UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

PROCES VYROVNÁVÁNÍ SE MATEK S VROZENÝM NEBO ZÍSKANÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM U DÍTĚTE VE VĚKU DO 10 LET

Bc. Jana Valůšková

Olomouc 2026 Mgr. Lucie Flekačová, Ph.D.

Prohlášení:

Místopřísežně prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma: „Proces vyrovnávání se matek s vrozeným nebo získaným zrakovým postižením u dítěte ve věku do 10 let“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité zdroje.

V Olomouci: *Podpis:*

Poděkování:

V prvé řadě bych ráda poděkovala své vedoucí diplomové práce Mgr. Lucii Flekačové, Ph.D. za odborné rady a směřování při tvorbě této práce. Zároveň bych chtěla poděkovat jednotlivým účastníkům výzkumu, díky kterým byla výzkumná část realizována a Mgr. Lence Kramolišové za vizuální úpravu textu v rámci služeb CPSSP. Děkuji také své rodině a blízkým za jejich podporu.

Anotace

Jméno a příjmení:	Jana Valůšková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucie Flekačová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2026

Název práce:	Proces vyrovnávání se matek s vrozeným nebo získaným zrakovým postižením dítěte ve věku do 10 let
Název v angličtině:	Process of Maternal Adaptation to Congenital or Acquired Visual Impairment of a Child under 10 Years of Age
Anotace práce:	Předkládaná diplomová práce se zabývá problematikou vyrovnávání se matek dětí s vrozeným nebo získaným těžkým zrakovým postižením, které bylo diagnostikováno v raném dětství. Hlavním cílem práce bylo zmapovat emoční prožívání matek a vliv blízkého i širšího okolí na vyrovnávání se s novou situací. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je věnována specifikům rodinného soužití s dítětem s postižením, faktorům ovlivňujícím psychickou zátěž spojenou s postižením dítěte a možnostem formální podpory ze strany rané péče, speciálně pedagogického centra (SPC) a neziskových organizací. V praktické části je představen výzkum, pro který byl zvolen kvalitativní přístup prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor byl tvořen sedmi matkami, jejichž dětem bylo zjištěno těžké zrakové postižení a data byla analyzována metodou interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Výsledky studie přispívají k hlubšímu porozumění subjektivnímu emočnímu prožívání matek a zdůrazňují potřebu citlivého přístupu okolí, především odborníků ze speciálněpedagogické i lékařské praxe.
Klíčová slova:	Zrakové postižení; mateřství; proces akceptace; psychická zátěž
Anotace v angličtině:	The presented master's thesis addresses the issue of coping among mothers of children with congenital or acquired severe visual impairment diagnosed in early childhood. The main aim of the thesis was to explore the emotional experiences of these mothers and to examine the influence of both the immediate and broader social environment on their adjustment to the new situation. The thesis is divided into a theoretical and an empirical part. The theoretical section focuses on the specific features of family life with a child with a disability, factors influencing the psychological burden associated with the

	child's impairment, and the possibilities of formal support provided by early intervention services, special education centres (SECs), and non-profit organizations. The empirical part presents a study based on a qualitative research design using semi-structured interviews. The research sample consisted of seven mothers whose children had been diagnosed with severe visual impairment. The data were analysed using Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). The findings contribute to a deeper understanding of the mothers' subjective emotional experiences and highlight the importance of a sensitive approach from the surrounding environment, particularly from professionals in special education and medical practice.
Klíčová slova v angličtině:	Visual impairment, motherhood, process of acceptance, psychological stress
Přílohy vázané v práci:	1
Rozsah práce:	107
Jazyk práce:	Český jazyk

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Pedagogická fakulta
Akademický rok: 2024/2025

Studijní program: Speciální pedagogika – poradenství
Forma studia: Prezenční
Specializace/kombinace: Speciální pedagogika – poradenství (SPOR)

Podklad pro zadání DIPLOMOVÉ práce studenta

Jméno a příjmení:	**Bc. Jana VALŮŠKOVÁ**
Osobní číslo:	**D24813**
Adresa:	Sokolská 1205/5, Olomouc, 77900 Olomouc 9, Česká republika
Téma práce:	Vyrovnávání se matky s vrozeným nebo získaným zrakovým postižením dítěte ve věku do 10 let
Téma práce anglicky:	Maternal Adaptation to Congenital or Acquired Visual Impairment of a Child under 10 Years of Age
Jazyk práce:	Čeština
Související osoby:	Mgr. Lucie Flekačová, Ph.D. (Vedoucí) Ústav speciálněpedagogických studií

Zásady pro vypracování:

1. Konzultace s vedoucím práce.
2. Stanovení cíle/ů práce, studium odborné literatury.
3. Vypracování teoretické části.
4. Vypracování praktické části.
5. Kompletace, stanovení závěrů práce.

Seznam doporučené literatury:

1. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
2. *Dětská oftalmologie: klinické a mezioborové souvislosti*. Praha: Grada Publishing, 2022. ISBN 978-80-271-3052-8.
3. HYCL, Josef a VALEŠOVÁ, Lucie. *Atlas oftalmologie*. 2. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-160-4.
4. NAKONEČNÝ, Milan. *Psychologie osobnosti*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-886-4.
5. MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (ed.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.
6. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Psyché. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

© IS/STAG, Portál – Podklad kvalifikační práce , indrja01, 9. dubna 2026 16:36

Stav schvalování: Vedoucím katedry schválen studentův podklad VŠKP

Podpis studenta: Jolla

Datum: 9. 4. 2026

Podpis vedoucího práce:

Datum:

Podpis vedoucího pracoviště:

Datum:

© IS/STAG, Portál – Podklad kvalifikační práce , indrja01, 9. dubna 2026 16:36

Obsah

Anotace **4**

Úvod **12**

1 Rodina dítěte se zrakovým postižením **13**

1.1 Narození dítěte s postižením *13*

1.2 Proces adaptace *15*

1.2.1 Model duševní krize podle C. C. Cunninghama (Pešová & Šamalík, 2006) 16

1.2.2 Model DABDA podle Elisabeth Kübler-Rossové 17

1.2.3 Proces akceptace podle Marie Vágnerové 18

1.3 Sourozenci dítěte s postižením *19*

1.4 Rodina a společnost *22*

1.5 Výchova dítěte s postižením *24*

2 Faktory ovlivňující zvládání psychické zátěže **26**

2.1 Psychická zátěž a stres *26*

2.2 Psychická odolnost *30*

2.3 Coping a jeho strategie *33*

2.4 Vnější a osobnostní faktory ovlivňující zvládání zátěže *35*

2.4.1 Humorální teorie Hippokrata 36

2.4.2 Eysenckova teorie extraverze – introverze, neuroticismus, psychotismus 37

2.4.3 Cattelův šestnáctifaktorový systém 38

2.4.4 Velká pětka 40

2.4.5 Jungova typologie 40

2.4.6 Význam typologií osobnosti pro vyrovnávání se matek s postižením dítěte 41

3 Možnosti formální podpory pro matky dětí se zrakovým postižením **42**

3.1 Raná péče *42*

3.2 Speciálně pedagogické centrum (SPC) *44*

3.3 Neziskové organizace *45*

3.3.1 Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR 45

3.3.2 Okamžik, z.ú. ... 46
3.3.3 Nadace Leontinka ... 46
3.3.4 Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých (SONS) ... 47

4 Kvalitativní výzkum ... 48

4.1 Interpretativní fenomenologická analýza ... 48

4.2 Zvolená metodologie ... 49

4.3 Formulace výzkumných cílů a otázek v rozhovoru ... 50

4.4 Charakteristika výzkumného souboru ... 51

4.5 Etické aspekty sběru dat a jejich následného zpracování ... 53

5 Proces zpracování dat a výsledky kvalitativní analýzy ... 55

5.1 Analýza a interpretace dat ... 55

5.2 Matky dětí se zrakovým postižením ... 57

5.3 Kateřina ... 58
5.3.1 Způsob zjištění diagnózy ... 58
5.3.2 Zkušenosti se zdravotní péčí ... 59
5.3.3 Reakce a míra podpory rodiny ... 60
5.3.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život ... 60
5.3.5 Projevy mateřské lásky a péče ... 62
5.3.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte ... 62

5.4 Irena ... 63
5.4.1 Způsob zjištění diagnózy ... 63
5.4.2 Reakce a míra podpory rodiny ... 64
5.4.3 Chování a reakce okolí ... 64
5.4.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život ... 65
5.4.5 Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání ... 65
5.4.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte ... 66

5.5 Veronika ... 68
5.5.1 Způsob zjištění diagnózy ... 68
5.5.2 Reakce a míra podpory rodiny ... 69
5.5.3 Využití dostupných možností pro kvalitnější život ... 71
5.5.4 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte ... 72
5.5.5 Projevy mateřské lásky a péče ... 73
5.5.6 Vliv chování okolí na psychické prožívání matky ... 73

5.6 Blanka *76*
5.6.1 Způsob zjištění diagnózy 76
5.6.2 Faktory dědičnosti zrakového postižení 78
5.6.3 Reakce a míra podpory rodiny 79
5.6.4 Chování a reakce okolí 80
5.6.5 Využití dostupných možností pro kvalitnější život 82
5.6.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte 83
5.6.7 Vliv chování okolí na psychické prožívání matky 86
5.7 Ivana *88*
5.7.1 Způsob zjištění diagnózy a zkušenosti se zdravotní péčí 88
5.7.2 Reakce a míra podpory rodiny 89
5.7.3 Chování a reakce okolí 89
5.7.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život 90
5.7.5 Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání 90
5.7.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte 91
5.8 Sára *93*
5.8.1 Způsob zjištění diagnózy 93
5.8.2 Reakce a míra podpory rodiny 94
5.8.3 Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání 94
5.8.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život 95
5.8.5 Psychické prožívání matky skrze diagnózu 96
5.9 Barbora *98*
5.9.1 Způsob zjištění diagnózy 98
5.9.2 Reakce a míra podpory rodiny 100
5.9.3 Chování a reakce okolí 100
5.9.4 Využití dostupných služeb pro kvalitnější život 101
5.9.5 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte 101
5.9.6 Vliv chování okolí na psychické prožívání matky 103
6 Diskuse 105
6.1 Limity výzkumu *108*
Závěr 109
Seznam použité literatury 110
Citované zákonné normy 115

Seznam obrázků **117**

Seznam příloh **119**

Úvod

Předkládaná diplomová práce se zabývá problematikou vyrovnávání se matek s těžkým zrakovým postižením jejich dětí, které jim bylo diagnostikováno v raném dětství. Hlavním cílem této práce bylo zmapovat komplexní emoční prožívání matek a vliv blízkého i širšího okolí na jejich adaptaci na novou rodinnou situaci.

Teoretická část diplomové práce je členěna do tří kapitol. První kapitola se zaměřuje na rodinné soužití s dítětem s postižením. Konkrétně jsou zde uvedeny možné emoční reakce na sdělení diagnózy dítěte a popsány fáze akceptace podle C. C. Cunninghama, Elisabeth Kübler-Rossové a Marie Vágnerové. Dále je vymezena problematika sourozenectví, vztahů rodiny s širším okolím a možnosti výchovy dítěte s postižením. Druhá kapitola se zabývá faktory ovlivňujícími zvládání psychické zátěže vzniklé v souvislosti se zjištěným postižením dítěte. Mezi tyto faktory patří psychická zátěž a stres, resilience, coping a vnější i osobnostní charakteristiky jedince. Třetí kapitola následně představuje možnosti formální podpory určené matkám i celým rodinám dítěte s postižením. Kromě rané péče a speciálně pedagogického centra (SPC) jsou zde popsány také vybrané neziskové organizace zaměřené na tuto cílovou skupinu.

Praktická část diplomové práce je rovněž členěna do tří kapitol, konkrétně čtvrté až šesté. Čtvrtá kapitola se zaměřuje na popis postupu analýzy dat prostřednictvím interpretativní fenomenologické analýzy (IPA), která představuje jeden z metodologických přístupů v rámci kvalitativního výzkumu. Následně je představena zvolená metodologie, přičemž byl využit kvalitativní výzkumný design realizovaný pomocí polostrukturovaných rozhovorů. V závěru kapitoly je vymezen výzkumný soubor, který tvoří sedm matek, jejichž dítěti, respektive dětem, bylo diagnostikováno těžké zrakové postižení. Pátá kapitola obsahuje konkrétní výzkumné výsledky. Poslední, šestá kapitola je věnována diskusi, v níž jsou výsledky předkládané práce porovnávány s výstupy vybraných zahraničních studií.

1 Rodina dítěte se zrakovým postižením

Následující kapitola se zabývá rodinným soužitím s dítětem se zrakovým postižením. Nejprve bude popsána situace narození dítěte s postižením, která se prolíná s procesem akceptace. V jeho rámci budou porovnány jednotlivé fáze akceptace podle autorů C. C. Cunninghama, Elisabeth Kübler-Rossové a Marie Vágnerové. Následně budou představeny podkapitoly zaměřené na sourozenecký vztah s dítětem s postižením, rodinné fungování v širším sociálním kontextu a specifika výchovy dítěte se zrakovým postižením.

1.1 Narození dítěte s postižením

Narození dítěte představuje jeden z klíčových důležitých životních milníků. Přestože se rodiče mohou obávat různých zdravotních komplikací během perinatálního i postnatálního období, vytvářejí si představy o svém zdravém dítěti (Kimplová, Jochmannová, & Svoboda, 2023). Většina rodičů vnímá své dítě jako pokračovatele rodu a nositele genetických vlastností, čímž do jeho narození vkládají značná očekávání (Sikorová & Birteková, 2011).

Zjištění vážného zdravotního postižení znamená pro rodinu vysoce náročnou situaci, která může vést k narušení základních funkcí rodiny a k postupnému uzavírání rodinného komunikačního systému, který se stává srozumitelným primárně pro její členy (Pešová & Šamalík, 2006). Základní funkce nukleární rodiny jsou následující (Langmeier & Krejčířová, 2006):

- **Reprodukční funkce** – rodina je i nadále považována za základní jednotku pro plození potomstva a zajištění kontinuity generací.
- **Hospodářská funkce** – důležitým úkolem rodiny je správa domácnosti. Ačkoli je tato funkce v současné konzumní společnosti výrazně oslabena, určité výrobní prvky zůstávají v rodinném prostředí stále zachovány.
- **Emocionální funkce** – aby byla podpořena stabilita rodinného systému, všichni členové potřebují vzájemné poskytování emoční podpory.
- **Socializační funkce** – rodina je pro dítě základním socializačním činitelem, která ho vede ke vhodným způsobům společenského chování a předává mu základní kulturní hodnoty.

Zlom v rodině obvykle nastává stanovením diagnózy postižení dítěte. Přesnou diagnózu rodiče znají většinou do prvního roku života dítěte (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Podle Kimplové, Jochmannové a Svobody (2023) se jedná o náročný a kritický moment, kdy se rodiče ocitají v neznámé situaci. Namísto prožívání prvních společných chvil s novorozencem se potýkají s množstvím dosud nezodpovězených otázek a obavami z budoucnosti. V počáteční fázi postrádají informace o aktuálních potřebách dítěte a možnostech péče o něj. Rodiče nyní potřebují co nejrychleji porozumět svému dítěti a celkové oblasti jeho postižení. To se však neobejde bez povzbuzení a ocenění, které rodiče většinou postrádají a cítí se tak v situaci osaměle. Vedle toho se tato situace neobejde bez intervence odborníků, například v rámci rané péče, která rodinám pomáhá s orientací v nových možnostech (Hradilková, 2018). Tím, že rodiče neznají odpovědi na tuto problematiku, kladou si podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) tyto tři typy otázek:

1. **Otázky týkající se rodinné identity i identity dítěte**, např. „Kdo teď jsem?“, „Jak tato situace ovlivní náš další život?“
2. **Existenciálně laděné otázky**, např. „Proč se to stalo zrovna mně?“
3. **Otázky ohledně následujícího životního směřování**, např. „Jak můžeme svému dítěti pomoct?“

V případě narození dítěte s jakýmkoliv postižením je rodina nucena změnit svůj životní styl a přizpůsobit se potřebám a možnostem dítěte. Všichni členové rodiny se tak zpravidla musí podřídit zájmům dítěte s handicapem (Vágnerová, 2014). Postupně se také mění hodnotová hierarchie, kdy si jednotliví rodinní příslušníci více uvědomují lidskou zranitelnost a skutečnost, že zdraví člověka se nedá považovat za samozřejmost. Postupně začínají klást větší důraz na nemateriální hodnoty a často mají větší tendenci žít přítomností (Boss, 2002 in Vágnerová, Strnadová & Krejčová, 2009). Pešová a Šamalík (2006) zároveň uvádějí, že postižení dítěte představuje pro rodinu zvýšenou zátěž také v psychosociální oblasti, která je důsledkem narušení rodinných rutin a volného času i vyšší ekonomické zátěže. Kromě psychické adaptace na novou situaci se musí členové rodiny naučit také nové dovednosti, například aplikaci různých terapií, ošetřování dítěte s postižením nebo poskytování emoční podpory jak dítěti, tak i ostatním členům rodiny (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Členové rodiny navíc čelí i úkolům, které nejsou na první pohled patrné. Těmi jsou podle Raye (2002 in Kunhartová, Potměšil & Potměšilová, 2017) navazování a udržování přátelství, hledání dostupných služeb a pomoci a také neustávající trpělivost pečujícího.

Matky jsou se svým dítětem biologicky i psychicky propojeny již v období těhotenství, přičemž tato vazba se dále prohlubuje během porodu a následné péče o dítě. Vzhledem k intenzitě tohoto vztahu může být zjištění postižení dítěte matkami vnímáno jako zásah do mateřské identity, který může vést k pocitům méněcennosti. Traumatem proto často procházejí především matky, protože své dítě obvykle vnímají jako součást sebe sama. I když má matka možnost hledat vysvětlení v jiných příčinách, například v genech z otcovy strany, znečištěném životním prostředí nebo nedostatečné kvalitě zdravotní péče v průběhu gravidity, tato vysvětlení pro ni zpravidla představují pouze nedostatečnou útěchu (Matoušek, 1997). Protože Světová zdravotnická organizace (WHO), lékaři i mnozí psychologové doporučují, aby matky své dítě kojily co nejdelší možnou dobu, bývají často předurčeny zůstat s dítětem doma a nepřetržitě o něj pečovat. Matka je tak na dítě ještě více vázána. Kromě toho mají matky často tendenci, až potřebu, přebírat problémy dítěte na sebe a snášet je místo něj (Poli, 2010).

1.2 Proces adaptace

Postižení dítěte představuje pro rodinu velmi citlivou záležitost. Závažnost situace spočívá mimo jiné v tom, že postižení dítěte zasahuje především členy jeho rodiny, nikoli jeho samotného (Jankovský, 2003). Reakce rodičů na zjištění postižení dítěte závisí na řadě okolností. Patří mezi ně zejména doba zjištění handicapu, charakter vady a míra jejích případných nápadných projevů (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Již při prvním podezření na postižení dítěte, ke kterému může dojít například v porodnici, procházejí rodiče tzv. **fází nejistoty**. Matka i otec si v této chvíli začínají uvědomovat odlišnost svého dítěte, zároveň však stále čekají na potvrzení postižení, případně na stanovení diagnózy. Jakmile rodiče čelí konkrétnímu zjištění postižení dítěte, obvykle procházejí tzv. **fází rodičovské identity**. V jejím průběhu různými způsoby reagují na odlišné rysy dítěte i na možnou nepříznivou životní perspektivu dítěte (Vágnerová, 2014).

Každý člen rodiny se s touto situací vyrovnává postupně. Každý ji interpretuje odlišným způsobem a u každého probíhá proces její akceptace různě dlouhou dobu (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Langmeier a Krejčířová (2006) doporučují několik konkrétních činností či kroků, které mohou napomoci úspěšnějšímu vyrovnání se s postižením dítěte. Patří mezi ně zejména zachování běžného fungování rodiny ve smyslu každodenních aktivit a trávení volného času a udržování vztahů v rámci rodiny i s přáteli. Dále sem patří aktivní řešení rodinných problémů, otevřenost vůči změnám a novým zkušenostem a snaha vyvarovat se zásadních životních změn, které by mohly zvýšit zátěž rodiny, například

stěhování, změny zaměstnání či plánování dalšího těhotenství. Důležité je také podporovat rozvoj dítěte a zároveň věnovat pozornost potřebám intaktních sourozenců, nevyhýbat se rozhovorům o postižení dítěte v rodinném kruhu a spolupracovat s odborníky. Mnozí autoři rovněž popisují konkrétní fáze vyrovnávání se s postižením dítěte, které budou dále postupně představeny.

1.2.1 Model duševní krize podle C. C. Cunninghama (Pešová & Šamalík, 2006)

Tento model popsal C. C. Cunningham ve své knize *„Světy postižených“* z roku 1979, v níž výstižně přibližuje emoční prožívání rodičů v průběhu vyrovnávání se s postižením potomka. Jednotlivé fáze tohoto modelu lze přirovnat k modelu DABDA, který formulovala Elisabeth Kübler-Rossová.

0) **Fáze prediagnostická** – touto etapou prochází rodiče ve chvíli, kdy se objeví podezření na možné postižení dítěte, přičemž diagnóza není ještě stanovena. Často navštíví psychologa za účelem rozebrání určité „teorie“, které mohou být mnohdy kuriózní. Těm je i přesto nutné věnovat dostatečnou pozornost, jelikož mohou naznačovat jisté obavy a úzkosti.
1) **Fáze šoku** – nastává bezprostředně po sdělení diagnózy, která rodiče zpravidla silně zasáhne. Může trvat několik minut až dní. Matka i otec během této fáze prochází citovou dezorganizací a pocity zmatenosti. Jejich jednání může být ochromené až iracionální. Nedokážou uvěřit realitě, ve které se ocitli, a mají tendenci zpochybňovat pravdivost informací a žádají své blízké o vyvrácení obsahu lékařské zprávy.
2) **Fáze reaktivní** – během této fáze rodiče prožívají určitou ztrátu, v jejímž rámci přicházejí o jednu ze základních životních hodnot, kterou představuje zdravé a spokojené dítě s perspektivní budoucnosti. Tato fáze je naplněna pocity jako je bolest, žal, zklamání, selhání, agresivita nebo odmítání. Vedle frustrace z této ztráty se může objevit také snaha popřít diagnózu a uzavřít se před okolím. Převládajícím rysem této etapy je agrese, kdy rodiče hledají viníka a pokládají si existenční otázky. Matky taktéž mohou prožívat pocity viny a postižení dítěte tak vnímat jako trest za předmanželský pohlavní styk nebo nevěru, pokud k nim došlo. Tento pocit pak mohou přeměňovat v hyperprotektivní chování, kdy jsou vůči dítěti přehnaně ochranitelské.

3) **Fáze adaptační** – rodiče si začínají uvědomovat nezvratnost situace a jsou již ochotní problém racionálně řešit. V tomto období potřebují mít přístup ke spolehlivým informacím, znát postup léčby a výchovy a vytvářet si představy o reálné budoucnosti dítěte. Toto období je též označováno za realistické ohodnocení situace.
4) **Fáze reorientace** – jedná se o dlouhodobý proces, který zpravidla nemá jasně vymezený konec. Během této fáze rodiče začínají aktivně jednat a vyhledávat nové informace. Rodiny dítěte s postižením se v této fázi rozdělují na dvé skupiny. V první z nich jeden z rodičů špatně snáší vzniklou situaci, což může vést až k rozpadu rodiny. Ve druhém případě rodiny přijímají svého člena s postižením se všemi důsledky a vstupují tak do terapeutického procesu. Některé rodiny žijí v izolaci, jiné vyhledávají rodiny s podobnou zkušeností, díky čemuž mohou vznikat svépomocné skupiny.
5) **Fáze překonání krize** – jak již bylo naznačeno v předchozí fází, ne všechny rodiny se do této etapy dostanou. Tato poslední fáze představuje určité „znovunalezení“ rodiny, která si vytváří nový typ rodinné organizace. Farber (1970 in Pešová & Šamalík, 2006) rozlišuje několik typů rodinných organizací. **Rodiny zaměřené na rodiče** se soustředí především na kariéru matky či otce a dítě s postižením ovlivňuje životní šance členů rodiny spíše sekundárně. **Rodiny zaměřené na děti** podřizují všechny činnosti životní perspektivě dítěte. **Rodiny orientované na domov** se mnohdy vzdávají kariéry rodičů ve prospěch udržení rodinného celku. **Rodiny bez žádné z předchozích orientací** nejsou schopné sladit úsilí jednotlivých členů rodiny, což může negativně zasáhnout do jejich sociálního růstu.

1.2.2 Model DABDA podle Elisabeth Kübler-Rossové

Tento model je složen z pěti fází – Denial (popření), Anger (hněv), Bargaining (smlouvání), Depression (deprese) a Acceptance (přijetí). Poukazuje na reakce na ztrátu, kterými v průběhu života prochází mnoho lidí. Neexistuje však typická reakce ani typická ztráta (Elisabeth Kübler-Ross & David Kessler, 2014). Níže budou jednotlivé fáze stručně rozvedeny tak, jak je autoři popisují:

1) **Denial (popření)** – člověk v této fázi vnímá své okolí jako zdrcující. Má tendenci popírat realitu, čímž se snaží ze situace uniknout. Tento mechanismus mu pomáhá postupně dávkovat pocity smutku, které by pro něj jinak byly obtížně zvladatelné.
2) **Anger (hněv)** – aby člověk dokázal situaci lépe překlenout a dospěl k psychickému uzdravení, musí často prožít pocity hněvu, pod nimiž se skrývá hluboká bolest. Hněv

může být zaměřen například na lékaře, který sdělil diagnózu, na Boha, na zemřelou osobu, případně v našem kontextu na dítě s postižením nebo na sebe sama.

3) **Bargaining (smlouvání)** – během této etapy se člověk snaží „smlouvat“, a to například s Bohem, prostřednictvím vlastních výčitek nebo s ošetřujícím lékařem, s nimž se pokouší domluvit na určitém zmírnění situace či utrpění.
4) **Depression (deprese)** – deprese v tomto kontextu nenaznačuje duševní onemocnění, nýbrž přirozenou reakci na prožívanou ztrátu. Člověk se tímto způsobem do určité míry „chrání“ před okolními vlivy a postupně se přizpůsobuje situaci, kterou by jinak mohl považovat za nezvladatelnou.
5) **Acceptance (přijetí)** – člověk se během této fáze plně smiřuje se vzniklou situací a přijímá realitu takovou, jaká je. Postupně se učí žít se svou ztrátou a zároveň se snaží změnit své životní uspořádání.

1.2.3 Proces akceptace podle Marie Vágnerové

Průběžně během vyrovnávání se mění postoj rodičů k postižení dítěte a Vágnerová (2014) popisuje proces akceptace v těchto pěti fázích, přičemž vychází z modelu Kübler-Rossové:

1) **Fáze šoku a popření** – tato fáze nastává bezprostředně po zjištění diagnózy dítěte, kdy je pro rodiče subjektivně nepřijatelný fakt jeho postižení. Rodiče jsou v této situaci šokováni a nedokážou racionálně reagovat. Nepřejí si získávat informace o možnostech následné péče, protože potřebují nejprve vstřebat samotný fakt handicapu. Velmi záleží na způsobu sdělení diagnózy lékařem, přičemž mnozí rodiče postrádají citlivý a empatický přístup zdravotníků. U matky i otce zpravidla nastupují obranné mechanismy v podobě námitek vůči způsobu stanovení diagnózy lékařem. Přesto si jsou vědomi její pravdivosti, avšak nejsou schopni ji emočně přijmout. Prožívání matky i otce je ambivalentní, neboť se na jedné straně obávají odmítnutí, zatímco na straně druhé doufají v pomoc, o jejíž podobě však nemají jasnou představu. Jejich chování vůči společnosti tak může být zvýšeně citlivé a podrážděné.
2) **Fáze bezmocnosti** – rodiče si v této situaci nevědí rady, neboť se s podobným problémem dosud nesetkali. Jsou nuceni se postupně vyrovnávat s pocity viny vztahujícími se k dítěti i s pocity hanby, které souvisejí s očekávanými reakcemi okolí.

3) **Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem** – v průběhu této etapy rodiče projevují zvýšený zájem o informace. Přejí si znát příčiny postižení, jeho podstatu, prognózu i způsoby správné péče o dítě. Získané informace však mohou být následně zkresleny, neboť v tomto období stále přetrvávají nepříznivé emoční reakce, které mohou bránit jejich racionálnímu zpracování. Negativní prožívání má různorodou podobu. Rodiče zažívají pocity smutku a deprese, mají tendenci truchlit a pociťují úzkost v souvislosti se zklamaným očekáváním zdravého dítěte i s nejistou budoucností. Zároveň u nich přetrvává hněv vůči domnělému viníkovi. Jako viníky se mohou vnímat i sami rodiče, což může vést k tendenci podřídit svůj život potřebám dítěte.
4) **Fáze smlouvání** – jedná se o přechodné období, v němž rodiče sice přijímají skutečnost, že jejich dítě má postižení, zároveň si však přejí určité zlepšení. V této fázi rodiče zpravidla trpí dlouhodobým stresem a vyčerpáním v důsledku náročné péče o potomka. Může se rovněž objevit zklamání z vynaloženého úsilí, které rodiče vnímají jako dosud neuspokojivé.
5) **Fáze realistického postoje** – v této poslední fázi se rodiče smiřují s diagnózou dítěte a přijímají ho takové, jaké je. K dítěti a jeho výchově přistupují přiměřeným způsobem a vytyčují si reálnější plány a cíle.

Čálek, Cerha a Holubář (1991) hovoří o **tzv. akceptaci a nonakceptaci** zrakového postižení dítěte. Pokud rodiče plně akceptují zrakové postižení svého potomka, mohou vůči němu uplatnit vhodné výchovné styly, díky čemuž mu poskytují kvalitní zázemí pro rozvoj osobnosti. V případě, že rodiče nejsou ochotní přijmout jeho zrakovou vadu (tzv. nonakceptace), může dojít ke vzniku závažných poruch osobnosti z důvodu nepřijetí.

1.3 Sourozenci dítěte s postižením

Narození dítěte s postižením představuje určitou zátěž a stres nejen pro rodiče, ale i pro sourozence. Aby rodiče mohli s intaktními sourozenci otevřeně hovořit o diagnóze dítěte, je nezbytné zvolit vhodnou formu sdělení. Při sdílení diagnózy by měli zohlednit věk i rozumové a komunikační schopnosti intaktního dítěte. V případě, že je intaktní dítě v předškolním věku, doporučují autoři rodičům nezmiňovat konkrétní název diagnózy, neboť její přesné označení může vyvolat další otázky a nedorozumění. Namísto toho upřednostňují otevřeně hovořit o projevech postižení a o tom, jak má dítě ke svému sourozenci co nejvhodněji přistupovat.

S rostoucím věkem intaktního sourozence mohou rodiče sdělovat i konkrétní název diagnózy, vždy však s ohledem na jeho rozumové schopnosti (Bittmannová & Bittmann, 2018).

Postavení sourozence dítěte s postižením je náročné a specifické. Specifičnost jeho role v rodině se projevuje zejména částečnou povinností podílet se na péči o sourozence s handicapem. Často to může vést až k dohodě s rodiči, že v případě jejich nemoci či úmrtí převezme odpovědnost za péči o sourozence v plném rozsahu (Pešová & Šamalík, 2006). Mnohdy se také stává, že tuto odpovědnost přebírá intaktní sourozenec sám, aby rodiče nemuseli danou zátěž nést sami. Sourozenecký vztah je jedinečný tím, že na rozdíl od jiných vztahů trvá zpravidla po celý život, tedy až do smrti jednoho ze sourozenců. Díky častému sdílení společného prostoru, například pokoje, bývá tento vztah důvěrnější, a sourozenci se tak obvykle velmi dobře znají. Společně prožité dětství přispívá k tomu, že se od sebe navzájem učí a poskytují si citovou, morální i fyzickou oporu. Tyto zkušenosti následně sourozence postupně připravují na budoucí partnerský život (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017).

V případě narození dítěte s postižením se role intaktního sourozence značně liší (Vágnerová, 2014). Jeho role je ovlivněna působením rodičů jak na něj samotného, tak na sourozence s postižením. Zároveň je závislá na rodinných vztazích, osobnosti rodičů, pořadí narození sourozenců, věkovém rozestupu mezi nimi i na pohlaví dětí (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Podle výzkumu Duvalkové (1957 in Pešová & Šamalík, 2006) dítě s postižením vystupuje v roli nejmladšího sourozence bez ohledu na skutečné pořadí narození. Z jejího výzkumu dále vyplývá, že mladší sourozenci snášejí postižení staršího sourozence hůře než sourozenci starší. Výraznější dopady se objevují zejména tehdy, pokud jsou sourozenci stejného pohlaví. Chlapci se obtížněji vyrovnávají s rozhodnutím rodičů umístit dítě s postižením do ústavní péče, například do týdenních stacionářů, zatímco dívky mohou v takové situaci pociťovat úlevu. Vágnerová (2014) rovněž uvádí, že pokud má starší sourozenec postižení, mladší sourozenec mívá větší obtíže se zvládáním problémů, než kdyby byl v roli staršího. Intaktní sourozenec je tak nucen vytvářet si strategie pro úspěšné soužití v sourozeneckém vztahu i pro své začlenění v rámci celé rodiny. Postupně si uvědomuje, že sourozenec s postižením často vykazuje specifické rysy v chování, a nelze s ním proto jednat běžným způsobem. Na základě toho pak přejímá dominantně-ochranitelskou roli. Největší podíl péče obvykle přebírají sestry a starší sourozenci často představují pro mladší větší autoritu než samotní rodiče (Pešová & Šamalík, 2006).

Vztah mezi intaktním sourozencem a sourozencem s postižením s sebou nese řadu specifik. Tento typ vztahu je ovlivněn zejména druhem a stupněm postižení, věkovým rozdílem

i počtem sourozenců v rodině (Vágnerová, 2014). Pokud se dítě s postižením pohybuje převážně v rodinném prostředí, tráví většinu času hrou právě se svým intaktním sourozencem. Ten tak zastává významnou roli v jeho životě, neboť představuje důležitý zdroj poznání a na rozdíl od rodičů mu často účinněji zprostředkovává společenské a kulturní normy. V prostředí mimo domov pak sourozence s postižením chrání před útoky či posměšky ze strany okolí (Pešová & Šamalík, 2006). Zatímco u intaktních sourozenců je běžné, že jsou současně přirozenými soupeři i spojenci, v tomto případě tomu tak zcela není, neboť sourozenec s postižením by byl v takové dynamice výrazně znevýhodněn.

