



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Diplomová práce

Životní příběh jedince se zrakovým postižením a jeho rodiny

Vypracovala: Bc. Markéta Kotková
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D.

České Budějovice 2023

Prohlášení

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

V Českých Budějovicích dne 11. dubna 2023

Markéta Kotková

.....

Poděkování

Na tomto místě bych v první řadě poděkovala mé vedoucí diplomové práce Mgr. Zuzaně Bílkové, Ph.D. za laskavý přístup a cenné rady, které měly velký vliv na podobu této práce. Velké poděkování patří rodině, která se se mnou podělila o zkušenosti a umožnila mi tak napsat diplomovou práci. Na závěr děkuji své rodině, která mě podporovala po celou dobu studia.

Abstrakt

Předkládaná diplomová práce se zabývá subjektivním vnímáním vlastní životní situace a celkového životního příběhu dospělého jedince se zrakovým postižením a s dětskou mozkovou obrnou. Jedinec je vnímán v kontextu celé jeho rodiny, a tak jsou nedílnou součástí výpovědi dalších rodinných příslušníků. Cílem práce je detailní popis života dospělého jedince pohledem několika generací jeho rodiny. Pod-otázky jsou bližší specifikací hlavní výzkumné otázky. Pro dosažení cíle byla prováděna analýza narativních rozhovorů se samotným jedincem s postižením, jeho rodiči, babičkou, sestrou a neteří. Narativní rozhovory nám umožnily detailněji zachytit subjektivní prožívání každého člena rodiny. V teoretické části je stručně popsáno zrakové postižení a taktéž dětská mozková obrna. Dále se práce zaměřuje na specifika vyplývající ze zrakového postižení v souvislosti s osobnostním pojetím jedince. Další důležitou kapitolou je rodina dítěte s postižením, která má na jedince bezesporu velký vliv. Osamělost, která doprovází osoby s postižením, je nedílnou součástí celkového pojetí na námi stanovenou otázku. Zdravotní postižení je součástí společnosti. Dříve, resp. před rokem 1989 tomu tak nebylo. Potkat jedince s jakýmkoliv postižením se nestávalo příliš často. Pro dnešní společnost se může zdát tato skutečnost poněkud nepředstavitelná. Diplomová práce umožňuje nahlédnout do doby, kdy možnosti, přístupy a celkový pohled na rodinu s jedincem s postižením byly od samého začátku naprosto odlišné, než je tomu dnes. Výsledky výzkumného šetření poukazují na vliv nedostatečné podpory v tehdejší době, která mohla určitým způsobem ovlivnit nejen jedince, ale i rodinnou současnost.

Data sesbíraná k diplomové práci mohou být využita jako výukový materiál studijních programů, které připravují studenty na jejich budoucí pomáhající profesi. Dále mohou být přínosem rodinám, které se nacházejí v podobné situaci.

Klíčová slova

Zrakové postižení, rodina, rodina s dítětem s postižením, osamocení

Abstract

The present thesis deals with the subjective perception of one's own life situation and life story of an adult with visual impairment and cerebral palsy. Person is perceived in the context of his entire family, and so the accounts of other family members are also integral. The aim of this thesis is to detail the life of an adult individual through the eyes of several generations of his family. The sub-questions are a closer specification of the main research question. To achieve the aim, narrative interviews were analysed with the individual with a disability himself, his parents, grandmother, sister and niece. The narrative interviews allowed us to capture in more detail the subjective experiences of each family member. In the theoretical part, the visual impairment and cerebral palsy are briefly described. Furthermore, the thesis focuses on the specifics resulting from visual impairment in relation to the individual's personality. Another important chapter is the family with a child with a disability, which undoubtedly has a great influence on the individual. The loneliness that accompanies a person with a disability is an integral part of the overall conception of the question we have set out. Disability is part of society. Previously, or rather before 1989, this was not the case. It was not very common to meet individuals with any disability. For today's society, this fact may seem somewhat unimaginable. The thesis gives an insight into a time when the possibilities, approaches and overall view of a family with an individual with a disability were from the very beginning completely different than they are today. The results of the research investigation point to the influence of the lack of support at that time, which may have had some impact not only on the individual but also on the family's present.

The data collected for this thesis can be used as teaching material for degree programs that prepare students for their future helping profession. Furthermore, they can be beneficial to families who are in similar situations.

Keywords

Visual impairment, family, family with a disabled child, loneliness

Obsah

Úvod.....	9
Teoretická část.....	10
1 Teoretická východiska.....	10
1.1 Vymezení a klasifikace zrakového postižení.....	10
1.1.1 Zrakové postižení	10
1.1.2 Klasifikace zrakového postižení.....	11
1.1.3 Praktická nevidomost, osoby se zbytky zraku.....	11
1.1.4 Atrofie zrakového nervu	12
1.2 Dětská mozková obrna	12
1.2.1 Dělení DMO	13
2 Jedinec se zrakovým postižením.....	14
2.1 Kontext zrakového postižení ve zdravotně sociální oblasti	14
2.2 Socializace jedince se zrakovým postižením	16
2.3 Vývoj osobnosti jedince se zrakovým postižením	16
2.3.1 Struktura osobnosti v kontextu zrakového postižení	17
2.3.1.1 Poznávací procesy	18
2.3.1.2 Schopnosti	18
2.3.1.3 Rysy osobnosti.....	19
2.3.1.4 Motivace	20
3 Rodina.....	21
3.1 Definice rodiny	21
3.2 Životní cyklus rodiny	22
3.3 Funkce rodiny	22
3.3.1 Biologicko-reprodukční funkce	23
3.3.2 Sociálně-ekonomická funkce.....	23
3.3.3 Výchovná funkce	23
3.3.4 Socializační funkce	23
3.3.5 Emocionální funkce	24
3.3.6 Ochranná a domestikující funkce.....	24
3.3.7 Rekreační a regenerační funkce.....	24

3.4	Rodina s jedincem se zdravotním postižením	24
3.4.1	Fáze přijetí diagnózy dítěte	25
3.4.2	Sourozenecký vztah.....	27
3.4.2.1	Přístup rodičů k sourozencům.....	27
4	Osamělost a samota	30
4.1	Rozdíl mezi osamělostí a samotou	30
4.2	Souvislost mezi osamělostí a postižením	30
4.2.1	Partnerské vztahy v souvislosti s osamocením	31
4.2.2	Zaměstnání v souvislosti s osamocením	32
4.2.2.1	Nezaměstnanost jedince se zrakovým postižením	32
5	Sociální služby poskytované jedincům se zrakovým postižením	34
5.1	Nástin vývoje sociálních služeb	34
5.2	Zákon o sociálních službách.....	35
5.2.1	Vybrané sociální služby pro dospělé jedince se zrakovým postižením.	36
Praktická část.....	38
6	Kvalitativní výzkumné šetření	38
6.1	Cíle výzkumné šetření.....	38
6.2	Etická stránka výzkumného šetření.....	38
6.3	Metodologie výzkumného šetření	39
6.4	Narativní přístup.....	40
6.4.1	Narativní výzkum.....	40
6.4.2	Narativní rozhovor	40
6.4.3	Narativní analýza.....	41
6.4.3.1	Postup analýzy	42
7	Analýza získaných dat	44
7.1	Rekonstrukce rozhovorů	47
7.1.1	Uvedení životního příběhu do kontextu	47
7.1.2	Rodiče.....	47
7.1.3	Petr.....	54
7.1.4	Babička	63
7.1.5	Sestra.....	65
7.1.6	Neteř	73

7.2	Kategoriálně-obsahový způsob interpretace výzkumného šetření.....	75
7.3	Holisticko-obsahový způsob interpretace výzkumného šetření	79
7.4	Holisticko-formální způsob interpretace výzkumného šetření	80
7.5	Kategoriálně-formální způsob interpretace výzkumného šetření	80
7.6	Shrnutí	80
	Diskuze	83
	Limity výzkumného šetření	86
	Závěr	88
	Seznam použité literatury	90
	Seznam příloh	97
	Seznam tabulek	98
	Seznam zkratk.....	99

Úvod

V současné době je možné dohledat větší množství prací, které se týkají postižení a jsou zaměřené převážně na dětský věk. K dohledání je však relativně málo prací, které by se zabývaly postižením u dospělých jedinců. Právě to byl jeden z důvodů psaní této závěrečné práce. Výpovědi jedinců, kteří si již prošli několika životními stádii, jsou pro nás cenné, a to zejména pro jejich výpovědní hodnotu. Je zřejmé, že možnosti podpory jsou v dnešní době mnohem větší, než tomu bylo dříve. Cílem práce není porovnat tehdejší a současné možnosti, ale nahlédnout na tuto problematiku komplexněji ve spojitosti s celou rodinou jedince s určitým typem postižení. V centru našeho zájmu stojí rodina, jako sociální skupina, která má za sebou desítky let zkušeností s jedincem se zrakovým postižením a dětskou mozkovou obrnou.

Předkládaná diplomová práce tradičním způsobem začíná teoretickými kapitolami. Tyto kapitoly orientačně popisují postižení jedince, na kterého je tato práce zaměřena. Další kapitoly se zabývají kontextem zrakového postižení v sociální oblasti, socializací a taktéž strukturou osobnosti a jejím vývojem. V kapitole, která je zaměřena na rodinu, se snažíme zachytit proces, jakým způsobem rodina přijímá skutečnost, že mají dítě s postižením. Taktéž se zde věnujeme sourozenci dítěte s postižením. Důvodem je předpoklad, že sourozenec dítěte s postižením je určitým způsobem ovlivněn svou životní zkušeností. V praktické části se tento předpoklad promítne ve slovech sestry. Jedince s postižením často doprovází pocity osamělosti, a tak se na toto téma zaměřujeme v předposlední kapitole teoretické části. Poslední kapitola pojednává o vybraných sociálních službách, které mohou být poskytovány lidem se zrakovým postižením. Jsou zde zachyceny pouze takové sociální služby, které jsou adekvátní vzhledem k respondentovi našeho výzkumného šetření.

Navazující praktická část je věnována samotnému výzkumnému šetření s cílem detailně popsat životní příběh jedince a jeho rodiny. V prvních kapitolách této části je popsán proces narativní analýzy. Dále jsou zpracovány rozhovory prováděné s členy rodiny, které jsou následně analyzovány ve všech kategoriích již zmíněné narativní analýzy. Téma uzavíráme diskuzí nad získanými daty.

Teoretická část

1 Teoretická východiska

Pro pochopení tématu této práce je nutné se seznámit se základními pojmy týkající se zrakového postižení. Při vynechání teoretických základů by nebylo možné vnímat souvislosti mezi tématy, která se projevila jako podstatná během vytváření praktické části. Smyslem této úvodní kapitoly je stručně shrnout takové pojmy problematiky zrakového postižení a dětské mozkové obrny, které jsou klíčové pro uchopení obsahu praktické části.

1.1 Vymezení a klasifikace zrakového postižení

Udává se, že zrak je naším nejdůležitějším smyslem, kterým přijímáme a zpracováváme kolem 70 % (některé publikaci uvádějí až 80 %) všech smyslových informací z našeho okolí. Informace získané zrakem mají hodnotu nejen informační, ale také estetickou. Z toho důvodu je jakékoliv oslabení, nebo ztráta zrakového vnímání přijímáno mnohem hůře, než oslabení či ztráta jiného smyslu (Pokorný in Kittnar et al., 2011). Dle Vágnerové (1995) má jakékoliv omezení zrakového vnímání dopad na celou osobnost a psychický vývoj jedince.

1.1.1 Zrakové postižení

V odborné literatuře se setkáme s rozmanitou škálou definice pojmu člověka se zrakovým postižením. Pro bližší představu uvedeme popis (definici) jedince se zrakovým postižením z pohledu dvou organizací. Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) se za jedince se zrakovým postižením považuje takový jedinec, jehož postižení zraku přetrvává i po medicínské léčbě či po korekci refrakční vady (Novohradská, 2013; Prázdna in Mojžíšová, 2019). Další pohled na jedince se zrakovým postižením popisuje Sjedenocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR (SONS), která vnímá jedince se zrakovým postižením jako osoby s různými druhy a stupni zrakového postižení, jejichž zrakové schopnosti jsou snižené. I přes snahu optické korekce se zrakové schopnosti nedokázaly vykompenzovat a přetrvávající postižení zraku ovlivňuje jedincům jejich každodenní život (SONS ČR, 2012). Jak již bylo řečeno, definic zrakového postižení či jedinců se zrakovým postižením je mnoho, ale obsah těchto definic zůstává zanechán.