Intaktní sourozenec může být navíc rodiči konfrontován za nevhodné chování vůči bratrovi či sestře s postižením. V důsledku toho je pro oba sourozence obtížnější dosáhnout vyrovnaného vztahu a vytvořit si vzájemné emoční pouto. Navzdory těmto obtížím se však může vytvořit pevný a emočně vřelý vztah, i když zpravidla nemá stejnou podobu jako vztah mezi sourozenci bez postižení (Vágnerová, 2014). Sourozenecký vztah může dospět až do fáze, kdy se sourozenci vzájemně identifikují více než s rodiči. Intaktní děti si pak mohou klást otázku, zda samy netrpí nějakým postižením, zejména pokud není handicap na první pohled patrný. Čím je však postižení viditelnější, tím méně je zdravý sourozenec ochoten se se svým sourozencem ztotožňovat (Pešová & Šamalík, 2006).

Specifický charakter mají také vztahy mezi rodiči a dětmi. Rodiče často věnují zvýšenou pozornost dítěti s postižením, a to na úkor intaktního sourozence. V důsledku zvýšené zátěže spojené s výchovou a péčí o dítě s postižením očekávají, že se intaktní sourozenec bude chovat vyspěleji, než odpovídá jeho vývojové úrovni. Zároveň od něj předpokládají ochotu upřednostňovat potřeby sourozence s postižením před vlastními (Vágnerová, 2014). Rodiče mohou také nevědomky přenášet své nenaplněné představy a očekávání na sourozence bez postižení, čímž na něj kladou vyšší nároky, například v oblasti samostatnosti či studijních úspěchů (Pešová & Šamalík, 2006). Důsledkem těchto okolností se u intaktních sourozenců mohou objevovat pocity žárlivosti a odstrčení. Mohou se cítit přehlíženi a nabývat dojmu, že rodiče věnují veškerý čas, finanční prostředky i psychickou podporu sourozenci s postižením (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017).

Způsob, jakým intaktní sourozenec vnímá svou rodinu, závisí na přístupu rodičů. V případě, že rodiče usilují o příjemné a otevřené rodinné prostředí a každého člena rodiny vnímají jako rovnocenného partnera, nemusí intaktní sourozenec pociťovat výraznou odlišnost oproti ostatním (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Tato skutečnost může přispívat k jeho osobnostnímu růstu, kdy se díky soužití s členem rodiny s postižením stává

tolerantnějším, zodpovědnějším a ochotnějším pomáhat druhým (Pešová & Šamalík, 2006). Negativní prožívání se naopak může objevit zejména v období adolescence, kdy si intaktní sourozenec více uvědomuje určité odlišnosti v rodinném prostředí.

K nepříznivému vnímání vlastní rodiny mohou přispívat i necitlivé reakce vrstevníků, na které je sourozenec v období dospívání obzvláště citlivý (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). V důsledku toho může odmítat zvát své přátele domů a vybírat si nové přátele podle jejich reakcí a postojů k postižení (Pešová & Šamalík, 2006). V krajním případě může pociťovat stud za svého sourozence s postižením či jeho chování a jeho existenci před okolím zatajovat (Vágnerová, 2014).

1.4 Rodina a společnost

Proces adaptace na postižení dítěte a případná proměna názorů a postojů rodičů je ovlivněna jak rodinnými příslušníky, tak širším sociálním okolím (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Vzhledem k tomu, že rodiny dětí s postižením jsou ohroženy sociální izolací, je pro zachování rodinných funkcí, které jsou narozením dítěte s handicapem ovlivněny, důležité udržovat běžný společenský život i mimo rámec nukleární rodiny (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Sociální izolace může být způsobena jak přetrvávajícím společenským stigmatem spojeným s postižením, tak postupným oslabením vztahů s přáteli.

Prarodiče i ostatní členové rodiny mají, stejně jako rodiče, určitá očekávání a naděje spojené s narozením nového člena rodiny. Vytvářejí si představy o svém vnoučeti a jeho příznivé budoucnosti. Pokud se však narodí dítě se zdravotním postižením, zaujímají v jeho péči významnou roli, srovnatelnou s rolí rodičů či sourozenců. Často jsou to právě oni, kdo si všimne prvních náznaků postižení a případně na ně upozorní (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Rodiče dítěte však zároveň určují, jaké informace o postižení budou prarodičům sděleny, a to s cílem lépe zvládnout danou situaci. Tento přístup však může vést k ochlazení rodinných vztahů (Pešová & Šamalík, 2006).

Fázemi adaptace na postižení procházejí podle Kunhartové, Potměšila a Potměšilové (2017) také prarodiče. Proces akceptace je ovlivněn jak typem a mírou postižení, tak vzájemnými vztahy v rodině, a probíhá v různě dlouhém časovém horizontu. Než se s touto skutečností prarodiče vyrovnají, mohou mít tendenci se izolovat, odmítat setkávání s rodinou a vyhýbat se péči o vnouče. Postupně si osvojují různé role ve vztahu k vnoučeti, přičemž

nalezení rovnováhy mezi nimi pro ně může být náročné. Současně zastávají role rodičů, partnerů, pracujících, přátel i sousedů a zároveň se vyrovnávají s procesem stárnutí.

Spolupráce mezi prarodiči a rodiči dítěte s postižením může mít různé podoby. V některých případech se omezují pouze na vzájemné návštěvy a prarodiče se na péči o vnouče podílejí jen minimálně, v jiných případech naopak přebírají odpovědnost za péči v plném rozsahu (Pešová & Šamalík, 2006). Rodiče tuto tzv. **neformální podporu** velmi oceňují, neboť přispívá ke zvyšování kvality rodinného i partnerského soužití a zmírňuje stres spojený s péčí o dítě. Díky ní mohou také více prožívat pocit rodinné sounáležitosti a často ji upřednostňují před tzv. **formální podporou** poskytovanou sociálními pracovníky, pedagogy či jinými odborníky (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Seligman (1991 in Kunhartová, Potměšil & Potměšilová, 2017) rozlišuje dva typy prarodičů vnoučete s postižením. První typ představuje **prarodiče jako nepřetržitý zdroj stresu**. Tito prarodiče neakceptují skutečnost postižení vnoučete a odmítají poskytovat podporu své rodině. Existuje riziko, že budou rodinnou situaci bagatelizovat nebo naznačovat, že vnouče představuje pro rodiče nadměrnou zátěž. Druhý typ naopak označuje jako **podporující a chápající prarodiče**.

Proces akceptace dítěte s postižením ze strany rodičů je výrazně ovlivněn převládajícími postoji společnosti, ve které se pohybují. S nevyžádanými reakcemi okolí, které mohou být i zraňující, se rodiče setkávají zejména tehdy, je-li postižení výrazně nápadné a jeho příčina není jednoznačně vysvětlitelná (Vágnerová, 2014). Sociální prostředí ovlivňuje také samotné dítě, v tomto případě se zrakovým postižením. Vývoj jeho osobnosti je totiž významně formován postoji lidí v okolí, přičemž za negativní jsou považovány zejména projevy lítosti nebo přehnané pomoci (Pugnerová & Kvintová, 2016). Jak již bylo uvedeno, rodiče mají tendenci uchylovat se k sociální izolaci, čímž často omezují své vztahy s přáteli i sousedy (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Pro rodiče je v procesu vyrovnávání se s rodinnou situací zásadní, jak vnímají své aktuální postavení ve společnosti, jak jsou schopni se s danou situací vyrovnat a jaká jsou jejich očekávání a představy do budoucna (Vágnerová, 2014).

Podle Pešové a Šamalíka (2006) v rodinách přetrvává určité stigma spojené s narozením dítěte s postižením. To se následně odráží v chování rodičů, které může nabývat depresivního či podrážděného charakteru. Takové projevy pak mohou postupně odrazovat přátele, kteří zpočátku nabízejí svou pomoc. Přátelé si totiž uvědomují, že se nejedná o přechodný stav, ale o situaci s celoživotními důsledky, a chování rodičů proto nelze chápat jako pouze dočasné.

1.5 Výchova dítěte s postižením

U dětí se zrakovým postižením se často objevuje zvýšená závislost na prostředí a na pomoci druhých, která je jim poskytována především rodinou (Pugnerová & Kvintová, 2016). Rodiče těchto dětí se pak mohou potýkat s obtížemi při nastolování vyrovnaného a důsledného výchovného přístupu a jeho dlouhodobém udržení (Pešová & Šamalík, 2006). Uvedení autoři dále popisují výzkum Shulmana a Shmuela (1988 in Pešová & Šamalík, 2006), který potvrdil, že přítomnost dítěte s postižením v rodině může negativně ovlivnit výchovu intaktních sourozenců ve třech oblastech – v běžné interakci mezi rodiči a zdravými sourozenci, v celkovém fungování rodiny a ve formování sourozeneckých rolí.

Obecně se v rodinách vyskytují tři základní styly výchovy, které popsal již ve 30. letech 20. století psycholog Kurt Lewin (Langmeier & Krejčířová, 2006). Je však třeba zdůraznit, že se tyto styly v rodinném prostředí nevyskytují izolovaně, ale vzájemně se prolínají.

1) **Autoritativní styl** – rodiče od svého dítěte vyžadují nepodmínečnou poslušnost a dítě je povinné přijmout rodičovskou autoritu.
2) **Liberální styl** – dítěti je ponechána bezbřehá svoboda pro vlastní aktivity.
3) **Demokratický styl** – považuje se za ten nejpříznivější výchovný styl pro zdravý vývoj dítěte. Je založen na partnerském způsobu komunikace mezi rodiči a dětmi. Rodiče respektují své dítě jako samostatnou bytost, která je oprávněna rozhodovat o sobě samotné, a to s přihlédnutím ke svému věku. Dítě se zároveň učí uvědomovat si svou odpovědnost za své činy a vůči druhým lidem (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Systémy výchovy jsou založeny na několika dimenzích. Mezi nejznámější patří Schaeferův cirkumplexní model (Schaefer, 1959 in Wedlichová, 2008), který posuzuje stupeň výchovného postoje ve dvou na sobě nezávislých dimenzích, a to láska – hostilita a autonomie – kontrola. B. Becker následně rozšířil toto pojetí o dimenze vřelost – hostilita a permisivita – restriktivita (Langmeier & Krejčířová, 2006). Na základě těchto i dalších dimenzí pak podle Langmeiera a Krejčířové (2006) vyvstávají následující nevhodné výchovné styly:

- **Výchova rozmazlující** – rodiče vůči dítěti projevují tzv. opičí lásku a každé přání dítěte je rodiči vždy splněno.
- **Výchova zavrhující** – rodiče vůči dítěti projevují explicitně či implicitně své city odmítání, které navenek skrývají pod záminkou potřebné kázně.
- **Výchova nadměrně ochraňující** – rodiče se snaží své dítě chránit před každým potenciálním rizikem, které je však nevyhnutelné.

- **Výchova perfekcionistická** – rodiče přehnaně lpějí na dokonalosti dítěte. Chtějí, aby bylo perfektní ve všech oblastech – ve studiu, sportu, v hudbě aj.
- **Výchova nedůsledná** – rodiče se v průběhu výchovy pohybují mezi krajní přísnosti a krajní povolnosti. Častými důvody jsou buď pocity viny rodičů nebo nejednotnost v přístupu mezi matkou a otcem.
- **Výchova zanedbávající, týrající, zneužívající dítě, deprivující** – vývoj dítěte je bezprostředně ohrožen, a to jak po fyzické, tak i psychické stránce.

Pugnerová a Kvintová (2016) popisují způsoby, jakými mohou rodiče reagovat na své dítě se zrakovým postižením. Prvním z nich je **akceptace dítěte i jeho poruchy**, kdy rodiče přijímají diagnózu v plném rozsahu, usilují o vytvoření podmínek pro optimální vývoj dítěte a snaží se jej vést k co nejvyšší možné míře samostatnosti. Opačný postoj představuje **odmítání existence poruchy**, kdy si rodiče za žádných okolností nepřipouštějí diagnózu dítěte a vychovávají jej s důrazem na maximální výkon, bez ohledu na jeho handicap. Dalším přístupem je **nadměrná ochrana dítěte**, v jejímž rámci rodiče dítě nemotivují k samostatným činnostem a většinu aktivit vykonávají za něj. Důsledkem může být vznik konfliktů mezi sourozenci, případně žárlivost, a zároveň hrozí, že dítě bude v budoucnu pasivní a opožděné ve vývoji. **Skryté zavrhování** je charakterizováno negativním postojem rodičů, kteří se za dítě stydí, avšak tyto pocity maskují nadměrnou a úzkostnou péčí. Tu však zároveň vnímají jako zatěžující, a proto odpovědnost za dítě přenášejí na jiné osoby. Naproti tomu při **otevřeném zavrhování** rodiče své negativní postoje vůči dítěti explicitně vyjadřují a plně si je uvědomují. Dítě je pak v důsledku tohoto přístupu citově deprivováno.

Pešová a Šamalík (2006) doplňují uvedené výchovné postoje a reakce o ambivalentní postoj. Ten představuje kombinaci nadměrného ochraňování a emočního odmítání. Vedle netrpělivosti a hostility rodiče prožívají také pocity viny, které se snaží postupně odčiňovat. Tento postoj se často projevuje rozdílnými očekáváními rodičů, kdy jeden z nich dítě nadměrně ochraňuje, zatímco druhý k němu zaujímá spíše lhostejný přístup. Podle Goldyho a Katze (1963 in Pešová & Šamalík, 2006) mohou tyto rozdíly v postojích vést k deviantnímu vývoji dítěte. V období adolescence se pak potomci mohou projevovat buď nepřiměřenou pasivitou a závislostí, nebo naopak nadměrnou angažovaností v rizikových činnostech.

2 Faktory ovlivňující zvládání psychické zátěže

Následující kapitola se zabývá faktory, které ovlivňují vyrovnávání se s psychickou zátěží spojenou s postižením dítěte v rodině. Nejprve budou čtenáři seznámeni s problematikou psychické zátěže v souvislosti se stresem a psychickou odolností. Následně bude popsán pojem coping a jeho strategie, které jsou klíčové pro zvládání této zátěže. V neposlední řadě budou představeny vnější a osobnostní faktory jednotlivce, jež mohou ovlivňovat proces adaptace.

2.1 Psychická zátěž a stres

Narození dítěte se zdravotním postižením je spojeno s určitou zátěží, kterou rodiče často neočekávají a která v nich vyvolává obavy z budoucnosti. Zároveň mohou prožívat pocity selhání v rodičovské roli, což může vyústit až v traumatizující zkušenost (Vágnerová, 2014). Zvládání zátěže spojené s postižením dítěte představuje dlouhodobý proces, který může trvat několik let, v některých případech i celý život. Tento proces začíná zpravidla okamžikem sdělení diagnózy dítěte (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Pojem zátěž je využíván v několika oborech, například v medicíně (zdravotní zátěž), v oblasti tělovýchovy a sportu (tělesná zátěž) nebo v psychologii, kde se jedná o psychickou zátěž, jíž se věnuje tato kapitola. Psychická zátěž je tvořena kombinací vnějších vlivů a vnitřních podmínek (Mareš & Kebza, 2024). Svobodová (2009, s. 15 in Mareš & Kebza, 2024) uvádí, že *„zatížen je vždy někdo (subjekt jako celek či některé jeho systémy), něčím (faktorem, elementem či komplexem působících jevů)“*. Podle této autorky každý jedinec prožívá zátěž individuálně, a to v kontextu vlastní reality a osobních představ, přičemž její intenzita se může dále stupňovat. Kromě individuálního prožívání je zátěž ovlivněna také osobnostními faktory, mezi něž patří sebepoznání, temperament, sebeovládání, intelektové schopnosti, postoje, názory či hodnoty (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017).

Hladký a Židková (1999) vymezují tři základní typy zátěže podle faktorů, které na jedince působí:

1. **Biologická zátěž** – lidský organismus primárně reaguje biologickým způsobem na působící činitele, které mohou mít fyzikální, chemické či biologické povahu.
2. **Fyzická zátěž** – jedná se o nároky kladené především na svalovou aktivitu, které současně ovlivňují i způsob subjektivního vnímání konkrétní zátěže.
3. **Psychická zátěž** – klíčovou roli zde hraje psychické zpracování, které je ovlivněno aktuální náladou, případně momentálním zdravotním stavem.

Kraus (2004) dále hovoří o **emoční zátěži**, která je ovlivněna výchovou a péčí o dítě se zdravotním postižením, jež je časově i fyzicky náročná. Tato zátěž je podmíněna také očekáváním společnosti, že rodina plně přijme úlohu pečujícího subjektu. Zátěž je kromě základní typologie dále odstupňována podle intenzity, s jakou na jedince působí (Mikšík, 2007), a to na:

- **Běžná zátěž** – životní a pracovní podmínky jedince jsou ustálené a jedinec je na ně dobře adaptován. Pokud však tato zátěž přetrvává déle, zabraňuje v rozvoji osobnosti.
- **Optimální zátěž** – kvalita životních a pracovních podmínek se mění. Jedinec čelí novým úkolům, ke kterým však disponuje vhodnými předpoklady. Rozvoj osobnosti je stimulován.
- **Pesimální zátěž** – na jedince jsou v rámci životních či pracovních podmínek kladeny buď výrazně vysoké nároky, nebo naopak velice nízké. V případě zvýšených nároků má jedinec obtíže zúročit své předpoklady. Při nízkých nárocích naopak zažívá pocity nudy a neupokojení. V obou případech dochází ke stagnaci osobnostního růstu.
- **Hraniční zátěž** – životní či pracovní podmínky jedince jsou natolik složité, že mu jejich zvládání činí potíže a vyžaduje maximální úsilí. Jeho psychické funkce mohou být nestabilní, přičemž hrozí riziko vzniku funkčních poruch. Pokud však jedinec konkrétní zátěž považuje za subjektivně přijatelnou, dokáže ji určitými způsoby řešit.
- **Extrémní zátěž** – životní nebo pracovní podmínky jedince se radikálně změnily a nároky přesahují jeho možností. Jedinec má potíže s plněním určitých úkolů a jeho kompenzační strategie přestávají být efektivní, což se následně negativně odráží na chování, jež může být maladaptivní, dezintegrované, únikové či agresivní.

Matky dětí s postižením procházejí specifickými stupni zátěže, které ovlivňují jejich prožívání a schopnost přizpůsobit se nové rodinné situaci. K této zátěži přispívá i skutečnost, že z důvodu postižení dítěte jsou matky spolu s celou rodinou nuceny upravit svůj životní styl a přizpůsobit se možnostem a potřebám dítěte (Vágnerová, 2014). S. E. Green (2003 in Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009) popisuje v souvislosti s prožitou zátěží tzv. **dvojité trauma**, které zahrnuje ztrátu určité představy rodičů o zdravém dítěti a jeho perspektivní budoucnosti, jež musí být nahrazeno nejistým obrazem potomka s postižením. Současně jsou rodiče nuceni změnit svůj životní styl.

Toto prožité trauma následně separuje život rodiče na dvě části – ten, který existoval před narozením dítěte a ten, který započal poté. Novou situaci lze metaforicky přirovnat k efektu sněhové koule, kdy dochází ke kumulaci a řetězení dalších komplikací (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). V důsledku nové psychické zátěže může dojít i k rozpadu rodiny, protože se mnohdy matka zcela fixuje na péči o dítě a otec se rozhodne odejít. Zvýšená rozvodovost či rozpad partnerského vztahu může být také ovlivněna i nižší socioekonomickou úrovni, neboť je jeden z rodičů většinou nucen zůstat s dítětem doma, aby mu poskytl nepřetržitou péči (Kraus, 2004).

Zátěž je možné zvládat aktivním nebo pasivním způsobem (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Aktivní přístup spočívá v realizaci činností, které vedou ke snížení psychického napětí, například prostřednictvím rehabilitačního cvičení s dítětem nebo vyhledávání účinné léčby. Tento typ přístupu je považován za efektivnější, protože místo pasivního očekávání pomoci od druhých jedinec usiluje o dosažení konkrétních výsledků. Naopak lidé, kteří reagují na zátěž pasivně, mají tendenci ulpívat na minulosti, sdílet s okolím převážně negativní aspekty situace a často se vnímají jako oběť osudu.

Boydová (2011) navrhuje následná obecná doporučení ke zvládání zátěže pro rodiče dětí se zdravotním postižením:

- **Pravidelně doplňovat energii** – pro účinnější zvládání zátěže je vhodné, aby si jedinec našel oblíbenou činnost jen pro sebe, která ho dokáže uspokojit a umožní mu na chvíli odvést pozornost od každodenních povinností. Pro podporu vlastní činnosti a zabránění nepřetržité zátěže z péče o dítě se doporučuje zajistit si formální i neformální podporu, která spočívá v pomoci s péči (hlídání, krmení, hygiena aj.) a odlehčovacích služeb.
- **Nevztahovat si věci na sebe** – dítě s postižením, zejména s poruchou autistického spektra (PAS) má mnohdy potíže s chováním a vytvářením vhodných způsobů pozitivní vazby. Může vůči matce nebo jinému pečujícími projevovat až nepřátelské chování, avšak vzhledem ke své diagnóze není schopen uvědomovat si své jednání. Totéž se může týkat i dětí se zrakovým postižením, kterým byla zjištěna jiná přidružená porucha.

- **Být realistický při řešení problému** – při řešení problému je vhodné si stanovit priority a dopřávat si přestávky během péče o dítě, pokud je to možné. Doporučuje se rovněž nastavit si dílčí a dosažitelné cíle a neočekávat od sebe ani dítěte nic, co by bylo nereálné.
- **Volit si individuální strategie** – je vhodné vyhledat program (např. terapii, aktivizační služby), který bude vyhovovat jak pečujícímu, tak i dítěti. Není však vždy možné jej najít napoprvé. Proto se doporučuje nepodléhat příliš doporučením či nátlaku druhých, zejména pokud existuje široká škála možností, neboť každému vyhovuje individuálně odlišný přístup.
- **Nerozmazlovat své dítě** – i když může být tato situace pro pečujícího náročná, doporučuje se, aby k dítěti přistupoval realisticky. Dítě by nemělo být nadměrně opečováváno ani rozmazlováno, naopak by mělo být co nejvíce vedeno k soběstačnosti. V dospělosti tak bude méně závislé na pomoci druhých.
- **Snažit se být více „nad věcí“** – i když okolí má tendence uchylovat se ke kritickým a odsuzujícím poznámkám, je vhodné k nim přistupovat s kritickým odstupem.
- **Přijímat diagnózu dítěte bez výhrad** – i když je to mnohdy náročné vzhledem k pocitům smutku či selhání, je z důvodu vzniklé situace vhodné prostudovat si dostupnou literaturu o konkrétní diagnóze a konzultovat ji s odborníkem, kterého si pečovatel sám zvolí.
- **Vedení a hranice** – častokrát je náročné rozeznat, co dítě již nedokáže samo zvládnout, a kdy pouze odmítá spolupracovat. Dítě proto potřebuje jasné vedení, podporu a jasně vymezené hranice. V případě dobře odvedené činnosti je důležité poskytnout dítěti pozitivní zpětnou vazbu, zatímco v případě potíží je žádoucí hledat příčinu a dítě hned netrestat.

S prožíváním zátěžové situace souvisí také stres, který je spojen s událostmi potenciálně ohrožujícími zdraví jedince. Jedinec ve stresu zažívá nepříjemné pocity a trpí fyzickými obtížemi, například bolestí hlavy či břicha, zvýšenou teplotou a podobně (Mareš & Kebza, 2024). Podle Čírtkové (2000) se jedná o reálný nebo subjektivně vnímaný rozpor mezi nároky prostředí a individuální kapacitou jedince k jejich zvládání. Schreiber (2000) označuje za stresující jakýkoliv vliv životního prostředí – fyzikální, chemický, sociální, psychologický či politický, který ohrožuje zdraví citlivějších jedinců.

Stres se dělí na dva typy – **eustres a distres** (Plamínek, 2013). Stres totiž není spojen pouze s nepříjemnými zážitky, ale hraje také důležitou roli pro přežití díky pudům a reflexům.

Eustres v jedinci vyvolává příjemné pocity a vytváří v organismu odolnost vůči distresu. Naopak **distres** je spojen s nebezpečím a nepříjemnými pocity. Matky vychovávající dítě s postižením tak zažívají převážně negativní stránku stresu.

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) je míra rodičovského stresu ovlivněna typem a závažností zdravotního postižení dítěte. Charakter a rozsah omezení závisí na míře závislosti dítěte na péči druhé osoby, přičemž celková zátěž spojená se stresem se stupňuje kumulací zdravotních obtíží. To vede ke zvýšení úzkosti rodičů a zároveň k narůstajícím nárokům na jejich péči. Posuzování stresu je tedy podle autorů determinováno souborem faktorů, které ovlivňují interpretaci rodičů a jejich vnímání zvládnutelnosti zátěže, a to z hlediska jejího chápání buď jako výzvy, nebo jako ohrožení.

2.2 Psychická odolnost

Pojem odolnost není jednoduché definovat, a to ze tří důvodů (Mareš & Kebza, 2024). Tím prvním důvodem je, že je tento pojem skloňovaný v mnoha oborech, a to jak společenskovědních, tak i v technických. Pro každou oblast tento pojem tedy představuje jiný význam. Druhým důvodem je rozdílné chápání samotného pojmu odolnost. Lze ho vnímat jako trvalý osobnostní rys, specifický proces nebo výsledek tohoto procesu. Třetím a posledním důvodem je složitost propojit aktuální poznatky do jedné přesnější definice. Kunhartová, Potměšil a Potměšilová (2017) tento pojem vysvětlují jako *„osobnostní rys, charakteristiku, schopnost účinně se vypořádat se stresem a nepřízní“* (s. 30). Podle autorů se jedná o proměnlivý proces, jehož prostřednictvím může člověk i v nepříznivé situace docílit pozitivní adaptace.

Franklin a Downing (2004 in Paulík, 2017) vymezují pojem odolnost pomoci tří charakteristik:

1. rozpětí změn, které je organismus schopen absorbovat, aniž by došlo k narušení jeho identity, struktury, funkcí a mechanismů zpětné vazby,
2. úroveň sebeorganizačních schopností systému a
3. rozsah, v němž je organismus schopen uplatňovat schopnosti učení a adaptace.

Na základě uvedeného vymezení lze odolnost v obecné rovině charakterizovat jako kvalitu adaptační schopnosti systému, která umožňuje adekvátně se vyrovnávat s měnícími se podmínkami, v nichž jedinec žije. Kromě toho umožňuje adaptaci na nároky spojené

s dynamikou těchto podmínek, aniž by došlo k výraznému narušení fungování osobnosti (Paulík, 2017).

Psychická odolnost je synonymem pro resilienci a je charakterizována jako v čase proměnlivý proces, který se projevuje individuálním fungováním jedince v náročných situacích. Zahrnuje schopnost člověka zotavit se z nepříznivé situace a pozitivně se přizpůsobit tíživým okolnostem (Mareš & Kebza, 2024). Podle Paulíka (2017) resiliencí disponující jedinec dokáže udržet emoční stabilitu, obnovit předchozí úroveň výkonnosti po odeznění zátěže a čerpat inspiraci z poznatků získaných z předchozí situace.

Fyzickou odolnost lze vymezit jako souhrn strukturálních a funkčních vlastností organismu, které ovlivňují jeho schopnost adekvátně zvládat fyzickou zátěž. Zahrnuje jak vrozené předpoklady jedince, tak získané dovednosti rozvíjené během života (Paulík, 2017). Podle autora odolnost zahrnuje schopnost odolávat vnějším tlakům **(resistence)** bez závažnějších poruch psychického systému, schopnost rychle obnovit fungování organismu po zátěži **(recovery, bounce back)**, využít získané zkušenosti v rámci osobnostního růstu **(reconfiguration)**, podporovat osobní rozvoj pro účinné přizpůsobení se kladeným nárokům a přijímat své pozitivní i negativní zkušenosti **(flexibilita)**.

Pod odolnost sociálních systémů se řadí též resilience rodiny, kterou lze definovat jako zvládání stresu v rodině (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). Walshová (2017) člení rodinnou resilienci do tří složek – přesvědčení a víra, organizační struktura rodiny a rodinná komunikace spolu s řešením problémů.

Přesvědčení a víra jsou určitým způsobem formovány společností, v níž rodina žije. Konkrétní přesvědčení a víru rodina přijímá a tyto aspekty bývají často předávány z generace na generaci. Na základě této složky rodinné odolnosti je rodina ovlivňována a individuálně vnímá a hodnotí rizika a nebezpečí. Tato složka se dále člení na tři dílčí prvky: hodnocení významu a smyslu nebezpečí, zachování pozitivního životního postoje a transcendenci a spiritualitu. Tyto dílčí složky rodině pomáhají lépe pochopit a přijmout konkrétní zátěžovou situaci, podporují vytváření a udržování pozitivního postoje s realistickým nadhledem a napomáhají přehodnocení životních priorit.

Organizační struktura je pro rodinu zásadní v situacích, kdy se ocitne ve stresové situaci, kdy musí řešit závažné potíže. Může se jednat o tragické úmrtí v rodině, rozpad rodiny nebo v našem případě narození dítěte s postižením. Dílčími složkami tohoto aspektu jsou flexibilita rodiny, kvalitní rodinné vztahy a sociální a ekonomické zdroje rodiny. Tyto dílčí

složky jsou důležité pro udržení potřebné rodinné stability a zajištění ochrany a bezpečí pro členy rodiny. Dále zdůrazňují důležitost rodinné podpory a spolupráce v zátěžových situacích a poskytnutí materiální pomoci dle potřeby.

Rodinná komunikace spolu s řešením se skládá z několika dílčích složek – jasnost informací předávaných v rodině, možnost otevřeně projevovat své emoce a společně řešit problémy. Tyto složky popisují důležitost připuštění existence problému, zjištění si všech důležitých poznatků o situaci a hledání možného řešení. Kromě realistického a věcného postoje k situaci je rovněž potřebné mít možnost projevit své pocity a emoce (Walsh, 2017). Pro lepší přehlednost jsme vytvořili myšlenkovou mapu pojednávající o rodinné resilienci a jejich složkách:

Obr. 1: Rodinná resilience – myšlenková mapa
Zdroj: Autor

Je nutné dodat, že na rodinnou resilienci působí mimo jiné určité protektivní a rizikové faktory (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017). K protektivním faktorům rodinné odolnosti autoři řadí:

- dovednost a ochotu rodiny společně překonávat konflikty a zátěžové situace,
- vzájemnou otevřenou komunikaci v rodině,
- soudržnost rodiny,
- pružnost rodinných vztahů a rolí a
- jednotné pojetí smyslu rodiny.

Mezi rizikové faktory naopak řadí tyto faktory:

- událost způsobující trauma,
- dlouhodobé nepříznivé podmínky,
- znevýhodněné socioekonomické postavení a
- měnící se nároky společnosti.

Jedinci s vyšší mírou odolnosti disponují širší paletou podnětů a požadavků, které jsou schopní v každodenním životě efektivně zvládat, aniž by došlo k narušení či selhání adaptačních mechanismů. V dlouhodobé perspektivě se tato schopnost promítá do vyšší subjektivní pohody, nižší míry nespokojenosti a adekvátního výkonu odpovídajícího jejich dispozicím. Současně se u těchto jedinců objevuje nižší výskyt problémů v mezilidských vztazích i v oblasti zdraví (Paulík, 2017).

2.3 Coping a jeho strategie

Coping lze podle Folkmana, Lazaruse, Gruena a deLongise (1986) definovat jako „behaviorální, kognitivní nebo sociální odpovědi související s úsilím osoby eliminovat, zvládat či tolerovat vnitřní nebo vnější tlaky a tenze pocházející z interakce osobnosti a prostředí“ (s. 572). Jednoduše lze coping vysvětlit jako obecný proces zvládání zátěže nebo stresové situace. Podle Paulíka (2017) umožňuje coping jedinci zvládat stres aktivním a vědomým způsobem. Obecně se podle něj uplatňuje v situacích, kdy je na jedince vzhledem k jeho odolnosti kladena nadlimitní či podlimitní zátěž. Od copingu autor rozlišuje pojem adaptace, která se vztahuje k obecnému procesu zvládání zátěže jako takové.

Lazarus (2000) rozlišuje coping na dva základní typy podle jejich působení – copning zaměřený na problém a coping zaměřený na emoce. **Coping zaměřený na problém** je charakteristický snahou člověka zlepšit či zmírnit situaci prostřednictvím úpravy okolností nebo vlastního chování. Tento druh copingu volí jedinec tehdy, kdy mapuje možnosti aktivně jednat. V rámci tohoto přístupu se jedinec snaží získat informace a aplikovat je při změně svého chování nebo při aktivním vyhledávání formální či neformální pomoci. Pokud se ukáže, že tento přístup není dostačující, přichází na řadu **coping zaměřený na emoce**, který je typický snahou člověka ovládnout své emoce, aby nemohly narušit mezilidské vztahy.

Carver, Scheier a Weintraub (1989 in Paulík, 2017) doplňují k rozdělení copingu podle Lazaruse třetí skupinu, a to **dysfunkční způsoby zvládání zátěže**. Tato skupina je charakteristická ventilováním negativních emocí, snahou vyhnout se problému zaměřením na

jiný problém, pasivním přístupem či rezignací. Bratská (2001 in Paulík, 2017) rozlišuje čtyři odlišné pojmy v rámci zvládání zátěže, a to za účelem jejich systematického uspořádání:

1. **Zvládací schopnosti** – soubor osobnostních dispozic, které formují způsob zvládání zátěže na kognitivní, emocionální a behaviorální úrovni.
2. **Zvládací zdroje** – aktuální psychosomatický stav člověka a prostředí, ve kterém se jedinec aktuálně pohybuje.
3. **Zvládací procesy** – psychické a fyziologické procesy, které fungují ve vztahu organismu a prostředí v aktuální stresové situaci.
4. **Zvládací strategie** – poměrně neměnné vzorce chování a prožívání, které se jedinec snaží uplatnit za účelem efektivnější adaptace na zátěž.

Hastings a další (2005) uvádějí obecné faktory, které ovlivňují coping. Těmi jsou míra a typ sociální podpory, jiné stresové faktory související s akceptací postižení dítěte, věk potomka a rodičů, používané copingové strategie a druh a stupeň zdravotního postižení dítěte. Copingové strategie (též jako zvládací) pak představují konkrétní postupy pro zvládání zátěže. Mohou mít několik variant a různý charakter podle toho, které si jedinec osvojil a které vzhledem ke svým okolnostem využívá (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Folkman a Moskowitz (2000) navrhují tři možné copingové strategie, které mohou vést ke snížení intenzity negativního prožívání a zachování pozitivních emocí:

1. **Redefinování stresu a změna interpretace problému** – pozitivní způsob nahlížení na situaci vede rodiče k postupné změně názorů, díky čemuž situaci vnímají jako lépe zvládnutelnou.
2. **Schopnost nalézt v nezměnitelné stresové situaci aspekty, které lze kontrolovat a ovlivňovat** – rodiče se v rámci této kategorie mohou věnovat smysluplným aktivitám, které pomohou jak jim, tak jejich dítěti s postižením. Přestože většinou nedochází k nějaké zásadní změně, rodiče se mohou cítit spokojeně díky naplňování své role pečujícího.
3. **Cílené vytváření pozitivních zážitků** – v rámci péče o dítě s postižením je pro rodiče důležité myslet také na sebe, a to prostřednictvím odpočinku a péče o vlastní potřeby.

Rodiče dětí se zdravotním postižením uplatňují různé copingové strategie. Mnohé z nich jsou zaměřeny přímo na řešení problémů, například hledání a přijímání dostupné podpory pro pečujícího i dítě. Díky těmto strategiím rodiče zároveň procházejí osobnostním rozvojem,

neboť si upevňují schopnost aktivně požádat o pomoc, což jim následně poskytuje pocit opory. Kromě aktivního uplatňování copingových aktivit volí rodiče někdy spíše únikové strategie. Typickým projevem úniku je popírání situace nebo její zlehčování, kdy rodiče jednají, jako by jejich dítě nemělo žádná omezení. Tento typ strategií bývá účinný zejména v počátečních fázích vyrovnávání se s rodinnou situací, protože rodiče potřebují získat čas, aby byli schopni realitu postižení přijmout. Únikové mechanismy jim pomáhají vyhnout se pocitům bezmocnosti a zoufalství a zároveň dosahovat emoční rovnováhy, která je v tomto období zásadní. Efektivní uplatňování copingových strategií je zároveň podmíněno dostupností copingových zdrojů, mezi něž patří například jistota rodinné opory, ekonomické zajištění a další (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

Copingové strategie lze i diagnostikovat pomoci dotazníku „Strategie zvládání stresu (SVF 78)“, který vytvořili autoři Janke a Erdmannová. Do češtiny test přeložil Josef Švancara. Dotazník je určen pro adolescenty i dospělou populaci a umožňuje zmapovat způsoby, které proband rozvíjí a využívá při zvládání zátěžových situací (Kunhartová, Potměšil, & Potměšilová, 2017).

2.4 Vnější a osobnostní faktory ovlivňující zvládání zátěže

Proces akceptace postižení dítěte je ovlivněn somatickými, psychickými i sociálními faktory, mezi něž patří například osobnostní vlastnosti, hodnoty a naučené postoje, dřívější zkušenosti či aktuální zdravotní stav rodičů. Důležitá je rovněž kvalita partnerského vztahu a reakce širší rodiny a okolí (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Autoři zároveň zdůrazňují, že péče o dítě s postižením má dlouhodobý charakter a bývá pro pečujícího náročná, mimo jiné i z důvodu omezených možností relaxace, což souvisí s chronickou únavou.

Kromě vnějších faktorů existují také osobnostní faktory, které ovlivňují postoj pečující osoby k vnímání samotné stresové situace, její prožívání a způsoby vyrovnávání se s ní. Tyto vlastnosti představují předpoklady určitého emočního nastavení, stylu uvažování a reakčního chování (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Osobnostní faktory tvoří celek, osobnosti, která *„představuje souhrn, souvislost či propojení charakteru, temperapentu, schopností a také konstitučních vlastností člověka“* (Cakirpaloglu, 2012, s. 16). Toto poměrně jasné shrnutí vychází z tradičních definic. Například Hans J. Eysenck (1945 in Cakirpaloglu, 2012) popisuje osobnost jako soubor existujících a potenciálně možných vzorců chování určitého organismu, které jsou determinovány dědičností a vlivy prostředí. Osobnost se dále rozvíjí prostřednictvím čtyř hlavních složek – inteligence, charakter, temperament a tělesná konstituce. Podle Cattela

(1967 in Cakirpaloglu, 2012) osobnost každého jedince předjímá, jak se dotyčný zachová v různých situacích. Atkinsonová (2003) doplňuje, že osobnost individuálního jedince závisí na jeho charakteristických vzorcích myšlení, emocích a chování.

Jednou z hlavních složek osobnosti je temperament, který podle Říčana (2010) zahrnuje soubor temperamentových rysů, jež ovlivňují celkové citové naladění osobnosti. Z teoretického vymezení osobnosti se od starověku vyvíjely různé typologie, z nichž některé budou dále popsány.

2.4.1 Humorální teorie Hippokrata

Hippokrates (kolem 460–377 př. n. l.) vytvořil první klasifikaci lidské osobnosti. Předpokládal, že v každém jedinci kolují čtyři základní tělesné tekutiny – krev, hlen, žlutá žluč a černá žluč – a vždy jedna z nich je dominantní. Převaha určité tekutiny pak ovlivňuje fyzickou i psychickou kondici člověka, jeho zdraví, emoce a náladu. Na základě této teorie Hippokrates vytvořil kategorizaci čtyř temperamentových typů – sangvinik, flegmatik, cholerik a melancholik. Ty spojil s dominujícími tělesnými tekutinami následujícím způsobem:

- **Cholerik (žlutá žluč)** – tento typ je charakterizován převládajícím hněvem. Jedinec je snadno vzrušitelný, neklidný a má tendenci neustále protestovat a vytvářet konflikty. Převažující žlutá žluč vyvolává prudké emoce s dlouhotrvajícím efektem.
- **Sangvinik (krev)** – hlavním atributem je radost. Jedinec s převahou tohoto temperamentního typu bývá příjemný, veselý a společenský. Převládající krev v těle vyvolává prudké, avšak krátkodobé a umírněné emoce. Sangvinik se tedy lehce vzruší, ale stejně rychle se i uklidní.
- **Melancholik (černá žluč)** – převládajícím rysem je smutek. Melancholik představuje protipól sangvinika. Jeho emoce jsou pomalejší, avšak intenzivní a dlouhotrvající. Dominující černá žluč způsobuje nižší reaktivitu a pokles nálady.
- **Flegmatik (hlen)** – dominujícím atributem je lhostejnost. Flegmatik bývá klidný, nedostatečně citlivý a uzavírá se do sebe.

Hippokrates tak vytvořil čtyři exkluzivní temperamentové typy, které jsou na sobě zcela nezávislé. I přesto každý jedinec disponuje určitou kombinací těchto typů (Cakirpaloglu, 2012).

2.4.2 Eysenckova teorie extraverze – introverze, neuroticismus, psychotismus

Na základě faktorové analýzy dotazníků a hodnotících škál identifikoval Hans J. Eysenck tři základní faktory osobnosti: extraverzi – introverzi, neuroticismus a psychoticismus.

Extravert podle Eysencka je společenský jedinec, který má kolem sebe mnoho přátel, nedokáže být sám a preferuje studium či práci v kolektivu. Extrovertní člověk rád riskuje, je impulzivní a využívá každou lákavou příležitost k osobnímu posunu. Je výřečný, pohotově reaguje a nesnáší stereotyp. Typické jsou pro něj optimismus a smysl pro humor. **Introvert** je opačným typem. Jedná se o tichého, introspektivního člověka, který má tendenci izolovat se od společnosti. Upřednostňuje plánování a jeho životním mottem je „dvakrát měř, jednou řež". Introvert je trpělivý a spolehlivý, avšak má sklon k pesimismu.

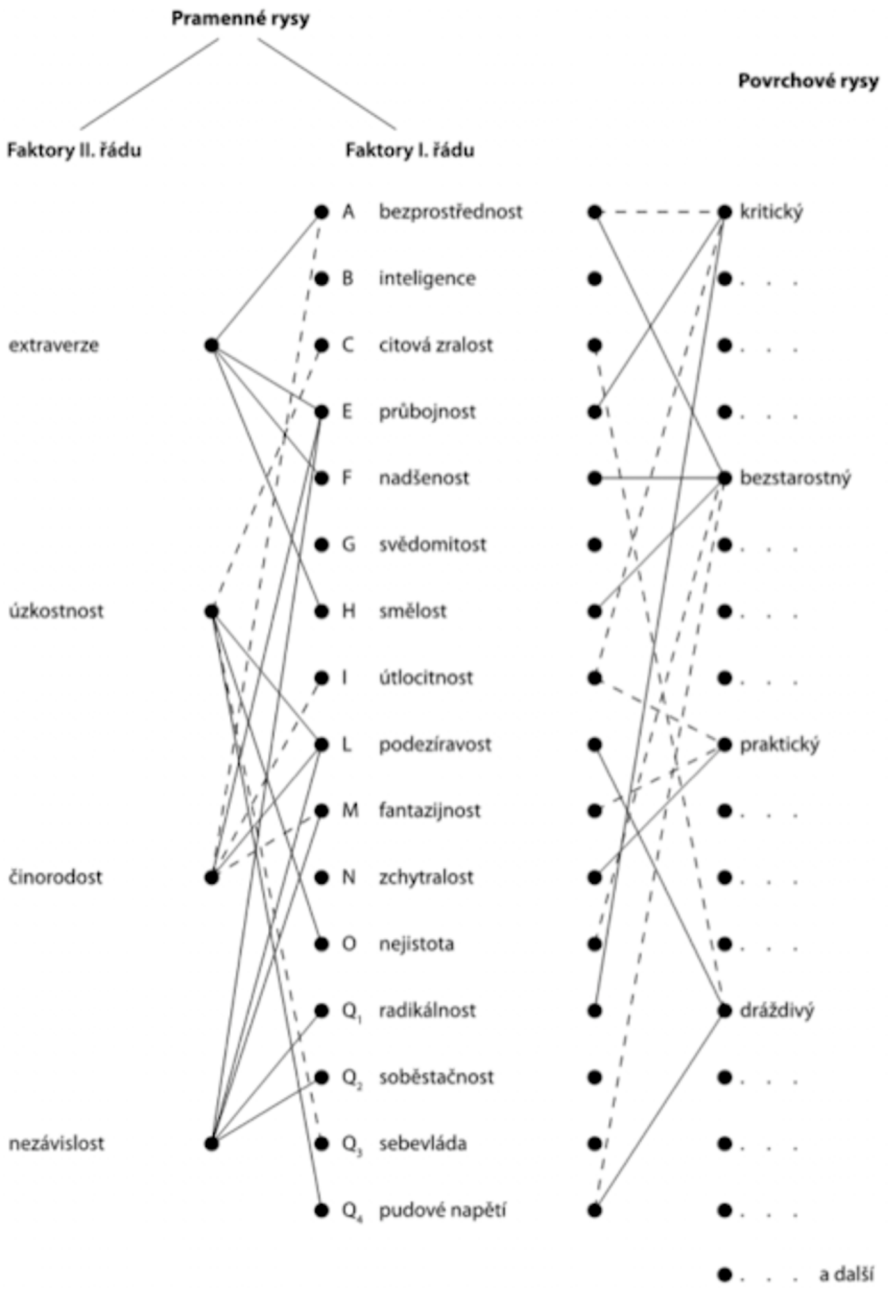
Jedinec s vysokým neuroticismem bývá neklidný a trpí úzkostmi. Často se zbytečně obává budoucnosti a postrádá sebejistotu. Trpí častými závratěmi, poruchami spánku a nočními děsy. Neuroticismus je synonymem pro labilitu. Protipólem je pak **stabilita.**

Obr. 2: Eysenckovo dvoudimenzionální schéma základních dimenzí osobnosti
Zdroj: Říčan, P. (2010). Psychologie osobnosti. Grada, s. 70

Na obrázku č. 2 je patrné, že flegmatik a sangvinik se nacházejí v oblasti stability, zatímco melancholik a cholerik spadají do dimenze lability. Sangvinik a cholerik patří spíše k pólu extraverze, zatímco melancholik a flegmatik k pólu introverze. Žádnému jedinci nelze přiřadit pouze jeden temperamentový typ; každý člověk totiž disponuje určitou kombinací typů, přičemž u každého dominuje odlišný typ (Říčan, 2010).

2.4.3 Cattelův šestnáctifaktorový systém

Cattell si kladl za cíl pomocí faktorové analýzy vymezit základní atributy osobnosti, které by umožnily co nejvíce zjednodušit rozmanitost lidských povah. Vytvořil proto dotazník 16 P.F., který zahrnuje i krátký inteligenční test.



Obr. 3: Faktorová hierarchie rysů osobnosti v Cattelově šestnáctifaktorovém systému
Zdroj: Říčan, P. (2010). Psychologie osobnosti. Grada, s. 119

Cattellovo znázornění je uvedeno na obrázku č. 3. Pravý sloupec obsahuje některé z povrchových rysů osobnosti, zatímco prostřední sloupec vymezuje 16 hlavních osobnostních rysů, které jsou přítomny u každého jedince. Tento prostřední sloupec spolu s pravým tvoří tzv. pramenné rysy. Na základě určité kombinace těchto 16 hlavních rysů může být jedinec spíše extrovertní, úzkostný, činorodý či nezávislý. Podle Cattella se pramenné rysy projevují právě prostřednictvím povrchových rysů (Říčan, 2010).

2.4.4 Velká pětka

Tzv. „Velkou pětku“ osobnostních rysů zahrnuje dotazník NEO, který byl vytvořen na základě Cattellova dotazníku 16 P.F. Autoři dotazníku NEO, Paul T. Costa a Robert R. McRae, pomocí shlukové analýzy škál 16 P.F. identifikovali tři skupiny Cattellových primárních faktorů, a to **neuroticismus, extraverzi** a **otevřenost ke zkušenosti**. Dalšími dvěma faktory jsou **vstřícnost** a **svědomitost**. Hřebíčková (2001 in Říčan, 2010) popisuje otevřenost ke zkušenosti tak, že jedinci s vysokým skóre v této oblasti disponují bujnou fantazií, jsou tvořiví a citliví na estetiku. Projevují zájem o nové poznatky, netradiční hodnoty a nové zkušenosti. Naopak lidé s nízkým skóre v oblasti otevřenosti ke zkušenostem jsou spíše konzervativní a preferují stereotypní způsoby jednání (Říčan, 2010).

2.4.5 Jungova typologie

Ještě před zavedením konceptu archetypů osobnosti dospěl autor svým výzkumem k závěru, že existuje osm typů osobnosti, které se vyvíjejí na základě tří bipolárních předpokladů. První bipolaritou je již zmíněná **extraverze – introverze**. Další dvě bipolarity jsou tvořeny čtyřmi psychickými neboli orientačními funkcemi. Stěžejní dvojicí jsou tzv. **racionální funkce**, zahrnující **myšlení** a **cítění**. Myšlení představuje způsob poznávání světa, kdy jedinec zjišťuje různé zákonitosti prostřednictvím logiky a rozumu. Cítění naproti tomu umožňuje vnímat svět prostřednictvím emocí, kdy jedinec hodnotí podněty jako pozitivní nebo negativní. Třetí dvojici tvoří **smyslové vnímání** versus **intuice**. Člověk orientovaný převážně na smyslové vnímání registruje přesně tvary, vůně, chutě a další charakteristiky svého okolí. Naopak jedinec zaměřený na intuici vnímá citlivěji různé podprahové či podvědomé jevy a ve světě se orientuje spíše pomocí získaných dojmů a odhadů (Říčan, 2010).

Balcar (1983 in Říčan, 2010) uvedl následujících osm typů osobnosti:

1. **Extravertně myšlenkový** – jedinec tohoto typu zakládá své úsudky na faktech, datech a konkrétních událostech. Jedná se o empirika, který věří pouze tomu, co lze objektivně ověřit.
2. **Introvertně myšlenkový** – tento typ osobnosti vnímá realitu prostřednictvím svého subjektivního pojetí. Neomezuje se pouze na fakt, že daná událost nastala, ale snaží se pochopit i její smysl. Upřednostňuje tedy myšlenky a interpretace před objektivními fakty.

3. **Extravertně citový** – svět kolem sebe vnímá převážně objektivně. Předměty svého prožívání hodnotí na základě daných společenských konvencí a vyhýbá se subjektivnímu hodnocení.
4. **Introvertně citový** – naopak tento typ osobnosti prožívá okolní svět velmi subjektivně. Upřednostňuje své osobní představy před realitou.
5. **Extravertně počitkový** – tento typ člověka se v životě orientuje prostřednictvím skutečností, které „má před sebou“.
6. **Introvertně počitkový** – před objektivním vnímání reality upřednostňuje tento typ osobnosti prožívání života prostřednictvím svého subjektivního vnímání.
7. **Extravertně intuitivní** – tento typ osobnosti orientuje svou pozornost spíše na budoucnost a rád reflektuje možnosti a vývoj podnětů. Například v začínajícím umělci dokáže rozeznat budoucí talent či perspektivu.
8. **Introvertně intuitivní** – na rozdíl od předchozího typu osobnosti tento jedinec využívá intuici k poznávání vlastního nitra.

Přibližně před padesáti lety byla Jungova teorie modifikována americkými badatelkami Myersovou a Briggsovou, které vytvořily známý dotazník Myers-Briggs Type Indicator (MBTI), zahrnující 16 typů osobnosti (Říčan, 2010).

2.4.6 Význam typologií osobnosti pro vyrovnávání se matek s postižením dítěte

Každá matka disponuje individuálním typem osobnosti, který ovlivňuje proces vyrovnávání se se zrakovým postižením dítěte. Extrovertní matky mají výhodu v otevřenosti ke sdílení svých obtíží a schopnosti požádat druhé o pomoc. Extraverze je považována za klíčový faktor pozitivního zvládání životní krize. Emočně stabilní matky dokáží lépe posoudit problém s nadhledem a přijímat nové strategie zvládání krizových situací. Optimismus podporuje smíření se se situací, její akceptaci a posiluje naději matky do budoucnosti, například při otázkách typu „Co bude s mým dítětem?“. Naopak emoční labilita, označovaná rovněž jako neuroticismus, zvyšuje riziko úzkosti. Matky vykazují vyšší citlivost a tendenci k sebeobviňování. U matek dětí s postižením se častěji diagnostikuje depresivita, která souvisí s dlouhodobou životní nespokojeností a nižší kvalitou života. Empatičtí a přátelští jedinci mají tendenci k dobrosrdečnosti a laskavosti, což se projevuje i ve vztahu k dítěti. Otevřenost k novým zkušenostem podporuje akceptaci vzniklé situace, neboť matka prostřednictvím této vlastnosti vyhledává nové informace a dosud neznámé účinné způsoby léčby (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

3 Možnosti formální podpory pro matky dětí se zrakovým postižením

Tato kapitola si klade za cíl poskytnout čtenářům stručný přehled možností formální podpory poskytované dětem se zrakovým postižením, a především jejich rodinám. Nejprve bude představena raná péče, která je klíčová pro časný vývoj dítěte a podporu rodičů při výchově dítěte s postižením. Vzhledem k tomu, že diplomová práce je zaměřena na akceptaci postižení u dítěte do 10 let věku, bude dále popsána role speciálně pedagogických center, která jsou zásadní pro podporu dítěte ve vzdělávání v mateřské a základní škole. V závěru kapitoly budou stručně představeny vybrané neziskové organizace.

Formální podpora představuje odbornou pomoc poskytovanou sociálními pracovníky, pedagogy i zdravotníky. Tito odborníci přispívají k efektivnímu řešení obtíží rodin v tíživé situaci, čímž napomáhají udržení psychické pohody a redukci stresu. Mohou poskytovat aktivní podporu při nácviku a rozvoji terapeutických či výchovných strategií nebo zprostředkovávat informace o dalších možných řešeních dané situace (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009).

3.1 Raná péče

Raná péče existuje v různých formách a podobách, které vycházejí z medicínského, speciálně pedagogického, multidisciplinárního, a především sociálního modelu. Jedná se o bezplatnou službu poskytovanou rodinám, neboť každý rodič, který se ocitá v zátěžové situaci v důsledku postižení dítěte, potřebuje adekvátní podporu (Hradilková, 2018). Podle § 54 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se jedná o terénní službu, která může být doplněna ambulantní formou a je poskytována rodinám dětí zpravidla do 7 let věku. Podmínkou přijetí rodiny do služby je zdravotní postižení dítěte nebo ohrožení jeho vývoje v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Pro lepší pochopení služeb rané péče je podrobněji popisuje Hradilková (2018), která za základní formu péče považuje individuální konzultace realizované přímo v rodině, zpravidla v domácím prostředí. Výhodou tohoto přístupu je, že rodiče nemusí nikam cestovat a dítě se nachází v přirozeném prostředí, což podporuje efektivitu intervence. Kromě domácích konzultací poskytují pracovníci rané péče také doprovod rodičů s dítětem k lékaři nebo na úřady, například při podávání žádostí o dávky pro osoby se zdravotním postižením (např. příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku) či při vyřizování průkazu osoby se zdravotním postižením. V rámci individuálních konzultací mohou pracovníci rodinám rovněž

zapůjčit speciální pomůcky a hračky, které představují důležitou součást terapeutických aktivit s dítětem.

Vedle individuálních konzultací a zapůjčování pomůcek či hraček je pro rodiče často významné také setkávání s dalšími rodinami v obdobné situaci. Raná péče proto nabízí možnost účasti na společných seminářích s odborníky nebo na víkendových či týdenních pobytech. Nezřídka se stává, že po ukončení služby rodiče dětí s postižením vytvoří svépomocné skupiny, které slouží k dalšímu sdílení zkušeností a vzájemné podpoře (Hradilková, 2018).

Hradilková (2018) podrobněji popisuje konkrétní formy podpory rodinám dětí se zrakovým postižením. Pro optimální rozvoj dítěte s vadou zraku je zásadní především kvalitní komunikace mezi rodičem a dítětem. Rodiče by měli důsledně popisovat situace, předměty i osoby v okolí dítěte, které dítě může vnímat pouze prostřednictvím sluchu, hmatu či pohybu. Kromě komunikace doporučují pracovníci rané péče také nácvik praktických dovedností, například v oblasti sebeobsluhy či hygienických návyků. Další významnou oblastí podpory je zraková stimulace a zraková terapie. **Zraková stimulace** spočívá v podněcování a aktivizaci zrakového analyzátoru prostřednictvím různých technik, metod a postupů. Využívají se při ní například kontrastní nebo světelné pomůcky, které napomáhají zachování oslabených zrakových funkcí (Moravcová, 2004). **Zraková terapie** je autorkou charakterizována jako celoživotní proces zaměřený na rozvoj stávajících zrakových funkcí, jehož cílem je zachovat potenciál klienta pro nácvik prostorové orientace, sebeobslužných činností a dalších aktivit. Doporučuje se její pravidelné zařazování do každodenního režimu.

Zrakové stimulaci a terapii předchází **funkční vyšetření zraku**, které je zpravidla realizováno již při prvním setkání s klientem. Jeho cílem je zmapovat a zhodnotit aktuální úroveň zachovaných zrakových funkcí, aby bylo možné co nejefektivněji nastavit další podporu (Hradilková, 2018).

České republice existuje několik pracovišť rané péče, přičemž každé z nich poskytuje služby klientům v rámci určitého kraje, případně více krajů. Pro větší přehlednost byl vytvořen seznam těchto organizací (ARP, 2025):

- **Praha** – EDA z.ú. a Společnost pro ranou péči – pro klienty z hlavního města Prahy a Středočeského kraje
- **České Budějovice** – Společnost pro ranou péči – pro klienty z Jihočeského kraje a kraje Vysočina
- **Brno** – Společnost pro ranou péči – pro klienty z Jihomoravského kraje

- **Karlovy Vary** – Společnost pro ranou péči – pro klienty z Karlovarského kraje
- **Hradec Králové** – Středisko rané péče Sluníčko – pro klienty Královehradeckého kraje
- **Liberec** – Centrum LIRA z.ú. – pro klienty z Královehradeckého, Libereckého a Ústeckého kraje
- **Ostrava** – Společnost pro ranou péči – pro klienty z Moravskoslezského kraje
- **Olomouc** – Společnost pro ranou péči – pro klienty z Olomouckého a Zlínského kraje
- **Plzeň** – Raná péče Kuk, z.ú. – pro klienty z Plzeňského kraje

3.2 Speciálně pedagogické centrum (SPC)

Působnost a činnosti speciálně pedagogických center (SPC) jsou vymezeny v § 6 vyhlášky č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. SPC poskytují odborné poradenské služby zaměřené na podporu výchovy a vzdělávání žáků s různými typy postižení, včetně zrakového postižení. Služby jsou klientům poskytovány ambulantně v prostorách pracoviště nebo přímo ve škole, kde se žák vzdělává. Výhodou realizace služeb ve školním prostředí je možnost efektivněji nastavit vhodná podpůrná opatření na základě přímého pozorování žáka v přirozeném edukačním kontextu. Služby SPC jsou poskytovány bezplatně, neboť představují klíčový nástroj pro zajištění rovných a přizpůsobených podmínek ve vzdělávání.

Obecné činnosti SPC jsou vymezeny v § 6 odst. 3 vyhlášky a vztahují se na všechna speciálně pedagogická centra bez ohledu na typ postižení nebo vady. Specifické služby poskytované SPC pro žáky se zrakovým postižením jsou dále konkretizovány v příloze č. 2 této vyhlášky. Kromě speciálně pedagogické, případně psychologické diagnostiky, zjišťování individuálních potřeb žáka pro účely tvorby doporučení k úpravě podmínek konání přijímacích či závěrečných zkoušek a doporučování konkrétních podpůrných opatření včetně jejich vyhodnocování poskytují pracovníci center také přímé služby žákům se zrakovým postižením. U dětské klientely se jedná zejména o rozvoj zrakových funkcí, smyslovou výchovu, nácvik čtení a psaní Braillova písma či nácvik samostatné orientace a sebeobsluhy.

Každý kraj spadá pod působnost konkrétní pobočky SPC. Pro lepší orientaci je vhodné využít přehledný seznam jednotlivých pracovišť, jejichž působnost pokrývá všechny kraje České republiky (APSPC, 2026).

- **Praha 1** – SPC pro zrakově postižené
- **Praha 2** – SPC při ZŠ a MŠ ZRAK
- **Praha 4** – Braník – SPC při SŠ a MŠ A. Klara
- **Praha 4** – Chodov – SPC EDA, z.ú.
- **Zlín** – Odloučené pracoviště SPC při DD, MŠ, ZŠ a Praktické škole Zlín
- **Opava** – SPC pro zrakové postižení a vady řeči
- **Olomouc** – SPC pro zrakově postižené – PPP a SPC OK
- **Brno** – SPC pro zrakově postižené
- **Moravská Třebová** – SPC pro zrakově postižené
- **Hradec Králové** – SPC pro děti s vadami zraku při SŠ, ZŠ a MŠ
- **Liberec** – SPC pro ZRAK Liberec
- **Varnsdorf** – SPC Démosthenes – soukromé SPC pro sluchové a zrakové postižení
- **Plzeň** – SPC pro zrakově postižené
- **České Budějovice** – SPC při MŠ pro zrakově postižené

3.3 Neziskové organizace

Neziskové organizace představují služby, které nejsou součástí státního sektoru a vznikají na základě potřeb a poptávky osob se zrakovým postižením či jejich rodin (Finková, Ludíková, & Růžičková, 2007). Níže jsou stručně představeny některé organizace, jež se zaměřují na podporu matek a rodičů dětí se zrakovým postižením.

3.3.1 Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR

Tato nezisková organizace má za cíl sdružovat rodiny dětí se zrakovým postižením, pedagogy a odbornou veřejnost. Byla založena v 90. letech minulého století Terezií Kochovou, která si tehdy kladla za cíl vytvořit svépomocnou skupinu rodin, jejichž děti se vzdělávají v integraci. Nejstarší činností organizace je program **Školní integrace**, v rámci, kterého poskytuje odborné konzultace pedagogům i žákům týkající se dostupných kompenzačních pomůcek, speciálních učebnic, individuálních vzdělávacích plánů a dalších souvisejících

záležitostí. Organizace rovněž provozuje knihovnu hmatových knížek, z níž je možné knihy půjčovat po celé České republice.

Hlavními činnostmi organizace, které podporují rodinné soužití u dětí se zrakovým postižením, jsou programy „ROSA“ a „MáTa“. **Program „ROSA“** představuje několikadenní setkání rodin dětí se zrakovým postižením, během něhož se děti mohou seznámit s ostatními vrstevníky se stejným postižením, zatímco rodiče mají možnost sdílet své zkušenosti a další záležitosti spojené s péčí o dítě s jinou rodinou. **Program „MáTa“** (Máma a Táta), vedený párovými terapeuty, je zaměřen na rodičovské páry, které mají zájem udržet kvalitní partnerský vztah, popřípadě jej prohloubit či obnovit (Kochová, 2025).

3.3.2 Okamžik, z.ú.

Okamžik, z.ú., je neziskovou organizací s více než 25letou tradicí, jejímž cílem je začleňovat osoby se zrakovým postižením do společnosti. V roce 2020 zahájila **projekt „Podpora nevidomých rodičů při vzdělávání dětí“**, který je specifický a jedinečný svou klientelou – rodiči se zrakovým postižením, kteří vychovávají dítě se zrakovým postižením nebo bez postižení. Hlavní náplní tohoto projektu je podpora při vzdělávání a rozvoji dětí ve věku od 3 do 15 let. Činnosti v rámci projektu vykonávají studenti vysokých škol, kteří jsou k tomu řádně vyškoleni. Rodinám poskytují pomoc při předškolní přípravě, vypracování a kontrole domácích úkolů, a rovněž podporují rodiče při administrativních záležitostech souvisejících s dítětem, například při kontrole známek, přihlašování či odhlašování obědů a omlouvání dítěte z výuky. Dále dohlížejí na správné návyky dítěte, například při držení těla či úchopu tužky, poskytují logopedická cvičení a provádějí s dětmi výtvarné, kreativní či sportovní aktivity (Krejný, 2026).

3.3.3 Nadace Leontinka

Přestože je Nadace Leontinka známá především díky různorodým sbírkám na podporu osob se zrakovým postižením, mezi její další aktivity patří propojování rodin dětí s tímto postižením. Tato činnost, nazvaná **„Leontinka sportuje“**, má za hlavní cíl umožnit dětem i dospělým se zrakovým postižením účast na sportovních aktivitách a organizovat rodinné závody. Klienty nadace podporuje při účasti na akcích, jako jsou závody Jizerská 50, rodinný běžecký závod RunTour či štafetový závod dlouhý 360 km Vltava Run. Díky těmto aktivitám nabízí nadace široké spektrum sportovních možností rodinám dětí se zrakovým postižením (Hucková, 2025).

3.3.4 Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých (SONS)

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých patří v České republice mezi nejznámější neziskové organizace zaměřené na podporu osob se zrakovým postižením. V průběhu své více než třicetileté existence postupně rozšiřovala spektrum poskytovaných služeb, které v současnosti pokrývají širokou škálu potřeb jejích členů. Organizace nabízí zejména sociálně aktivizační služby, jejichž součástí jsou i svépomocné skupiny. Zaměstnanci organizace dále poskytují základní poradenství zaměřené na možnosti kompenzace zrakového postižení a technické poradenství při výběru a využívání vhodných kompenzačních pomůcek. Mezi další činnosti patří odborné sociálněprávní a pracovněprávní poradenství, kurzy zaměřené na rozvoj a udržení praktických dovedností (např. vaření, práce v domácnosti, čtení), provoz digitální knihovny pro osoby se zrakovým postižením, výcvik vodicích psů a aktivity směřující k odstraňování architektonických a informačních bariér (Filgasová, 2025).

Kromě již zmíněných aktivit vydává SONS prostřednictvím své redakce **„ZORA“** různé časopisy určené osobám se zrakovým postižením i jejich blízkým. Tato periodika jsou dostupná v různých formátech, konkrétně v tištěné podobě, ve zvukové verzi a v Braillově písmu. Pro rodiny dětí se zrakovým postižením může být přínosný zejména čtvrtletník **„Obzor“**, který se věnuje tématům fyzického i psychického zdraví, rodinných a partnerských vztahů a intimity (Filgasová, 2026).

4 Kvalitativní výzkum

V následující kapitole bude popsána metodologie výzkumu. Nejprve bude představena interpretativní fenomenologická analýza (IPA), následně zvolená metodologie s formulací výzkumných cílů a otázek a nakonec pak charakteristika výzkumného souboru s etickými aspekty.

4.1 Interpretativní fenomenologická analýza

Vzhledem k tomu, že se tato práce zaměřuje na problematiku vyrovnávání se matek s diagnózou těžkého zrakového postižením jejich dětí, zvolili jsme kvalitativní výzkumný přístup. Na rozdíl od kvantitativně orientovaných výzkumů se kvalitativní metody soustředí na subjektivní prožívání a zkušenosti konkrétních osob (Chráska, 2016). Jako specifickou metodu výzkumu jsme zvolili interpretační fenomenologickou analýzu (IPA), kterou pro lepší srozumitelnost blíže představíme.

IPA je metoda kvalitativního výzkumu, která se zabývá konkrétními životními situacemi jedince a zkoumá tak „jeho žitou zkušenost“. Díky tomuto přístupu jsme schopní hlouběji nahlédnout do situace respondenta a lépe porozumět jeho vnitřnímu prožívání. Metoda IPA je ukotvena ve třech filozofických pilířích: **fenomenologii, hermeneutice a idiografickém přístupu** (Smith, Flowers, & Larkin, 2022).

V rámci **fenomenologie** jako výzkumníci hledáme individuální a jedinečnou zkušenost respondenta. Samotná „žitá zkušenost“ vychází z Husserlovy fenomenologie (K. Kostínková & Čermák, 2013), která nabízí k návratu „zpět k věcem samým“, tedy k zaměření se na individuální prožívání člověka (Smith, Flowers, & Larkin, 2022). Husserl zároveň pracoval s myšlenkou, že pro zkoumání každodennosti je nezbytné oprostit se od tzv. „nepřirozeného postoje“. To znamená, že výzkumník ani respondent by neměl považovat konkrétní věc za samozřejmou. Cílem tedy není zkoumat objektivní fakta, nýbrž konkrétní prožitky a procesy odehrávající se v mysli člověka (Shinebourne, 2011).