1.1.2 Klasifikace zrakového postižení

Dělení zrakového postižení do různých kategorií je samozřejmě nespočet. Klasifikace se vzájemně prolínají a doplňují. Z pohledu speciální pedagogiky je podstatné nahlížet na zrakové postižení z hlediska zachovaných zrakových schopností při nejlepší možné korekci. Hodnota tzv. **vizu** vyjadřuje míru zrakové ostrosti. Uvádí se zlomkem, nebo desetinným číslem (např. hodnota vizu je 6/60, tzn., že je oko schopno vidět na 6 m to, co by zdravé oko vidělo na vzdálenost 60m. Dále např. hodnota 1,00 znamená bezchybné vidění) (Janková et al., 2020; Slowík, 2016).

Klasifikace zrakového postižení podle WHO

- **Střední slabozrakost** – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/18 (0,30) - minimum rovné nebo lepší než 6/60 (0,10); 3/10 - 1/10
- **Silná slabozrakost** – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/60 (0,10) - minimum rovné nebo lepší než 3/60 (0,05); 1/10 - 10/20
- **Těžce slabý zrak (zbytky zraku)**
 - a) zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 3/60 (0,05) - minimum rovné nebo lepší než 1/60 (0,02); 1/20 - 1/50
 - b) koncentrické zúžení zorného pole obou očí pod 20 stupňů, nebo jediného funkčně zdatného oka pod 45 stupňů
- **Praktická nevidomost** – zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí 1/60 (0,02), 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena
- **Úplná nevidomost** – ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí (archiv.sons.cz, 2015).

1.1.3 Praktická nevidomost, osoby se zbytky zraku

Vágnerová (2014) popisuje praktickou nevidomost jako deficit v rozsahu menším než 4 % běžné kapacity až po zachování schopnosti vizuální diferenciaci. Lidé s diagnózou praktické nevidomosti mají dle autorky větší problémy v každodenním životě a pokud je jejich postižení vrozené, je potřeba včasné speciální péče.

Autorka Finková (2007) definuje osoby se zbytky zraku jako osoby, jejichž zraková ostrost je v rozmezí nevidomosti a slabozrakosti. Oftalmologové uvádějí, že tato oblast je v mezích vizu 3/60 – 0,5/60. Hodnoty vizu se pohybují v téměř podobné škále jako je praktická nevidomost podle klasifikace WHO. Z toho důvodu zde pro lepší představu zaznamenáme jejich stručný popis. Osoby se zbytky zraku používají speciální kompenzační pomůcky. Jedná se o optické, elektronické a hmatové kompenzační pomůcky, které pomáhají lépe se orientovat v prostoru. Optické korekční pomůcky umožňují jedinci naučit se číst zvětšený černotisk. Mezi takové pomůcky řadíme např. binokulární, příložní nebo kamerové zvětšovací lupy (Finková, 2007; Moravcová, Matoušková, 2011; Slowík, 2016).

1.1.4 Atrofie zrakového nervu

Atrofie zrakového nervu znamená nesprávné vyvinutí, úbytek či nevyvinutí zrakového nervu. Klinickým symptomem všech typů atrofií je změna barvy papily¹. K atrofii může dojít v prenatálním, perinatálním či postnatálním období, a to v důsledku závažného onemocnění, nebo působením vnějších vlivů. Na základě stupně poškození je zraková ostrost v pásmu od lehké slabozrakosti až po nevidomost. Bývá přítomna u dětí s dětskou mozkovou obrnou, epilepsií či se může vyskytnout jako následek infekce centrálního nervového systému společně s centrální poruchou zraku (Raná péče, 2023).

1.2 Dětská mozková obrna

Během nejranějšího vývoje může dojít k přerušení motorického vývoje, čímž vzniká diagnóza nazývaná dětská mozková obrna (dále DMO) (Marešová et al., 2011). Komárek et al. (2000) popisují DMO jako neprogresivní neurovývojovou poruchu, projevující se v hybnosti a držení těla. Toto postižení však není neměnné. Kromě postižení motoriky Kraus (2005) dále zmiňuje další projevy doprovázející tuto diagnózu, jako je např. epilepsie, smyslové postižení a poruchy chování. Dle Kudláčka (2012) se jedná o heterogenní onemocnění, tedy onemocnění, které má vysokou škálu syndromů. Existuje několik typů, které si nyní ve stručnosti představíme.

¹ **Papila** zrakového nervu je klinickým výrazem pro slepou skvrnu, což je místo, kde vzniká zrakový nerv (Hudák & Kachlík, 2013; Kvapílková, 2000).

1.2.1 Dělení DMO

Pro představu, o který typ DMO se jedná, velmi stručně shrneme pár informací ke každému typu.

Komárek a kol. (2000) i Kraus (2005) rozlišují formy DMO:

- ***Spastická forma***

Tato forma se objevuje nejčastěji. Vyznačuje se zvýšeným svalovým napětím. Spasticita je způsobena postižením centrálního motoneuronu a pyramidové dráhy. Podle místa pohybového postižení se dále dělí na tři kategorie: *diparéza* (postižení dolních končetin), *hemiparéza* (zasažena je jedna strana horní a dolní končetiny s tím, že horní končetina bývá postižena závažněji) a *kvadruparéza* (postižení horních i dolních končetin, často bývá kombinovaná s mentálním postižením).

- ***Dyskineticko-dystonická forma***

Projevuje se mezi 5. a 10. měsícem věku. Jedinec s touto formou nemůže svou vůlí ovládat pohyby a udržet vzpřímený postoj. Objevují se mimovolní pohyby, které jsou při zátěži intenzivnější. Dyskineticko-dystonická forma nebývá v kombinaci s mentálním postižením. Vyskytuje se problém v řečovém projevu.

- ***Ataktická, mozečková forma***

Převážně se vyskytuje v kombinaci s jinou formou DMO. Postižení mozečku bývá pozorovatelné mezi 1. a 2. rokem a týká se pohybové koordinace, obtíží s udržením rovnováhy a souhry rychlejších pohybů (Komárek et al., 2000; Kraus, 2005).

2 Jedinec se zrakovým postižením

V této kapitole navazujeme na teoretický základ. Informace z první kapitoly dáváme do souvislosti s vývojem jedince se zrakovým postižením, jeho socializací a dále se také zabýváme limity, které jsou s postižením spojené.

Zrakové postižení je typ sensorického postižení, které vede k jednoznačným limitům úzce souvisejících s fungováním v každodenním životě. Lidé s tímto typem postižení se potýkají s limity především v oblasti přístupu k informacím a individuální mobility, což vede k celkovému snižování kvality života (Prázdna in Mojžíšová, 2019). Potřebují podporu nejen ze svého blízkého okolí, ale důležitou a velmi podstatnou roli má zde také sociální sféra, která by měla těmto lidem umožňovat nejvyšší míru podpory, jak jen je možné. Všechny tyto složky se snaží vést jedince k co nejvyšší možné míře samostatnosti v sociální společnosti (Finková, 2007; Pipeková et al., 2010; Prázdna in Mojžíšová 2019).

2.1 Kontext zrakového postižení ve zdravotně sociální oblasti

Pokud se jedná o těžké zrakové postižení, jedinec využívá Braillovo písmo a důležitý je nácvik s kompenzačními a rehabilitačními pomůckami. Tyto pomůcky směřují k posílení, využití a rehabilitování, či nahrazování zbylé zrakové funkce (Beneš, 2019). Cíleně kompenzujeme smysly, a to především hmat, sluch, motoriku, chuť, čich a kognitivní funkce. Kognitivními funkcemi myslíme především myšlení, pozornost, paměť a řeč (Beneš, 2019; Prázdna in Mojžíšová, 2019). Včasné kompenzování smyslů je nedílnou součástí pro navazující edukační procesy s kompenzačními pomůckami. Prázdna (in Mojžíšová, 2019, s. 81) dodává: „kompenzační pomůcky nekompensují zrakový deficit samy o sobě, ale nezbytnou podmínkou celého procesu je nácvik práce s kompenzační pomůckou“. Tento fakt je nutné mít neustále na paměti.

V současné době je možné uplatňovat různá digitální zařízení a elektronické systémy se speciálně upravenými aplikacemi. Tyto technické pomůcky mají velmi pozitivní vliv na rychlejší začleňování do společnosti a na ztrátu závislosti na ostatních. Důležitou roli má prostředí, ve kterém dítě (jedinec) vyrůstá. Hovoříme o rodinném prostředí, které má na jedince péči, podporu a možnosti získávání zkušeností v každodenním životě velký

vliv. Důležité je zmínit významnost mezioborové spolupráce zdravotnické, sociálně a speciálně pedagogické oblasti, která by měla být úzce provázána (Beneš, 2019).

Prázdna (in Mojžíšová, 2019) rozděluje dvě základní roviny: *rovina jedince se zrakovým postižením* a *rovina společenského prostoru*. Aby byl splněn účel cílené podpory a naplňování potřeb jedince, je nezbytně nutné, aby tyto dvě roviny probíhaly současně.

1. rovina jedince se zrakovým postižením

Této rovině náleží kompenzační mechanismy a pomůcky. Je nutné zmínit, že rozvoj kompenzačních mechanismů je cílený a velmi složitý proces učení (Prázdna in Mojžíšová, 2019). Na tom se podílí mezioborová spolupráce resortu školství a resortu práce a sociálních věcí. Široký výběr kompenzačních pomůcek má vliv na budování kompetencí pro každodenní život, který souvisí s optimalizací kvality vlastního života (Prázdna in Mojžíšová, 2019).

2. rovina společenského prostoru

- úroveň přístupnosti a dostupnosti všech společenských struktur pro osoby se zdravotním postižením
- podoba systému sociálního zabezpečení v dané společnosti
- kvalita a dostupnost sociálních služeb pro danou cílovou skupinu
- kvalita a dostupnost zdravotnických služeb pro danou cílovou skupinu
- kvalita a dostupnost pracovní a sociální rehabilitace pro danou cílovou skupinu
- kvalita a dostupnost vzdělávání (včetně celoživotního vzdělávání)
- úroveň přístupnosti a zpřístupňování prostředí pro osoby se sníženou schopností orientace
- úroveň odstraňování informačních bariér prostředí pro osoby s limitovaným přístupem k informacím
- aktuální podoba postojů společnosti k osobám se zdravotním postižením

(Prázdna in Mojžíšová, 2019)

Všechna výše vypsaná témata roviny společenského prostoru nám naznačují, že se jedná o rovinu týkající se především zdravotních a sociálních dopadů na jedince. Je potřebné, aby tyto složky byly zasazené do komplexu politického, kulturního, ekonomického a hodnotového rámce dané společnosti a jejího systému. Souhrn vlivů, které se podílejí na celkové kvalitě života jedince se smyslovým postižením v dané společnosti, vytvářejí právě všechna výše uvedená témata (Prázdna in Mojžíšová, 2019).

2.2 Socializace jedince se zrakovým postižením

Socializace je dle Hartla (2004) proces začleňování jedince do společnosti pomocí nápodoby a identifikace. Zpočátku se tak odehrává v rodině nukleární a postupem času se prostor rozšiřuje do malých společenských skupin, jako je například školní třída. Je nutné zmínit, že součástí socializace je dodržování etických a právních norem dané společnosti. Se socializací souvisí schopnost vytvářet, a především udržovat, již navázané mezilidské vztahy. Tato schopnost se nazývá **sociabilita** a začíná se vyvíjet kolem jednoho roku věku (Hartl, 2004; Vágnerová 2004).

Je zřejmé, že u jedinců se zrakovým postižením je socializace ztížená, neboť nemají možnost učit se nápodobou. Omezení zrakové percepce má negativní vliv na získání potřebné sociální zkušenosti. Důsledkem je odlišné chování, které může vyvolat dojem snížené kompetentnosti (Vágnerová, 2014). Jelikož je socializace interakcí mezi jedincem a danou společností, dítě s vrozeným postižením se dle Vágnerové (2004) vystavuje situaci, kdy společnost zaujímá jiný postoj vůči takovému jedinci, z čehož plyne i určité specifické chování. Od dítěte se poměrně často očekává určité chování, které vychází ze stereotypů a předsudků dané společnosti. Z toho vyplývá, že společnost má nezanedbatelný vliv na kvalitu života lidí s postižením. Postoje a názory dané společnosti hrají důležitou roli v kvalitě života lidí s postižením. Na všem zmíněném se podílejí resorty školství, zdravotnictví, ekonomický sektor a taktéž legislativa (Ludíková et al., 2012).