Heidegger představoval **hermeneutiku** jako základ pro fenomenologii. Propojením těchto obou směrů byly v 90. letech minulého století položeny teoretické základy IPA. V této metodě je totiž vedle zkoumání žité zkušenosti člověka klíčová i interpretace ze strany výzkumníka, tedy právě hermeneutika (Shinebourne, 2011; K. Kostínková & Čermák, 2013). V tomto smyslu metoda navazuje na hermeneutický kruh a tzv. dvojitou hermeneutiku. Smith (2004) ji popisuje jako proces, ve kterém se účastník výzkumu snaží pochopit smysl své žité

zkušenosti, zatímco výzkumník se pokouší interpretovat toto respondentovo pochopení. Hermeneutický kruh lze podle Nørreklita (2006) charakterizovat jako takový druh interpretace, kde jednotlivým částem rozumíme jen díky pochopení celkových souvislostí a naopak. Jedná se o cyklický proces interpretace, v němž dochází k neustálé interakci mezi částmi příběhu a jeho celkem.

Dalším pilířem IPA je tzv. **idiografický přístup**, jehož prostřednictvím se výzkumník snaží o co nejhlubší pochopení prožívání specifické situace respondenta a smyslu či významu, který dotyčný přikládá. Aby bylo možné tohoto cíle dosáhnout, volí se obvykle menší homogenní vzorek účastníků (Smith, Flowers, & Larkin, 2022). V důsledku toho je každý případ zkoumán detailně a odděleně, což vyžaduje důkladnou analýzu až do momentu, kdy výzkumník dospěje k nejhlubšímu možnému porozumění či ucelené interpretaci. Jakmile tohoto stavu dosáhne u konkrétního případu, přechází pak k dalšímu (K. Kostínková & Čermák, 2013).

Samotný postup analýzy a interpretace v rámci IPA se řídí ucelenými pravidly, která popisují autoři Smith, Flowers a Larkin (2022). Proces začíná **čtením a opakovaným čtením** přepisu rozhovoru a poslechem nahrávky, čímž se výzkumník do hloubky seznamuje s daným případem. Následují fáze **počátečních poznámek a komentářů** a následná **konstrukce zkušenostních vyjádření**. Během nich si výzkumník vede vlastní poznámky k případu, které následně interpretuje do výstižných témat. V této fázi se tak přímo aplikuje princip hermeneutického kruhu.

Analytik dále pokračuje v **hledání souvislostí napříč zkušenostními vyjádřeními**, kdy identifikuje nová témata nebo je na základě určitých podobností sdružuje. Takto vzniklým tématům pak během fáze **pojmenování osobních zkušenostních témat (PETs), jejich konsolidace a uspořádání do tabulky** dává konkrétní názvy a uspořádává je do přehledových tabulek. Po těchto krocích výzkumník pokračuje individuální analýzou dalších případů a celý proces uzavírá **rozvinutím skupinových zkušenostních témat** napříč všemi zúčastněnými respondenty.

4.2 Zvolená metodologie

Data jsme získali pomoci polostrukturovaných rozhovorů. Interview je podle Švaříčka a Šeďové (2014) nejběžnější metodou tvorby dat v kvalitativním výzkumu a označují ho za hloubkový rozhovor *(in-depth interview)*. Důvodem je nestandardizované dotazování jednoho

respondenta zpravidla jedním výzkumníkem pomoci několika otevřených otázek. V kvalitativním výzkumu je tato metoda výhodná v tom, že výpovědi respondentů jsou zachyceny v přirozené podobě (Miovský, 2006). Naopak může být nevýhodná či limitující tím, že vyžaduje náročnější technickou přípravu. Zahrnuje totiž seznam předem připravených otázek, kterými si tazatel definuje tzv. jádro rozhovoru. Badatel si tak stanoví témata a otázky, které je povinen s participantem probrat. Seznam otázek pak výzkumníkovi slouží jako vodítko, které mu však umožňuje být flexibilní a v případě potřeby se účastníka výzkumu dotazovat na doplňující či rozšiřující otázky (Bartoš & Bočková, 2025; Miovský, 2006).

Miovský (2006) rovněž hovoří o tzv. telefonním interview, které se provádí na dálku. Nevýhodou však může být absence možnosti použití metody pozorování, která je u klasického rozhovoru běžná. Přesto jsme této možnosti využili, a to s ohledem na časovou a organizační dostupnost respondentek. Rozhovory tedy proběhly buď formou osobního setkání nebo prostřednictvím telefonního spojení. Realizovány byly vždy o samotě, a to za účelem co nejvíc možného předejití neupřímných odpovědí. Před samotným zahájením interview, jsme se seznámily s respondentkami, které jsme doposud neznali. Díky tomu pak vznikla uvolněnější atmosféra a tím alespoň částečně opadla původní nervozita.

4.3 Formulace výzkumných cílů a otázek v rozhovoru

Hlavním cílem našeho výzkumu bylo analyzovat žitou zkušenost matek, jejichž dětem bylo během dětství zjištěno těžké zrakové postižení. V průběhu celé studie jsme se opírali zejména o jejich komplexní psychické prožívání v průběhu vyrovnávání se s rodinnou situací.

Pro hlubší prozkoumání jsme si dále stanovili následující dílčí cíle:

1. Zjistit způsob zjištění diagnózy a následné reakce a pocity matek.
2. Analyzovat dobu a způsob sdělení diagnózy rodinným příslušníkům a okolí a vliv jejich reakcí na samotné prožívání matky.
3. Zmapovat využívání dostupných sociálních služeb či neziskových organizací a vliv jejich pomoci na další průběh rodinné situace.
4. Identifikovat nejméně náročné a nejobtížnější aspekty vyrovnávání se s diagnózou dítěte.

Abychom dosáhli předem stanovených cílů, vytvořili jsme seznam otázek k rozhovoru. Otázky byly formulovány otevřeně, aby respondentky měly dostatek prostoru vyjádřit své zkušenosti tak, jak je samy vnímají. Tento typ otázek se v polostrukturovaných rozhovorech používá za účelem získání hlubšího porozumění zkoumaného jevu (Bartoš & Bočková, 2025).

Participantky nebyly s otázkami předem seznámeny, a to z důvodu zamezení možného potenciálního ovlivňování odpovědí či snahy o stylizaci. Naopak bylo našim cílem získat co nejspontánnější a nejupřímnější odpovědi.

Struktura otázek polostrukturovaného interview je nakonec následující:

1. Kdy jste se po narození Vašeho dítěte dozvěděla jeho diagnózu?
2. Jak probíhalo samotné sdělení diagnózy?
3. Jaké byly Vaše pocity, když jste se dozvěděla, že má Vaše dítě zrakové postižení?
4. Kdy a jakým způsobem jste se s diagnózou Vašeho dítěte svěřila ostatním členům své rodiny?
5. Jak na ni členové Vaší rodiny reagovali?
6. Jaké byly Vaše pocity poté, co jste se o tom podělila se svou rodinou?
7. Jak reagovali lidé ve Vašem okolí (přátelé, sousedé, kolegové v práci atp.) na to, že má Vaše dítě zrakové postižení?
8. Jak na Vás jejich reakce působily?
9. Využila jste někdy během vyrovnávání se s Vaší rodinnou situací různých dostupných sociálních nebo jiných služeb (raná péče, neziskové organizace aj.)?
10. Co bylo pro Vás nejnáročnější během prožívání Vaší situace?
11. Co Vám naopak nejvíce pomáhalo ji zvládat?
12. Napadá Vás ještě něco, co byste ráda sdělila a dosud to tu nezaznělo?

4.4 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkum probíhal mezi matkami, jejichž dětem bylo v průběhu dětství diagnostikováno těžké zrakové postižení. Pro tuto studii nebyl podstatný aktuální věk matky ani dítěte. Důležitým kritériem však byla doba stanovení diagnózy zrakového postižení, a to do 10 let věku dítěte. Důvodem pro toto omezení je skutečnost, že zjištění postižení v tomto období může zásadně ovlivnit rodičovská očekávání a podobu péče o dítě. V dětství je totiž dítě silně vázáno na rodiče, především na matku, tudíž matčino vyrovnávání se s diagnózou může být intenzivnější a komplexnější. Do studie byly zahrnuty matky dětí, u nichž bylo zjištěno těžké

zrakové postižení – v pásmu od těžké slabozrakosti po nevidomost. Tento stupeň postižení představuje výrazný zásah do vývoje dítěte a má značný dopad na psychické prožívání matky. Naopak matky dětí s poruchami binokulárního vidění nebyly do výzkumu zahrnuty, jelikož tento typ zrakového postižení vykazuje odlišnou závažnost i prognózu a je zpravidla léčitelný.

Celkově lze shrnout, že se výzkumu mohly jako respondentky zúčastnit matky, které splňovaly následující kritéria:

- Matky, jejichž dítěti bylo zjištěno zrakové postižení do 10 let věku.
- Matky dětí s diagnózou těžkého zrakového postižení – těžká slabozrakost až nevidomost.
- Ne matky dětí s poruchami binokulárního vidění.

Výběr vhodného vzorku respondentů představuje stěžejní část výzkumného procesu (Hendl, 2023). Podle Miovského (2006) se jedná o jednu z nejobtížnějších fází výzkumu, neboť badatel musí správně stanovit a odůvodnit zvolená kritéria i volbu metod výběru. Tato kritéria jsou definovaná předem a nejsou závislá na výsledcích studie (Hendl, 2023). V našem případě jsou tedy hlavní kritéria matka a těžké zrakové postižení jejího dítěte. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu, kde jsou poměrně jasně definovány postupy výběru a jsou označovány za pravděpodobnostní metody, existuje v kvalitativním výzkumu mnoho metod, které lze vzájemně kombinovat a v průběhu šetření dle potřeby měnit. Souhrn těchto metod je označován jako nepravděpodobnostní metody výběru *(non-probabilistic sample)* (Miovský, 2006). Výzkumník tyto metody výběru podřizuje cílům výzkumu, aby během shromažďování informací dosáhl tzv. teoretické saturace. Jedná se o moment, kdy další případy nepřinášejí nové poznatky a výsledky tak nejsou obohaceny o další informace (Hendl, 2023).

Podle Hendla (2023) se v kvalitativním výzkumu objevuje mnoho proměnných, a proto se výběr respondentů zužuje na malý počet subjektů. Cílem totiž není zobecnit výsledky na celou populaci, což by vyžadovalo vysoký počet participantů a výzkum by se tak stal obtížně realizovatelným. Ke každému případu se totiž přistupuje jako k jedinečnému a výsledky se vztahují k teorii, nikoliv k populaci. Zmíněné se týká i naší studie.

Jelikož samotné autorce této diplomové práce bylo diagnostikováno zrakové postižení, pohybuje se v komunitě osob se stejným znevýhodněním. Čtyři respondentky byly proto zvoleny na základě prostého účelového výběru. Jedná se o nejjednodušší variantu záměrného výběru a spočívá ve vybírání potenciálních participantů na základě splnění stanovených kritérií, vhodnosti pro účast ve studii a jejich souhlasu (Miovský, 2006).

Další tři respondentky byly vybrány na základě metody samovýběru, jejímž principem je dobrovolnost potenciálních účastníků a jejich aktivní zájem o zapojení do výzkumu. Tato metoda se uplatňuje v situacích, kdy je účast ve výzkumu potenciálním respondentům nabídnuta určitou formou a je jen jejich volbou, zda se výzkumu zúčastní či nikoliv. Nabídka může být zprostředkovaná inzerátem v tisku či v médiích, případně prostřednictvím jiné osoby např. terapeuta (Miovský, 2006). Jednu respondentku jsme získali na základě nabídky ředitele neziskové organizace Kyklop o.p.s., která pomáhá zprostředkovat lidem se zrakovým postižením pracovní uplatnění. Další dvě respondentky projevily zájem o účast reakcí na náš příspěvek ve skupině na sociální síti, která se věnuje každodennímu životu lidí se zrakovým postižením.

Pro výzkum bylo celkově vybráno sedm respondentek. Pěti matkám se narodilo jedno dítě se zrakovým postižením, dvěma matkám se narodily dvě děti se zrakovým postižením. Celkový počet dětí ve výzkumném souboru je devět. Čtyřem z těchto dětí byla diagnostikovaná nevidomost, dvěma z nich zbytky zraku a třem těžká slabozrakost. Pro lepší přehlednost jsme vytvořili tabulku:

Tab. 1: Kritéria vybraných respondentek.

Označení respondentky	Respondentka získaná	Počet dětí se zrakovým postižením	Stupeň zrakového postižení dítěte
Kateřina	Prostým účelovým výběrem	1	Nevidomost
Irena	Samovýběrem	2	Nevidomost, těžká slabozrakost
Veronika	Prostým účelovým výběrem	1	Zbytky zraku
Blanka	Samovýběrem	1	Nevidomost
Ivana	Prostým účelovým výběrem	1	Zbytky zraku
Sára	Prostým účelovým výběrem	2	Těžká slabozrakost
Barbora	Samovýběrem	1	Nevidomost

Zdroj: Autor

4.5 Etické aspekty sběru dat a jejich následného zpracování

Před každým zahájením sociálněvědního výzkumu je nezbytné získat explicitně vyjádřený souhlas všech účastníků výzkumu, který by měl být řádným způsobem dokumentován. Ten může být buď nahrán na diktafon, nebo mít podobu poučeného souhlasu podepsaného participantem (Švaříček & Šeďová, 2014). Před každým rozhovorem jsme respondentkám předložili tzv. poučený souhlas. V tomto dokumentu je autorka uvedená pod svým rodným příjmením, neboť realizace rozhovorů (sběr dat) proběhla před uzavřením manželství. Dokument obsahoval následující náležitosti, se kterými byly respondentky řádně seznámeny:

- účel rozhovoru a cíl výzkumu,
- průběh a délka trvání rozhovoru,
- možnost kdykoliv odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku a možnost kdykoliv odstoupit od účasti ve výzkumu,
- souhlas s pořízením nahrávky rozhovoru, jejím zpracováním pro účely vyhodnocení výsledků a následnou likvidací nahrávky,
- ujištění o anonymitě.

Rozhovory byly zaznamenávány na mobilní telefon, s čímž všechny respondentky souhlasily. Všem účastnicím bylo přislíbeno, že data budou uchována po nezbytně nutnou dobu a poté budou řádně zlikvidovaná. Všechny matky jsme před započetím rozhovoru požádali, aby odpovídaly co nejupřímněji s vědomím, že žádná odpověď není špatná. Také z tohoto důvodu jsme všem účastnicím přislíbili zachování anonymity. Všechna jména byla tudíž nahrazena jmény fiktivními a všechna místa i lokace byla buď popsaná pouze obecně nebo nahrazena symbolem (…).

5 Proces zpracování dat a výsledky kvalitativní analýzy

V následující kapitole nejprve popíšeme proces analýzy dat, jež je klíčová v rámci přístupu IPA. Následně interpretujeme výsledky, které z analýzy vyšly.

5.1 Analýza a interpretace dat

Podle Smithe, Flowerse a Larkina (2009; 2022) existuje mnoho způsobů analýzy IPA, kdy žádný z nich není považován za správný či nesprávný. Přestože autoři obecně doporučují, aby při této metodě byli analytici inovativní a kreativní, předkládají ve své publikaci začínajícím výzkumníkům strukturovaný a jednoznačný postup. Ten jim pak pomáhá redukovat případnou úzkost vyvolanou během analýzy (K. Kostínková & Čermák, 2013). Níže popíšeme předložený postup, kterým jsme se při analýze inspirovali.

První fází je **čtení a opakované čtení** (*reading and re-reading*), během níž se výzkumník ponořuje do původních dat (Smith, Flowers, & Larkin, 2022), cíleně se zaměřuje na respondenta a snaží se co nejvíce vžít do jeho případu. Tím pak rozvíjí tzv. *insider's perspective* (K. Kostínková & Čermák, 2013). *K* dosažení tohoto cíle je během pročítání přepisu vhodné opakovaně si pouštět i nahrávku rozhovoru. Posloucháním hlasu participanta a čtením jeho slovního projevu se totiž lépe dosáhne kompletní analýzy (Smith, Flowers, & Larkin, 2009).

Druhým krokem jsou **počáteční poznámky a komentáře** (*exploratory noting*), který je považován za nejdetailnější část analýzy. Pro tvorbu poznámek či komentářů neexistují žádná konkrétní pravidla, ale výzkumník by měl dosáhnout uceleného souboru poznámek (Smith, Flowers, & Larkin, 2022). Své komentáře jsme zapisovali způsobem tužka-papír a rozdělili jsme je do třech kategorií (K. Kostínková & Čermák, 2013):

- **Deskriptivní** – popisují přesně to, co respondent řekl.
- **Lingvistický** – komentáře se zaměřují na jazykový projev participanta, včetně metafor, přirovnání aj.
- **Konceptuální** – tyto poznámky spíše interpretují naše nevyřčené otázky ohledně konkrétního případu a měly by se zakládat na respondentově vyjadřování.

Třetí fáze je **konstrukce zkušenostních vyjádření** (*constructing experiential statements).* Nyní již v centru zájmu není úplně respondent, ale samotný výzkumník. Analytik se v této fázi snaží snížit objem svých poznámek a tím dát do popředí to, co sám považuje za nejdůležitější a nejzajímavější. Zároveň je však nutné dodržet komplexnost poznámek

a rozhovoru (Smith, Flowers, & Larkin, 2022). Tímto postupem si výzkumník začíná organizovat a interpretovat své poznámky do výstižných témat, která zachycují žitou zkušenost respondenta. V této fázi výzkumník zpravidla aplikuje princip tzv. hermeneutického kruhu – *„Co bylo na začátku jedním celkem, se stalo postupem analýzy částmi, které se na jejím konci opět spojí v jeden celek“* (K. Kostínková & Čermák, 2013).

Jako čtvrtou fázi uvádí Smith, Flowers a Larkin (2022) **hledání souvislostí napříč zkušenostními vyjádřeními** (*searching for connections across experiential statements*). Po zformulování témat se výzkumník snaží najít nová témata, a to spojováním již vzniklých témat na základě určitých podobností. Je běžné, že se z některých témat stane jedno téma a jiná témata se stanou těmi hlavními či nadřazenými. Není vůbec nutné použít všechna témata, protože se některá ani nemusí vztahovat k výzkumné otázce. Na konci této fáze pak může vzniknout seznam nadřazených témat s podtématy (Smith, Flowers, & Larkin, 2022).

Během páté fáze **pojmenování osobních zkušenostních témat (PETs), jejich konsolidace a uspořádání do tabulky** (*naming the personal experiential themes (PETs) and consolidating and organizing them in a table*) výzkumník pojmenovává již vzniklé shluky témat, kdy konkrétní názvy již popisují jejich charakteristiky. Tímto postupem pak vzniknou osobní zkušenostní témata (PETs = personal experiential themes), která jsou odvozena od konkrétního účastníka (personal), týkají se osobních zkušeností (experiential) a odpovídají tomu, co sám výzkumník během rozhovoru sdělil a z čehož vznikly během analýzy kódy (themes). Vzniklá osobnostní zkušenostní témata jsou pak seskupena do tabulky či myšlenkové mapy (Smith, Flowers, & Larkin, 2022). V našem případě se jedná o konkrétní myšlenkové mapy u každého respondenta a tabulku s hlavními tématy a podtématy.

Šestou fází analýzy je **pokračování v individuální analýze dalších případů** *(continuing the individual analysis of other cases)*, během které analytik pokračuje s výzkumem dalších případů, čímž opakuje kroky 1–5. V tomto případě je nutné „uzavřít“ předchozí analýzu a té nové se věnovat zcela individuálně (Smith, Flowers, & Larkin, 2022).

Během poslední fázi **práce s osobními zkušenostními tématy pro rozvoj skupinových zkušenostních témat napříč případy** *(working with personal experiential themes to develop group experiential themes across cases)* výzkumník propojuje všechny jednotlivé analýzy. Cílem této fáze je najít všechny podobnosti a rozdíly napříč osobními zkušenostními tématy a vytvořit tak skupinová zkušenostní témata (GETs). Výsledkem je pak souhrn saturovaných témat, která se opakují (Smith, Flowers, & Larkin, 2022). Výsledkem našeho snažení pak může

být např. grafické nebo tabulkové znázornění témat a vztahů mezi nimi (K. Kostínková & Čermák, 2013).

V následující tabulce zobrazujeme přehled vzniklých hlavních a subtémat. Ty si pak v následující podkapitole blíže rozvedeme.

Tab. 2: Shrnutí hlavních témat a jejich sub-témat.

Hlavní témata	Podřazená témata
	Matka dítěte se zrakovým postižením
Zdraví dítěte	1. Způsob zjištění diagnózy 2. Zkušenosti se zdravotní péčí 3. Faktory dědičnosti zrakového postižení
Svět kolem matky a dítěte	1. Reakce a míra podpory rodiny 2. Chování a reakce okolí 3. Využití dostupných možností pro kvalitnější život 4. Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání
Matčino prožívání časem	1. Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte 2. Projevy mateřské lásky a péče 3. Vliv chování okolí na psychické prožívání matky

Zdroj: Autor

5.2 Matky dětí se zrakovým postižením

Interpretaci výsledků jsme prezentovali více idiograficky, neboť každá matka svou zkušenost prožívala individuálně.

V tabulce č. 2 jsou identifikována tři hlavní témata: „Zdraví dítěte“, „Svět kolem matky a dítěte“ a „Matčino prožívání časem“. Každé z těchto hlavních témat dále zahrnuje specifická sub-témata, která byla odvozena z autentických výpovědí matek.

Téma „Zdraví dítěte“ zahrnuje především sub-téma „Způsob zjištění diagnózy“, neboť matky se o diagnóze svého dítěte dozvídaly různými způsoby. Každý lékař k této problematice přistupuje odlišně. Někteří zdravotníci dokážou v tomto ohledu jednat citlivě a empaticky, jiní naopak preferují rychlé a přímočaré sdělení bez širší podpůrné komunikace. Pro matky, resp. oba rodiče, představuje zásadní zlomový okamžik, jelikož již zpravidla disponují určitou představou o budoucí výchově dítěte a rodinném soužití. Způsob sdělení diagnózy proto významně ovlivňuje následný proces vyrovnávání se s danou skutečností.

Téma „Svět kolem matky a dítěte“ je tvořen především rodinnými příslušníky a širším sociálním okolím matky. Toto téma je ovlivňováno především sub-tématy „Reakce a míra podpory rodiny“ a „Chování a reakce okolí“, které zásadně podmiňují proces adaptace na novou rodinnou situaci. Sociální prostředí matku provází v průběhu celého procesu akceptace diagnózy. Jeho působení může mít podpůrný charakter, nebo naopak představovat

další zdroj zátěže. Dalším významným sub-tématem je „Využití dostupných možností pro kvalitnější život“, zahrnující čerpání dostupných sociálních služeb či podporu neziskových organizací. Zapojení do služeb, jako je například raná péče, představovalo pro matku i celou rodinu významný zdroj pomoci a podpory pro další vývoj.

Poslední téma „Matčino prožívání časem“ je úzce spjato zejména se sub-tématem „Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte“. Vyrovnávání se s postižením dítěte představuje dlouhodobý a individuální proces, který se liší v závislosti na míře resilience, využívání copingových strategií, osobnostních charakteristikách, závažnosti postižení i úrovni sociální podpory ze strany blízkých. S tímto aspektem úzce souvisí sub-téma „Vliv chování okolí na psychické prožívání matky“, neboť postoje a reakce sociálního prostředí významně formují matčinu zkušenost i její budoucí postoje. Další sub-téma „Projevy mateřské lásky a péče“ vyjadřuje míru matčina odhodlání zajistit dítěti co nejlepší podmínky v rámci jejich možností, bez ohledu na jeho postižení.

Je třeba dodat, že ačkoli jsou jednotlivá hlavní témata analyticky vymezena samostatně, nelze na ně nahlížet individuálně. Vzájemně se prolínají, ovlivňují a společně tak tvoří dynamický celek.

5.3 Kateřina

Kateřina je matkou již dospělé dcery Lenky, u které bylo ve čtyřech týdnech věku vysloveno podezření na zrakovou vadu.

5.3.1 Způsob zjištění diagnózy

V pěti měsících byla vada potvrzena s tím, že se i nadále zjišťovala míra zrakového postižení. *„Ale to, že… to, že nevidí, jsme samozřejmě viděli už tak, já nevím, ve čtyřech týdnech. Jenomže se nevědělo, jak moc nevidí. Takže první bylo, že nevidí třeba jenom na blízko, potom, že může mít trubicové vidění, jako by kolem toho jsme se vlastně točili, já nevím, já myslím, že snad rok!“ V* osmi měsících byla stanovena konečná diagnóza nevidomosti, kdy v jedné z pražských nemocnic byla u Lenky zjištěna absence výbavných VEPů. To znamená, že zrakové centrum v mozku není schopné reagovat na zrakový podnět.

Při popisu průběhu sdělování diagnózy byla Kateřina *„zaskočena“*, protože ji vlastně nikdo z očních lékařů nikdy přesně nesdělil dceřinu diagnózu: *„To sdělení vlastně jako blbě! Jako nikdo vám na férovku nic neřekne. Všecko se musíte dovtípit, dočíst, dogooglit nějak,*

prostě pokoutně se ke všemu dostávat. Ale já si myslím, že to eh… že jsem se to jako by úplně vlastně jako nikdy nedověděla. Jakože by mně někdo řekl, co mám.“ Slovním obratem *„pokoutně se dovtípit“* Kateřina tím myslela dohledávání informací na internetu a pomoc od přátel, kteří byli schopní jí a její rodině „přeložit“ lékařské zprávy od oftalmologů. Rodina tou dobou žila v napětí *„od vyšetření k vyšetření“* a vše se dozvídala *„po kapičkách“*.

Později neuroložka matce sdělila diagnózu, která však nebyla zcela přesná: *„No my vlastně diagnózu nemáme doteďka. Ona má diagnózu ‚slepota nejasné etiologie‘. My jsme se pořád točili mezi dvěma diagnózama. Obě dvě byly amauróza, ale žádná nebyla jako by nějaký konkrétní název nebo… nebo jaká je, jakože prognóza nebo co bude vidět.“*

5.3.2 Zkušenosti se zdravotní péčí

Kateřina během rozhovoru zjišťovala, že její vzpomínky na hospitalizace jsou *„spletené“*, protože se kromě Lenčiny zrakové vady řešila i její hypoglykemie. Nejčastěji však vzpomínala na hospitalizaci v jedné krajské nemocnici. Tam se totiž setkala s nevhodným přístupem a obecně nepříjemným až nedůstojným prostředím. *„To (…), to se mně zdálo, že to byla úplně největší depka. Jakoby přístup personálu, to prostředí celkově. A jak nikdo s váma nekomunikuje. To… to byla jakoby nejhorší. Já, když jsem tam přijela ještě po deseti rokách, tak se mi sevřel žaludek. Že to byli největší jakoby, jak bych to řekla, tajiči nebo jakoby největší nekomunikátoři vlastně jako... Že to bylo fakt úplně taková jedna velká... hrůza. No, že třeba jsme byli v různých nemocnicích, jako různě. Ale že ti (…), že to byla fakt jako... fakt to byl středověk.“* Nejvíce ji v tamní nemocnici vadila špatná komunikace lékařů, nevyhovující prostředí a absence odborné pomoci ze strany sociálních pracovníků. Prostředí popsala jako pokoj, *„kterej vypadá jak akvárium, prostě čtyři prosklené stěny, kde jsem prostě 21 dní kojila a brečela. A za těch 21 dní vlastně za náma nikdo nikdy nepřišel si nějak jako promluvit nebo něco. To bylo fakt jenom na telefonu a na rodině.“* Chování lékařů pak popsala takto: *„Vždycky tam někdo vběhnul, něco píchnul a odebral krev. Za čtyři hodiny přišel další odebrat krev. Takže... Když jsem se ptala, proč to neodeberou naráz, tak jsu ‚blbá matka, přecitlivělá‘“*. Z této nepříjemné hospitalizace si respondentka odnesla ponaučení, že *„se člověk musí bránit, ptát, dotazovat, stěžovat si.“* Způsob sdělování informací od lékařů v Kateřině vyvolal intenzivní reakci. *„Oni prostě doženou, aby ty matky byly hysterické, tak oni si to tam tak doženou sami, no prostě.“* Nakonec se po této negativní zkušenosti nechala *„poučit kamarádkou“* o sepsání informovaného souhlasu v tom smyslu, že si přeje *„být informovaná o všech odběrech“*. Přímo k této formulaci ji vedla vzpomínka na brněnskou nemocnici, kde ji lékaři nesdělili informace

o dceřině vyšetření. Informovaný souhlas ji následně *„paradoxně pomohl“* také díky shodě jmen matky a lékařky v jiné nemocnici.

Obr. 4: Kateřina – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

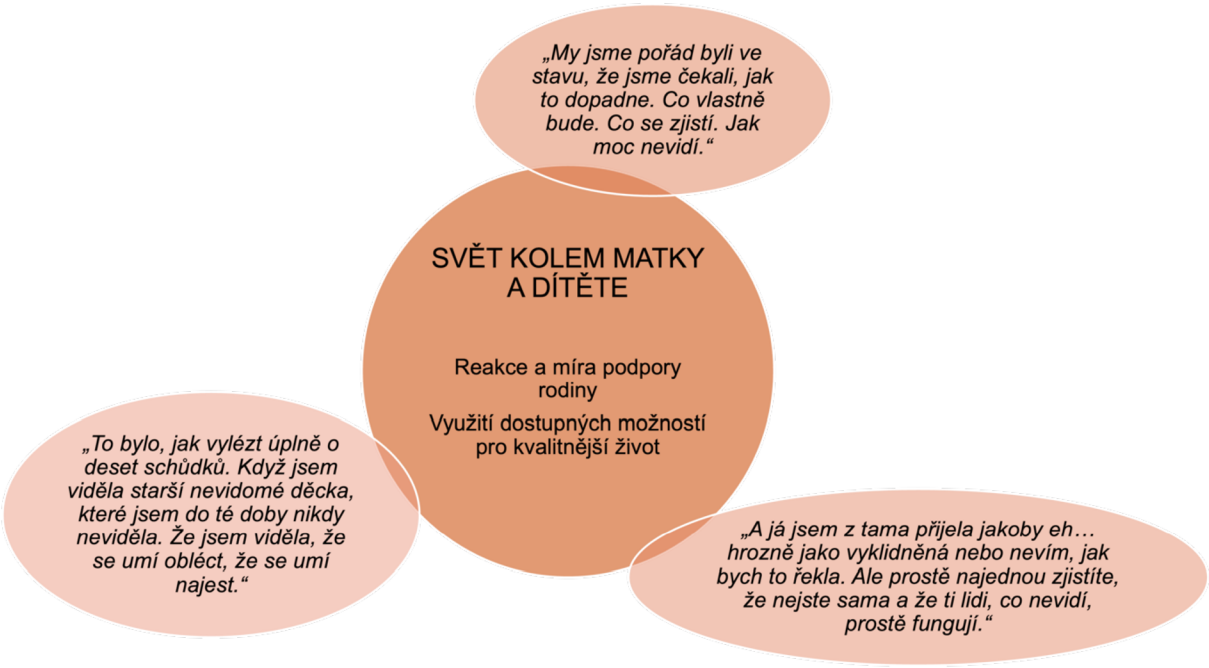
5.3.3 Reakce a míra podpory rodiny

S podezřením na zrakovou vadu Lenky se Kateřina svěřila své rodině okamžitě, díky čemuž mohla pociťovat podporu všech příslušníků po celou dobu zjišťování diagnózy. Ta ji právě nejvíce pomohla, kdy s členy rodiny společně doufali, že Lenka *„aspoň trochu něco vidí“*. Rodinnou situaci však dnes Kateřina vnímá odlišně než v době, kdy byla tato zkušenost čerstvá. Tehdy svým pocitům totiž neposkytovala mnoho prostoru a fungovala spíše na *„autopilota“*, kdy spolu s ostatními členy rodiny neustále čekali na nové výsledky vyšetření. Jejich tehdejší semknutí a naději popisuje takto: *„My jsme pořád byli ve stavu, že jsme čekali, jak to dopadne. Co vlastně bude. Co se zjistí. Jak moc nevidí.“*

5.3.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život

Kateřina velmi pozitivně vzpomínala na sociální služby a neziskové organizace. Již v prvním roce se s dcerou staly klientkami rané péče, kde se matka naučila zrakovou stimulaci a Vojtovu metodu. Kvůli dceřině nevidomosti však využívání těchto metod popisuje jako *„zbytečnou píli“*, která je *„hrozně zatěžovala“*, což v ní zřejmě vyvolávalo pocity marnosti. Později matce *„psychicky pomohla“* Asociace rodičů a přátel děti nevidomých a slabozrakých v ČR od Terezie Kochové, kterou si Kateřina *„vygooglila“*. Na první kontakt s paní Kochovou

vzpomíná velmi kladně, neboť jí jako ředitelka nabídla účast na společném pobytu s dalšími rodinami dětí se zrakovým postižením. *„A ona mně tenkrát odepsala, že dělá (…) to setkání. Že to bylo takový jako šup? A já jsem z tama přijela jakoby eh… hrozně jako vyklidněná nebo nevím, jak bych to řekla. Ale prostě najednou zjistíte, že nejste sama a že ti lidi, co nevidí, prostě fungují. Že to není až takový exot prostě, že jenom potřeba zařídit jak. Jak, jak, jak to bude se dělat, a ne proč se to stalo.“* Kateřinu tato zkušenost *„nabila takovým trochu optimismem“*, když si všímala, že starší děti se zrakovým postižením mohou žít běžným životem jako jejich intaktní vrstevníci a v rámci svých možností a svého věku jsou samostatné. *„A to si pamatuju jako velký skok po… jakoby stupínek na schůdkách. To bylo, jak vylézt úplně o deset schůdků. Když jsem viděla starší nevidomé děcka, které jsem do té doby nikdy neviděla. Že jsem viděla, že se umí obléct, že se umí najest. Prostě mě tenkrát strašně, strašně, strašně moc pomohlo setkání (…), kdy jsme byli poprvé a já jsem viděla vlastně nevidomé děcko – o dva roky starší, o pět roků starší, o sedm roků starší… Že jako by jsem viděla ten vývoj, tu prognózu, jak to bude a že z něho bude prostě dospělý člověk, který nevidí. To si myslím, že mně tenkrát úplně jako by nejvíc pomohlo. Že mě to vytáhlo z těch eh… z takových… toho babrání se v tom všem.“*



Obr. 5: Kateřina – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.3.5 Projevy mateřské lásky a péče

Průběžně během celého rozhovoru Kateřina zdůrazňovala, že záměrně dlouho kojila, aby byla dceři vždy nablízku. *„Já jsem kojila do dvou roků, já to mám všecko tak jako eh… Já jsem ji totiž záměrně kojila dlouho, abych ty špitály, abych to prožila s ní, jako že jo. Aby mě neposílali pryč. To jsem měla vymyšlené všecko.“*

5.3.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte

Jako *„nejnáročnější“* Kateřina popsala svou nejistotu do budoucna. *„Co bylo nejnáročnější? Asi taková ta nejistota, jestli budu moct někdy ještě chodit do práce. A jestli budeme chtít druhé dítě. Taková ta nejistota, jak… že jsme nevěděli, co s tou Lenkou je, jak moc nevidí. Takové to ‚počkáme, až bude větší, ona nám to řekne‘. A ‚uvidíme tam nějaké vyšetření‘.“*

Obr. 6: Kateřina – Matčino prožívání časem**, Zdroj:** Autor

Tab. 3: Kateřina – proces kódování

Kód:
Pocit „být na vše sama“
Neznámá diagnóza
Neprofesionální přístup lékařů
Včasné obeznámení rodiny s diagnózou
„Od vyšetření k vyšetření“
Matčiny pocity v „mlze“ – neschopnost vybavit si je
Podporující okolí
Traumatická hospitalizace v Brně
Kojení jako prostředek stálé přítomnosti u dcery
Další zdravotní potíže
Informovaný souhlas jako „záchrana“
Využití rané péče
Pocit zbytečnosti
Podpora a pomoc od rodiny jako největší pomoc
Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých
Nejistota z budoucnosti

Zdroj: Autor

5.4 Irena

Irena je matkou dnes již dospělých dcer, které se narodily předčasně. U dvou sester bylo během druhého měsíce života zjištěno zrakové postižení, respektive podezření na něj – Tamarce byla potvrzena nevidomost z důvodu retinopatie nedonošených a u Marušky vyvstalo podezření na jakékoliv zrakové postižení.

5.4.1 Způsob zjištění diagnózy

Důvodem diagnózy či podezření bylo předčasné narození dětí a nutný pobyt v inkubátoru, který je považován za rizikový faktor pro vznik zrakového postižení, konkrétně právě retinopatie nedonošených. *„No, oni vlastně konstatovali tím, že vlastně byly nedonošený, byly malinký? Tak musely být v inkubátoru a tam prostě vzniklo riziko toho, že… ta sítnice se spálila a nejde to s tím nic dělat. Že by to jinak nepřežily, no... V tu dobu ještě nebyla ta technika… na takové úrovni, jako už je teď třeba, že…“* Během pobytu v nemocnici si Irena chválila kvalitní zdravotní péči i otevřenou komunikaci s lékaři. *„Tak to byla dobrá, to nemůžu jako říct. To vlastně nás ještě i poslali eh… do nemocnice, do (…), kde jsme konzultovali, jestli by to šlo operovat, ale prostě to operovat nejde. Jo, takže tam… jako byla, péče byla dobrá, to nemůžu jako říct.“*

Obr. 7: Irena – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

5.4.2 Reakce a míra podpory rodiny

Po propuštění z nemocnice, se Irena se zjištěnou diagnózou dcer svěřila své rodině. *„A jak jsme vlastně přišly domů, tak jsem jim to vlastně sdělila.“* Vzpomínala, že po sdělení této skutečnosti se ji značně *„ulevilo“* a doufala v pomoc a podporu, které se ji dostalo. *„A teď jenom prostě bylo na tom, jestli jako budou pomáhat nebo nebudou, ale pomáhali všichni, jak mohli. Já, to bylo takový… už se mi ulevilo. Že jsem to mohla říct.“* Rodiče byli podle matčiných slov ze situace *„špatní“* a zpráva pro nikoho nebyla příjemná, což je však běžná psychická reakce na postižení člena rodiny.

5.4.3 Chování a reakce okolí

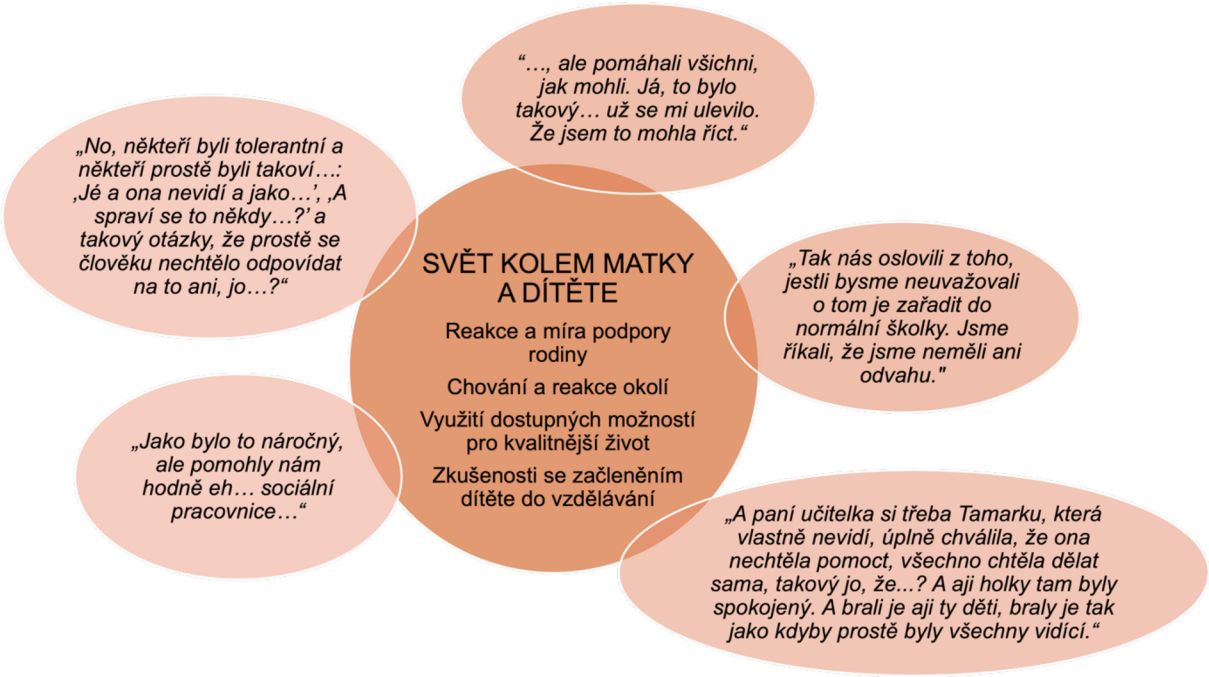
Naopak její okolí bylo *někdy* k situaci necitlivé, protože se Irena musela potýkat s nevyžádanými dotazy kolemjdoucích a známých. Její blízcí přátelé však situaci respektovali. *„No, někteří byli tolerantní a někteří prostě byli takoví…: ‚Jé a ona nevidí a jako…‘, ‚A spraví se to někdy…?‘ a takový otázky, že prostě se člověku nechtělo odpovídat na to ani, jo…? Takový to bylo. Ale většinou se dali. To, co bylo kolem, ty nejbližší byli jako to, ale takový spíš ti cizí, no. Když jsme jezdili… venku a tak, no. ‚A ona má něco s očičkama a ona má to?‘, tak pořád takový vysvětlovaní, tak to bylo takový únavný… hodně.“*

5.4.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život

Již v prvních měsících po porodu navštěvovaly matku sociální pracovnice z rané péče, které ji byly oporou během smiřování se s rodinnou situací. *„No, tak jsme se, smiřovali jsme se s tím těžko, ale jako… šlo. Jako bylo to náročný, ale pomohly nám hodně eh… sociální pracovnice z (…) a potom ještě z (…). Když už teda byly větší a šly do školky. Jo, že se zařadili do normální školky, že to nám hodně pomohli.“* Sociální pracovnice Ireně velmi pomohly poskytnutou podporou v oblasti přijetí dítěte jako rovnocenného člena rodiny. *„No, prostě vysvětlovaly, že se nesmí třeba litovat, jak se k nim máme chovat a takhle, jo…? Že prostě musíme je brát jako… normálního člena rodiny, jak kdyby byla zdravý dítě.“* Dále během předškolního období dcery navštěvovaly stacionář, který však rodině nevyhovoval kvůli odlišnému složení klientely.

5.4.5 Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání

Rodiče byli následně *„oslovení“* mateřskou školou, která byla zřízena pro děti se zrakovým postižením. *„Tak nás oslovili z toho, jestli bysme neuvažovali o tom je zařadit do normální školky. Jsme říkali, že jsme neměli ani odvahu. No a oni tenkrát přišli, přijeli k nám a šli se mnou do školky a paní ředitelka to všechno, jsme to konzultovali…? No a pak vlastně se dostaly do školky normální, kde teda byly… až, než nastoupily do školy.“* Dcery se v mateřské škole hladce začlenily do kolektivu a u Tamarky se dokonce projevila její houževnatost. *„Tam ještě naopak měly stižení, to byla školka, kde to byla taková stará školka, kde měli schody, všechno. A paní učitelka si třeba Tamarku, která vlastně nevidí, úplně chválila, že ona nechtěla pomoct, všechno chtěla dělat sama, takový jo, že...? A aji holky tam byly spokojený. A brali je aji ty děti, braly je tak jako kdyby prostě byly všechny vidící.“*



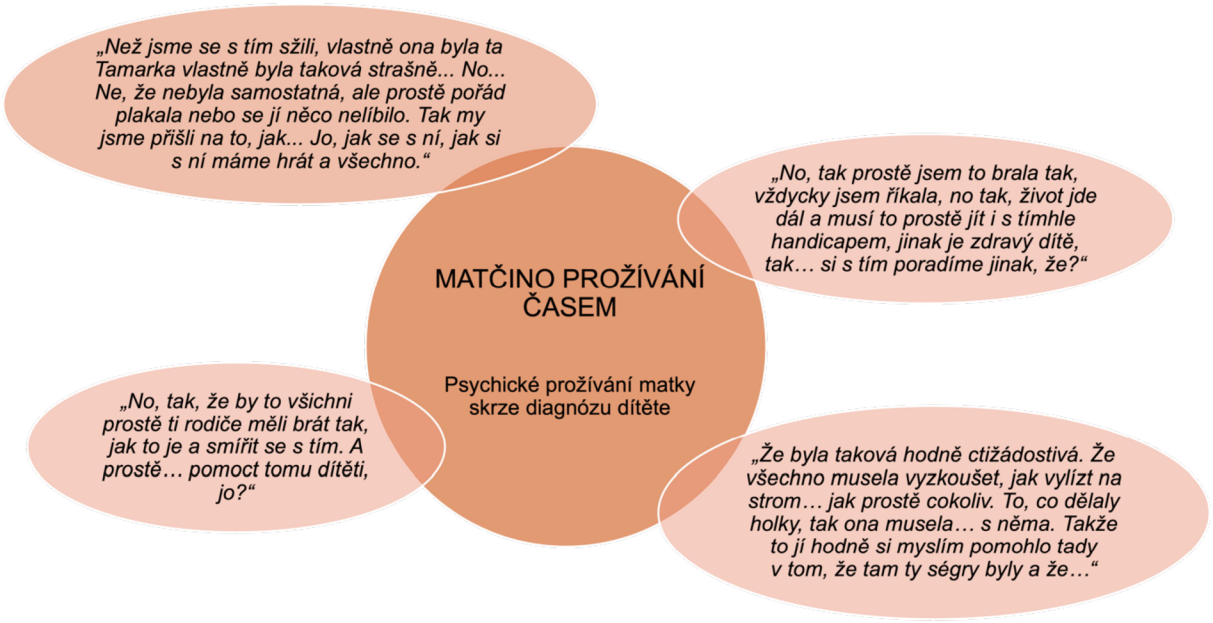
Obr. 8: Irena – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.4.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte

Za *„nejnáročnější"* považuje Irena výchovu Tamarky, a to zejména kvůli ztížené adaptaci v důsledku dceřiny nevidomosti. *„No jako… ze začátku ta výchova. Protože... eh… Než jsme se s tím sžili, vlastně ona byla ta Tamarka vlastně byla taková strašně... No... Ne, že nebyla samostatná, ale prostě pořád plakala nebo se jí něco nelíbilo. Tak my jsme přišli na to, jak... Jo, jak se s ní, jak si s ní máme hrát a všechno. Ale pak jako už to... Ona už potom, jak už vyrůstala, tak už potom byla taková... Už si pohrála i sama, všechno."* Velkou roli v jejím vývoji hrála i cílevědomost. *„Ona byla od malička taková svá, že prostě chtěla všechno zkusit. Všechno sama, jo...? Potom, ona vlastně se naučila jezdit sama na kole, jo…? Takže takový věci... Že byla taková hodně ctižádostivá. Že všechno musela vyzkoušet, jak vylízt na strom… jak prostě cokoliv. To, co dělaly holky, tak ona musela… s něma. Takže to jí hodně si myslím pomohlo tady v tom, že tam ty ségry byly a že… tak ji k tomu… Ale ona sama chtěla hlavně, no."*

Celkovou situaci, ať už jde o samotné zrakové postižení, nebo reakce okolí, vnímá matka smířlivě a realisticky. *„No, tak prostě jsem to brala tak, vždycky jsem říkala, no tak, život jde dál a musí to prostě jít i s tímhle handicapem, jinak je zdravý dítě, tak… si s tím poradíme jinak, že? Že někdo má… Každej má něco, ale jako… Tak už jsem si to tak nebrala, už jsem to prostě brala, že to tak je a musíme s tím žít dál, že?"* Tento názor zastává i ve vztahu k jiným rodičům. *„No, tak, že by to všichni prostě ti rodiče měli brát tak, jak to je a smířit se s tím. A prostě…*

pomoct tomu dítěti, jo? Že vlastně teď je samostatná… a jako, nevím no, tak jako, aby… aby je ve všem podporovali. No. Takhle.“



Obr. 9: Irena – Matčino prožívání časem, **Zdroj:** Autor

Tab. 4: Irena – proces kódování

Kód:
Riziko inkubátoru
Dobrá zdravotní péče
Pomoc a podpora rané péče
Školka
Proces smiřování
Sdělení diagnózy rodině – úleva
Plané naděje v rodině
Rodinná sounáležitost nad osobními emocemi
Pomoc od rodiny
Zlé versus tolerantní okolí
Únavné dotazy od kolemjdoucích
„Život jde dál“
Neúspěšné návštěvy stacionáře
Úspěšné zařazení do vzdělávacího procesu
Přijetí ze strany vrstevníků
Ctižádostivá dcera
Postupná adaptace ve vztahu dcera-rodiče

Zdroj: Autor

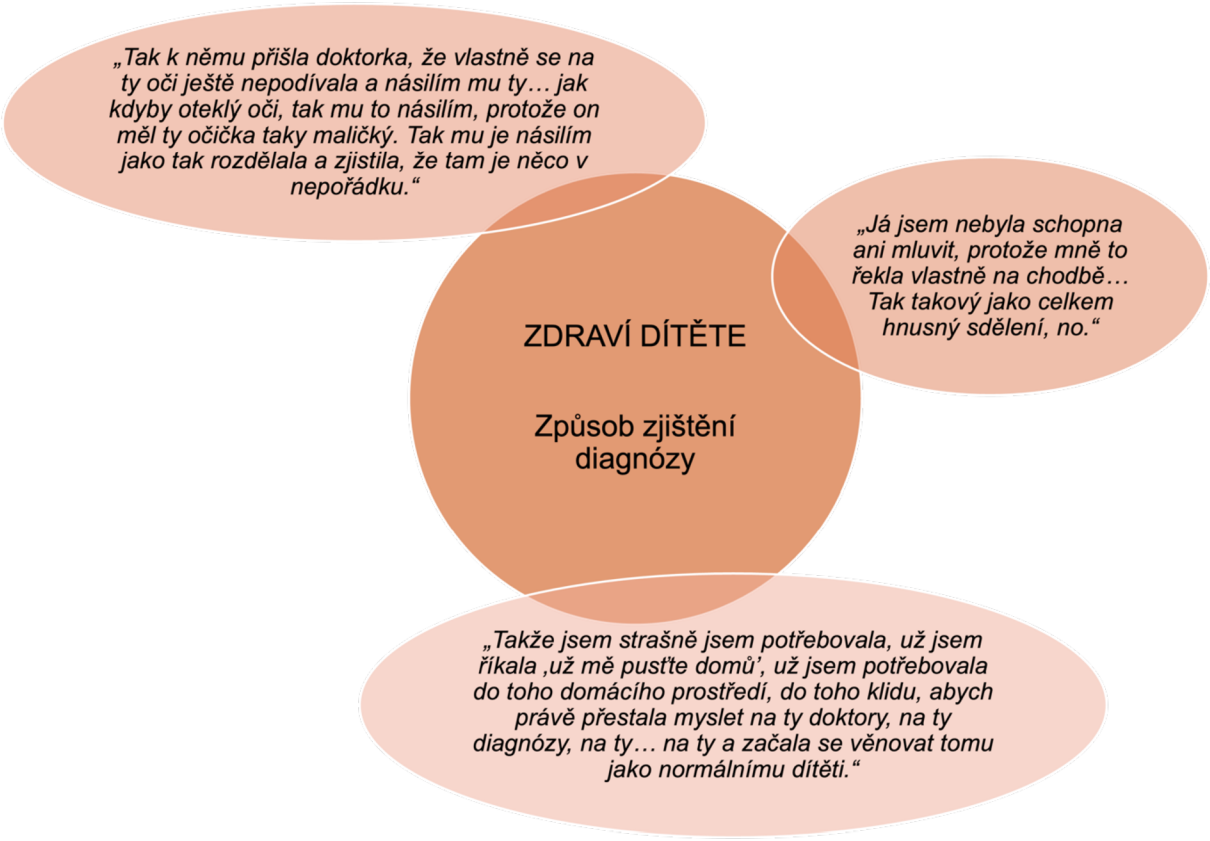
5.5 Veronika

Veronika je matkou dvou již dospělých synů, z nich mladší, Honza, má vrozené zrakové postižení, u kterého během jeho dětství došlo až k nevidomosti u jednoho oka.

5.5.1 Způsob zjištění diagnózy

Podezření na Honzovo zrakové postižení bylo vysloveno tři dny po narození, kdy novorozenec vůbec neotevíral oči. Následně byl spolu s matkou převezen do jedné krajské nemocnice. *„Tak k němu přišla doktorka, že vlastně se na ty oči ještě nepodívala a násilím mu ty… jak kdyby oteklý oči, tak mu to násilím, protože on měl ty očička taky maličký. Tak mu je násilím jako tak rozdělala a zjistila, že tam je něco v nepořádku. A začlo tak jako tóčo. Kolem toho. Takže měli vlastně podezření. Ona mně teda řekla, že tam je něco špatně, že to není dobrý a že ho budou posílat do (…). A… víceméně do asi půl hodiny nebo do hodiny přijela sanitka.“* Po necitlivém sdělení této situace Veronika ihned volala své rodině s prosbou o pomoc a psychickou podporu. *„Já jsem nebyla schopna ani mluvit, protože mně to řekla vlastně na chodbě… Tak takový jako celkem hnusný sdělení, no. Tak jsem zkoušela zavolat domů, aby věděli vůbec, kde jsem. Tak jsem jenom, jak mi zvedla mamka telefon, tak jsem jenom stihla říct jako, že jsem měla sevřený hlas strašně. Tak jsem jenom jim řekla do telefonu, ať při… jako ‚přijeďte‘. Jenom jsem řekla ‚přijeďte‘. Já jsem nebyla vůbec schopna mluvit.“*

V krajské nemocnici byli hospitalizováni po dobu tří týdnů. Následně byli Veronika se synem na tři dny propuštění domů a poté převezení do jiné z krajských nemocnic, kde byla pomocí vyšetření v narkóze potvrzena Honzova diagnóza. V tamní nemocnici Veronika prožívala jedno z nejnáročnějších období, protože měla strach o synův budoucí stav a pociťovala silnou potřebu návratu do domácího prostředí. *„Takže jsem strašně jsem potřebovala, už jsem říkala ‚už mě pusťte domů‘, už jsem potřebovala do toho domácího prostředí, do toho klidu, abych právě přestala myslet na ty doktory, na ty diagnózy, na ty… na ty a začala se věnovat tomu jako normálnímu dítěti.“*



Obr. 10: Veronika – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

5.5.2 Reakce a míra podpory rodiny

Jakmile to bylo možné, Veronika se se synovou diagnózou okamžitě svěřila svým rodičům. *„Já jsem ten typ, co to roztroubí všude. Takže víceméně mamka, Radek (manžel respondentky – pozn. autora), ti to viděli hned. A věděli okamžitě vždycky, když byly sděleny výsledky, tak vždycky to věděla celá rodina.“* Z důvodu menšího zájmu se však nesvěřovala rodině svého manžela, které informace sdělovala jen postupně. *„Kromě teda Aničky (tchyně respondentky – pozn. autora). K Novákům jsem to moc nepouštěla, protože tam nebyl zájem něco jako řešit nebo tak. Tam jsem to necítila tak nějak. Ale taky se dozvěděli jako, co mu bylo nebo tak. Ale bylo to takové spíš eh…, jak bych to řekla? Odstupem nebo… strohé nebo… Jo, jako takové, že jsem eh... neměla jsem tam takový ten srdečný přístup, protože tam nebyla ta odezva toho jako, že bych byla vítána v tomhletom ohledu.“*

V této situaci Veronika silně vnímala rozdíly v přístupech obou babiček. Jako *„velkou jizvu na srdci“* vnímá právě rezervovaný přístup své tchyně k Honzovi. *„Že se ti jedna babička může přetrhnout a dává mu všechno, co může. A druhá babička z druhé strany prostě se k němu chová jako k zamořenýmu územi nebo já nevím, jak kdyby měl mor nebo choleru, tak jako to je těžký.“* Přestože chladnější přístup ze strany jedné z babiček přetrvával několik let, rodinná

situace se postupně zlepšovala. Veronika to přikládá mimo jiné důrazu na synovo vzdělání, kdy tuto situaci *„zlomil tím, jak studuje a má ty tituly“*.

Její vlastní rodiče ji naopak ihned nabídli *„pomocnou ruku“* a vždy ji podpořili. *„Jak jsem ho přivezla domů… Tak rodiče, ti se postavili okamžitě, moji rodiče se okamžitě postavili za mě, že cokoliv budu potřebovat, tak jakože se nemám bát…“* S možností, že by se část rodiny mohla odklonit, Veroniku dříve seznámila primářka během jedné z hospitalizací, což v matce vyvolalo pocity strachu. Psychicky se však na tuto variantu připravila a *„počítala“* s ní. *„Je fakt, že jsem se hodně bála, protože když jsem byla v (…), tak mě eh… mě paní primářka připravila na tu situaci, že vlastně se ode mě ty lidi odkloní. Jo, já jsem na to byla připravena, takže jako neměla jsem… neměla jsem z toho strach, že když ti lidi mně řeknou ne, že my to nebudeme akceptovat nebo ten člověk nám v té rodině vadí, tak jsem nebyla ehm… neměla jsem jim to za zlé. Asi tak jo…, ale nepočítala jsem s tím, že by mi někdo pomáhal.“* Zřejmě i díky této zkušenosti je velmi vděčná za pomoc a podporu rodičů i svého manžela, bez nichž by si prožívání této situaci dokázala představit jen stěží. *„Měla jsem strašně dobrý pocit z toho, že mamka a taťka, jako moji rodiče, se ke mně postavili strašně a nejvíc teda, co jsu nadšená z toho pořád, že manžel mi zůstal, protože ti chlapi z 90 % od těch ženských odejdou a nechají je být. A já jsem tu oporu v tom chlapovi a mám ji doteď, jo. A ten Honza taky, jako máme tu oporu v tom tátovi a je to strašně důležitý, protože je to kluk a je to táta, že jo, tak jako kdybych… Kdybysme byli bez táty, tak by to bylo o zase o nějaký procenta horší. Neříkám, že by to člověk nezvládl, zvládl by to, ale je to… je to mnohem mnohem lepší.“*

Naopak starší syn, Honzův bratr, si připadal přehlížen, neboť se z jeho pohledu věnovalo Honzovi více pozornosti. Protože neměl žádné postižení, předpokládala se u něj větší míra soběstačnosti. *„On… on má pocit celou dobu, jako když jsme ho přivezli, tak jsem… samozřejmě měl tři roky, tak tam nebylo vidím nějaký vliv, že by to mělo, že spíš jako ho chodil… pomáhal, jo… strašně byl na něho hodnej. Ale časem, jak začal být větší, tak mi připadne, že fakt jako trpěl tím, že Honza má jak kdyby větší pozornost. Tak Honzovi se chystaly příbory na stůl, víš, všecko se mu takhle jako rovnalo. Páťu sem vedla k samostatnosti. A myslím si, že to cítil tak, jako že Honza je protěžovaný a cítím to tak doteď, si myslím. A myslím si, že mám pravdu, protože mi to i Mája potvrdila, manželka jeho.“* Skutečnost, že se starší bratr o svých pocitech z dětství svěřoval své manželce, může nasvědčovat o přetrvávající psychické zátěži, která právě je u sourozenců osob s postižením poměrně obvyklá.

5.5.3 Využití dostupných možností pro kvalitnější život

V návaznosti na svůj postoj k poskytovaným službám osobám se zrakovým postižením Veronika velmi pozitivně vzpomíná na pomoc rané péče, jejíž první kontakt lze kvůli tehdejší zhoršené informovanosti o službách sociální prevence považovat za netradiční. *„Mojemu tátovi se podařilo vyhodit slečnu ze střediska raný péče, která nám přijela pomáhat, jenže ono v tý době chodili takový ty pojišťováci a takový ty, takže já jsem si myslela, že je to zase někdo, prostě kdo si na něm chce přihrát polívčičku nebo kdo se nám přišel, já nevím… vysmívat nebo jako dívat se na něho, jako prostě jak na nějakou cvičenou opičku nebo něco takovýho. Takže jako podruhé jsem už jsem si je holky vzala nahoru, a to jsem udělala nejlepší věc v životě, protože nám strašně pomohly. Jako ty nám tak hrozně moc pomohly i v tom, že vlastně člověk ví potom, jak s tím dítětem zacházet, jo...“* Jejich pomoc popisuje jako *„podanou ruku“*, kdy je tamní speciální pedagožka naučila zrakovou stimulaci a jiné techniky. Postupně se totiž zjišťovalo, do jaké míry Honzík pracuje zrakovou cestou. *„A ve mně to způsobilo takový ten motor mateřský, že vlastně s tím dítětem pořád pracuješ, pořád s ním děláš nový věci, pořád s ním vlastně formou hry si hraješ, jo? Pořád vlastně jsem mu nedala v uvozovkách jsem mu nedala pokoj Honzkovi, jo… Že on vlastně nemohl… nemohl ten zrak nějakým způsobem… eh… způsobem vlastně zlenivět. Že pořád jsme se snažili zjistit, jak až dalece vidí, kolik toho vidí, jestli světlo-stín, jestli barvy. To bylo do těch tří let, to bylo takový takový celkem… celkem náročný, ale hlavně i teďka jako, když se dívám zpětně, tak to bylo strašný fakt jako štěstí, že ty holky jezdily.“* Dalších sociálních služeb nebo neziskových organizací Veronika s manželem nevyužili. Matka naopak vyhledávala oporu ve víře. *„Jsem věřila, že jsem se modlila a že jsem chtěla pořád víc. Když jsem zjistila, že vlastně Honza trošku vidí, tak jsem chtěla vědět, kolik toho vidí, o kolik víc, a tak jako. Tam to nebyla ani nějaká spíš skupina, jak spíš ta víra, že mě podporovala a hnala dál.“*

Obr. 11: Veronika – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.5.4 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte

Na své pocity po sdělení diagnóze rodině vzpomíná Veronika tak, že byla velmi dlouho plačtivá a pociťovala zjevný strach z budoucnosti. Tyto pocity umocňoval fakt, že se Honza narodil v době, kdy informovanost a osvěta o lidech se zrakovým či jiným postižením ještě nebyly na vysoké úrovni. *„Já jsem pořád brečela. Já jsem se z toho, já jsem říkala, že jsem tam vyplakala všechny slzy a už nemám co plakat, že to pro mě bylo strašně těžký, protože já jsem si říkala, že jako jak… jak bude fungovat dál? Jako jaký bude mít život, víš. Teďka jsme byli v době, kdy vlastně nebylo… nebyly zkušenosti se zrakovou vadou.“*

Během celkového prožívání rodinné situace byl Veronice *„paradoxně“* největší oporou její syn Honza, a to díky jeho houževnatosti a učenlivosti. Díky vysoké péči rodičů uměl již ve třech letech mluvit, vyjmenovat barvy, kreslit a projevoval výbornou auditivní paměť. *„Jak jsem viděla ty úspěchy, jak prostě on, jak je bojovník, jo…, jak se nebojí, jak do toho jde, ten malý prcek. Prostě, že se snaží a že mu dáš nějaký podmět a on strašně… on byl strašně takový učenlivý, jo. Že fakt jako, on vlastně držel mě. On držel mě, ne já jeho! Celou tu dobu, celou tu vlastně, co jsme… co se narodil, tak on je mi strašná opora. Protože vlastně on je ten… ten pilíř nebo jak bych to řekla, jo.“*

V dnešní době Veronika velice vyzdvihuje technologický pokrok v medicíně i jiných odvětvích, který zjevně postrádala během Honzova raného dětství. Zároveň projevuje vděk lidem vykonávajícím pomáhající profese, díky kterým mohou lidé s postižením žít kvalitnějším životem a jejich rodinní příslušníci mají širší možnosti se s touto situací snadněji vyrovnat. *„Že jsu strašně… jsu strašně ráda za pokrok, co je internet, eh… technologie, jak to jde dopředu, protože strašně moc věcí se dá zvládnout díky tady těmhle těm metodám, vyšetřování očí jako jo… Jak probíhají u lékařů, jak je to napřed strašně ten pokrok fakt jako je strašně vidět. Tím, že vlastně jsou ty organizace jako Středisko rané péče, potom vlastně jsou ve škole ty eh… si nemůžu vzpomenout, SPCčko, ano, SPCčko. Na vysoké vlastně je nástupce SPCčka, zas další… Takže vlastně tady tyhle ty lidi a kolem toho ty sdružení strašně pro ně moc dělají. A díky tomu ty děcka vlastně jsou v tom hrozně, hrozně dobrý. A fakt moje poděkování tady těm všem, od lékařů přes… přes tady ty SPCčka, ranou péči, přes ty lidi, co to chcou dělat a dělají to srdcem.“*

5.5.5 Projevy mateřské lásky a péče

Do první zmíněné krajské nemocnice plánovali lékaři převézt Honzu samotného, bez doprovodu matky. Veronika se tudíž na syna dle svých slov *„přilepila“* a jejím hlavním důvodem pro společný převoz bylo to, že kojí. V tu chvíli pro ni byla nejdůležitější její přítomnost u syna, nikoliv samotná diagnóza. *„Takže jsem měla z toho, neřešila jsem vlastně v tu chvíli eh… diagnózu a oči a že něco má, já jsem věděla, že mu něco je… Chtěla jsem jako, aby se dostal na tu nejlepší péči víceméně, aby se zjistilo co nejdřív, že jestli to není něco jako úplně strašnýho, protože jsem měla strach z rakoviny a já nevím z čeho všeho. No, a tak jsem vlastně chtěla… Nechtěla jsem ho pustit samotného.“*

5.5.6 Vliv chování okolí na psychické prožívání matky

Velmi negativní vzpomínky má Veronika na přátele, kteří se k ní *„obrátili zády“*, což vnímala jako zradu. Tato zkušenost u ní následně vyvolala nedůvěru v přátelství. *„No, nezůstal mi nikdo a já proto nevěřím na kamarádky, že jsou. Vždycky říkám, že jako hodně dobrá kamarádka, jako se těžko shání, protože fakt ty holky se všechny od… Já nevím, přišly se třeba podívat jednou dvakrát a pak přestaly chodit úplně. Že to udělalo takový ten chladný most.“* Dokonce zažila situaci, kdy došlo ze strany její „kamarádky“ ke zcizení reflexních hraček z kočárku. *„Ten začátek, kde to potřebuješ nejvíc od těch lidí, tam vidět nějakou tu podporu, že třeba jim to nevadí nebo tak, tak jako dívat se do kočárku nebo okrást dítě v kočárku o hračky reflexní, si myslím, že je hodně hnusný. A eště když to byla kamarádka jako jo… To je*

kamarádka s dítětem jako. Honza byl venku v kočárku a šlohla mu tam reflexní hračky. Já to já doteďka to budu vzpomínat, to bych neměla!"

Zároveň negativně vzpomíná na zkušenosti s lidmi v místě tehdejšího bydliště, kdy ji *„chodili kontrolovat z městskýho úřadu"* nebo odmítli přijmout Honzu do místní mateřské školy. *„Jak bych to řekla, od těch lidí tam jsou strašní sobci, zlí lidi, eh… nenávistní a dokážou okamžitě za tebou udělat… prostě rozhodnou za tebe. Ne… ne, vůbec jim nepřijde blbý, jakože ti nevezmou dítě do školky kvůli tomu, že má handicap, eh… nechcou ti ho pustit jako mezi ostatní děti, jo. Je to, Honza víceméně proto je takový samotář, protože vlastně ten kolektiv on našel až na základní škole. Ale co bylo, než jsme se odstěhovali z (…), což jsme udělali nejlepší věc, co jsme mohli udělat, že jsme přišli do města, kde prostě ty lidi tady s tím handicapem jsou."* Své reakce na chování blízkého okolí Veronika přisuzuje svému astrologickému znamení Štíra. *„Já to vždycky špatně nesu, ale já jsem ve štíru, já jsem štír, takže já se obrním a já si ty lidi hodím jak kdyby za takovou psychologickou zeď a já si jedu… já si jedu v tom svým a prostě je ignoruju. Dokážu kolem těch lidí chodit, dokážu je pozdravit, ale nedokážu si je..."*

Pro Veroniku je stále velmi citlivé vzpomínat na nepříjemné reakce okolí v místě, kde během prvních Honzových let života bydleli. Jelikož se tato oblast nachází na okraji republiky, bylo zde tehdy velmi nízké povědomí o lidech se zdravotním postižením. Místní obyvatelé na přítomnost handicapovaných osob nebyli „zvyklí" a měli tendenci se necitlivě vyptávat, aniž by si zcela uvědomovali pocity dotčených. *„Cítíš to strašně zle, protože vlastně ty jdeš s tím kočárkem a chceš jako…. ‚Jee! A jak je? A jinak jste zdraví?' nebo tak a oni se tě zeptají jako: ‚A co budeš dělat?' a jako jestli ho dáš do ústavu nebo jestli… Nechceš řešit tady tyhle ty situace. Chceš si řešit to miminko, chceš si řešit to, že jseš spokojená, že jseš šťastná, že ho máš. Takže jako špatně ty lidi jsem vnímala hrozně zle. A je pravda, že tu vazbu na (…), ochladla jsem."* Tyto zkušenosti v ní zanechaly hlubokou stopu a způsobily, že k danému regionu nepociťuje žádnou silnou vazbu. Odstěhování se z této oblasti do většího města vnímá respondentka jako *„nejlepší věc, co udělali"*.