2.3 Vývoj osobnosti jedince se zrakovým postižením

Osobnost můžeme chápat jako odlišnost sebe od ostatních jedinců, a to především jedinců stejného věku a kultury (Říčan, 2010). Na formování osobnosti se podílí více

faktorů, které se vzájemně prolínají. Prvním z nich je **faktor biologický**, který souvisí s činností nervové soustavy. V momentě, kdy postižení zasahuje nervovou soustavu, má biologický faktor na vývoj zásadní vliv (např. DMO). Do biologického fakturu spadá také jedincova genetická výbava (úroveň inteligence, riziko duševních chorob, některé dysfunkce) a celkový tělesný vzhled. Tělesný vzhled je důležitý při budování sociálních vztahů, během kterých mohou být děti silně poznamenány. Dalším vlivem je **faktor sociální**. Lidé formují svou osobnost právě při kontaktu s ostatními lidmi, nejprve tedy v okruhu nejbližší rodiny. Rodina je zde důležitou složkou pro osobnostní vývoj dítěte. Rodiče jsou prvním prvkem, který formuluje osobnost dítěte. Důležité jsou také podněty a jejich kvalita, které dítěti poskytujeme od útlého věku (Hadj-Moussová, 2004). U dětí se zrakovým postižením je stimulace a rozvíjení kompenzačních smyslů klíčová, jak jsme uváděli v kapitole 2.1. Vliv na jedincovu osobnost má také jeho **vlastní aktivita**. Faktor vlastní aktivity působí na sebeuvědomění, formování představy o sobě a také třeba na sebehodnocení. Prožívání a interpretace vlastních činností může mít vliv na další jedincův osobnostní vývoj (Hadj-Moussová, 2004).

2.3.1 Struktura osobnosti v kontextu zrakového postižení

Postižení můžeme chápat jako náročnou životní situaci, která na jedince dlouhodobě působí a určitým způsobem ho ovlivňuje. Jakékoliv postižení má na jedince dopad, který souvisí se způsoby řešení dané situace jedinec zvolí. Tím máme na mysli, jak se se svou situací vyrovnává. Vyšší míra a stupeň postižení ještě nemusí znamenat těžší vyrovnávání se s realitou (Hadj-Moussová, 2004). Postižení pro jedince představuje náročnou životní situaci, ve které je dle Vágnerové (2008) potřebné, aby jedinec poznal své reálné možnosti a rozvíjel kompetence, které pomáhají při procesu přijímání svého postižení.

Postižení, se kterým se jedinec již narodil, už od samého počátku mění podmínky vývoje a sociální vztahy. V momentě, kdy jedinec přijímá své postižení a s tím spojené omezení, pak změny ve struktuře osobnosti nemusí nastat. Častěji tomu bývá však naopak. Podstatným vlivem je především vztah postiženého k okolnímu světu a k sobě samému (Hadj-Moussová, 2004).

2.3.1.1 Poznávací procesy

Mezi poznávací (kognitivní) procesy patří vnímání, pozornost, paměť, učení, řeč, myšlení, představivost a fantazie. Tyto procesy lze charakterizovat jako psychické procesy, které člověk potřebuje k poznávání okolního světa i sebe samotného (Hartl, 2004). Je patrné, že u jedinců se smyslovým postižením, jsou poznávací procesy velmi ovlivněny. Pro správný rozvoj osobnosti, poznávání svého okolí a také sebe, je podstatné kompenzovat postižený smysl jiným smyslem. U jedince se zrakovým postižením se jedná především o sluch a hmat. Vlastní představa světa a nás samotných ovlivňuje naše chování a reagování. Pokud se tato představa u jedince se zrakovým postižením liší, může dojít k určitým problémům např. v komunikaci, pochopení a interpretaci chování (Hadj-Moussová, 2004). Sociabilita, která je popsána v kapitole 2.2, má jistou souvislost mezi vlastní představou světa i nás samotných. Tato skutečnost ovlivňuje poznávací procesy jedinců, neboť nízká sociabilita s sebou zákonitě přináší menší možnosti z hlediska sociálního učení, které je důležité pro mezilidské vztahy. Do poznávacích procesů spadá taktéž komunikace, ve které se u jedinců se zrakovým postižením objevují zvláštnosti (Hadj-Moussová, 2004). Vágnerová (2014) uvádí tzv. verbalismus, který lze popsat jako nadměrné či nevhodné používání slov.

2.3.1.2 Schopnosti

Další oblast, která je postižením ovlivněna jsou schopnosti, které Hartl (2004, s. 243-244) definuje jako „soubory předpokladů nutných k úspěšnému vykonávání určité činnosti nebo dovednosti a vyvíjejí se na základě vloh učení“. Schopnosti dělíme dle autora na psychomotorické, vjemové a intelektové. Postižení (nejen smyslové) má na schopnosti podstatný vliv, který lze zaznamenat ve dvou rovinách. Na jedné rovině máme schopnosti vázané na postižení, které jsou samozřejmě méně rozvinuté, nebo dokonce nerozvinuté. Na rovině druhé se nachází kompenzační rozvoj schopností (Hadj-Moussová, 2004). U lidí se zrakovým postižením se jedná o hmat a sluch, jak již bylo několikrát zmíněno.

2.3.1.3 Rysy osobnosti

Hadj-Mousová (2004) popisuje životní situaci jedince s postižením samu o sobě jako náročnou. Dále autorka zmiňuje, že zaujmout postavení mezi svými vrstevníky, v rodině a celkově ve společnosti, je mnohem náročnější než pro většinovou populaci. Člověk je tedy nucen neustále hledat kompenzační techniky, které by mu pomohly řešit náročné situace. Právě během těchto situací se formují základní rysy osobnosti. Nelze však hovořit o rysech osobnosti typických pro všechny jedince s postižením. Přesto pozorujeme častěji se vyskytující rysy, které mohou plynout z vnějších tlaků společnosti, ačkoli každý jedinec hledá zcela individuálně své způsoby řešení. Relativně často se objevuje **egocentrismus**, projevující se jako vztahovačnost a upozorňování na sebe. Týká se také přecitlivělosti na nářky postižení, které jsou často pouhou domněnkou. S tím souvisí **agresivita**, která může pramenit z domnívajících se nářek na postižení, které si jedinec vztahuje na sebe při příkazech či výtek např. od vyučujícího při studiu či nadřízeného v zaměstnání. Častěji se setkáváme s obtížemi v sociálním kontaktu, s **nízkou sociabilitou**. U lidí se zrakovým postižením hovoříme o absenci zrakového kontaktu, čímž je komunikace ochuzena o nonverbální složku. Především úvodní fáze rozhovoru začíná obvykle zrakovým kontaktem, lidé s postižením zraku tuto možnost nemají a u komunikačních partnerů to často vyvolává napětí. To všechno může mít vliv na nižší sociabilitu. Z důvodu (nejen) smyslového postižení dochází k nepřesnému vytváření obrazu sebe sama a často vede k **pocitu méněcennosti**, který Hartl (2004) zjednodušeně přirovnává ke zneklidňujícímu pocitu z toho, že v některých vlastnostech jsme „horší“ než lidé kolem nás. Hadj-Mousová (2004) upozorňuje, že někdy dochází také k opačné reakci. Jedinec má naopak zvýšené sebehodnocení až sebezpřečňování a klade na sebe příliš vysoké cíle, které nemůže splnit. To může vést ze snahy překonat pocitu méněcennosti (Hadj-Mousová, 2004).

Rozdíly ve vlivu postižení na vývoj osobnosti popisuje také Vágnerová (1995). Autorka popisuje, že někteří jedinci akceptují své postižení a rozvíjí své možnosti. Dodává, že se častěji setkáváme se situací, kdy reakce jedince na postižení není pozitivní, což může způsobit určitá specifika ve vývoji jeho osobnosti.

2.3.1.4 Motivace

Procesy motivace slouží k uspokojování potřeb jedince a jsou zaměřené na předem stanovený cíl. To, jakým způsobem jedinec uspokojuje své potřeby, je vázáno na řadu faktorů, např. na zkušenosti, sociální učení, podmínky života jedince aj. S motivací souvisí emoce a kognice. Emoce regulují motivaci, ovlivňují ochotu se i nadále podílet na dosahování určitého cíle. Kognice je důležitá z hlediska rozumového zhodnocení situace, čímž ovlivňuje zaměřenost na dosahování cíle. Postižení samozřejmě ovlivňuje uspokojování potřeb a aktivity směřující k jejich dosažení. Potřeba sociálního kontaktu bývá často neuspokojena, s čímž souvisí výše uvedena nízká sociabilita. Neuspokojení potřeb bývá dále v oblasti činností, výkonu a sociálního uznání a také třeba v oblasti potřeby navázání intimních vztahů (Hadj-Mousová, 2004, Vágnerová, 2006).

3 Rodina

Výše jsme uvedly význam rodiny pro vývoj jedince s postižením. V této kapitole navážeme na již zmiňované poznatky z předešlých kapitol a shrneme specifika, která s sebou do rodiny přináší narození dítěte s postižením. Rodina je v takové situaci, jako je narození dítěte s postižením, bezpochyby nucena reorganizovat dosavadní fungování. Pro pochopení změn v rodinném systému, které se týkají narození dítěte s postižením a jejich specifik, si v této kapitole představíme životní cykly a funkce rodiny, které se s narozením dítěte s postižením zákonitě proměňují. Následně přiblížíme složitý proces přijímání této náročné skutečnosti a dále objasníme vztah sourozence dítěte s postižením.

3.1 Definice rodiny

I přesto, že odborníci zabývající se rodinných systémů se vyhýbají definicím rodiny, na úvod této kapitoly shrneme termín „rodina“. Rodinu můžeme vnímat jako systém, jehož smyslem je utvářet relativně bezpečný a stabilní prostor. Tento námi vytvořený prostor je bezpečný pro sdílení, reprodukci a produkci života (Plaňava, 2000).

Sobotková (2007) vnímá rodinu jako systém, který se dále skládá ze vzájemně propojených subsystémů. Nejpodstatnějšími subsystémy jsou dle autorky subsystém manželský (partnerský), subsystém rodič-dítě a sourozenecký subsystém. Všechny tři subsystémy jsou vzájemně provázané a ovlivňují se. **Manželský subsystém** zaujímá hlavní postoj v celém cyklu rodiny. Pro správné fungování rodiny je úkolem ženy a muže vybudovat si dobře fungující vztah. **Subsystém rodič-dítě** vzniká v momentě, kdy žena otěhotní. Narození dítěte bývá v rodině obdobím náchylnějším na krizi. **Subsystém sourozenecký** je důležitým systémem pro získávání zkušeností v oblasti spolupráce, soutěžení, vzájemné podpoře a také v komunikaci a společném vytváření kompromisů. Jak již bylo řečeno, všechny tři subsystémy se navzájem ovlivňují, čímž určují celkové rodinné fungování. Matějček (1992) taktéž upozorňuje na tento poznatek. Pokud se v jednom subsystému vyskytne nesoulad či porucha, zákonitě se projeví nesoulad v celkovém fungování rodiny. Autor popisuje příklad, že pokud se rodina přestěhuje, může zůstat stejnou rodinou. Nemůže být ale stejnou rodinou v momentě, kdy se stane něco dítěti nebo když jeden z páru naváže jiný citový vztah a rodinu zanedbává.

3.2 Životní cyklus rodiny

Každá rodina má jakousi svoji vlastní cestu, kterou v průběhu času prochází. Říkáme, že prochází svými tzv. vývojovými cykly, kterými prochází každý jedinec. Z vývojového pojetí dle Sobotkové (2007, s. 51) bychom měli brát v úvahu následující typy vývojových vlivů:

Normativní (očekávané, pravidelné) vývojové vlivy, mezi něž patří: narození dítěte, vstup do školy, nástup do prvního zaměstnání, odchod a osamostatnění dospělého dítěte.

Nonormativní vlivy (tzn. neočekávané životní události), které se týkají: narození dítěte s postižením, rozchod/rozvod, úraz člena rodiny, otěhotnění v adolescenci, přírodní katastrofy atd.

Společensko-kulturní a historické vlivy, které jsou společnými vlivy určité generace. Jedná se např. o změnu politického režimu, rozvoj informačních technologií aj.

Výše zmíněné vlivy působí na rodinu souběžně a vzájemně ovlivňují celkové její fungování (Sobotková, 2007).

Na rodinu s dítětem s postižením jsou bezesporu kladeny vysoké nároky. Rodiče jsou nuceni přizpůsobit se náročné situaci, ve které se mimo jiné i normativní cyklus, který je očekávaný, může stát poněkud náročnějším, než by tomu tak bylo u intaktního dítěte. Máme tím na mysli např. vhodný výběr vzdělávací cesty, která začíná již od výběru mateřské školy. Je tedy zřejmé, že životní cyklus rodiny dítěte s postižením je vystaven mnoha stěžejním situacím.

3.3 Funkce rodiny

Za rodinné funkce považuje Dunovský (1986) úkoly, které každý člen plní zejména pro své další členy v rodině, ale taktéž pro společnost.

V rodině s dítětem s postižením může docházet k určitým proměnám funkcí, které si následně shrneme. Abychom mohli zaznamenat, zda k nějaké poruše došlo, je potřeba si dané funkce rodiny alespoň stručně přiblížit.