Obr. 12: Veronika – Matčino prožívání časem, **Zdroj:** Autor

Tab. 5: Veronika – proces kódování

Kód:
Zavřené oči novorozence – podezření na zrakové postižení
Sdělení diagnózy na chodbě
Kojení jako prostředek stálé přítomnosti u syna
Okamžité sdělení diagnózy rodině
Vnukovo vzdělání vstupenkou k přijetí v rodině
Pomoc od rodiny
Psychická příprava na odmítnutí v rodině
Opora matky v manžela – opora syna v otce
Bratrův pocit přehlížení – matčina plná pozornost pro syna
Strach z budoucnosti
Podaná pomocná ruka ze střediska rané péče
Zažehnutí mateřského motoru
Ztráta přátel – nedůvěra v nová přátelství
Nenávist ze strany ostatních obyvatel města
Odlišná mentalita lidí napříč kraji
Vysvětlení vlastních reakcí pomoci astrologie
Nežádoucí situace s kolemjdoucími
Nalezení podpory ve víře
Od nevidomosti po určité vidění
Syn jako opora matky
Vděčnost za technologický pokrok a jedince vykonávající pomáhající profese

Zdroj: Autor

5.6 Blanka

Blanka s manželem jsou oba rodiče s nevidomostí, kterým se před necelým rokem narodila dcera. Ta po nich zrakovou vadu zdědila.

5.6.1 Způsob zjištění diagnózy

Přestože se konkrétní diagnózu rodiče dozvěděli dva týdny po narození dcery, první podezření na zrakové postižení se objevilo bezprostředně po narození dítěte. *„Jinak to, že není něco v pořádku, v podstatě jsem se dozvěděla ehh… hnedka, což znamená v momentě od porodu, když ten porod proběhne, tak… nějakou dobu jste na tom porodním pokoji a potom ehh… jde to dítě eh… jako prostě k přezkoumání zdravotnímu, k lékařům dětským, k lékaři dětskýmu, což je třeba ty dvě hoďky po, takže v tom momentě jsem se dozvěděla, že má ty oči nějaký jako odlišný. Že ona na ty oči jako neotvírala? Vona je stále neotvírá.“* Vyšetření ukázalo, že oční bulby lze jen stěží nahmatat, což nasvědčovalo mikroftalmu – těžkému zrakovému postižení způsobenému nedostatečným strukturálním a funkčním vyvinutím oční koule.

Z toho důvodu manželé ihned kontaktovali tamní kliniku zabývající se zrakovým postižením, kam se jim díky známostem podařilo dceru objednat ve velmi krátkém termínu. *„A to teda bych ráda zdůraznila, že jsem tam byla, dostala jsem se tam jenom proto, že ehm… mi kamarádka, co tam pracuje, mi v podstatě se nacpala k doktorovi do rozvrhu, protože jinak mě tam prostě neobjednali třeba tři měsíce.“* I přes matčinu naději, že by dcera mohla mít alespoň zbytky zraku, potvrdil lékař kvůli nedostatečnému přístrojovému vybavení pouze prvotní podezření z porodnice a odeslal Blanku k dětskému oftalmologovi. *„Já jsem furt měla nějakou jakousi naději, že by mohla něco vidět a že by třeba dejme tomu, případně pokud by během toho prodělala nějakej lehkej zánět nebo těžší, že by se mohlo ještě jako něco poškodit nebo nějak zanedbat, takže jsem se opravdu hodně jako snažila se docpat k doktorovi jako co nejdřív, jenomže on mi stejně řekl, že v podstatě on nemá vůbec přístroje, který by zjišťovaly, co přesně tam jako v těch očích má, nemá. A že tam ty oči má úplně maličký a poslali mě do (…) na klasický dětský oční oddělení, se kterým ale (…) nespolupracuje.“*

Přestože zmíněná klinika s dětským oftalmologem běžně nekooperuje, díky velkorysosti tamního lékaře se rodina dostala k vyšetření ještě ten týž den, což výrazně urychlilo stanovení finální diagnózy. Kvůli nekvalitnímu výstupu z ultrazvuku byli následně odesláni na oční oddělení pro dospělé. *„Tam taky to bylo úplně stejně, ‚prostě nacpi se tam‘, tak zase nás vzali*

hned. Ten primář byl, říkám, to je člověk, kerej řeší nějaký karcinomy, furt nějaký jako složitý věci.“ I když Blanka přiznala, že se rozhodli riskovat možné onemocnění dcery, během jediného dne absolvovali *„kolečko po třech doktorech“*, na jehož konci se dozvěděli konkrétní diagnózu. *„Řekněme, že jsme hodně hráli na to, že to je malý miminko, že tam může prostě být třeba nějakej zrak a že bychom rádi to fakt věděli. Takže jsme tam šli i za cenu, že jsme se prostě trochu i možná báli, že tam něco chytne, protože to bylo prostě v podstatě mezi dospělejma a tam prostě spousta lidí čekala…“* Je však nutné podotknout, že to není zcela běžné a podařilo se jim to díky známostem. *„Takže takhle jsme se to tím pádem dozvěděli hrozně brzo. Což si vlastně teďka myslím, že to bylo dobře. Jo, ale bylo to vopravdu stylem prostě…: ‚Buď votravná a dotěrná, prostě se tam nacpi nějak a přepros je.‘“*

Sdělení diagnózy nebo prvotního podezření na zrakové postižení proběhlo několika způsoby. Velmi negativně Blanka vzpomíná na okamžik vyslovení podezření v porodnici, který v ní dodnes *„rezonuje“* kvůli necitlivému přístupu personálu a skutečnosti, že se v té době ještě nejednalo o konkrétní diagnózu. *„To řekli vopravdu tak jako, že ‚Heleďte, já nevím, jestli to vůbec nějaký voči má…‘ a bylo to takový hodně bych řekla ne… nepříjemně sdělený. Jsem si nechala podepsat v porodnici, že mi můžou sdělovat všechno, ale netušila jsem teda, že to, co to bude v praxi znamenat, že to bude fakt takový jako vopravdu, bych řekla neohleduplný. Protože… myslím si, že tím, že to nebyla oční lékařka, byla to dětská lékařka, tak mohla ehh… nějakým způsobem říct něco trošku jinýho než to, co řekla. Přece bych se finálně dozvěděla, že tam ty oči jako má, ale ehm…“* Vzhledem k tomu, že matka byla těsně po porodu fyzicky i emočně vyčerpaná, bylo pro ni o to náročnější čelit psychickému stresu spojenému s postižením dcery. *„Člověk, jak je prostě po porodu takovej vyčerpanej a už si říká, tak jako už ten porod stačí sám o sobě a nemusela bych za to odměnu mít prostě nemocný dítě nebo jak to říct.“*

Naopak na očním oddělení byla diagnóza vyslovena citlivým způsobem, a lékaři s rodiči rovnou konzultovali i možné budoucí zákroky. *„Byli jako… laskavě to řekli, ale neřekli to nějak zdlouhavě, řekli to tak, jak to bylo, no. Takže stručně celkem. Že jako dcera nevidí, že tam ty voči jsou hodně malinký, takže tam jako zraková funkce nebude žádná. No a že mmm… pokud je potřeba, pokud bych chtěla s tím něco dělat, ve smyslu časem, nějaký oční protézy nebo něco, tak to by se řešilo třeba až v roce a půl.“*

5.6.2 Faktory dědičnosti zrakového postižení

Blanka možnosti dědičnosti zrakového postižení konzultovala se svou matkou již během svého těhotenství, kdy se matka snažila vnímat situaci realisticky s ohledem na dřívější zmínky o genetických faktorech. *„Pak moje máma v podstatě, ona trochu tušila, že mám… nebo prej jí to kdysi řekli, že mám něco s chromozomem, nějakej chromozom tam naštíplej, že tam prostě to hrozí tak 50 na 50.“*

Zároveň se při zpětném vybavování průběhu vyšetření během těhotenství u Blanky objevily pochybnosti o postupu její gynekoložky. *„Do toho jsem si samozřejmě říkala i takový: ‚Tyjo, mě by zajímalo, jestli to věděla ta moje gynekoložka…‘, protože vona ty voči prostě to musela vidět, že tam ty voči má menší nebo skoro žádný… Mě by to zajímalo, jenomže vona během toho ultra… ultrazvuku se vždycky votočila na druhou stranu. A teď jsem si říkala, no tak jestli to vona opravdu netušila nebo jestli…, protože ona opravdu to dítě se votočí prostě hlavou jakoby směrem dovnitř, a to člověk nevidí nic i když se snaží se to dítě jakoby motivovat, kopat, ťukat do něj a vono se to dítě nevotočí prostě.“*

Obr. 13: Blanka – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

5.6.3 Reakce a míra podpory rodiny

Reakce rodinných příslušníků na dceřinu diagnózu byly různorodé. Jak bylo výše zmíněno, velice důkladně Blanka situaci probírala se svou matkou. Kromě faktorů dědičnosti se i přes vlastní lítost snažila matka Blanku psychicky podpořit, povzbudit a být ji nablízku. *„Takže ona v podstatě už v momentě, když jsem zjistila, že jsem těhotná, tak mi říkala něco jako ‚No tak nejhorší na tom bude jak ty no, co už.' Ale je pravda, že když to zjistila, tak jako zlobila se na mě vlastně za to, že jsem byla z toho špatná… Já jsem jí to říkala trošku jako, že mi to je líto a že to prostě jako teda asi takhle je? A ona mi v podstatě trochu se na mě jako zlobila, že nejsem taková, že já bych asi čekala, že řeknu ‚No tak nevidí, no tak co, nevadí.' Že jsem z toho prostě byla víc zdrblá, víc špatná, než… než jsem i sama čekala. Protože já jsem s tím trošku fakt počítala, nechtěla si to možná připouštět, že to tak může bejt, i když jsem celý fakt těhotenství trochu trnula hrůzou jako, jestli jo nebo ne. No nic, každopádně ta… pak to vobrečela, bylo jí to líto, když fakt zjistila, protože vona furt doufala, že třeba trochu vidí, že něco."*

Manžel s tchyni vnímali situaci rovněž realisticky, jejichž tento přístup Blanka velice ocenila. Tchyně však své pocity nedávala jasně najevo a soustředila se především na svou vnučku. *„Nevím, jak moc to vopravdu vnitřně třeba prožívala ona, to takhle najevo nedala... Ona ji bere jako prostě, že to je největší hvězda na světě… moje dcera. Ona je tak, že je tam, až mi to trošku jako přijde neuvěřitelný, ale je pravda, že i v kontextu toho, že třeba manžel byl hypotonický, on taky je manžel nevidomej teda mimochodem… A von měl ještě nějaký jako jiný problémy neurologický, který vyřešili, ale ona je třeba dcera vůbec nemá, vona je jako velice pohyblivá..."* Respondentka zároveň vzpomínala, kdy si dokonce bezprostředně po propuštění z porodnice vyžádala přítomnost tchyně, jejíž klidná povaha ji pomáhala vnášet do domácnosti řád. *„Hodně mi i pomohla tchyně, bych řekla, jaký ten přístup její… No takovej jako věcnej, takovej no, zase my se tak často spolu nejsme, ale je pravda, že když jsem se to dozvěděla, přijela jsem z porodnice domů, tak jsem volala a jsem řekla manželovi, jestli nemohu zavolat, ať přijede. Že budu ráda, když tady prostě pár dní s náma bude. Někdo jinej, než je moje máma prostě. A přesto, že to bude u mě doma a bude mi tady organizovat všechno, tak já jsem prostě fakt potřebovala, aby tady někdo byl. Ani ne, že by pomáhal s dcerou, to ne, ale prostě jenom, aby tady někdo byl a možná tady někdo jinej a prostě si tady dělal něco jinýho, než to, že tady budu já tady…"*

Zatímco Blančin bratr spolu s otcem projevovali o dceřin stav velký zájem, babička, která projevovala s těhotenstvím nesouhlas, o svou pravnučku zájem nejevila. Ten jevila pouze o Blanku.

Reakce rodiny vnímá Blanka jako rozporuplné. U většiny členů pociťuje pocit viny z důvodu úmyslného přenesení zrakového postižení na dceru. Zároveň se cítí nepřijímána a má obavy z následujících přístupů ze strany členů rodiny. *„A zbytek rodiny, to, to je furt takovej ten pocit jako... ‚Teď si vo mě myslíte, že... Že jsem prostě... Jí to udělala jako naschvál nebo jako...‘ Nebo to je teď, jako vlastně nevím, já mám fakt pocit jako, že mě vlastně moc nepřijímají ten zbytek nebo... Takověj ten pocit jako trochu strachu jako jak, jak to vemou?“* Z reakcí své matky měla pocity smutku a zároveň byla vděčná za její podporu.

5.6.4 Chování a reakce okolí

Reakce lidí z okolí se též lišily. U *„svých lidí“* pociťovala planou útěchu, i když se ji snažili vyzdvihnout jako matku. *„A… a poslouchala jsem, jako říkala jsem to svejm lidem kolem sebe a oni mi říkali dost často takový, no tak jako koho lepšího vona bude mít jako rodiče než někoho, kdo je na tom stejně a může jí fakt pomoct, jo. Takže já jsem jako sice věděla, ale na druhou stranu hned potom to bylo takový, no jakoby planá útěcha trochu, no.“* Její kolegové v práci, kteří též trpí zrakovým postižením, se ji dle Blančina mínění snažili podpořit. Blanku zřejmě velmi podpořil ten fakt, že díky jejich handicapu jsou schopni vcítit se do její situace. *„No ten zbytek, ty tam tak jako braly, že jako jim to asi bylo líto tak jako mě, ale snažili se mně jako dát najevo, že... ‚Prostě není to tragédie, je to jenom prostě blbý, je to smutný, ale jako není to tragédie…‘, ‚Dyť prostě žiješ třeba ještě nějakej život a vona bude taky žít. A jseš samostatná, vona bude taky samostatná…‘“*

Za nejvíce povzbuzující považuje reakce své šéfky v práci. *„A u všech, který mě znali blíž, třeba šéfová, tedy jako moje dobrá kamarádka nebo moji kolegové z kanceláře, tak ti věděli, že to prostě hrozilo. A nejvíc mě asi podržela ta moje šéfová. A ta mi prostě dala najevo jako, že ‚Tyjo, prostě, dyť to je miminko jako každý jiný a... A dyť to je prostě bude fajn a užij si to. Není důvod prostě z toho být špatná, protože ti to prostě...‘“* Poměrně realisticky vzpomínala na reakce svých kamarádek, které těsně po dozvědění se této situace reagovaly pláčem, avšak se již tímto příliš nezaobírají. *„Vlastně moje dvě takový docela dobrý kamarádky, tak ty to vzaly fakt hodně špatně. Ty se prostě rozplakaly, mi do telefonu. A nepotřebovala jsem ještě utěšovat další lidi, ale prostě zase chápu, že si nemohly pomoct… Ale teď jako bavíme se… A... Beru to tak, že teď už mají zase svoje problémy a že už v podstatě to prvotní zjištění už je pryč.“*

Blanku poměrně překvapila reakce kapelníka hudební skupiny, ve které sama působí. Nejvíce ji zjevně zaskočily jeho tendence jednat na základě předsudků, které srovnával se situací etnických menšin. *„Že jsme zrovna natočili cédéčko, když jsem byla ještě těhotná… A ehh… ten z toho třeba byl hodně překvapenej. Říkal: ‚Když jsem viděl, jak jsi z toho smutná…‘ Tak... nebo já jsem nebyla jako, že bych furt brečela na to, na to vůbec ne, ale když na to přišla řeč, tak jsem říkala: ‚No, tak jako není mi z toho nejlíp…‘ a tak. A von říká: ‚No, ale já myslel, že jsi s tím jako počítala, že to bereš jako, že jste, že prostě jste jako v pohodě.‘ Tak on, tak prostě měl takový ten právě předsudek, že to beru tak jako, jako v podstatě, jako když se s prominutím Romovi narodí romský dítě.“*

Rovněž různorodé jsou reakce lidí v církvi, kam Blanka pravidelně dochází na mše svaté. Jejich přístupy má respondentka tendenci vnímat poměrně sarkasticky, neboť se pohybují v extrémech od přehnaného soucitu až po nekritický obdiv. *„My chodíme ještě jako do kostela, no, tak tam to bylo vopravdu různorodý, vopravdu úplně všechno možný. Včetně ‚Ježíš Maria, co má s vočima?‘ až do ‚Jee, to je zázrak to dítě!‘, jo…? A včetně takový toho: ‚Jee, ale dyť to je skvělý, takový to dítě!‘ Já jsem si u toho říkala, no, tak ale ty bys ho sama nechtěla, viď? Takovýto přesně mít, to je takový to jako ‚cizí dobrý‘.“*

Velice negativní zkušenosti má Blanka s reakcemi a chováním sousedů, kteří mají tendenci dotazovat se matčiných známých na zdravotní stav dcery, namísto přímé komunikaci s rodiči. *„Furt mě tak chodí vočumovat, jako furt koukají, jestli vona vidí, nevidí. Jestli votevřený voči. Furt se i vyptávají lidí kolem mě, když jdou třeba někdo vod nás, tak: ‚Heleďte, vona je jak na tom?‘ A tak oni jako se snaží být diskrétní, ty moji známí, a říkat jim jako, že ‚Heleďte, zeptejte se jich radši.‘ A voni přímo nás se nezeptaj. Anebo mě prostě ignorujou ty sousedi, tak jak mě ignorujou. A máme tady takový tři babky, který právě vyzvídaj.“*

Již během rozhovoru Blanka reflektovala svou potřebu psychické přípravy na potenciální reakce kolemjdoucích, se kterými se bude muset v budoucnu potýkat. Aktuálně situace usnadňuje fakt, že dcera je v nosítku a postižení tak není na první pohled nápadné. *„Jo a nejhorší je taky, no, to je to, co myslím, že ta druhá fáze ještě přijde, kdy vopravdu s tou dcerou vyrazíme ven eh…, já ji vemu za ruku a půjdem ven, protože do teďka eh… lidi nám úplně nenakukujou do kočáru a já jí nosím v nosítku a není to vždycky úplně patrný, že nevidí… Eh…, takže ano, už milionkrát jsem čelila otázce: ‚Jee, ona spinká, že jo?‘, já říkám: ‚No, nespinká, vona teď zrovna jako nespí…‘ Třeba něco si dělá s ručičkama a prostě věděla jsem, že nespí, ale vypadala tak, nebo vona tak vypadá, jo…“* Blanka si uvědomuje, že interakce s okolím budou v budoucnu pravděpodobně intenzivní a přiznává, že dříve pociťovala silné obavy

z odsuzujících reakcí sousedů, které ji dokonce vedly k představám o možném odstěhování. Postupem času však dospěla k vnitřnímu rozhodnutí se vůči těmto vlivům obrnit. *„Takže ty reakce toho okolí, to ještě bude kapitola… jako musím říct, že ještě před půl rokem jsem si říkala, že vodstěhuju, že to prostě úplně děsí mě, jak ty báby tady na to budou reagovat a jak mě budou vodsuzovat a… hrůza a děs. Ale teď si nějak postupem času si říkám: ‚Ne, prostě se musím vobrnit… ‘“*

5.6.5 Využití dostupných možností pro kvalitnější život

Již během prvních měsíců života dcery využili Blanka s manželem služeb rané péče, s jejichž pomocí řešili především potíže s biorytmem dcery. Tento problém je v populaci osob se zrakovým postižením poměrně běžný. *„Jsou k dispozici kdykoliv, pokud něco chceme, my jsme jakoby řešili takový trošku potíže, který bych řekla, že řeší každej rodič, jako je, takže ona nám prostě nespí, my jsme se i báli a to byla taky moje velká obava s tím vyrovnáváním, že co by jako dítě, který nevidí ani světlo, tak bude mít velký problémy eh… jakoby víc eh… shodnej biorytmus s ehh… jako já nechci říct rozlišovat noc a den… Vona rozliší, ale jde spíš o to, aby vůbec ve dne… vona sice ví, že je den, ale aby se jí chtělo prostě nespat, aby v noci se jí zase spát chtělo, aby prostě ten biorytmus byl shodnej s tím, jak máme tady noc a den.“* Kromě rané péče rodina využila také finančního příspěvku na volnočasové aktivity, konkrétně na plavecké kurzy pro kojence. Pravidelně také navštěvovali fyzioterapeutku za účelem zajištění správného motorického vývoje dcery.

Obr. 14: Blanka – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.6.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte

Blanka své pocity po zjištění dceřiny diagnózy popisuje jako *„směs pocitů“*, které se skládaly především z výčitek, lítosti a naděje, že dcera bude mít alespoň zbytky zraku. Vzhledem k rychlosti, s jakou byla diagnóza stanovena, potřebovala respondentka více času na postupné zpracování situace. Přestože oba manželé počítali s určitým rizikem dědičnosti své vady, realita byla pro ně velmi náročná. *„No… bylo to hrozně moc, nevím, to se nedá popsat prostě, bylo to eh… vlastně hr, jako pocit jako strašnýho… strašných výčitek a… a svědomí možná? A na druhou stranu, prostě mi bylo řečeno i vod manžela, že bylo to totiž riziko, který tam bylo a který prostě holt jako, s kterým jsme počítali.“*

I přes nepříznivou prognózu rodiče doufali, že dcera bude schopna fungovat zrakovou cestou. *„A byla to i taková trochu samozřejmě snaha jako doufat, že třeba něco málo vidí, že nějak ty oči sice jsou menší, ale že i menšíma vočima, pokud nejsou úplně miniaturní, se něco vidět dá, takže to bylo takový jako směs… a zároveň i tak pocitu a zároveň i takovej jako taková lí… strašně moc lítost jako, protože navzdory tomu, že já sama mám zrakový postižení vlastně úplně nebo… ne úplně stejný jako má dcera, ale do jistý míry dost podobný.“* Kromě popsaných pocitů se u Blanky objevily i výčitky svědomí kvůli geneticky podmíněnému postižení. Tyto pocity byly provázeny hlubokou sebereflexí, při níž zpětně hodnotila své rozhodnutí nepodstoupit umělé přerušení těhotenství. *„No a hrozný výčitky, že jsem si říkala ‚Tak a teď mi budou všichni jako mně vyčítat, že jsem jako vlastně, že vona má po mně tu diagnózu‘, že… že*

prostě to bude eh…, že mi budou říkat, že jsem bezohledná. Jako i když navzdory tomu, že nám na genetice tak v podstatě řekli, že nevědí, že není jistý, ale že voni nám nejsou schopni zaručit, jestli bude nebo nebude vidět a že by nám to bylo…, mohli zaručit až třeba v momentě, když by byla třeba v pátým měsíci a… Takže jsem si u toho říkala prostě racionálně: ‚Hele, dyť moc dobře jsi věděla, že by si s ní stejně na potrat nešla,' protože prostě nebudu zůstat pětiměsíčním, což se prostě už je hodně pozdě a tak dále."

Kromě již zmíněných pocitů se Blanka potýkala s pocity zmaru, které byly spojeny s uvědoměním si skutečnosti, že pořízené hračky a stimulační pomůcky dcera nevyužije tak, jak rodiče původně očekávali. *„No a do toho i takovej vlastně trochu pocit jako no tak jako zmaru. Tak jak jsem si říkala: ‚Tyjo, tak já mám doma kolotoč nad postýlkou, tak ten budu muset dát pryč, protože to tam přece nebudu mít. To je trapný úplně,' ‚Tyjo, tak já mám tydle a tydle hračky, to je hrozný to…' Najednou jsem skoro měla pocit, pak jsem si říkala, že to je vlastně hrozný chudák malá, ale já jsem si jednu chvíli i říkala: ‚Vona vlastně vůbec nic nepotřebuje. Dyť vona to stejně neuvidí…'"* Již během pobytu v porodnici se Blanka obávala o dceřinu budoucnost, konkrétně zda bude přijata do systému inkluzivního vzdělávání, čímž reflektovala aktuální celospolečenský pohled na tuto problematiku. *„Hned jsem před sebou měla takovou tu situaci, jestli si ji vemou do školky a že i navzdory tomu, že vím, že je spousta nevidomejch, včetně mě, chodili do běžných školek, tak teďka vím, jak jsou lidi naštvaný na inkluzi kvůli Ukrajincům a kvůli prostě tomu, že je spousta různých diagnóz dalších."*

Skrze své komplexní prožívání celkové situace respondentka zároveň zvažovala, jakým způsobem informovat o situací některé rodinné příslušníky. Její babička již totiž od začátku explicitně vyjadřovala nesouhlas s těhotenstvím a zastávala odlišné postoje k mateřství matky s nevidomostí. *„A jo, a další bylo, jak to řeknu svejm… eh… rodině prostě, protože moje babička třeba nesouhlasila s mým těhotenstvím vůbec. A kdyby věděla nebo nevěděla, že bude dcera nevidět, to si myslím, že nevím, ale ona by s tím nesouhlasila, i kdyby viděla. Ale měla furt takový ten pocit, že, jo, nebo takový i řeči, jako: ‚No tak ti bude to dítě aspoň pomáhat, když bude vidět.' No a takže jsem si říkala: ‚Hm, tak jak jí řeknu, že jako nevidí, že mi teda pomáhat jako samozřejmě bude, ale ne takovým tím stylem, jak si ona představovala?' že mě bude vodit, tudy, kudy znám nebo že mě bude vozit autem, že bude mít řidičák a takhle. Takže to byl jako… to byl obrovskej vlastně fakt nepříjemnej…"*

Obdobné obavy doprovázely sdělování diagnózy přátelům, kteří mají rovněž zrakové postižení. *„A jak jim to jako řeknu? Jak budu poslouchat takový jejich odpovědí jako: ‚Ježiš, no to jsem ráda, že my to tak naštěstí nemáme!' nebo ‚Ježiš, no my naštěstí to dítě…'"* Od lidí

z komunity vnímala totiž různé způsoby srovnávání její situace s tou jejich a jejich reakce v ní vyvolávaly i pocity výčitek. *„Paradoxně, tím, že já patřím řekněme, řekněme patřím do komunity zrakově postiženejch, tak bych řekla, že eh… v něčem bylo to sdělování vlastně hrozně náročnější, ještě náročnější než… Už protože, říkám…, z mnoha lidí jsem vnímala takový to: ‚Ty jo, vona to má od tebe a ty jsi ji jako, jako kdyby to bylo, ty jsi ji nakazila a ty za to můžeš prostě.‘ A ehm… i takový trochu jako necitelný ehm…: ‚Prostě to já bych teda nikdy jako nemoh jako mít nevidomý dítě třeba…‘ a toto já neslyším vod zdravých lidí.“* Své pocity však respondentka uzavírá deklarováním odhodlání dceru co nejlépe vychovat a zajistit ji kvalitní život. *„Ale do toho jsem rozhodně neměla pocit, jako musím se jí zbavit nebo nezvládnu výchovu. Jako to jsem věděla, že ji naučím prostě vnímat zvuky, naučím ji se orientovat nebo jít za zvukama ehh…, rozlišovat zvuky ehh…, nevím, jo? Aby... Aby bezpečně se pohybovat. Jako já jsem věděla, že todleto rozhodně zvládnu. A taky jsem věděla, že hned jako musím ji jako racionálně nějak ehh… prostě zapojit se nebo prostě přihlásit se k raný péči, aby k nám naprosto přišli a takovýdle věci.“*

Za subjektivně nejnáročnější aspekt své situace považuje Blanka pocit osamělosti, který pramení z absence kontaktu s jinou matkou, která prožívá stejnou či podobnou situaci. *„Ono, teda, samozřejmě lidí se zrakovou…, teda pardon, lidí s dětma, který mají nějakej handicap je jako hodně. Ale já jsem měla takovou jako, tendenci se neu… Měla jsem potřebu, když už bych tak se s někým bavila, bavit tak s někým, kdo má to dítě stejně zrakově, jako, handicapovaný. A vono zase těch úplně zrakově jinak zdravejch dětí a jinak, jako by, zrakově handicapovanejch nebo… Když to řeknu, jenom nevidomejch, když to řeknu takhle, tak zase mám pocit, že tolik není.“* Matka v této souvislosti reflektuje obavu z nepochopení od rodičů dětí s těžšími kombinovanými vadami, kteří by mohli její situaci bagatelizovat kvůli dceřině zdravému motorickému vývoji. *„A pro mě bylo náročný, a kdyby mě někdo prostě řeknul: ‚No, tak pojď tady, mám kamarádku a ta má prostě dítě s…‘ a teď by řekli se spoustu syndromů, různých takovejch těch, kdy to dítě třeba opravdu nekomunikuje, leží třeba do dvou let prostě na to, ale pro mě, já… bych to asi jako nevím, nezvládala, protože bych měla pocit, že ty lidi by mi řekli: ‚No ale dyť to tvoje dítě normálně chodí nebo sedí… nebo prostě normálně si to…‘ a já… cítila jsem, že nemám moc kolem sebe lidí, kteří by to prostě měli stejně.“* Právě s matkou v podobné situaci by Blanka ráda sdílela každodenní starosti spojené s výchovou, mezi něž aktuálně řadí potíže s udržením pozornosti kvůli nedostatečné zrakové podpoře. *„Vona dcera je prostě, potřebuje pozornost pořád, protože, já nevím, například, něco ji… Teď už je třeba na tom tak, že vono, když jí něco upadne, tak ona už si pro to šáhne. Už zhruba ví, kam jí to upadlo,*

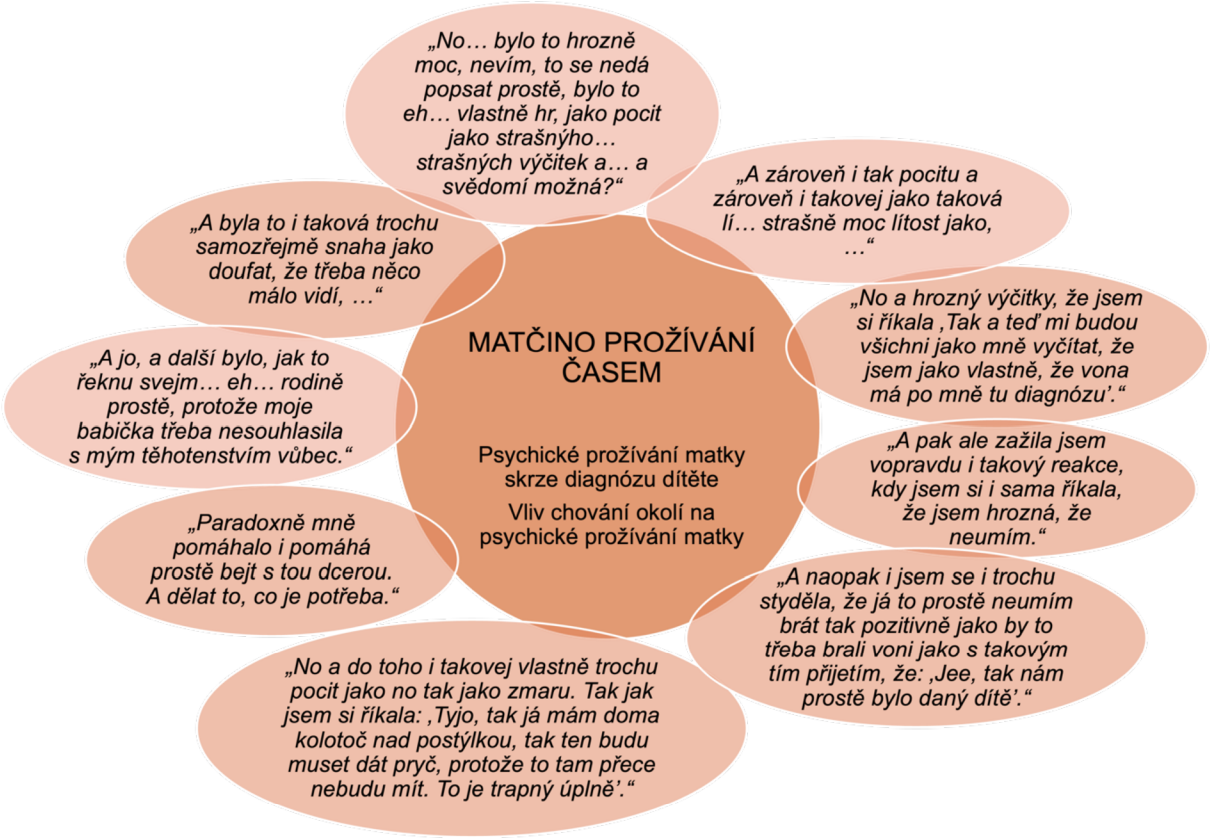
tak tam šahá tak dlouho a najde to. Ale dřív to prostě nebylo, ona ji, co upadlo, a v tu chvíli to pro ni přestalo existovat. Takže eh… jo, vona třeba umí lízt, ale furt si pro ty věci nedoleze, protože neví, že tam jsou. Člověk furt jí musí tak nějak…: ‚Tady pojď.' a… a něčím zachrastím a něco prostě promluvit. Ona třeba, já promluvím a já pak pět minut nic neříkám a vona zapomene, že tam jsem."

V současnosti Blance nejvíce pomáhá *„být s dcerou"*, se kterou prožívá každodenní momenty. *„Paradoxně mně pomáhalo i pomáhá prostě bejt s tou dcerou. A dělat to, co je potřeba. A tím nemyslím rozhodně jenom jako eh… nějaký přebalování a tak. Ale prostě vona… nevím, třeba ležela a… a nevím, teď třeba něco našla nějakou hračku a začala se tomu jako ‚jee!' a smát nebo jako nějak reagovala na ní. Nebo… nevím, na nějakou, třeba, že jsem s ní nějak zahoupala a ona se tomu smála."* Právě díky těmto okamžikům se Blanka učí prožívat přítomnost a méně se zaměřovat na nejistou budoucnost, v čemž jí jsou inspirací její manžel a tchyně. *„Když člověk moc neřeší, co bude a prostě žije tou přítomností. Jako ono to zní vopravdu teď.... Ale je to tak, no. Manžel, že jako žije tou přítomností a řeší jenom to, co je potřeba. Včetně samozřejmě i těch jako ehm... podnětů, který ta dcera potřebuje nebo chce, tak nějak na ně reaguje. Tak mi to pomáhá to tak nějak zvládat, protože jako v tom momentě řeším jenom ji a… a případně sebe, že jo? Ale jako to, že vnímám, že ona je jinak prostě normální člověk jako každej jinej a… a těším se na to. Jako pomáhá mi i to, že se vlastně těším na to, až bude mluvit, až si budeme jako povídat a... A už jako plánuju, co se budeme učit a jak bude prostě třeba za babičkou chodit lyžovat... A takový jako… A fakt mi pomáhá jako se moc nezabejvat tím, co si kdo myslí a co hlavně bude časem."*

5.6.7 Vliv chování okolí na psychické prožívání matky

Některé reakce okolí vnímá Blanka jako projevy empatie, jiné však považuje za povrchní či neupřímné. *„No tak prostě od toho si, tak snaží se působit na mě tak, že buď to je nějaká snaha se vcítit… pomoct, prostě snaha se… bejt oporou… Na druhou stranu i na mě působí někdy tak, že, že, že trošku neupřímně… A je to takový to vychvalování něčeho nebo snaha se, snaha ehh… jako vidět pozitivně něco, co by ty lidi sami ale mít nechtěli, jo...?"* Respondentka se dokonce jednou setkala i s lidmi bez postižení, kteří by si díky svému zájmu o problematiku osob s handicapem pravděpodobně dokázali představit výchovu vlastního dítěte s postižením, což v ní následně vyvolalo pocity selhání a nedostatečné mateřské kompetence. *„A pak ale zažila jsem vopravdu i takový reakce, kdy jsem si i sama říkala, že jsem hrozná, že neumím. Mám prostě třeba dva tři lidi kolem sebe, který jsem si naprosto jistá, že navzdory tomu, že jsou*

sami bez postižení zraku, tak asi právě protože se tomu, zrovna shodou vokolností, z těch tomu tématu v životě věnovali víc, tak vím, že jim by to opravdu, řekněme, nevadilo.“ S tímto vědomím měla Blanka spojené i pocity studu a nevděčnosti kvůli možným stížnostem na rodinnou situaci. *„A naopak i jsem se i trochu styděla, že já to prostě neumím brát tak pozitivně jako by to třeba brali voni jako s takovým tím přijetím, že: ‚Jee, tak nám prostě bylo daný dítě,‘ když takhle dítě by se chtělo narodit a nenarodí, nebo by rádi lidi měli a nenarodí se a nám se prostě dcera narodila fakt přirozeně nebo jako prostě měli jsme ji přirozeně. Já jsem měla strašně fajn těhotenství, vůbec nebyl problém, jo a tak dále, takže donosila jsem ji, prostě veliká, jo…“*



Obr. 15: Blanka – Matčino prožívání časem, **Zdroj:** Autor

Tab. 6: Blanka – proces kódování

Kód:
Moment zjištění podezření na zrakové postižení
Rozdílné způsoby sdělení podezření/diagnózy
Jednodenní kolečko po doktorech
„Směs pocitů“
Faktory dědičnosti ZP
Obavy matky z budoucího chování okolí
Babiččin nesouhlas s těhotenstvím
Obava ze vztahování situace na sebe v rámci komunity
Odhodlání poskytnout dceři co nejlepší mateřskou péči
Planá útěcha od okolí
Různé reakce od členů rodiny
Vnučka – babiččina největší hvězda na světě
Rozporuplné pocity po sdělení diagnózy v rodině
Emocionální podpora v pracovním kolektivu
Nevyžádaná zvídavost sousedů
Vývoj od prvotního šoku přátel po vzájemný respekt
Matčino vnímání nevhodného srovnávání handicapu
Sebepojetí vlastního postižení
Podpora v církvi typu „cizí dobrý“
Matčiny pocity z reakcí v okolí
Využití dostupných možností pro zkvalitnění života
Obavy o zdravý biorytmus dítěte
Potřeba sdílení s jinou matkou v podobné situaci
Psychická příprava na eskalující reakce okolí
„Žít přítomností“ – inspirace od manžela a tchyně
Pocit paradoxního odsuzování ze strany komunit

Zdroj: Autor

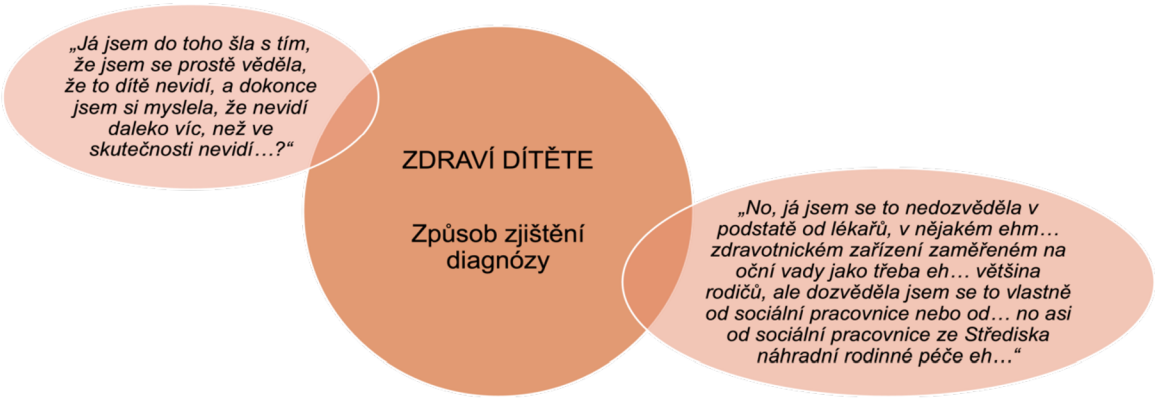
5.7 Ivana

Ivana je matkou tří již dospělých dětí. Její nejstarší syn je biologicky vlastní, zatímco mladší dcery měla v poručenské péči.

5.7.1 Způsob zjištění diagnózy a zkušenosti se zdravotní péčí

U nejmladší dcery Evy bylo již v raném dětství zjištěno vrozené zrakové postižení. O této skutečnosti se však matka dozvěděla mimo zdravotnický systém – od sociální pracovnice ze Střediska náhradní rodinné péče, která zprostředkovávala proces osvojení. *„No, já jsem se to nedozvěděla v podstatě od lékařů, v nějakém ehm… zdravotnickém zařízení zaměřeném na oční vady jako třeba eh… většina rodičů, ale dozvěděla jsem se to vlastně od sociální pracovnice nebo od… no asi od sociální pracovnice ze Střediska náhradní rodinné péče eh…, která vlastně zprostředkovala ehm… tu nabídku toho dítěte a eh… potom vlastně i domluvila v tom kojeneckém ústavě vlastně to eh… převzetí nebo i vlastně tu komunikaci se sociální pracovníci z (…), protože vlastně to středisko náhradní rodinné péče bylo eh… v (…), takže vlastně tam už to byla potom taková spolupráce těch… více organizací, na tom se podílelo.“* Původně se mělo jednat o totální nevidomost, avšak později a postupně se zjistilo, že má Eva těžkou slabozrakost

až zbytky zraku. *„Já jsem do toho šla s tím, že jsem se prostě věděla, že to dítě nevidí, a dokonce jsem si myslela, že nevidí daleko víc, než ve skutečnosti nevidí…?“*



Obr. 16: Ivana – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

5.7.2 Reakce a míra podpory rodiny

Své rodině Ivana s manželem postupně *„přiznali barvu“*, jakmile byla Eva v jejich poručenské péči. *„Oni si samozřejmě všimli, že něco úplně nehraje a že… že třeba ta holčička úplně tak nevidí, jak vidí jiné holčičky a…“* Od počátku však bylo zjevné, že jejich nejbližší příbuzné bude *„trápit“* skutečnost, že mají manželé již třetí dítě, z nichž dvě jsou navíc osvojené. Ivana se kvůli tomu cítila nepochopena. *„No... Pocity byly ne úplně dobré, protože ta širší rodina neměla úplně pochopení…, proč vlastně takové věci dělám. Proč si beru děti do náhradní péče a proč si beru děti, které mají nějakou vadu.“* I když matka tyto začátky popsala jako *„drsné“*, širší rodina nakonec situaci postupně přijala, neboť *„Eva v podstatě prokázala, že na to má“*. Tím je myšleno, že Eva se navzdory svému zrakovému postižení a díky důsledné výchově stala samostatnou a dokázala se plnohodnotně začlenit do společnosti.

5.7.3 Chování a reakce okolí

Naopak Ivanino širší okolí a její přátelé reagovali na novou rodinnou situaci *„dost kladně“* a neměli potřebu nic *„kritizovat“*. Osvojení dítěte s postižením vnímali jako poskytnutí lepších životních příležitostí pro jeho budoucnost. *„Tam jakože, co se týče našich přátel nebo nějakých známých, to bylo dost takové jako... Ne, že by úplně jako… stavěli slavobrány, ale jako jo… Brali to, že prostě… Tak nějak jsme se rozhodli a že to tak jako je a v podstatě si myslím, že jim to třeba bylo i sympatické. Že třeba i vlastně se jim to líbilo, třeba že v tom tak viděli i takový nějaký smysl nebo…“*

5.7.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život

Jelikož Ivana s manželem měli své děti v náhradní rodinné péči, bylo jejich povinností aktivně spolupracovat s Orgánem sociálně-právní ochrany dětí (OSPOD). K tomu se vztahovala i pravidelná účast na pobytech s ostatními rodinami poskytujícími náhradní rodinnou péči. *„Ale třeba vůbec ta naše specifická situace, tak třeba v tom nám hodně pomáhalo, i když jsme ze začátku o to příliš nestáli eh…, tak jsme vlastně museli absolvovat víceméně povinné eh… víkendové eh… pobyty s ostatními náhradními rodinami. A ze začátku nás to spíš strašně štvalo a pak se nám to vlastně začlo hodně líbit, protože to bylo fakt hrozně příjemné eh… se tam setkávat s těma rodinama, které vlastně měly obdobné problémy. Aji i když třeba to zrakové postižení, vysloveně zrakové, tam třeba eh... nevím, jestli tam ještě nějaké dítě mělo, tak prostě víceméně skoro každé dítě tam mělo nějaký handicap nebo nějakou takovou... Myslím si, že toto nás třeba hodně povzbudilo.“*

Dále byli Ivana s manželem klienty rané péče, se kterou konzultovali dceřiny obtíže s koncentrací na vizuální podněty. *„My jsme třeba ze začátku řešili i takové věci, jako že ta eh… holčička třeba eh… tím, jak měla to zrakové postižení, tak… třeba se nevydržela... na nic soustředit. Hlavně třeba, co se opravdu týkalo nějakých vizuálních podnětů. Takže ona třeba se dokázala dlouho soustředit na nějaké hmatové vjemy, že si třeba jako ošahávala nějakou podlahu nebo něco v tom smyslu. Ale když třeba bylo... když už třeba byla, já nevím, čtyřletá a pořád se nedokázala prostě podívat na večerníček, přestože jí to zrak umožňoval a měla na to vlastně eh... patřičnou techniku, aby to jako zvládla eh… po technické stránce, tak prostě ten problém byl v tom eh…, že prostě nebyla schopná to tak nějak jako asi psychicky dát. Že by prostě se na ten příběh měla dívat, on jí nezajímal prostě. No, takže třeba tohleto jsme s ní hodně řešili, zkoušeli jsme různé metody…“* Následně se stali klienty SPC pro zrakově postižené.

5.7.5 Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání

Jako skvělou zkušenost Ivana popsala zařazení Evy do mateřské školy. Původně chtěli s manželem dceru přihlásit do stejné školky, do které docházeli i její starší sourozenci. Avšak kvůli Evině zrakovému postižení jim bylo doporučeno vyhledat tehdejší speciální mateřskou školu, kde se v rámci logopedické třídy vzdělávaly děti s různými typy postiženími. *„Ehm… a to právě byla taková záležitost, že starší děti chodily na běžnou školku nebo do běžné školky, která byla blízko našeho sídliště, kde jsme tehdy bydleli…, ale když jsem tam potom zcela samozřejmě šla přihlásit tu nejmladší Evičku eh… s tím, že jsem čekala, že samozřejmě, když*

tam máme starší sourozence, tak oni se zase usmějou a řeknou, že eh… jako se na ní moc těší. Tak mě paní ředitelka řekla, že na takové děti tam teda nejsou zařízení a že to teda je jako, ať si nemyslím, že mi ju vezmou a že máme zkusit speciální školku. A já jsem se tehdy úplně strašně moc urazila? A byla jsem hrozně moc naštvaná a říkala jsem si, že to prostě… píp.“ Nakonec však byla rodina s touto speciální školkou *„spokojena“*, neboť učitelky k Evě přistupovaly individuálně, což dceři umožnilo výrazný vývojový posun.

Obr. 17: Ivana – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.7.6 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte

Během procesu osvojení se Ivana se svou rodinou rozhodovala mezi dvěma dětmi. *„No eh…, já jsem vlastně dostala víceméně nabídku, abych si vybrala eh…, jestli bych raději chtěla dítě ze zrakovým postižením, a to teda s takovým závažným, o kterém jsem před chvílí mluvila, a nebo dítě, a teď už si úplně nevzpomínám, ale myslím, co neměla nožičky nějaké. Asi jakože ty chodidla dole. No a na to jsem si teda úplně netroufala a tehdy vlastně jsme měli hm… dvě malé děti, tak vlastně i s nimi jsme se o tom radili a ty taky jako si vybrali vlastně dítě se zrakovým postižením. Takže ehm… samozřejmě pocity byly asi takové, že prostě to je něco, na co si s manželem troufneme, no.“* Matka toto rozhodnutí vysvětlila tak, že ji i manžela zrakové postižení dítěte tolik *„neděsilo“* a prioritou pro ně bylo, aby dítě bylo samostatně mobilní.

Ivana ke konci rozhovoru zdůraznila, že pokud mají rodiče o své děti s postižením přílišný strach, mohou mu paradoxně brát možnosti k rozvoji. *„Ráda bych sdělila, že asi jako z mého pohledu eh…, asi nelze úplně usuzovat podle eh… typu nebo závažnosti postižení na to, jaké má dítě před sebou třeba eh… šance nebo... Hodně si myslím, že to prostě záleží na*

osobnosti… Na tom, jak se k tomu třeba ti rodiče postaví. Pokud eh… třeba se o to dítě přehnaně bojí, tak mu třeba neumožní eh… rozvinout to, co by třeba mohlo to dítě dokázat. Takže si myslím, že to je třeba kolikrát důležitější než samotný ten typ a míra postižení.“

Obr. 18: Ivana – Matčino prožívání časem, **Zdroj:** Autor

Tab. 7: Ivana – proces kódování

Kód:
Zjištění diagnózy mimo zdravotnický systém
Osvojení – životní volba rodiny
Odhodlání adoptovat dítě s postižením
Postupné sdělení diagnózy širší rodině
Vnímání negativních postojů k adopci
Podpůrný postoj přátel k adopci
Pocit lítosti po svěření se rodině
Být nepochopena
Pozvolné přijetí dítěte rodinou
Povinnosti spojené s adopcí
Povzbuzující kontakt s rodinami v podobné situace
Využití dostupných služeb pro zkvalitnění života
Pomoc rané péče
Potíže dcery s koncentrací na vizuální podněty
Hladký přesun mezi službami
Drsné začátky s širší rodinou
Odmítnutí v běžné školce
Všestranný posun díky speciální školce
Přehnaný strach o dítě – méně možností pro rozvoj

Zdroj: Autor

5.8 Sára

Sára sama žije se zrakovým postižením a narodili se ji dva synové se stejným handicapem. Starší syn Pája měl lehkou zrakovou vadu, doprovázenou však dalšími přidruženými postiženími, jejichž následkům bohužel v dětství podlehl. *„Ten měl teda jako, krom toho zrakovýho, ten měl ještě další jiný, jako problémy s ledvinama a s plicema a jo…, ale… Ten jako neměl, neměl to zrakový postižení jako ehm... tak těžký, no.“*

5.8.1 Způsob zjištění diagnózy

U obou synů bylo zrakové postižení zjištěno již v raném dětství. První podezření u mladšího syna Páji se objevilo již ve třech měsících, lékař si však nebyl diagnózou jistý. Po fyzických projevech vady a porovnání Márovy lékařské dokumentace s dokumentací matky bylo zrakové postižení potvrzeno. *„Říkali, že joo, pak že nee, a pak že joo. Potom se to jako projevilo fyzicky, jo. Takže z nějakých těch testů, a tak jako no… Ono to potom jako projevilo fyzicky… jakoby zánětem rohovky, no. Takže to už jako... To nám pak řekli na očním, no. Tam byl docela dobrej… dobrej doktor. Asi se zkušenostma… A... Takže voni si tam našli nějakou moji starou dokumentaci lékařskou. A srovnali to s tím. A jako říkal, že... Že jako, že to je to vono.“*

Obr. 19: Sára – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

5.8.2 Reakce a míra podpory rodiny

Již během prvního těhotenství Sára obeznámila svého manžela o riziku dědičnosti této vady. *„Manžel s tím víceméně počítal, protože tomu jsem to eh…, tomu jsem to říkala, jako už v těhotenství… jako že se může stát, že bude mít to, co mám já. A on, jako… problém nebyl.“* Diagnózu prvního syna Páji měla respondentka tendenci popírat před celou rodinu, především před svými rodiči, se kterými v té době ještě bydlela. Ti si však všimli podezření na zrakovou vadu i jiná onemocnění a Pájovi věnovali zvýšenou pozornost. *„To jsem tehda ještě byla u mejch rodičů, takže jako, hm, to bylo takový jako...Nevím, jestli oni to jako... Já jsem to popírala a oni mi furt tvrdili, že to dítě je nemocný, a tak taková jako... zase přepečovávali, jo? Takže jako ty to spíš jako nafoukli ještě, jo?“ S* diagnózou druhého syna Máry se Sára podělila především se svou tchyni, která ji následně byla nápomocná. Její otec je již po smrti a se svou matkou udržuje kontakt pouze telefonicky. Přestože ji diagnózu Máry sdělila, není si jistá, jak ji matka vnímá. *„I když jako mámě jsem to říkala, jako... Ale jestli to nějak vůbec vnímá, nevím, táta už zemřel, takže jako... Takže tam jsou takový vztahy, jako... no… Po telefonu.“*

5.8.3 Zkušenosti se začleněním dítěte do vzdělávání

Oba synové se do vzdělávacího procesu zařadili a začlenili poměrně bez větších potíží. Pája vyžadoval pouze minimální úpravy prostředí. *„On chodil normálně, jak říkám, jako normálně do základky, jo, nepotřeboval, akorát seděl blíž k tabuli, aby viděl na tabuli, ale jinak jako nepotřebovalo žádný, žádný jako pomůcky, jako normální četl, normální učebnice*

a všechno.“ Mateřská škola, do které docházel mladší syn Mára, byla s jeho zrakovým postižením obeznámena a přijala jej bez problémů. Dokonce mu byla umožněna vysoká míra flexibility v docházení. *„Jo, no tak ta školka, ta jako ta školka, ta školka to věděla, že jako špatně vidí, ale tam jako ve školce nebyl nějakej problém. On chodil ve (...) do školky, ale to, to bylo, už vlastně byla ta povinná školka, takže tam jsme, tam jsme chodili prostě jak se mu chtělo. V zimě nechodil, protože byla zima… Nikam se mu nechtělo, ale hlavně, hlavně vstával podle sluníčka... a tak jako paní učitelka s tím neměla žádnej problém, no, a tak na jaře chodil, zas tak jako jo...“*

Naopak základní škola měla zpočátku obavy, zda se Mára dokáže kvůli svému handicapu plnohodnotně začlenit. Ve třídě mu byla k dispozici asistentka pedagoga, která mu byla velkou oporou a nad rámec svých běžných povinností ho doprovázela i mimo školu. *„Škola vo něj měla víceméně jako strach, aby si neublížil, protože on byl jako z divokejch vajec, takže jako…Ta měla spíš strach, aby si neublížil a jestli… měli školu přes náves jo… Aby se mu nestalo jako něco při cestě ze školy jo… To asistentka ho doprovázela k vratům a takže jako…“* Jelikož první stupeň Mára absolvoval na malotřídní škole, byl nucen přestoupit na jinou základní školu, kde se ředitel opět potýkal s počátečními obavami. I přes ně se však chlapec poměrně hladce začlenil do kolektivu a dokázal se přizpůsobit nárokům výuky. To samé se mu *„podařilo“* i na gymnáziu. *„Pak, když přestupoval, vlastně když jsme se stěhovali z jedné vesnice zase zpátky, tak jako k nám, co bydlíme, tak jako tam měl ředitel taky víceméně obavy jo...? Ale pak když viděl, že se jako začlenil a že je to v pohodě, tak pak jako už ty obavy… Takže jako spíš ve školách jsem se setkala s nějakejma takovejma jako, že nevěděli jako, co od toho můžou očekávat, jo? Jako jakou bude potřebovat podporu, jak se začlení do kolektivu a… a tak... Ale pak když ho viděli, tak jako... tak víceméně ty obavy nějak opadly.“* Sára se snažila obavy vedení obou škol chápat, neboť si byla vědoma, že pedagogové dosud neměli s žáky se zrakovým postižením žádné zkušenosti. *„Já jsem jako ty eh... ty jejich obavy jako nějak nesdílela, ale snažila jsem se je jako pochopit. Pochopit jako z toho jejich hlediska, že… že jako nemají vůbec zkušenosti, zkušenosti s nějakým dítětem se zrakovým postižením, jo?“*

5.8.4 Využití dostupných možností pro kvalitnější život

Z nabízených možností v oblasti poradenských služeb využili pouze speciálně pedagogické centrum a tyfloservis. Návštěvy SPC však matka považuje za nejnáročnější momenty během vyrovnávání se s rodinnou situací, protože měla pocit, že je *„poučována“*, přestože se podle ní Mára vyvíjel podobně jako jeho intaktní vrstevníci. *„Nejnáročnější byly*

takový ty… eh… návštěvy SPCčka. Protože tam mi vždycky řekli, co, co dělám blbě a jak to mám dělat. A, že špatně mluví a že máme chodit na logopedii a že až do... Takže asi takovýhle to bylo. No, taky jsem ty rady moc nepřijímala v tý době, takže jako… No, asi, asi jako, jinak jako s ním víceméně jako v rodině a v domácnosti nějak jako problémy eh… problémy nebyly, jo…? Jako to, že specificky kreslil jako děti vidící kreslí takový všechny jako jemně a detaily a tudle… A on kreslil prostě to, co viděl no… Takže jako domeček a bez nějakých detailů domeček, střecha a hotovo. No, ale jako jinak… Jako von byl, vždycky byl sportovně nadanej… Takže jako, takže jako s tím, s tím nebyly žádný problémy.“

Služeb tyfloservisu využili společně v době, kdy oba potřebovali zajistit kamerovou zvětšovací lupu. *„Abysme věděli, jakou lupu, než pojede do školy, tak jakou lupu mu pořídit, jo...? Tak jsme byli zkoušet ty lupy. Jo, sice říkali, že voni jako poskytujou služby 15+, ale zase nás nevyhodili. A já myslím, že i mně, i mně jako ukazovali tam nějaký lupy. Že jsme tam byli tak nějak jako voba dva se podívat. Já taky v tý době už jsem potřebovala jako lupu… i lupu na čtení. Protože do tý doby jsem jako četla bez lupy. Ale v tý době už jsem potřebovala nějakou lupu na čtení.“*

Obr. 20: Sára – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.8.5 Psychické prožívání matky skrze diagnózu

I když Sára s možnými komplikacemi počítala již během těhotenství, stále ji provázely obavy, zda na stav synů neměla sama vliv. *„A když jsem se ptala, jestli nějak se tomu dalo zabránit nebo něco, tak on říkal, že ne. Že jako... Nemusím dávat jako nic za vinu.“* Když se ji narodil starší syn Pája, bylo Sáře pouhých dvacet let a zpočátku nebyla schopna jeho diagnózu

přijmout. *„A u toho prvního, to jsem si vůbec nechtěla připustit, že by měl to, co mám já, jo… Tam jsem jako eh…, dyť mi bylo 20, tam jsem to naprosto popírala, že by něco takovýho jako mohlo bejt. Prostě měla jsem zdravý dítě a hotovo jo...“* Po potvrzení diagnózy u mladšího syna Máry a následném svěření se rodinným příslušníkům si Sára začala klást existenční otázky a hlouběji přemýšlela o příčině vzniku vady. *„Ale…, já vůbec jako… nevím takový jako, když kladla jsem si otázku, jako jestli se to muselo stát, proč se to stalo a… tak jak jako chviličku mi asi ehm… asi jako trvalo se s tím vyrovnat, ale já jsem jako měla už jedno dítě, jo, který… který to mělo taky, ale jako toto zrakový postižení mělo trošku lehčí.“*

Jak již bylo zmíněno, matka měla tendenci skrývat před svou rodinou zrakové postižení prvního syna Páji. Před svým okolím Sára Pájovu diagnózu též skrývala, protože nebyla na první pohled nápadná. *„U toho Páji vlastně... Já si myslím, že to ani nikdo nevěděl, já to nikomu jako neříkala a... A jako na něm to nebylo, na něm to nebylo moc vidět, sice nosil brejle, ale jinak jako jo, na něm to de facto vidět nebylo.“* Naopak s Márovou diagnózou se podělila i se svým okolím, které rodinnou situaci respektovalo. *„No a u Máry, já myslím, že to, že jako to okolí, to okolí to tak nějak bralo… Hele u nás na malý vesnici, to by mě nějak jako víceméně… víceméně tak nějak jako, ty sousedé, a to tak nějak normálně nějak jako to ne, ne… ne že by mi nějak něco říkali nebo ne…“ V* situaci ohledně sdělování diagnóz rodině a okolí lze pozorovat vývoj v čase. Zatímco u prvního dítěte u respondentky zjevně převažovaly obranné mechanismy v podobě popírání, u druhého dítěte docházelo k postupnému smíření a přijetí reality.

Sára je přesvědčena, že *„se zrakovým postižením se dá žít“* a má tendenci jej srovnávat s jinými druhy handicapů. Toto velice optimistické nastavení je zřejmě ovlivněno její vlastní zkušeností s těžkou zrakovou vadu. *„Já jsem… to třeba srovnám… nebo srovnávala. Jo… víceméně, víceméně srovnávala s nějakýma jinýma postiženíma, jo... A že, že… některý diagnózy, že ty děcka jsou na tom daleko hůř… Takže jako, jako je to omezení, ale dá se s tím, dá se s tím nějak, není to ohrožující, je to, jako, je to diagnóza, ale není jako vyloženě ohrožující na životě, jo… Protože vlastně s tím, s tím prvním synem vlastně ten měl pak diagnózu, která jako… mmm, no byla taková, že když, že když jako se nepovede léčba, tak prostě… A to mi říkali, tak jako když se to nepovede, tak prostě umře jo… Ne, to jsem nevnímala… Takže, takže jako tohle, jako jo… Je to, je to nějaký omezení, ale... Pokud já bych řekla, že pokud u toho funguje hlava… Takže jako, no, i v… i v tý škole jo… Tím, že, tím, že vlastně neměl problémy s učením a to, tak, tak jako, tak to pro ty učitele nebyla žádná zátěž. A tím líp se s tím, tím líp se*

s tím vyrovnali, že jo. Já, já to, já jsem jim vždycky říkala, že jako žádnej problém s ním nebude, jo.“

Obr. 21: Sára – Matčino prožívání časem, **Zdroj:** Autor

Tab. 8: Sára – proces kódování

Kód:
Dědičné zrakové postižení
Seznámení manžela s rizikem dědičnosti
Rodinné přijetí dítěte s handicapem
Existenční otázky „Proč?“
Další zdravotní potíže
Popírání/utajování postižení u prvního dítěte
Okolím respektovaná rodinná situace
Vnímání obav školy o dítě s handicapem
Proces vzdělávání
Nízká dostupnost sociálních služeb
Matčina úvaha nad původem informací o SPC
Volnost v docházení do školky – synova nechuť nastoupit do základní školy
Lupa z tyfloservisu
Stresující návštěvy SPC
Pomoc/podpora od rodiny
„Se zrakovým postižením se dá žít“

Zdroj: Autor

5.9 Barbora

Barbořině dceři je 16 let, má těžké vrozené zrakové postižení a studuje na střední škole. S rodinou uvažují o jejím dalším studiu na vysoké škole. Vedle toho dcera závodně sportuje.

5.9.1 Způsob zjištění diagnózy

Diagnózu dcery se Barbora s manželem dozvídali postupně. Poprvé jim bylo řečeno, že se jedná o atrofii očního nervu u jednoho oka, a posléze se potvrdila oboustranná atrofie, o které se svépomocně dozvěděli až v dceřiných čtyřech letech. *„Eh… no vlastně jako takovou diagnózu, že to bude až takhle špatný, jsme se nedozvěděli vlastně vůbec, to jsme potom tak*

nějak jakoby pochopili, ale vlastně sdělení první bylo, že vlastně mému dítěti, že má atrofii svalu eh… nervu… očního nervu. A tím pádem vlastně se nevěděla ani ta prognóza. Takže vlastně jako takovou diagnózu byla takováhle, ale původní diagnóza byla atrofie očního nervu jednoho oka s tím, že jako se nepočítalo s tím, že to bude atrofovat dále, ale vlastně, že to přejde i na to druhé oko…" První výsledky vyšetření se dozvídali od jejich oftalmoložky, která však měla tendenci diagnózu *„bagatelizovat"*.