Těchto funkcí máme dle Procházky (2012) celkem sedm:

3.3.1 Biologicko-reprodukční funkce

Smyslem této funkce je reprodukce potomků, která dotváří smysl života. Narození dítěte může přinést do partnerského vztahu vyšší rozměr, který s sebou přináší nové výzvy a cíle (Procházka, 2012).

3.3.2 Sociálně-ekonomická funkce

Tato funkce se týká materiálního zabezpečení všech členů rodiny. Není však závislá na přítomnosti dítěte, jako tomu je u funkce předešlé. Jedná se o veškeré zabezpečení (nejen) dítěte (Procházka, 2012).

Pokud se rodičům narodilo dítě s postižením, zákonitě se s tímto faktem pojí vyšší ekonomická zátěž rodiny. Výdaje spojené např. s léčbou velmi často zasahují do rodinného rozpočtu, čímž bývají často nuceni k nečekaným změnám (stěhování za rodiči, prodej majetku, deficit v rodinném rozpočtu a následné jeho řešení).

3.3.3 Výchovná funkce

Hlavním úkolem rodičů v této funkci je dle Procházky (2012) předat svým dětem hodnoty a normy chování. Rodiče se stávají prvním socializačním činitelem dítěte a zároveň také výchovným vzorem a oporou v situacích, kdy to dítěti bude potřebné a také přínosné z hlediska jeho budoucnosti. Je však otázkou, zda se rodič na roli vychovatele může připravit. Spíše bychom řekli, že se jedná o zkušenosti z okolí, které před narozením dítěte rodič získává. Avšak po příchodu dítěte na svět se veškerá představa výchovných postupů může změnit (Procházka, 2012).

3.3.4 Socializační funkce

Pro naplnění této funkce je mimo jiné podstatná ekonomická situace rodiny. Jak již bylo zmíněno, v rodině se dítě setkává s okolním světem, učí se návyky a osvojuje si hodnoty a normy chování. Při kvalitní socializaci v rodině, je dítěti umožněno bezpečně přejít do širší společnosti a úspěšně se v ní orientovat. Významnou roli zde mají všichni lidé, kteří se v rodině vyskytují, tedy i prarodiče, kteří žijí v rodinném sepětí (Procházka, 2012). Z pohledu Krause (2010) je tato funkce nazývána socializačně-výchovnou funkcí, která

směřuje k co největší možné přípravě dětí a mladistvých na vstup do praktického života. Autor dále zmiňuje, že se někdy setkáváme se situací, kdy se odpovědnost za výchovu dítěte přesouvá z rodiny na školu. Důvodem jsou nevhodné styly výchovy.

3.3.5 Emocionální funkce

Emocionální funkce zajišťuje bezpečné citové zázemí a její naplnění je významného pro každého člena rodiny. Pozitivní vztahy v rodině jsou důležitou podmínkou pro správný rozvoj emocionality dítěte (Procházka, 2012). Kraus (2010) popisuje emocionální funkci jako nezastupitelnou, neboť jiná instituce není schopna zajistit takto potřebné zázemí pro správný citový vývoj. Dle autora lze pozorovat od 90. let minulého století určité změny v plnění této funkce z důvodu rozvodů, dezintegrace atd.

3.3.6 Ochranná a domestikační funkce

Tato funkce je realizována na principech spoluúčasti na zdravotní péči, sociálním zajištění prarodičů a dále také na péči o členy se speciálními potřebami. Týká se zajišťování životních potřeb. Pro její fungování je důležité, aby měla rodina vybudovaný pevný základ, na kterém je možné najít fyzické útočiště i emocionální přijetí. Vybudované rodinné zázemí poskytuje potřebu bezpečí a jistoty a dodává pocit, že každý člen má v rodině své místo (Procházka, 2012).

3.3.7 Rekreční a regenerační funkce

Význam rekreační a regenerační funkce spočívá ve způsobu trávení volného času pohromadě. To, jakým způsobem tráví rodina dovolené a jaké mají rodinní příslušníci zájmy. V celkovém fungování rodiny má tato funkce podstatný vliv (Procházka, 2012).

Z výše uvedených funkcí je zřejmé, že je rodina s dítětem postižením vystavena vyššímu riziku narušení těchto funkcí. Jelikož jsou funkce úzce propojené, porucha v jedné z nich se promítne do celkového chodu domácnosti.

3.4 Rodina s jedincem se zdravotním postižením

Jak jsme uvedli výše, narození dítěte přináší do rodinného systému změnu nejen v oblasti fungování, ale taktéž v právech a povinnostech obou rodičů. Pokud se do rodiny

narodí dítě s postižením, nastává pro rodiče ohromná zátěž. Dítě s jakýmkoliv postižením potřebuje vyšší míru podpory, mnohonásobně větší trpělivost a s tím spojený i čas a sílu. Rodiče upravují svůj životní styl a celkové fungování. Změny se týkají také budoucnosti, jejíž plánování se ubírá naprosto odlišným směrem, než měli rodiče původně v plánu. Budoucnost rodiče vnímají zpočátku velmi negativně. Potřebují dostatečnou podporu nejen v oblasti vývoje a možnostech dítěte, ale také podporu psychologickou, která jim pomůže lépe se v situaci zorientovat (Matějček, 2001; Pipeková, 2010).

Matoušek a Pazlarová (2014) dále zdůrazňují podstatný vliv podpory blízké rodiny a přátel. Tento vliv pomáhá rodičům přijmout situaci a následně pečovat o své dítě. Poměrně často se setkáváme se situací, kdy se primární rodina rozpadne. Dle autorů bývá jednou z příčin příliš velké pouto matky na dítě s postižením a s tím související nedostatečný čas trávený s ostatními členy rodiny.

3.4.1 Fáze přijetí diagnózy dítěte

Při narození dítěte s postižením zažívají rodiče situaci, která se zpočátku jeví jako neřešitelná. Ihned po sdělení diagnózy se objevuje deziluze z očekávání rodičů, které nebylo naplněno. Tato situace souvisí s tzv. „**copingem**“, což je schopnost člověka vyrovnávat se s náročnou a bolestnou situací. Rodiče procházejí určitými fázemi, které lze přirovnat k fázím psychické odezvy na závažné onemocnění od lékařky Elisabeth Kübler-Rossovové velmi výstižně popsala (Jankovský, 2018).

Jakmile jsou rodiče obeznámeni s diagnózou dítěte, dochází dle Vágnerové (2008) ke **krizi rodičovské identity**. Lze ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost a subjektivní pocity selhání. Rodiče přemýšlí o budoucnosti, kterou si nedovedou představit. Reakce na přijetí diagnózy dítěte jsou různé a závisí na mnoha faktorech. Fáze, kterými rodiče procházejí, se vzájemně prolínají a postupem času se proměňují. Jednotlivé fáze mohou být u každého v jiném pořadí, mohou se opakovat, či může dojít k absenci některé fáze (Jankovský, 2018).

První fázi popisuje Vágnerová (1995) jako **šok a popření**. Situace je natolik náročná, že ji nelze hned přijmout. Obranný mechanismus před touto tíživou situací je její popření.

Téměř podobně popisují první fázi, fázi vyrovnávání se, Bartoňová a Pipeková (2010) a taktéž Kübler-Ross (2015). Shodně s Vágnerovou (1995) popisují, že u rodičů se v této fázi objevuje iracionální myšlení a reakce bývají často nepřiměřené k situaci. Dle autorek se můžeme setkat také se soudy jako jsou např.: „*To nemůže být pravda*“, nebo „*Lékaři se jistě spletli.*“ aj.

Další fází bývá dle Kübler-Ross (2015) období **hněvu či agrese**. V této fázi rodiče vnímají svoji situaci jako ohromnou nespravedlnost, na kterou reagují výčitkami: „*Vám se to mluví*“, „*Proč zrovna my?*“ atd. Od okolí je potřeba spoustu trpělivosti, empatie a porozumění. Tuto fázi popisuje Vágnerová (2008) jako **bezmocnost**. Rodiče jsou ve své situaci ztraceni a očekávají pomoc, ačkoli si nedokážou říci, jaká by tato pomoc měla být.

Třetí fáze je dle Vágnerové (2008) **adaptace a postupné vyrovnávání se s problémem**. V této fázi jsou rodiče již schopni více vstřebávat sdělované informace od odborníků, na jejichž základě mohou lépe pochopit postižení svého dítěte, jeho prognózu a jak dítěti poskytnou co nejlepší odbornou péči. Podle Kübler-Ross (2015) se tato fáze nazývá fáze **smlouvání**, při které velmi často dochází ke změnám v hodnotovém žebříčku. Během této fáze se rodiče upínají na alternativní léčbu a obrací se na víru, kterou doposud nevyznávali.

Naopak Vágnerová (2008) jako čtvrtou fázi vidí právě **smlouvání**, během kterého mohou mít rodiče nereálná očekávání týkající se zlepšení zdravotního stavu svého dítěte. Přijali fakt, že jejich dítě má určité postižení, ale přesto touží alespoň po malém zlepšení zdravotního stavu. Na fázi smlouvání navazuje dle Kübler-Ross (2015) **deprese**, která s sebou přináší smutek, úzkost z neznáma, selhání a beznaděj. Jankovský (2018) k této fázi dodává podstatný moment, kdy je nutné nalézt naději, skrze kterou je rodina schopna reorganizovat dosavadní život celé rodiny.

Závěrečnou fází, do které se bohužel nedopracují všichni rodiče, je dle Kübler-Ross (2015) **akceptace pravdy** a dle Vágnerové (2008) fáze **realistického postoje**, kdy rodiče přijímají své dítě takové, jaké je.

3.4.2 Sourozenecký vztah

Sourozenecký vztah je mimořádným vztahem, ve kterém se sourozenci učí navazovat vztahy, překonávat překážky, řešit problémy, rozvíjet komunikaci a určitě bychom našli spoustu dalších pozitiv, která nám sourozenecký vztah přináší. Jistě se shodneme na tom, že vztah sourozenců, ve kterém má jeden z nich postižení, je specifický. V rodinách, ve kterých má některé z dětí postižení, dochází k situacím, ve kterých může být zdravý sourozenec obohacen, ale zároveň může být také ochuzen o určitá specifika (Havelková & Bartošová, 2019; Novák, 2007). V této kapitole se určitá specifika tohoto sourozeneckého vztahu popíšeme.

Na začátek je podstatné zmínit, že je zpočátku velmi důležité, aby sourozenci bylo vysvětleno postižení i s jeho důsledky. Je zapotřebí zvolit vhodný způsob interpretace samotného postižení vzhledem k věku a mentální úrovni dítěte. V některých rodinách dochází k situacím, kdy rodiče nechtějí své dítě zatěžovat zdravotním stavem jeho sourozence. Nabývají dojmu, že své dítě ochraňují před nežádoucím stresem. I v momentě, kdy se o postižení sourozence nehovoří a rodina se před dítětem tváří, že se nic neděje, dítě vycítí a vnímá, že něco není v pořádku (Balunová et al., 2001). Také Vágnerová (1995) klade důraz na vysvětlení postižení i s jeho důsledky.

3.4.2.1 Přístup rodičů k sourozencům

Vágnerová (2004) se shoduje s Bartošovou a Pipekovou (2010) na extrémních postojích rodičů. Prvním extrémním postojem rodičů bývá věnování veškeré pozornosti na dítě s postižením. Na druhé straně extrému může naopak dojít k soustředění pozornosti na dítě bez postižení. Oba tyto postoje rodičů (reakce rodičů na danou situaci) jsou velmi složitou situací pro sourozence dítěte s postižením. Snaha rodičů by měla směřovat k rovnoměrnému rozdělení jejich času mezi všechny děti (Bartošová & Pipeková, 2010). Nepochybně je velmi složité vybalancovat tento postoj, a proto se stává, že dochází k jednomu ze zmíněných extrémů. Taktéž je dle autorek důležité trávit některé volné chvíle pouze s jedním dítětem a soustředit tak veškerou rodičovskou pozornost v danou chvíli výhradně jednomu z nich.

Vágnerová (1995) dodává, že pokud rodič zaujímá postoj „menšího zájmu“ o intaktní dítě a očekává od něj zralejší chování, než je dítě vzhledem k věku samo schopno, dítě tento požadavek vnímá subjektivně jako jeho omezování či přetěžování. Dále rodič může neúmyslně předpokládat bezproblémové chování a ochotu podřídit své potřeby sourozenci s postižením, což opět vnímá dítě jako omezování svých možností (Bartoňová & Pipeková, 2010). Autorky dále vnímají jako velmi podstatné, aby intaktní dítě opravdu rozumělo důsledkům postižení, necítilo se diskriminováno a nemělo potřebu na sebe upozorňovat. Je důležité, aby pochopilo, že ve výchově mají se svými sourozencem stejná pravidla. K tomu rodiče dovede již zmiňovaná komunikace a vysvětlování situací, které nastaly či mohou nastat. Tím je dle autorek možné předejít nedorozuměním a pochybnostem.

Vágnerová (1995) poukazuje také na dopad postoje, kdy rodiče upřednostňují dítě s postižením, který na sourozence může mít pozitivní vliv. Dle autorky si sourozenec uvědomí odlišný postoj rodičů, který ho učí pochopení pomoci slabším, empatie a ohleduplnosti. Taktéž Blažek a Olmrová (1985) vnímají vyšší tolerantnost a ochotu pomáhat slabším u sourozenců dětí s postižením.

Mnohdy rodiče kompenzují svá nenaplněná očekávání od dítěte s postižením na dítěti bez postižení. Typické jsou slova rodičů jako „*musíš nám dělat radost alespoň ty*“. Příliš velké očekávání může dítě vnímat jako určitý tlak, kdy se od něj vyžaduje něco, co je pro daný věk velmi často náročné, téměř nesplnitelné. V této situaci je sourozenec nucen přeskočit určitý stupeň vývoje sebeovládání nebo zodpovědnosti (Vágnerová, 1995). Strnadová (2008) upozorňuje na uvědomění sourozenců, které se týká jejich budoucnosti. Mnohdy se dle autorky stává, že sourozenci prožívají úzkost a pocity nejistoty. Trápí se budoucností, jelikož si uvědomují, že právě oni budou ti, kteří se o svého sourozence budou starat, až toho jejich rodiče nebudou schopni.

Havelka a Bartošová (2019) vnímají nedostatky systému ohledně poradenství cíleného na sourozence dětí s postižením. Ve většině případů jsou však organizace, které pracují s klienty s postižením, schopné poskytnout potřebnou pomoc taktéž sourozencům. Pokud rodina situaci nezvládá, měla by se obrátit na svého pediatra či jiného odborníka,

ke kterému dochází. V dnešní době v této oblasti dále působí speciální pedagogové, kteří mohou vzájemně přispět k řešení problému (Havelka & Bartošová, 2019).

4 Osamělost a samota

V předchozích kapitolách jsme se zabývali tématy, která souvisí s jedincem se zrakovým postižením převážně z teoretického pohledu. Dále jsme popsali rodinu s dítětem s postižením, její fungování a specifika. Tato kapitola se zabývá již dospělým jedincem se zrakovým postižením, čímž navazujeme na předešlé kapitoly.

Jelikož se v praktické části této práce relativně často objevuje téma osamělosti, vnímáme jako podstatné se za pojmem osamělost a samota poohlédnout taktéž v teoretické části. Cílem kapitoly je popsat, jakým způsobem se osamělost promítá do života jedince s postižením a v jaké oblasti ji dospělý jedinec nejvíce pociťuje.

4.1 Rozdíl mezi osamělostí a samotou

Termíny osamělost a samota bývají velmi často zaměňovány. Pokud hovoříme o **samotě**, máme na mysli dobrovolně vybraný stav, který může člověku přinést pocity vyrovnanosti a štěstí. Skrze samotou můžeme být sami sebou, přemýšlet, meditovat, odpočívat, čímž se může stát samota velmi inspirativním a kreativním momentem. Naproti tomu **osamělost**, která není dobrovolná, je negativní stav mysli (Tournier, 1998). Heinrich a Gullone (2006) popisují osamělost jako ukazatel deficitů v sociálních vztazích, po kterých člověk, jakožto sociální bytost, touží. Dle autorů se tedy jedná o emočně nepříjemný pocit, který může být dle Vágnerové (2007) důsledkem izolací od společnosti.

4.2 Souvislost mezi osamělostí a postižením

Sociální psychologie dělí osamělost na sociální a emocionální izolaci. K **sociální izolaci** dochází v důsledku nedostatku sociálního kontaktu. K takové situaci dochází např. při změně zaměstnání, nemoci apod. V nově vzniklém prostředí jedinec pociťuje osamocení do té doby, dokud nenaváže nové sociální vztahy, ve kterých sdílí společné aktivity a zájmy. Oproti tomu je **emocionální izolace** způsobena absencí důvěrného vztahu s konkrétní osobou, která jedinci opětuje porozumění a důvěru (Výrost & Slaměník 2001). Autorka Tarvainen (2020) ve své studii popisuje vztah mezi osamělostí a zdravotním postižením z pohledu již zmíněné sociální psychologie. Sociální osamělost mohou jedinci s postižením vnímat např. v pohybu, ve kterém jsou svým postižením

limitováni. Dále vnímají limity ve svých kognitivních funkcích, které se promítají taktéž při navazování společenských vztahů. Geist (1993) uvádí, že na základě nedostatků sociálních vztahů v delším časovém hledisku, může být tato absence predispozicí pro vznik duševních onemocnění. Emocionální osamělost, jak samotný název vypovídá, se týká emocí. Absence blízkého člověka, kterému bychom se mohli svěřit a sdílet s ním své pocity, je podstatným atributem well-beingu (psychické pohody). Je důležité zmínit, že spolu tyto dvě složky osamocení úzce souvisí (Tarvainen, 2020).

Ve studii Tarvainen (2020) se ukázalo, že lidé s postižením prožívají osamělost skrze partnerské vztahy a stejně tak skrze zaměstnání. Zaujímání pracovní pozice nebývá u lidí s postižením stabilní a lze zaznamenat časté střídání zaměstnání, které s sebou přináší pocity nejistoty. Na oblast partnerských vztahů a zaměstnání se zaměříme v následujících kapitolách.

4.2.1 Partnerské vztahy v souvislosti s osamocením

Pro jedince se zrakovým může být partnerství kompenzačním smyslem, pomocí kterého se přibližují lidem bez postižení. Rovněž potřebují mít vedle sebe partnera, který jej bude respektovat a přijímat i s postižením a stejně tak zaujímat roli partnera či partnerky (Vágnerová, 1995). Tarvainen (2020) vnímá souvislost mezi absencí životního partnera a sociální izolací. Zmiňuje, že jeden z důvodů sociální izolace může být právě již zmíněná absence životního partnera.

Založení rodiny je podle Vágnerové (1995) důležité pro vytvoření vlastní identity. Erikson (2015) popisuje souvislost mezi stadiem intimity a budování vlastní identity. Ve stadiu intimity si člověk dle autora buduje vážný vztah. Budování perspektivního a vážného vztahu napomáhá k dozrání již zmíněné identity, samostatnosti a s tím spojeném odpoutání se od rodičů. V kontextu zrakového postižení je nutné zmínit sociální izolaci, která může vznikat v důsledku postižení. Sociální izolace těmto lidem neumožňuje přirozené navazování a budování vztahů, jakož tomu je u lidí většinové populace. Tímto mají lidé s postižením situaci mnohem náročnější a jejich možnosti seznámení a volba partnera jsou tím pádem velmi omezené (Vágnerová, 1995). Autorka dále zmiňuje častou rezignaci osob se zrakovým postižením ve snaze najít si partnera z intaktní

společnosti. Často se dle autorky zaměřují na partnera se stejným postižením, neboť u nich vnímají vyšší šanci z hlediska navázání důvěrného partnerského vztahu.

4.2.2 Zaměstnání v souvislosti s osamocněním

Jak již bylo zmíněno, lidé se zrakovým postižením, pociťují osamocnění také skrze své zaměstnání. Pracoviště se stává místem, které nabízí vytváření sociálních vztahů, pocity sounáležitosti, sebeuplatnění a vzniká zde participace na trhu práce. Jedinec je tak včleněn do společnosti a za svoji práci dostává mimo jiné finanční odměnu. Těmito kroky lze zabránit sociálnímu vyloučení, které je doprovázeno osamocněním (Tarvainen, 2020). Důležitou roli zaujímá období, ve kterém došlo ke vzniku zrakové postižení (zda se jedná o vrozené či získané postižení). Právě doba vzniku postižení hraje roli v dalším budování a hledání pracovního uplatnění. Případně také to, zda se vyskytuje přidružené postižení (Čálek, 1978).

Pro pocit užitečnosti a smyslu života je dle Hory (2008) podstatným znakem také materiální uspokojení. Autor zdůrazňuje význam materiálního uspokojení v oblasti stylu života. Činnost v dobrovolných organizacích může přinášet tyto blahé pocity, ovšem bez materiálního uspokojení nejsou zajištěny všechny potřeby, které umožňují kvalitním způsob života. Smyslem zaměstnání je dle Fromma (2014) také rozvoj osobnosti. Při nestabilním zaměstnání může tedy dle autora docházet k nejistotě, úzkostem, strachu, emočnímu napětí, což negativně působí na vztahy mezi osobnostmi a sociálním prostředím.

Také podle Procházkové (2015) může být zaměstnání prevencí před sociálním vyloučením. Tímto názorem se shoduje s Tarvainen (2020). Zaujímat pracovní pozici je důležité z hlediska psychiky člověka. Při práci se jedinec vnímá jako samostatná a nezávislá osoba, čímž určitá omezení přecházejí do pozadí a do popředí přichází pocity potřebnosti a smysluplnosti (Procházková, 2015).

4.2.2.1 Nezaměstnanost jedince se zrakovým postižením

Lidé s postižením se vystavují vyššímu riziku nezaměstnanosti. Jedno z vysvětlení je, že jedinci s postižením nejsou schopni stíhat pracovní tempo, které se po nich vyžaduje (Vágnerová, 2014). Mezi důsledky dlouhodobé nezaměstnanosti, která se často dotýká osob s postižením, zařazuje Sirovátka (1997) zejména ztrátu lidského kapitálu, který

získáváme v procesu učení a je kombinací znalostí, dovedností a schopností. V momentě, kdy se jedinec stává příliš dlouho nezaměstnaným, ztrácí dle autora zkušenosti, dovednosti a v první řadě pracovníky návyky.

Vágnerová (2014) vnímá ztrátu zaměstnání jako traumatizující zážitek, který je spojen s dlouhodobým stresem. Jedinec se ztrátou zaměstnání je zbaven důležité sociální role, s čímž souvisí následné zhoršení vlastního sebehodnocení. Reakcí na ztrátu zaměstnání je dle autorky celkem pět. První fází je **fáze šoku** v průběhu které nemusí jedinec pociťovat pouze negativní pocity, ale může se objevit také úleva. Jedinec může tuto situaci vnímat jako příležitost pro hledání vhodnějšího pracovního místa. Druhá fáze je nazývaná fází **optimismu a aktivního hledání nového místa**. Člověk si je v této fázi jistý, že novou práci najde. Poté následuje **fáze přechodu do kategorie dlouhodobé nezaměstnanosti**, během které nezaměstnanému dochází vážnost situace. Přichází stres a vytrácí se doposud vnímaní pohoda a vnitřní rovnováha, jedinec se stává pesimistickým. V této fázi obvykle dochází ke snižování snahy o hledání nového místa. Jestliže člověk nemůže najít nové pracovní místo delší dobu, dostává se do **fáze adaptace na styl života nezaměstnaného**, která s sebou přináší změny postojů a očekávání. Člověk rezignuje a stává se pasivním až apatickým a o práci ztrácí zájem. Zvyšuje se beznaděj a pocit bezmocnosti. Poslední, pátou fází, je **fáze přetrvávající nejistoty**, během které dochází k obtížím v autoregulaci a o ztrátu pracovních návyků a kompetencí (Vágnerová, 2014).

5 Sociální služby poskytované jedincům se zrakovým postižením

V České republice je zákon o sociálních službách určen mimo jiné také lidem s postižením. Tato kapitola vyjmenovává určité možnosti služeb, o které si může jedinec s postižením zažádat. Smyslem kapitoly není vyjmenovat veškeré služby, které zákon poskytuje, ale převážně ty, které se týkají dospělého jedince s postižením. Téma podpory státu se taktéž projevila jako žhavé téma během vyprávění, a tak vnímáme jako podstatné zaznamenat jakýsi přehled vhodných služeb, které se týkají respondenta tohoto výzkumného šetření. Je nutné si uvědomit, že nabídka těchto služeb dříve nebyla možná. Jedinci s postižením a jejich rodiny takové možnosti, jako jsou dnes, neměli. Pro přehled nastíníme mimo jiné jejich vývoj.

5.1 Nástin vývoje sociálních služeb

Na úvod této kapitoly je důležité znovu zmínit, že postavení osob se zdravotním postižením se ve společnosti v průběhu vývoje lidské společnosti proměňoval. Monatová (1998, s. 13) zmiňuje, že: „výraznější změny nastaly v 18. a hlavně v 19. století, kdy začaly být zakládány školy a ústavy pro tyto jedince ve větším počtu. Až do poloviny 20. století se metody práce s handicapovanými pozvolna zdokonalovaly, zahrnovaly však až na výjimky převážně děti školou povinné. Do speciálních škol a institucí se zařazovaly nejen těžce postižené děti, ale také jedinci s lehčími vadami. Např. mezi neslyšící i nedoslýchaví, mezi nevidomé rovněž slabozrací apod. Většinou šlo o péči charitativní a filantropickou, o církevní a soukromá zařízení.“

Matoušek (2007) poukazuje na platnost zákona č. 101/1964 Sb., o sociálním zabezpečení, ve kterém se v jeho páté části vyskytuje termín „*Služby sociálního zabezpečení*“ týkající se sociální péče. Zatímco přechází zákon znal pouze ústavní sociální péči, zákon č. 101/1964 Sb. umožňuje těmto občanům účast na společenském stravování, poskytování pečovatelské služby a pomůcek k odstranění, zmírnění nebo překonání následků jejich poškození, popřípadě peněžitých příspěvků na jejich opatření“ (Matoušek, 2007, s. 28). Autor dále popisuje, že byl v roce 1975 přijat zákon č. 121/1975 sb., o sociálním zabezpečení, který zavádí péči o společensky nepřízpůsobené občany. Organizace byly povinné zaměstnávat takového občana, kterého doporučil národní výbor.

Votava (2003) popisuje období po roce 1989, jako období vzniku nových organizací, které zakládali samotní postižení, či jejich příbuzný, odborníci nebo dobrovolníci. Rozšířila se tak síť poskytovaných služeb těmto lidem, čímž přispěly k hájení zájmů a práv osob se zdravotním postižením. V roce 1990 byl vytvořen Scénář sociální reformy, který se zabýval postupem reforem v systému sociální ochrany, jehož cílem byla reforma komplexního systému sociální péče, která se však dlouhou dobu nedařila (Matoušek, 2007). V roce 1991 byl přijat zákon o životním minimu a zákon o sociální potřebnosti, ve kterém se občan považuje za sociálně potřebného jestliže: „jeho příjem nedosahuje částek životního minima stanovených zvláštním zákonem (dále jen "částky životního minima") a nemůže si tento příjem zvýšit vzhledem ke svému věku, zdravotnímu stavu nebo z jiných vážných důvodů vlastním přičiněním“ (Zákon č. 482/1991 Sb.). Práce na legislativních změnách nastala v roce 1994 a o tři roky později, tedy v roce 1997, byl schválen věcný záměr zákona o sociální pomoci (Matoušek, 2007). Až v roce 2006 vznikl zákon o sociálních službách, který si nyní blíže popíšeme.

5.2 Zákon o sociálních službách

Sociální služby jsou zakotveny v zákonu o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Sociální služba je zde definována jako: „činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“ (zákon č. 108/2006 Sb.). Podstatou zákona je dle Matouška a Koldinské (in Matoušek et al., 2007) ochrana práv a zájmů jedincům, kteří jsou vystaveni nepříznivé situaci z důvodu např. zdravotního postižení a v maximálně možné míře snaha o jejich začlenění do společnosti. Sociální začleňování je zákonem definováno jako: „proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný“ (zákon č. 108/2006 Sb.).

Dále zákon o sociálních službách zavádí **termín příspěvek na péči**, o který je potřeba požádat na krajskou pobočku Úřadu práce. Na základě posouzení oprávněnou osobou je stanoven stupeň závislosti. Stupně závislosti se dělí na čtyři stupně - lehkou, středně těžkou, těžkou a úplnou závislost. Od stanoveného stupně závislosti se odvíjí výše

příspěvku, která je u dospělých osob v nejvyšším stupni závislosti 19 200 Kč (zákon č. 108/2006 Sb.).

Jedinci se zrakovým postižením mohou dle zákona č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, využívat následující sociální služby: **sociální poradenství** (sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv), **služby sociální péče** (průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení) a **služby sociální prevence** (raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace).

5.2.1 Vybrané sociální služby pro dospělé jedince se zrakovým postižením

Matoušek a Koldinská (2007) uvádí, že **sociálně terapeutické dílny** bývaly dříve označovány jako chráněné dílny. Spadají pod službu sociální prevence. Autoři dále popisují, že smyslem této služby je poskytnout možnost podpory pracovních návyků a rozvoj pracovních dovedností jedincům, kteří se nemohou uplatnit na otevřeném trhu práce.

Pod sociálně aktivizační služby, v oblasti sociální prevence, spadá **podporované zaměstnávání**. Tato služba umožňuje lidem s pomocí asistenta docházet na pracoviště, které není primárně určeno pro potřeby lidí s postižením a na novém pracovišti pomáhá jedinci se zácvikem pracovních činností (Matoušek & Koldinská in Matoušek et al., 2007).

Služba sociálního poradenství se dle zákona č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, dále dělí na **základní a odborné sociální poradenství**. Odborné sociální poradenství je zaměřeno dle cílových skupin na jejich individuální požadavky či potřeby. Tuto službu poskytuje také Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, která vychází ze zákona o sociálních službách a jejíž zaměření je převážně na odborné sociální poradenství. Poradny této celostátní organizace jsou rozmístěné téměř po celé České republice – v Praze, Pardubicích, Plzni, Českých Budějovicích, Brně, Ostravě, Olomouci, Liberci a v Otrokovicích. Cílem těchto poraden je poskytnout lidem informace, které pomohou se lépe zorientovat ve své nepříznivé situaci a dále se snaží o maximální možnou soběstačnost. Poradny dodržují zásady jako je úcta k osobnosti klienta, svobodné rozhodování, jednání v zájmu a ve prospěch klienta, podpora aktivity klienta,

individuální přístup, nestrannost, motivace, nediskriminační přístup, anonymita a důvěrnost a bezplatnost (NRZP, 2023).

Praktická část

6 Kvalitativní výzkumné šetření

6.1 Cíle výzkumné šetření

Téma výzkumného šetření diplomové práce je *životní příběh jedince se zrakovým postižením a jeho rodiny*. Hlavním cílem výzkumného šetření je detailní popis životního příběhu jedince se zrakovým postižením a jeho rodiny pohledem několika generací jedné a též rodiny. Hlavní výzkumná otázka zní:

Jaký je životní příběh jedince se zrakovým postižením v kontextu celé jeho rodiny?

Výzkumná otázka je rozšířena následujícími pod-otázkami:

Jaké je jejich prožívání a vnímání této skutečnosti? Jaké události se jim zdají či zdály být ty nejtěžší? Jaký význam pro ně má rodina? Které osoby považují za významné, bez kterých by si životní situaci nedokázali představit? Jaké možnosti tehdy vůbec měli a na základě čeho se rozhodovali? Jak osobu se zrakovým postižením vnímá téměř nejmladší člen rodiny? V jakém rozpoložení je daný jedinec a jak vnímá svůj život?

Množství rozšířených výzkumných otázek je formulováno z důvodu komplexnosti zkoumané situace v celé rodině. Smyslem tohoto výzkumného šetření tedy není dojít k jednoznačné odpovědi, ale v kontextu subjektivního pohledu a vyprávění zkoumaných osob jedné rodiny lépe porozumět životní situaci a celkovému příběhu již dospělého jedince se zrakovým postižením.

6.2 Etická stránka výzkumného šetření

Mezi důležité etické aspekty řadíme důvěryhodnost výzkumníka. Velmi podstatnou roli zde má důvěra a respekt. Na těchto dvou hodnotách si výzkumník u respondenta vytváří bezpečné a kvalitní prostředí, zvýšenou motivaci ke spolupráci a v neposlední řadě validní data a přesné informace. Podstatná je také reflexe a neustálé vědomí v jaké roli jsme vstupovali do výzkumu a dále také dodržování předem dohodnutých pravidel kontaktu. Je důležité mít v paměti to, že během výzkumu by se neměl výzkumník stát

respondentovým terapeutem (Miovský et al., 2004). Patton (1990) dále zmiňuje empatickou neutralitu, která je dalším důležitým etickým pravidlem výzkumného šetření. Jedná se o zájem, porozumění a celkově empatický přístup vůči respondentovi. Ke zjištěným informacím by měl však zůstat neutrální.

Všichni respondenti tohoto výzkumného šetření byli obeznámeni s pravidly a byli informováni o tom, jak bude celé šetření probíhat, co je cílem práce a jak budou informace zpracovány a následně použity. Dále bylo vysvětleno, že dojde ke změně všech údajů, které by mohly vést k jakékoliv identifikaci. Všechny osoby souhlasily s nahráváním jejich rozhovorů na diktafon a jejich následným doslovným přepisem. Svůj souhlas potvrdili svým podpisem v informovaném souhlasu, jehož vzor je přiložen v příloze č. 1. Originální dokumenty s podpisy jsou uchovány v archivaci výzkumníka.

6.3 Metodologie výzkumného šetření

Teoretickým a metodologickým východiskem této práce je *kvalitativní přístup*, který i přes svá uznání mezi badateli má velké terminologické odlišnosti v jeho definování (Švaříček & Šedřová, 2007). Čermák (2002, s. 11) definuje kvalitativní výzkum následovně:

„Kvalitativní výzkum je procesem dotazování směřující k porozumění. Je založený na výrazné metodologické tradici dotazování, explodující sociální problém nebo problém jedince. Výzkumník buduje komplexní, holistický obraz, analyzuje slova i rozsáhlejší verbální i neverbální významové jednotky, zachycuje podrobné názory informantů a provádí studii v přirozených podmínkách.“

Z výzkumných designů kvalitativního přístupu byl pro cíle diplomové práce zvolen jako neoptimálnější biografický design. Podle Švaříčka (in Švaříček & Šedřová, 2007), v biografickém designu, dává výzkumník respondentovi nejprve prostor k vyprávění příběhu a jeho úkolem je pouhé naslouchání a do vyprávění příliš nezasahovat. Ze třech typů biografického designu byla vybrána konkrétně narativní biografie, při které respondenti výzkumu vytváří pohled na jejich životní příběh (Švaříček, in Švaříček & Šedřová, 2007).

6.4 Narativní přístup

6.4.1 Narativní výzkum

Prostředkem a zároveň i cílem narativního výzkumu je životní příběh. Vyprávění příběhů je nezbytnou součástí každého z nás. Příběhy poskytují koherenci a kontinuitu lidské zkušenosti a jsou přirozeným prostředkem lidské komunikace (Čermák, 2002). Čermák (in Blatný, 2006) dále upozorňuje na komplikované podmínky narativního výzkumu, do kterých patří např. cíle výzkumné otázky, vyvíjející se vztah vypravěče k výzkumníkovi, aktuální nálada a rozpoložení vypravěče. Další podmínkou, kterou bychom měli mít neustále na paměti je skutečnost, že vyprávěný příběh je jakýmsi nestabilním útvarem. Tuto skutečnost přibližuje již zmiňovaný autor ke „zmrazenému textu“, který se stává zmrazeným v momentě, kdy příběh nahráváme a přepisujeme. Chrastka (2007, s. 9) popisuje narativní výzkum „jako interpretaci interpretace, jako rekonstrukci konstrukce či jako převyprávění vyprávění“.

6.4.2 Narativní rozhovor

V této diplomové práci byl pro sběr dat zvolen narativní rozhovor, během kterého má výzkumník podle Miovskeho (2006) možnost se pouze doptávat na nesrozumitelné části a žádat o upřesnění. Do rozhovoru by tedy neměl příliš zasahovat a vyprávění respondenta by mělo být spíše vyprávěním volným. To z toho důvodu, aby získal co nejvíce autentický materiál. U autentického materiálu předpokládáme, že způsob vyprávění, jakým respondent vyprávěl (např. dělení částí, upřednostňování určitého tématu před jiným, volba slov, větná skladba atd.), v sobě ukrývá cenné informace o vypravěči jako takovém. Pokud chceme nahlédnout do života jedince, je vhodné použít kumulativně pojaté rozhovory, neboť každé další vyprávění nám postupem času dává onu „skládanku z jejich života“ do ucelenější podoby. Cílem je tedy snaha porozumět subjektivnímu pohledu jednoho či několika málo respondentů a na základě toho sestavit tzv. „jejich svět“ (Miovský, 2006). Pro zpracování dat v tomto výzkumném šetření byla použita metoda narativní analýzy, která je blíže rozpracovaná v následující kapitole.

6.4.3 Narativní analýza

Výzkumná otázka v narativním výzkumu se odvíjí od zvolené perspektivy narativní analýzy, přičemž je mnohdy až žádoucí výzkumnou otázku v průběhu výzkumného šetření přeformulovat (Čermák et al., 2013).

Lieblichová et al. (1998) rozlišuje dva základní přístupy k narativní analýze:

obsahově-formální

holisticko-kategoriální dimenze příběhů.

Jak už nám napovídá samotný název, u holistického přístupu se na vyprávěný příběh díváme jako na celek a jednotlivé části příběhu jsou chápány v kontextu celé jeho celistvosti. Naproti tomu stojí kategoriální přístup, který se zaměřuje na jednotlivá témata z původního příběhu. U obsahově-formální dimenze se zaměřujeme na obsah vyprávěného příběhu a na druhé straně máme formální aspekt, jako je např. struktura, zápletky, komplexnost atd. (Lieblichová et al., 1998; Čermák, 2006).

Z těchto dvou přístupů vyplývají dle Čermáka (2006) **čtyři způsoby interpretace**:

Holisticko-obsahový – v tomto způsobu klademe důraz na jeho obsah. Všímáme si tématu, které se v příběhu vyskytuje opakovaně, kdy se toto téma objevilo poprvé a v jaký moment se kříží s tématem jiným.

Holisticko-formální – analýza se nesoustředí na obsah jako takový, ale spíše na formální hledisko příběhu, a to je jeho dějová linie a celková struktura vyprávěného příběhu. Výzkumník sleduje gradaci příběhu, vrcholy nebo body obratu. Na základě toho následuje opakovaným pročitáním žánrová konfigurace – romance, komedie, tragédie či ironie viz níže.

Kategoriálně-obsahový – u tohoto postupu jsou z textu nejprve vyhledány výroky, které jsou následně seskupeny do kategorií a subkategorií. Tyto kategorie a subkategorie lze uvádět do vztahů i mezi respondenty a mohou nám pomoci vyvodit závěry a odpovědi na výzkumnou otázku. Kategorie a subkategorie jsou pro lepší přehlednost zaznamenány do tabulek.

Kategoriálně-formální – v rámci kategoriálně-formálního přístupu jsou pro výzkumníka důležité stylistické nebo lingvistické prvky, které mohou sloužit k hlubšímu porozumění příběhu. Mluvíme o změně slovesného času, pasivní a aktivní formu sloves a extralingvistické prvky, jako je např. povzdechnutí, smích pláč atd.

6.4.3.1 Postup analýzy

Proces analýzy spočívá v několika krocích. Nejprve nahraný rozhovor přepíšeme a poté jej opakovaně čteme, a to bez jakéhokoliv zaměření na určité aspekty. Až po několika přečtení se zaměřujeme na odlišné aspekty našeho zkoumaného příběhu a poznámky zaznamenáváme do textu. Proces analýzy je vlastně neustálé vracení se od příběhu k analýze a od analýzy k příběhu a zase zpět. Právě tento opakovaný proces nám přináší kvalitní porozumění a detailnější analýzu. Je žádoucí mít na samotnou analýzu dostatek času, neboť časový odstup a náhled na příběh po nějaké době nám mnohdy může přinést analytický vhled. Výzkumník má v analýze velmi důležitou roli. Jeho úkolem je všimnout si vlastních pocitů, postojů a názorů, které se při analyzování textu objevují, neboť i to je důležitou součástí procesu analýzy (Čermák et al., 2013).

Čermák et al. (2013, s. 79-82) uvádí čtyři kroky v samotném procesu analýzy:

1. krok: rozdělení textu na fabuli-syžet
2. krok: identifikace klíčových mezníků v příběhu – rozdělení vyprávění do dílčích epizod
3. krok: identifikace bodů obratu – vývoj příběhu a celková struktura vyprávění
4. krok: identifikace žánrové konfigurace vyprávění

Tyto kroky se prolínají s předešlými čtyřmi způsoby interpretace. Propojení těchto dvou popisů mi bylo při zpracování mého výzkumného šetření oporou a přispívalo mi k systematickosti při analýze textů. Z toho důvodu se je pokusím více přiblížit.

Čermák et al. (2013) popisují dílčí kroky následovně:

1. Rozdělení textu na fabuli a syžet

V tomto kroku cílíme na rozlišení dvou navzájem provázaných částí: toho, **co** bylo převyprávěno – **fabule**, a toho, **jak** to bylo převyprávěno – **syžet**. Fabule je tedy zaměřena na obsahovou stránku textu a syžet nás odkazuje ke způsobu či formě vyprávění. Smyslem tohoto kroku je takový, že na něj navazují další fáze analýzy, kdy lze zdůrazňovat fabuli před syžetem, nebo naopak (viz příloha č. 2).

2. Identifikace klíčových mezníků v příběhu – rozdělení do dílčích epizod

V této fázi se zaměřujeme na jednotlivé mezníky a provádíme určité shrnutí příběhu, které je vhodné pro lepší orientaci v příběhu. Mezníky vznikají opakovaným čtením a zaznamenáváme je na okraj textu (viz příloha č. 3).

3. Identifikace bodů zvratu – vývoj příběhu a celková struktura

Následující krok zcela navazuje na krok předešlý. Z vytvořených mezníků vybereme tzv. „zlomové momenty“, u kterých vnímáme výrazný dějový obrat. Souvisle s tím nás zajímá vývoj příběhu, a to: odkud a kam příběh směřuje, kde dochází ke gradaci, vyvrcholení a klíčovému obratu.

4. Identifikace žánrové konfigurace

Posledním krokem analýzy je analýza žánrová. Žánry zde reprezentují základní archetypální perspektivy ztvárnění, strukturální principy ztvárnění, komunikace a porozumění lidské zkušenosti. Postup žánrové analýzy opět spočívá v opakovaném čtením a následným srovnáváním s jednotlivými žánry, hledáním podobností a rozdílů a nalézáním obecné struktury žánrů. Jako užitečné považují autoři komparaci jednotlivých příběhů mezi sebou. Žánrovou konfigurací je završena holisticko-formální analýza textu.

Pro lepší přehlednost a pochopení je přiložena tabulka typologie žánrů (Murray, 1985, in Čermák et al., 2013, s. 81-82):

Tabulka 1: Typologie žánrů dle Murray

	Komedie	Romance	Tragédie	Ironie
Dosažení	Úspěchu	Úspěchu	Neúspěchu	Neúspěchu
Kontrola	Osud	Individuální	Osud	Individuální
Řešení	Smíření	Naděje	Beznaděj	Ironie
Figura/postava	Bezstarostný klikař	Hlava v oblacích	Zmučená duše	Cynik
Životní filozofie	Pragmatismus	Idealismus	Fatalismus	Existencialismus

Zdroj: Čermák et al. (2013, s. 81-82)

Čermák et al. (2013, s. 82) zjednodušují vysvětlení tabulky následovně: „komedie je dosažení žádoucího vlivem šťastných okolností, romance je dosažení žádoucího ve vlastní režii, v tragédii jsou neúspěch a ztroskotání zapříčiněny osudem, zatímco v žánru ironie je selhávání ztvárněno z podstatné části ve vlastní režii.“

7 Analýza získaných dat

Výzkumný vzorek se skládá celkem ze šesti členů jedné rodiny. S jedincem se zrakovým postiženým – Petrem byl veden rozhovor celkem pětkrát, s ostatními členy rodiny jednou. Rozhovor byl proveden dále s rodiči, babičkou, sestrou a malou neteří, čímž nám bylo umožněno nahlédnout na život jedince se zrakovým postižením z vícero perspektiv. Ukázky rozhovorů jsou přiloženy v příloze č. 4. Celková délka všech rozhovorů je 7 hodin 43 minut. Data byla průběžně sbírána v časovém období od listopadu 2021 do listopadu 2022.

Tabulka 2: Přehled záznamů s respondenty výzkumného šetření

Člen rodiny	Délka rozhovoru	Poznámky	Datum
Rodiče – matka + otec	1hod 31 min 31s	Klidná atmosféra. Zpočátku nervozita, která ale postupně odeznívala. Doplnovali se. Vzájemně si dávali prostor k vyjádření. Rozhovor hezky plynul. Některá témata vyprávěli rádi, u jiných se naopak otevíraly jejich rány a mluvit o nich se zdálo pro ně být složité. Odpověděli na vše.	1. 2. 2022
Babička	59min 09s	Nervozita, neboť úplně nevěděla, na co se jí budu ptát. Při rozhovoru začala plakat a rozhovor vedl jiným směrem. Další, jiný termín setkání se mi zdál, vzhledem k jejich aktuální situaci, nevhodný.	20. 6. 2022
Sestra	49min 44s	Vyprávění bylo velmi příjemné. Nejprve se jí do rozhovoru příliš nechtělo, ale nakonec rozhovor plynul. Vypadala sebejistě a vyrovnaně. Schopna vyprávět sama bez častého dotazování.	8. 11. 2022
Neteř	4min 50s	Zpočátku nechtěla odpovídat, nakonec zapojila i pantomimu k detailnímu popisu svého vyprávění.	8. 11. 2022
Petr 1. setkání	47min 33s	Lehká nervozita. Nejprve se snažil mluvit spisovně, rozhovor nebyl přirozený. Postupně nervozitu odboural.	25. 11. 2021
Petr 2. setkání	35min 31s	V pracovním prostředí. Byl schopný mluvit sám, bez častého dotazování. Působil sebejistě.	24. 1. 2022

<i>Petr 3. setkání</i>	1hod 2min	Rozhovor více plynul, začal mluvit sám, bez mého doptávání se. Hlavním tématem bylo hledání zaměstnání. Zaznamenali jsme větší klid.	25. 3. 2022
<i>Petr 4. setkání</i>	1hod 4min	Více mluvný. Tolik se nesoustředil na spisovný jazyk. Občas jsem se ztrácela v tom, o čem mluví. Byla zde cítit aktuální negativní emoce ohledně zaměstnání. Rozladění.	30. 5. 2022
<i>Petr 5. setkání</i>	48min 45s	Na rozhovor se těšil. Byla cítit pozitivní energie, dobré rozpoložení.	20. 10. 2022

Zdroj: Vlastní šetření

7.1 Rekonstrukce rozhovorů

7.1.1 Uvedení životního příběhu do kontextu

Petr se narodil se se zrakovým postižením (v pásmu praktické nevidomosti; atrofie zrakového nervu) a dětskou mozkovou obrnou. V době provádění rozhovorů je Petrovi 39 let a žije se svými rodiči na vesnici ve dvougeneračním domě. Vlastní rodinu nemá a většinu času tráví doma. Má mladší sestru, která je již matkou dvou dětí. Před Petrovým nástupem do mateřské školy rodiči čelili rozhodnutí, zda se jako celá rodina přestěhují do Prahy, aby měl Petr co nejkvalitnější vzdělání, anebo zůstanou bydlet ve svém rodném městě. Pro Petrovu lepší budoucnost zvolili první možnost a přestěhovali se do Prahy. Petr zde navštěvoval mateřskou školu, základní školu a následně také gymnázium pro zrakově postižené. Během posledního ročníku střední školy se rodiče přestěhovali zpátky do svého rodného města a poslední ročník na střední škole bydlel Petr na internátě a za rodiči dojížděl na víkendy. Po úspěšném dokončení maturity se Petr přestěhoval zpátky k rodičům. Byl studentem dvou oborů na vysoké škole, avšak ani jeden obor nedokončil. Nyní pracuje jako dobrovolník v neziskové organizaci.

7.1.2 Rodiče

„Nikdo ti neporadil, prostě nic, prostě. Prostě stanovili diagnózu je nevidomej a hotovo.“

Těhotenství a porod

Matka nejprve popisuje těhotenství, které probíhalo naprosto v pořádku. Petr je narozený v termínu a průběh samotného porodu byl delší, ale bez jakýchkoliv komplikací. Zmiňuje, že personál na ni neměl příliš času a dlouhou dobu přecházela s břichem chodbu tam a zpět až do té doby, dokud si ji nevšiml primář gynekologie.

„Lehce před druhou hodinou přišel primář, jo, gynekologie a prostě že už mě tam viděl, si mě všimnul, jak tam chodím přes den a jak jsem tady dlouho, podíval se do papírů a tohle. A prostě přede mnou, přede mnou, tam seřval na dvě doby tu doktorku.“

Později probírala porod a zdravotní stav Petra s dětskou lékařkou, která byla názoru, že dětská mozková obrna mohla být zapříčiněna právě dlouhým porodem, tedy tím, že ji nechali dlouho čekat.

„A potom jsem teda mluvila s doktorkou naší dětskou, tak ta říkala, že vzhledem k tomu, že má dětskou mozkovou obrnu Petr a ještě má vlastně na tu levou stranu a to levý oko, že má horší, tak že minimálně tohle nemuselo být, jo... Kdyby prostě byl včas porozenej.“

Sdělování diagnózy

Šestinedělí bylo v pořádku. Petr často plakal, ale kolem osmého týdne, ze dne na den, jeho zvýšená plačtivost pominula. Matka měla dojem, že nereaguje na zrakové podněty (hračky). Přístup první dětské lékařky popisuje jako laxní a rodiče měli pocit, že paní doktorka nechtěla nic řešit. Před necelými čtyřiceti lety, kdy se Petr narodil, nebyla možnost si lékaře vybrat dle svého uvážení. Kolem 3-4 měsíců věku měli možnost se ze známosti přihlásit k jiné doktorce, u které byl přístup diametrálně odlišný. V té době nebyla možnost vybrat si pediatra dle vlastního uvážení. Matka je této paní doktorce do dneška vděčná a nebýt jí, tak neví, jak by celkovou situaci zvládla.

*„... a i když by jako neměla, tak ze známosti prostě si nás tam vzala. A ta teda musím říct, že ta byla úplně úžasná. Jako nemít doktorku ***, tak se snad z toho zblázním. Opravdu jako jo, protože jako ta nás okamžitě poslala prostě na vyšetření do města dolu na oční, jo.“*

Rodičům nebyla dlouho sdělena přesná diagnóza. Až za nějaký čas se dostali k primáři oční ambulance, který byl zkušený a v tehdejší době velkou kapacitou. Po sdělení diagnózy pociťovali jakousi prázdnotu a pocity zoufalství. Vstupovali do neznáma a tímto neznámem potřebovali provést odborníkem, který jim citlivě sdělí vše, co potřebují.

„Ten vlastně tenkrát poprvé, jako... Jako vlastně první očař nám řekl diagnózu a prostě stanovil tenkrát (důraz na slovo)...To teda Petrovi bylo tenkrát nějakých pět měsíců, tak stanovil diagnózu, že je nevidomý. Jako stoprocentně nevidomý tenkrát řekl (ticho).“

„...no tak jsem byla samozřejmě vyřízená že jo. A teď si představ, že mě bylo nějakých přes dvacet let a teď ti prostě řeknou, že máš nevidomý dítě...“

Matka popisuje kontrolní návštěvy u pana primáře. Potřebovala pomoc, radu a zároveň dokázat a sdělit svůj nesouhlas s doposud stanovenou diagnózou. Ke svému názoru, že něco vidět přeci musí, měla vlastní zkušenosti z domova, kde se Petr např. vyhýbal věcem a rád si prohlížel knížky. Nejraději měl početnici, ve které byly velké obrázky s bílým pozadím.

„Prostě řekl, že ta diagnóza je takovádle a že prostě stav je neměnný. Já jsem se ho třeba i ptala tak jako co teda bych měla vůbec jako dělat... Ještě se na mě šklebil, co jako po něm chci (odmlka). Prostě absolutně, že by ti jako prostě poradil nebo něco prostě... Vůbec nic (rozklepaný hlas).“

Na jednu kontrolu u pana primáře vzpomíná se slzami v očích. Matce chybělo pochopení a podpora ze strany odborníka.

„Vzal tu početnici a praštil ji po mně (slzy v očích, delší odmlka). Hrozný... Jako to se klepu ještě dneska, když si na toho člověka vzpomenu. To byl normální... Ten mě psychicky deptal (rozklepaný hlas, pláč).“

V jiném světě

Kontakt na tehdejší brněnskou poradnu, která byla určena rodičům, dostali od paní doktorky ****. U této poradny byla zároveň také mateřská a základní škola pro děti se zrakovými vadami. Na tomto místě cítila matka velké pochopení, ochotu a odbornou pomoc zaměstnanců. Později hodnotí matka návštěvu v Brně jako „náhodu“.

„A tam to teda bylo úplně úžasný, protože to... To prostě jsem si připadala úplně někde jinde (smích).“

V tomto zařízení byla rodičům potvrzena jejich domněnka a víra, že nějaké zbytky zraku má Petr zachované.

„Řekli ať Petra necháme být a my jsme si tam s nima povídali a oni prostě při tom, jak jsme si vyprávěli, Petra pozorovali, jak si tam prostě chodil... Už tenkrát chodil, bral si hračky a prostě co dělá, jo. A právě... Takže tam nám

teda řekli, že teda jako se diví tomu, že nám prostě pan doktor může tvrdit, že je nevidomej, když prostě to tak není.“

Rodičům doporučili mateřskou školu pro zrakově postižené, která v té době byla pouze v Praze, Brně a Olomouci. Museli se tedy rozhodnout, do jaké mateřské školy Petra přihlásí. Otec měl zrovna dostudovanou vysokou školu a sháněl zaměstnání. Nakonec se přestěhovali do Prahy, z důvodu kvalitního zaměstnání otce. Kvalitní zaměstnání pomohla otci najít ředitelka personálního oddělení, kde otec pracoval při studiu. On sám hodnotí tento moment při hledání zaměstnání jako životní štěstí.

„Takže to bylo prostě takový obrovský životní štěstí a do dneška mě mrzí, že jsem tej pani Markovej ani nepoděkoval... Neuvědomil jsem si, co pro mě udělala.“

(...)

„A co bylo podstatný. Po půl roce, co jsem bydlel na Svobodárně a jezdil jsem domu na víkendy, tak jsme dostali podnikovej byt. Takže jsme se tam mohli nastěhovat. A Hanička se tam mohla za mnou s Petrem přestěhovat.“

Životní změna

Období, kdy se nastěhovali do bytu v Praze, vnímají rodiče jako odrazový můstek v životě. V momentě, kdy dostali pomoc a věděli, že nějaké zbytky zraku má Petr opravdu zachované, jim dával jakýsi pocit, že někam patří, jakýsi nádech v jejich životě. Na toto období už naopak vzpomínají v dobrém a s úsměvem na tváři.

„Ty výhledy jsme věděli už když jsme se přestěhovali. Že s náma prostě počítají do tý školky, že Petr bude moct v září nastoupit do školky pro slabozraký jo...“

Toto období popisují jako euforii.

„Po třech a půl letech, co jsme se brali, jsme začali žít konečně spolu. Pořádně. Protože já jsem byl na vejšce, na vojně. Takže skoro čtyřech letech bez dvou měsíců jsme konečně začali žít spolu v jedné domácnosti. A já jsem měl dobrou práci, měli jsme hezkej třípokojovej byt, úplně novej. Takže to

byla taková... Dostali jsme novomanželskou půjčku, takže jsem si ho mohli prakticky zařídit. Takže to byla taková euforie.“

Po absolvování mateřské školy Petr navštěvoval i zdejší základní školu a následně také gymnázium pro žáky se zrakovým postižením. Po celou dobu bydleli v Praze a za matčinými rodiči jezdili na víkendové návštěvy.

Jistota před druhým otěhotněním

Přáli si mít druhé dítě a před otěhotněním se rozhodli podstoupit genetické vyšetření. Zmiňují, že chtěli mít jistotu, aby vše bylo v pořádku. Své výsledky z vyšetření však neznají.

„Dělali nám to v Praze. Byla to habaďura, protože když si nás tam zavolali a měli nám říct výsledky, tak nám řekli výsledky jinýho páru. Spletli si nás. (...)

„Protože my jsme chtěli před tím, než Hanička podruhé otěhotní, mít jistotu, že je všechno v pořádku. A voni prostě tenkrát to byl takovej amaterismus (naštvaní). Takže výsledky z genetiky do dneška nemáme. To bylo tehdejší zdravotnictví. Bylo zadarmo, tak to podle toho vypadalo (smích). My jsme řekli, ať se nezlobí, ať nám dají vědět a oni už se neozvali. A my už jsme to tenkrát dál neřešili.“

Celkové retrospektivní zhodnocení – smířování se – společné překonání

Při rozhovoru jsem se dostali na téma smíření se s životní situací, které matka popsala následovně:

„Já bych řekla, že jsem se s tím nesrovnala do dneška (delší ticho).“

(...)

Já nedokážu říct, že bych se s tím vyrovnala. Nevím... Co ty?

Otec povzdechl a odpověděl: *„To víš no, byli jsme mladý vid'. Dítě jsme neplánovali.“*

Jako největší pomoc a podporu vnímá matka přístup paní doktorky, kterou zmiňovala během vyprávění vícekrát. Způsob primární podpory a jednání s matkou, které se narodí

dítě s postižením, má vliv na její následné fungování a celkově na psychickou stránku. Zpětně tento přístup zhodnocuje jako největší podporu, která jí byla poskytnuta.

*„... paní doktorka ****. Protože pro mě opravdu bylo nejhorší to období začáteční a vlastně Honza tady nebyl, ten sem jezdil na víkend. Takže ta podpora nebyla stoprocentní. A naši jsou sice hodní, ale prostě ta **** byla pro mě asi taková opravdu největší podpora (úsměv).“*

Otec byl v začátcích spíše mimo domov, a to z důvodu studia, a tak sám uznává, že zpočátku nebyl své manželce oporou. Velkou roli zde hraje silné manželství a vzájemný respekt jeden k druhému.

„Když pomohli Haničce, tak pomohli i mně. A potom Hanka sama, protože Hanka to všechno zvládla.“

(...)

*„Já jsem k tomu přispěl až potom. Až když už se všechno zlomilo. Jo, takže vděčnej jsem ****, protože to byla opravdu odbornice. Vděčnej jsem Haničky rodičům. No a Haničce jsem vděčnej, že to všechno takhle zvládla. Nevím, do jaký míry jsem byl oporou já Haničce, Hanička mně teda jo.“*

Matka dodala: *„Jako upřímně ti řeknu, že někdy jsem si říkala, že... Že to snad nedám (slzy v očích, rozklepaný hlas).“*

Postoj jako rodič

K dítěti se zrakovým postižením je třeba naučit se mnohem větší trpělivosti. Matka udává příklad se zavazováním tkaničky a dále také domácí práce.

„Co se týče tohohle, tak jsme mu ulevovali a asi to taky nebylo úplně dobře. Protože víš co, zase. Když se vžiješ do situace, že máš kluka, kterej špatně vidí a mladší dceru, která dobře vidí a je šikovná a já jsem potřebovala třeba něco v kuchyni, no, takže mi pomáhala ona. Protože jednak je to holka a hlavně na to dobře viděla. Ale asi to nebylo dobře. Nevím. To vylepšíme trošičku (smích).“

Komentář k jádrové narativní analýze

Po návštěvě u rodičů a rozhovoru s nimi jsem odjížděla s hřejivým pocitem u srdce. Velmi zřetelná byla cítit síla manželství a pochopení, které mezi sebou rodiče mají. Začátky neměli jednoduché, ale i přes všechny komplikace dokázali tento životní úkol a zároveň úděl společně zvládnout. Velice neradi vzpomínají na období, kdy museli zatnout zuby a společně vše zvládnout. Ještě dnes je to pro ně psychicky náročné téma. Pátrání po diagnóze a následné její sdělení bylo velmi vyčerpávající. Chyběla jim podpora a pochopení. Je to právě jejich silný partnerský vztah, který jim umožnil zodpovědně přistoupit k situaci a společnými silami překonat těžké životní období.

Žánrová konfigurace příběhu

Naděje. Matka během vyprávění od samého začátku měla naději, že Petr není úplně slepý. Využila možnost návštěvy poradny, kterou jim poskytla dětská lékařka. Důležité momenty v jejich životě vnímá jako důsledek jejich iniciativy, což u matky představuje *romanci*.

Otcovo vyprávění a přemýšlení naznačovalo *úspěch* a dosažení žádoucího vlivem šťastných okolností. Téma šťastná životní náhoda se objevovala u jeho vyprávění vícekrát.

Komentář z pozorování a jazykové prostředky

Během celého rozhovoru byla klidná atmosféra. Více odpovídala matka, a to i z důvodu, že otázky byly více směřované na ni. Otec v klidu poslouchal a když měl potřebu se zapojit a sdělit své vzpomínky a poznámky, matka mu dala prostor. Neskákali si do řeči, vždy umožnili druhému vyjádřit své pocity a také vzpomínky. Zpočátku jsem pociťovala nervozitu a nejistotu v tom, kam bude rozhovor směřovat. Po chvíli se matka do své minulosti „pomyslně vrátila“ a vyprávění bylo detailní, nervozita zmizela. Matčiny vzpomínky se zdály být velmi živé. Pouze jednou se stalo, že po mé otázce následovalo dlouhé ticho. Otázka byla možná i trochu bolestivá a na matce bylo pozorovatelné, že potřebuje otázku nejprve zpracovat a svou odpověď si promyslet. Věty byly téměř celou po celou dobu rozhovoru dlouhé a bohaté.

7.1.3 Petr

„Tak líbilo by se mi mít auto, ale nejde to, tak prostě se s tím musím smířit jako.“

Vzpomínky na střední školu

Petr popisuje, že na střední školu nevzpomíná rád. Navštěvoval Gymnázium pro slabozraké v Praze, na kterém také odmaturoval.

„Nevzpomínám rád na střední školu, to řeknu na rovinu... Nebyl tam dobrý kolektiv a zažil jsem tam tak trošku šikanu (pousmání).“

Dvakrát se zmínil o chlapci, který si hrál na zrakově postiženého a zneužíval zrakového postižení u svých spolužáků. Petr se vůči tomu jednou ohradil a dle jeho názoru si z toho nesl důsledky až do posledního ročníku.

„Nejsem žádnéj svatoušek. Měl jsem dokonce i