Výslednou oboustrannou atrofii se nepatřičným způsobem dozvěděli až po několika letech. *„No to bylo taky takový obtížný, protože vlastně já jsem chodila k jedné dětské oční lékařce, která vlastně mně tak jakoby sdělila, že teda má dcera atrofii očního nervu, ale spíš to jako by bagatelizovala, že vlastně se nic neděje, že to dceru nějak jako nebude omezovat a že vlastně jediný co, že nebude moci řídit nějaký kosmický, jako nějaký rakety či podobně, ale že jinak vlastně se nic neděje, jako by a tak, takže vlastně tím pádem, já jsem to nechala být a až teprve vlastně pak v průběhu toho dětství asi tak za pět let jsem zjistila, že se to zhoršilo hodně a vlastně u toho jsem i zjistila, že to přešlo na druhé oko, a vlastně ta doktorka mně, i když jsme chodili na kontroly, tak pořád vždycky při každý tý to bylo takový jenom jako bagatelizovaný. Vůbec nás na to ani nepřipravila. Pak jsme teda změnili lékaře. Když jsem vlastně tam potom šla na tu kontrolu… další z mnoha a vona mně tak jako mezi dveřmi řekla, že to je na druhým oku a vlastně pak, protože když jsem, když jsem vlastně dostala od ní další zprávy, tak jsem tam viděla, že ona už tu atrofii na tom druhém oku pozorovala třeba rok nebo dva dozadu a vůbec mi to nesdělila."*

Obr. 22: Barbora – Zdraví dítěte, **Zdroj:** Autor

5.9.2 Reakce a míra podpory rodiny

Barbora se své rodině svěřila teprve před několika lety, a to kvůli negativní zkušenosti se zjištěním diagnózy. Zatímco se matka s rodinnou situací již postupně smiřuje, její rodina se v současnosti nachází ve fázi lítosti. *„V týhle době už jsem ve fázi smíření… A voni teprve teďka s námi vlastně prožívají tu fázi lítosti. Takže oni vlastně pokaždý, když to dítě vidí, tak prostě brečí… a prostě s tím strašně trpí.“* Matka zároveň u jedné části rodiny pozoruje zvýšenou opatrnost, zatímco u druhé ignoraci, což je zřejmě důsledkem snahy nepřipouštět si závažnost situace. *„A zároveň i opatrnost k ní, byť se jako snaží jako jí, hezky se k ní chovat, ale i opatrně, no. A na druhý straně jsem se zase setkala s takovou ignorací, abych pravdu řekla, v druhé části rodiny. U jednoho, teda u jedného části takový prostě, jakože… Tak nějak jako zase ty nás tak jako spíš jakoby moc si nepřipouští.“*

Přestože má Barbora tendenci zaobírat se tím, co si její rodina myslí, její dcera je naopak schopna se přizpůsobit chování a přístupu ostatních členů rodiny. *„Vona vlastně vona naštěstí je taková jakoby hodně silná osobnost… A tím, že ona vlastně v tuto chvíli už nevidí, takže vona nevidí ani ty lidi nebo tak a vona vlastně už jakoby, ehm… Prostě ty lidi tak nějak si nekomentuje, kdo jakoby jí má rád a kdo si ji vyhledá, což jakoby samozřejmě to, těch lidí už je teďka málo. Tak ten si jí vyhledá, ten s ní komunikuje a podobně a ten zbytek, tak jakoby ona to okolí absolutně neřeší teda nějak jako, tak bych řekla pro sebe. Spíš ho řeším já.“*

5.9.3 Chování a reakce okolí

Barbora se vyhýbá sdílení rodinné situaci i se svými přáteli, přičemž o několik přátel kvůli této situaci dokonce přišla a s jinými o ní nehovoří. *„A… je pár přátel, ale to ne díky tomu, že se vo tom nebavím, ale… Pár přátel jsem ztratila spíš z toho důvodu, že prostě se najednou začalo všechno točit kolem dcery a my už nemáme čas na nějaký takový jakoby vedlejší… činnosti eh… jakoby s lidmi. Takže… takže to je takový ještě pro nás to okolí hodně teďka takový složitý, no jako.“ V* zaměstnání bohužel dokonce postrádala pochopení a připadala si ignorována. Teď ale přiznává, že by dnes mohla reagovat lépe. *„No… tak tam to mám právě jakoby stejný… a vo to horší, protože prostě třeba v zaměstnání jsem tak jakoby ehh… právě volala o pomoc v tom smyslu, že: ‚Hele, mám prostě tadyten ten problém… a… a budu potřebovat volno, budu prostě potřebovat nějakou individualitu…?‘ A vlastně… Taková ta první reakce před třeba pěti, šesti lety byla taková spíš ignorace než jakoby, že: ‚Hele, jako jak to máš?‘ nebo tak, aby se mě na to zeptal někdo… Ten, co jsem ho prosila o tu pomoc. A takže já*

jsem zareagovala, dá se říct špatně, ale zase je to… vychází to z toho, že já jsem sama nevěděla, jak to všechno dopadne. A vlastně vůbec jsem vo tom nemluvila.“

5.9.4 Využití dostupných služeb pro kvalitnější život

Během dceřiny povinné školní docházky rodina využívala služeb SPC pro žáky se zrakovým postižením a jeho klienty zůstávají dodnes. *„No, ale prostě tím, jak ono to šlo, tak jakoby pomaličku a tak, tak my jsme vlastně v první řadě potom řešili na základní škole asi od sedmé třídy ehh… prostě pomůcky ke studiu, že jo… Takže to začalo nějakou lupou a podobně.“* Do budoucna rodina plánuje využít i dalších služeb, například nácviku sebeobsluhy a jiných specifických dovedností. Aktuálně se však snaží dceři poskytnout dostatek prostoru pro její studium a přípravu na budoucí povolání. *„No a s tím samozřejmě, že jo, tam prostě teďka se to tak nějak jako, prostě tak nějak jako to máme teďka zajetý, ale budeme muset jakoby dál s nima pracovat hlavně v sebeobsluze a podobně, no ale... A teďka studuje a prostě tak nějak jako teďka k tomu není prostor a to, co máme, tak to funguje, ale… ale vím, že do budoucna, aby ta dcera byla samostatná, tak budeme potřebovat ještě vícero jakoby pomoci, no.“*

Obr. 23: Barbora – Svět kolem matky a dítěte, **Zdroj:** Autor

5.9.5 Psychické prožívání matky skrze diagnózu dítěte

Vzhledem k okolnostem týkajících vyrovnávání se s postižením dcery bylo pro rodinu zřejmě nejtěžší to, že je na diagnózu a související prognózu nikdo *„nepřipravil“*. Již od počátku stále doufali, že nedojde k progresu stavu. *„No tak zaprvý vlastně jsem pořád měla takovou tu naději, pořád jsem prostě si myslela, že to nedojde až jakoby k té úplné slepotě, jo. To prostě mě doprovázelo léta a přičemž vlastně jsem samozřejmě měla strašný strach, strašný vlastně…“*

I přes naději se však Barbora potýkala se silnými obavami a své pocity popisuje jako *„frustrace“* a *„zoufalství“*, které se stupňovaly po zjištění konečné diagnózy. *„Probrečela jsem noci, probděla, nemohla jsem, prostě hlavně jsem s tím hodně bojovala i sama, i když jako mám i manžela a podobně, ale každej si to tak nějak jako sám, protože asi možná i tím, že jsme nevěděli, že to bude až takhle, tak vlastně fakt i ta nejistota taková, takže ty pocity… byly…“* Manželé následně vyhledávali všechny dostupné způsoby účinné léčby, přičemž jejich *„zoufalé pokusy“* mohly být podle matky lékařkou *„ušetřeny“*. *„Samozřejmě, že jsme hledali různé jakoby možnosti, co se prostě týče, jakoby, toho nervu očního, jo, na internetu jsem objevila někde v Berlíně někoho a někde potom tamhle v Asii a podobně, člověk by to, potom jsme si objednávali drahé léky z Ameriky.“*

Vzhledem k negativní zkušenosti se zjištěním diagnózy se Barbora rodině se skutečností svěřila až postupně. *„No… to bylo taky hodně takový pozvolný a to já jsem o tom nedokázala… Vlastně vo tom nedokážu doteď mluvit, abych pravdu řekla. S rodinou už jo, s rodinou už jo, ale tím, jak jsem sama nevěděla, že to až takhle jako bude… Tak vlastně jsme to rodině tak nějak jako… ta rodina to ví třeba… dva, tři roky. To znamená, když už téměř k tý slepotě došlo, protože já jsem furt to jakoby myslela, nebo…“* I ve chvílích, kdy se Barbora o situací s rodinou pokoušela hovořit, cítila se nevyslechnuta a nepodpořena. Zároveň si však přála nebýt litována. *„No i když jsme vo tom třeba mluvili, tak mně tak jako přišlo, protože to dítě vlastně fungovalo úplně normálně… Že ty lidi, když jsem jim to říkala, že to tak jako ani nevnímaj sami jo… že prostě máme problém a jakoby potřebujeme nějak jako vyslechnout a podobně, takže já jsem se jakoby i s tímhletím setkala, že… Když jsem to chtěla někomu sdělit, tak jakoby… mě nepodpořil, no. Myslel si, že taky to takhle nebude daleko a podobně, no že… Předtím to jako dlouhou dobu nebylo ani viditelný, no. Takže… takže ono jako člověk nechce někde se nechávat litovat a prostě cpát někomu svoje… svoje problémy, který nejsou viditelný.“* Přes to všechno však Barbora zmínila, že po sdělení diagnózy rodině se ji značně *„ulevilo“*.

Vedle rodiny se Barbora vyhýbá sdílení rodinné situace i se svými přáteli a okolím. *„Já to tak nějak nedokážu v tom svým okolí jako vo tom povídat, mluvit a podobně. To je ale můj problém velkej, no to je můj velkej problém.“*

Za nejnáročnější aspekt procesu vyrovnávání se s touto rodinnou situací považuje Barbora vnitřní smíření s diagnózou, a především všudypřítomnou nejistotu ohledně dceřiny budoucnosti. Přála by si, aby její dcera vedla běžný, spořádaný život a nebyla existenčně závislá na systému sociálních dávek. *„A to, co bylo nejnáročnější a to, co je pro mě dál nejnáročnější, je to, že ta nejistota do budoucna, aby to dítě… prostě bylo jednoho dne, žilo normální život. To*

je pro mě taková priorita nebo vona žije normální život, ale furt je to dítě jo, takže ho žije v rámci tý naší rodiny, ale… já prostě tu nejistotu do toho budoucna, aby prostě jednou mohla založit, prostě pracovat… pracovat, protože nechci, aby žila v nějakých dávkách a podobně… Ta práce je prostě součástí života a aby vůbec jako žila svůj jako rodinnej život a tohleto, ta budoucnost, no, je jakoby pro mě teďka v tuhle chvíli nejnáročnější.“

Na druhou stranu je Barbora velmi vděčná za dceřin aktivní přístup k životu. Společně s manželem ji v jejich aktivitách podporují natolik, že ji doprovázejí na veškeré sportovní akce a závody. Tato podpora je však pro rodiče zároveň vyčerpávající z hlediska organizace a časové vytíženosti. *„Eh… to vlastně je shodou okolností to, že vlastně dcera vždycky sportovala a vlastně u toho sportu zůstala. Takže vlastně má teď nějakou činnost, která ji vlastně bere toho času… volnočasovou aktivitu jo…, že vlastně není doma a nesedí doma na zadku, když jakoby to... Takže vlastně ten pohyb, ten sport, kterej je ale zase samozřejmě strašně náročnej v tom, že potřebuje mít pořád k sobě někoho a prostě takhle to furt organizovat…“*

5.9.6 Vliv chování okolí na psychické prožívání matky

Reakce a chování okolí Barbora shrnuje tak, že kolem nich *„chodí po špičkách“*, což je pravděpodobně důsledkem toho, že si nejsou jistí, jak se správně zachovat. Zároveň ze strany okolí pociťuje lítost, o kterou s manželem však nestojí. Naopak by jim více pomohlo povzbuzení a konkrétní pomoc. *„Nevědí vůbec jako jak reagovat na takovýho člověka. Prostě jako… Takže jako co mně strašně vadí, tak vlastně ty lidi jediný, co dokážou, tak je lítost anebo ignorace. A jinýho nedokážou prostě nějak jako přiložit ruku k dílu, to prostě vůbec takhle jakoby… ne, no… Nebo normálně se chovat. Prostě i když ta osvěta je, tak to tak stejně je. Buď to litujou… A my už nepotřebujeme litovat, prostě to tak je. Prostě člověk se s tím musí nějak jako k tomu postavit, ale nějaká lítost, to už je prostě jako… Na to už člověk ani neumí reagovat, no…“*

Obr. 24: Barbora – Matčino prožívání časem, **Zdroj:** Autor

Tab. 9: Barbora – proces kódování

Kód:
Počáteční nepřesné sdělení diagnózy
Lékařkou dlouhodobě bagatelizovaná diagnóza
Necitlivě sdělena diagnóza
Zamlčení zhoršení – svépomocné zjištění z lékařské zprávy
Být ochuzena o možnost psychické přípravy
Plané naděje přeměněny ve frustraci
„Zoufalé“ pokusy vyhledat účinnou léčbu
Pozvolné sdělení diagnózy rodině
Být nevyslechnuta rodinou
Nechtít být litovaná
Matka ve fázi smíření – rodina ve fázi lítosti
Opatrnost od okolí/rodiny
Ignorování člena s postižením rodinou
Dceřino přizpůsobování se chování členů rodiny
Pocit úlevy po sdělení diagnózy rodině
Postrádání pochopení v zaměstnání
Ztráta přátel kvůli upřednostnění dcery
Uzavírání se před okolím
Chybějící „přiložení ruky k dílu“ okolím
Spolupráce s SPC
Spořádaný život dcery – přání a priorita matky
Nejistota do budoucna
Radost z dceřina sportování vs. únava z doprovázení
Potřeba navést správným směrem

Zdroj: Autor

6 Diskuse

Z analýzy výsledků jsme identifikovali tři hlavní témata: „Zdraví dítěte“, „Svět kolem matky a dítěte“ a „Matčino prožívání časem“. Komparací našich zjištění s dříve publikovanými výzkumy jsme zaznamenali několik významných podobností mezi našimi respondentkami a účastníky těchto studií.

Přestože respondentky uvedly, v jakém období se o diagnóze dítěte dozvěděly, v jiných výzkumech jsme tyto informace nenalezli. Samotný časový okamžik zjištění zrakového postižení však není pro porozumění matčinu prožívání a procesu vyrovnávání se s danou situací klíčový. V rámci tématu „Zdraví dítěte“ se jako zásadní ukázal způsob sdělení diagnózy dítěte. Každý lékař či jiný odborník přistupuje k této situaci odlišně. Přestože je obecně doporučováno sdělovat diagnózu citlivě, někteří odborníci volí spíše stručný, věcný a emočně distancovaný přístup. Španělská studie autorů Lupóna, Armayonese a Cardony (2023) uvádí, že žádný z respondentů se o diagnóze nedozvěděl citlivým způsobem. Také naše respondentky popsaly různé, často nevhodné formy sdělení. Dvěma z nich byla diagnóza oznámena na veřejném místě, například na chodbě či mezi dveřmi ordinace. U jedné z nich byla navíc diagnóza několik let oční lékařkou bagatelizovaná. Další respondentka se o podezření na zrakovou vadu dozvěděla bezprostředně po porodu, a to formou spekulativního sdělení, že není jisté, zda dítě „má oči“. Naopak jedna z participantek hodnotila velmi pozitivně profesionální přístup zdravotníků při vzniku podezření na retinopatii nedonošených u svých dcer.

Brazilská studie autorů Pintanela, Gomese a Xaviera (2013) poukazuje na skutečnost, že některé rodiny dětí se zrakovým postižením postrádají dostatečné povědomí o konkrétní diagnóze zrakového postižení, jeho projevech i prognóze. Respondenti zároveň uváděli omezený přístup ke zdravotní péčí a informacím. Přestože je v České republice zdravotní péče legislativně garantovaná prostřednictvím systému veřejného zdravotního pojištění, některé naše respondentky si musely informace o diagnóze dítěte dohledávat samostatně, například prostřednictvím internetu nebo studiem lékařských zpráv s pomocí přátel pracujících ve zdravotnictví. Nedostatek informací a podpory ze strany zdravotníků může mít podle uvedených autorů negativní dopad na proces vyrovnávání se se situací i na fungování rodiny. Z tohoto důvodu zdůrazňují význam zakládání sociálních, včetně svépomocných, skupin či organizací pro rodiny dětí se zrakovým postižením. V českém prostředí působí například Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých od Terezie Kochové, Okamžik z. ú., případně Kafira o.p.s.

V rámci tématu „Svět kolem matky“ se jako zásadní ukázaly reakce a chování rodinných příslušníků i širšího okolí. Podpora rodiny se objevovala jak v naší studii, tak i v zahraničních výzkumech. Řecká studie Argyropoulose a Rigy (2024) uvádí, že většina respondentů sdílela obtíže spojené s diagnózou dítěte především se svými rodinnými příslušníky, kteří podle nich projevovali autentický zájem a dokázali se do situace nejlépe vcítit. Také ve studii Pintanela, Gomese a Xaviera (2013) respondenti vyzdvihovali přijetí a podporu ze strany rodiny, především svých matek. Z našich zjištění vyplývá, že většina našich respondentek se rodině svěřila krátce po zjištění podezření či stanovení diagnózy. Jedna respondentka diagnózu dítěte nejprve sdělila pouze svým rodičům a manželovi, zatímco rodině ze strany manžela informace předávala postupně, neboť se cítila odmítaná. Je však nutné zdůraznit, že každá rodina je jedinečná a míra podpory a způsob vyrovnávání se s onemocněním se liší (Argyropoulos & Riga, 2024). Ve většině rodin v této studii byli nápomocní partneři, rodiče i sourozenci dítěte. Všechny naše respondentky uvedly, že měly alespoň nějakou formu rodinné podpory. Jedna z nich však hodnotila pomoc svých rodičů jako přehnaně ochranitelskou, zejména v situaci, kdy měla tendenci zrakové postižení a další přidružené zdravotní potíže jednoho ze svých synů před okolím skrývat, zatímco rodiče trvali na otevřeném přiznání zdravotních obtíží.

Odlišnou zkušenost popisuje výzkum z Ghany (Okwan, Opoku, & Nketsia, 2024), kde se některé matky cítily manžely zanedbávány v důsledku diagnózy dítěte. Přestože většina z nich nepředpokládala, že by je manžel z diagnózy vinil, uvedly, že situace přinesla do rodiny napětí. V našem výzkumu se naopak žádné respondentce partnerský vztah nerozpadl. Naopak jej vnímaly jako zdroj opory.

V některých rodinách stále přetrvávají předsudky vůči členům rodiny s handicapem. Pintanel, Gomes a Xavier (2013) uvádějí případ, kdy babička zakoupila plyšovou hračku pouze intaktnímu vnukovi a odmítla ji pořídit vnukovi se zrakovým postižením s odůvodněním, že by ji nevyužil. Téměř polovina našich respondentek se rovněž setkala s předsudky či odmítavými reakcemi rodiny – například s babiččiným nesouhlasem s těhotenstvím vnučky s nevidomostí, s odmítáním vnuka se zrakovou vadou či s obavami s „nakažlivostí“, případně s nesouhlasem s náhradní rodinnou péčí u dítěte se zbytky zraku.

Vedle rodiny hraje významnou roli i širší sociální okolí – přátelé, kolegové či sousedé. Argyropoulos a Riga (2024) uvádějí, že respondenti sice chtěli své obtíže sdílet i s přáteli, avšak tato forma sdílení pro ně nebyla tak uspokojivá jako komunikace v rámci rodiny. Přátelé podle nich nedokázali projevit stejnou míru empatie. Jedna z respondentek této studie dokonce uvedla, že po sdělení diagnózy svého dítěte se značně oslabily přátelské vazby. Podobnou

zkušenost popsaly i některé naše respondentky. Jedna se odmítá svěřovat o handicapu své dcery přátelům, jiná zažila necitlivé reakce vedoucí k přetrvávající nedůvěře v nová přátelství. Naopak dvě respondentky vnímaly podporu ze strany přátel jako významnou.

Autoři Argyropoulos a Riga (2024) dále uvádí, že většina respondentů měla možnost kontaktu s rodinami v obdobné situaci. Přestože bylo pro ně sdílení zkušeností přínosné, uvědomovali si individuální odlišnosti jednotlivých rodin. Žádná z našich respondentek tuto možnost neměla, dvě z nich by ji však uvítaly.

Kvalita života matek dětí se zrakovým postižením je podle Lupóna, Armayonese a Candory (2023) negativně ovlivněna nízkým povědomím veřejnosti o problematice handicapu. Také naše respondentky se setkávaly s nevyžádanými dotazy či necitlivým chováním okolí. Jedna z nich poukazovala na nízké povědomí v pohraničních oblastech na konci minulého století, avšak současně vyzdvihla výrazný technologický pokrok. Ve Španělsku je naopak pozitivně hodnocena sociální podpora (Lupón, Armayones, & Cardona, 2023). Někteří řečtí respondenti ocenili profesionální pomoc organizací, zejména v oblasti podpory komunikace s dítětem (Argyropoulos & Riga, 2024), jiní dávali přednost rodinné podpoře. Jedna matka dokonce uvedla, že od pracovníků těchto organizací vnímá spíše nevyžádanou lítost než profesionalitu. Čerpání služeb podpory ji tedy dle jejich slov způsobuje pocity frustrace a zklamání, což v ní vyvolávalo frustraci. V našem výzkumu se ojediněle objevil pocit méněcennosti při aplikaci Vojtovy metody a zrakové stimulace, jež se naučila ve středisku rané péče. Jiná respondentka negativně vnímala návštěvy speciálněpedagogického centra (SPC), neboť si připadala poučována během doporučování týkajícího se práce se synem.

Autoři Pintanel, Gomes a Xavier (2013) zdůrazňují sociálních skupin pro podporu rodin. Česká republika disponuje relativně širokou sítí sociálních služeb a neziskových organizací, které využily i naše respondentky. Všechny byly klientkami rané péče, některé také využily členství v Asociaci rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých či služeb Tyfloservisu.

Situace v jiných zemích je však odlišná. Ghanský výzkum (Okwan, Opoku, & Nketsia, 2024) poukazuje na nedostatek až absenci veřejných sociálních služeb, což matky nutí zvládat péči převážně svépomocí a přistupovat k dětem, jako by byly intaktní.

Téma „Matčino prožívání časem“ zahrnuje bezprostřední reakce po sdělení diagnózy dítěte, dlouhodobý proces vyrovnávání se s rodinnou situací i aspekty mateřské lásky. Ghanský výzkum uvádí, že většina matek byla po zjištění diagnózy dítěte šokována a pociťovala smutek s rozrušením (Okwan, Opoku, & Nketsia, 2024). Tyto emoce však postupně překonaly

a zaměřily se na podporu dítěte. Také dvě naše respondentky uvedly, že upřednostnily potřeby dítěte před vlastními emocemi, například odmítly jeho hospitalizaci bez své přítomnosti z důvodu kojení.

Podle Lupóna, Armayonese a Cardony (2023) respondenti v prvních letech po stanovení diagnózy prožívali úzkost, smutek a strach, což negativně ovlivňovalo kvalitu spánku a vedlo k chronické únavě. Někteří dokonce vyhledali psychoterapeutickou a farmakologickou pomoc. Většina našich respondentek rovněž popisovala pocity smutku, bezmoci, výčitek a obav z budoucnosti, s výjimkou matky, která se rozhodla dítě adoptovat.

Výchova dítěte se zrakovým postižením přináší specifické nároky. Zvýšená potřeba pozornosti může vést k neúmyslnému upozaďování intaktního sourozence (Pintanel, Gomes, & Xavier, 2013), což potvrdila i jedna z našich respondentek. Další uváděly konkrétní obtíže, například problémy s nastavením biorytmu u dcery s nevidomostí či potíže s koncentrací na vizuální podněty u dcery se zbytky zraku.

Péče o dítě se zrakovým postižením významně ovlivňuje kvalitu života pečující osoby. Hlavní tíha péče zpravidla spočívá na matce a zahrnuje nejen samotnou výchovu, ale i doprovody k lékaři, vyhledávání informací a administrativní úkony, například v oblasti vzdělávání (Lupón, Armayones, & Cardona, 2023). Z naší studie rovněž vyplývá, že většinu těchto činností zajišťují matky, byť to nebylo explicitně deklarováno. Pro zvládání této situace jsou klíčové zejména houževnatost a trpělivost pečující osoby (Pintanel, Gomes, & Xavier, 2013).

6.1 Limity výzkumu

Každý výzkum je nevyhnutelně spojen s určitými limity. Prvním z nich bylo samotné zaměření studie na citlivé téma procesu vyrovnávání se s těžkým zrakovým postižením dítěte. Tato skutečnost mohla ovlivnit ochotu potenciálních participantek zapojit se do výzkumu, neboť sdílení osobních a emočně náročných zkušeností může být pro řadu matek obtížné. Navzdory této skutečnosti se nám podařilo oslovit sedm respondentek, které byly ochotny otevřeně reflektovat svou životní zkušenost.

Další limit představovala forma realizace části rozhovorů, které proběhly distančně prostřednictvím telefonního interview. Tento způsob sběru dat omezoval možnost zachytit neverbální projevy komunikace, zejména mimiku a gestikulaci, které mohou významně přispět k hlubšímu porozumění sdílenému obsahu.

Závěr

Předkládaná diplomová práce je zaměřena na proces vyrovnávání se matek, jejichž dětem bylo v průběhu raného dětství diagnostikováno těžké zrakové postižení.

V teoretické části byli čtenáři seznámeni s problematikou emočního prožívání spojeného se sdělením diagnózy dítěte, jednotlivými fázemi akceptace, sourozenectvím a rodinnými vztahy v kontextu širšího sociálního okolí. Následující kapitola se zabývala faktory ovlivňujícími psychickou zátěž matek, konkrétně psychickou zátěží a stresem, resiliencí, copingem a vnějšími i osobnostními faktory. Teoretická část byla uzavřena kapitolou zaměřenou na možnosti formální podpory poskytované matkám a dalším rodinným příslušníkům dítěte s postižením. Konkrétně byla představena raná péče, speciálně pedagogické centrum (SPC) a vybrané neziskové organizace.

Praktická část byla realizována formou kvalitativního výzkumu, přičemž jako výzkumná metoda byla zvolena interpretativní fenomenologická analýza (IPA). Výzkumný soubor tvořilo sedm respondentek – matek, jejichž dítěti, respektive dětem, bylo diagnostikováno těžké zrakové postižení. Data byla získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů a zaznamenána pomocí audionahrávek. Všechny respondentky udělily informovaný souhlas s pořízením a uchováním zvukového záznamu a byly ujištěny o zachování anonymity. Zároveň byly poučeny o možnosti kdykoliv od výzkumu odstoupit nebo neodpovědět na některou z položených otázek v průběhu rozhovoru. Doslovně transkribované rozhovory byly následně analyzovány metodou interpretativní fenomenologické analýzy.

Výsledky výzkumu mohou být přínosné jak pro laickou, tak pro odbornou veřejnost. Pro laickou veřejnost, která se s touto problematikou setkává nebo se s ní může v budoucnu setkat, mohou představovat zdroj hlubšího porozumění subjektivním zkušenostem matek dětí s postižením. Zároveň mohou být tyto výstupy velice podnětné pro odbornou veřejnost, neboť zdůrazňují potřebu citlivého přístupu okolí, především odborníků z lékařské, psychologické a speciálněpedagogické praxe.

Seznam použité literatury

1. APSPC. (7. Únor 2026). *Seznam SPC center*. Načteno z Asociace pracovníků speciálně pedagogických center: https://www.apspc.cz/seznam-spc-center

2. Argyropoulos, V., & Riga, K. (2024). Personal needs of parents who raise children with blindness or visual impairment. *British Journal of Visual Impairment, 42*(3), 719-734.

3. ARP. (25. Únor 2025). *Členské organizace*. Načteno z Asociace rané péče České republiky: https://www.arpcr.cz/clenstvi/clenske-organizace/

4. Atkinson, R. (2003). *Psychologie.* Praha: Portál. ISBN: 80-7178-640-3.

5. Bartoš, P., & Bočková, K. (2025). *Jak napsat vědeckou publikaci kvalitně a bezbolestně: skripta pro vysoké školy.* Praha: Evropská akademie vzdělávání. ISBN: 978-80-53051-28-6.

6. Bittmannová, L., & Bittmann, J. (2018). *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem.* Praha: Pasparta. ISBN: 978-80-88163-60-2.

7. Boyd, B. (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií.* (M. Jelínková, Překl.) Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-834-0.

8. Cakirpaloglu, P. (2012). *Úvod do psychologie osobnosti.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4033-1.

9. Chráska, M. (2016). *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu, 2., aktualizované vydání.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-271-9225-0.

10. Čálek, O., Cerha, J., & Holubář, Z. (1991). *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených. 2. vyd.* Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN: 80-7066-341-3.

11. Čírtková, L. (2000). *Policejní psychologie.* Praha: Portál. ISBN: 80-7178-475-3.

12. Filgasová, D. (13. Říjen 2025). *O nás*. Načteno z SONS ČR: https://www.sons.cz/onas

13. Filgasová, D. (9. Leden 2026). *Vydávání časopisů*. Načteno z SONS ČR: https://www.sons.cz/zora

14. Finková, D., Ludíková, L., & Růžičková, V. (2007). *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN: 978-80-244-1857-5.

15. Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology, 50*(3), 571-579.

16. Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Stress, positive emotion, and coping. Current directions in psychological science, 9(4), 115-118.

17. Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems Analysis of Stress and Positive Perceptions in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism. *Journal of autism and developmental disorders, 35*(5), 635-644.

18. Hendl, J. (2023). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Páté, přepracované vydání.* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1968-2.

19. Hladký, A., & Židková, Z. (1999). *Metody hodnocení psychosociální pracovní zátěže: metodická příručka.* Praha: Karolinum. ISBN: 80-7184-890-5.

20. Hradilková, T. (2018). *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem.* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1386-4.

21. Hucková, B. (12. Listopad 2025). *Nadace Leontinka sportuje a dost nás to baví.* Načteno z Nadace Leontinka: https://nadaceleontinka.cz/projekt/projekty-leontinka-sportuje

22. Jankovský, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese.* Praha: Triton. ISBN: 80-7254-329-6.

23. K. Kostínková, J., & Čermák, I. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza. V T. Řiháček, I. Čermák, & R. Hytych, *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (stránky 9-43). Brno: Masarykova univerzita.

24. Kimplová, T., Jochmannová, L., & Svoboda, J. (2023). *Psychologie rodiny.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-271-3064-1.

25. Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2014). *On grief & grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss. Scribner trade paperback edition.* New York: Scribner. ISBN: 978-1-4767-7555-5.

26. Kochová, T. (3. Duben 2025). *Naše činnosti.* Načteno z Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR: https://nevidomedeti.cz/nase-cinnost/

27. Kraus, J. (2004). *Dětská mozková obrna.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-6750-5.

28. Krejný, F. (23. Leden 2026). *Pomoc rodinám*. Načteno z Okamžik: https://www.okamzik.cz/co-delame/pomoc-rodinam/

29. Kunhartová, M., Potměšil, M., & Potměšilová, P. (2017). *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením.* Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-3600-9.

30. Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie.* Praha: Grada Publishing. ISBN: 9788024712840.

31. Lazarus, R. S. (2000). Psychological stress in the workplace. *Occupational stress*, 3-14.

32. Lupón, M., Armayones, M., & Cardona, G. (2023). Quality of life of caregivers of children with visual impairment: A qualitative approach. *Research in developmental disabilities, 138*.

33. Mareš, J., & Kebza, V. (2024). *Psychologie zdraví.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-4411-7.

34. Matoušek, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť. 2., rozš. a přeprac. vyd. Studijní texty.* Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN: 80-86429-19-9.

35. Mikšík, O. (2007). *Psychologická charakteristika osobností.* Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-1304-8.

36. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada. ISBN: 80-247-1362-4.

37. Moravcová, D. (2004). *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem.* Praha: Triton. ISBN: 80-7254-476-4.

38. Nørreklit, L. (2006). The double hermeneutics of life world: A perspective on the social dialogue and interpretation (Vol. 5). Copenhagen, Denmark: Danish Centre for Philosophy and Science Studies, Aalborg University.

39. Okwan, C., Opoku, M., & Nketsia, W. (2024). Mothering Children with Visual Impairment in Ghana: an Exploration of Expectations and Challenges. *Adv Neurodev Disord, 8*, 299-310.

40. Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti. 2., přepracované a doplněné vydání.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-271-9577-0.

41. Pešová, I., & Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež.* Praha: Grada. ISBN: 80-247-1216-4.

42. Pintanel, A. C., Gomes, G. C., & Xavier, D. M. (2013). Mothers of Visually Impaired Children: Difficult and Easy Aspects Faced in Care. *Revista Gaúcha de Enfermagem, 34*(2), 86-92.

43. Plamínek, J. (2013). *Sebepoznání, sebeřízení a stres: Praktický atlas sebezvládání - 3. doplněné vydání.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-8474-8.

44. Poli, O. (2010). *Srdce táty.* Praha: Karmelitánské nakladatelství. ISBN: 978-80-7195-408-8.

45. Pugnerová, M., & Kvintová, J. (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. ISBN: 978-80-247-5452-9.

46. Říčan, P. (2010). *Psychologie osobnosti, 6. revidované a doplněné vydání.* Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-9090-9.

47. Schreiber, V. (2000). *Lidský stres.* Praha: Academia. ISBN: 80-200-0240-5.

48. Shinebourne, P. (2011). The theoretical underpinnings of Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). *Existential Analysis, 1*(22), 16-31.

49. Sikorová, L., & Birteková, Z. (2011). Odolnost rodiny s handicapovaným dítětem. *General Practitioner/Praktický Lékař, 91*(8).

50. Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research.* Los Angeles: Sage. ISBN: 978-1-4129-0834-4.

51. Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research. 2nd edition.* Los Angeles: SAGE. ISBN: 978-1-5297-5379-0.

52. Švaříček, R., & Šeďová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách, vydání 2.* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0644-6.

53. Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál. ISBN: 9788026206965.

54. Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte.* Praha: Karolinum. ISBN: 978-80-246-1616-2.

55. Walsh, F. (2017). *Strengthening Family Resilience, Third Edition.* New York: Guilford Publications. ISBN: 978-14-625-2986-5.

56. Wedlichová, I. (2008). *Sebepojetí dospívajících a způsob výchovy v rodině.* Ústí nad Labem: Univerzita Jana Evangelisty Purkyně v Ústí nad Labem. ISBN: 978-80-7414-096-9.

Citované zákonné normy

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2026). https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

Vyhláška 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních (2026). https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72

Seznam tabulek

Tab. 2 Kritéria vybraných respondentek. Zdroj: Autor.

Tab. 2 Shrnutí hlavních témat a jejich sub-témat. Zdroj: Autor.

Tab. 3 Kateřina – proces kódování. Zdroj: Autor.

Tab. 4 Irena – proces kódování. Zdroj: Autor.

Tab. 5 Veronika – proces kódování. Zdroj: Autor.

Tab. 6 Blanka – proces kódování. Zdroj: Autor.

Tab. 7 Ivana – proces kódování. Zdroj: Autor.

Tab. 8 Sára – proces kódování. Zdroj: Autor.

Tab. 9 Barbora – proces kódování. Zdroj: Autor.

Seznam obrázků

Obr. 4 Rodinná resilience – myšlenková mapa. Zdroj: Autor.

Obr. 5 Eysenckovo dvoudimenzionální schéma základních dimenzí osobnosti. Zdroj: Říčan, P. (2010). Psychologie osobnosti. Grada, s. 70

Obr. 6 Faktorová hierarchie rysů osobnosti v Cattelově šestnáctifaktorovém systému. Zdroj: Říčan, P. (2010). Psychologie osobnosti. Grada, s. 119

Obr. 4 Kateřina – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 5 Kateřina – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 6 Kateřina – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Obr. 7 Irena – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 8 Irena – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 9 Irena – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Obr. 10 Veronika – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 11 Veronika – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 12 Veronika – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Obr. 13 Blanka – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 14 Blanka – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 15 Blanka – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Obr. 16 Ivana – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 17 Ivana – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 18 Ivana – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Obr. 19 Sára – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 20 Sára – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 21 Sára – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Obr. 22 Barbora – Zdraví dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 23 Barbora – Svět kolem matky a dítěte. Zdroj: Autor.

Obr. 24 Barbora – Matčino prožívání časem. Zdroj: Autor.

Seznam příloh

Příloha č. 1 Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným využitím pro účely diplomové práce: „Vyrovnávání se matky s vrozeným nebo získaným zrakovým postižením dítěte ve věku do 10 let“.

Příloha č. 1: Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru a jeho následným využitím pro účely diplomové práce: „Vyrovnávání se matky s vrozeným nebo získaným zrakovým postižením dítěte ve věku do 10 let“.

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byla jsem informována o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu diplomové práce Jany Indrákové s názvem „Vyrovnávání se matky s vrozeným nebo získaným zrakovým postižením dítěte ve věku do 10 let“. Cílem výzkumu je zjistit průběh vyrovnávání se se zrakovým postižením svého dítěte, včetně prožívání v rámci celé rodiny z pohledu respondentky.
- Byla jsem seznámena s tím, jak dlouho bude rozhovor trvat a jak bude probíhat. Zároveň jsem seznámena s právem odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku, případně kdykoliv v průběhu realizace a zpracování výsledků výzkumu odmítnout účast na výzkumu.
- Souhlasím s nahráváním následujícího rozhovoru a jeho následným zpracováním. Zvukový záznam rozhovoru nebude autorka poskytovat třetím stranám a po přepsání ho vymaže. Transkripce bude přístupna pouze komisi u obhajoby diplomové práce, jinak nikomu až na části citovány v textu práce, který bude volně dostupný on-line.
- Byla jsem obeznámena se způsobem, jak bude s rozhovory zacházeno a jakým způsobem bude zajištěna anonymita i po skončení rozhovorů, která znemožní identifikaci mé osoby. Nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohla být rozpoznatelná.
- Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své diplomové práce a některé části v ní může citovat, zvuková nahrávka a transkripce rozhovoru však bude po ukončení výzkumu smazána.

Datum:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka: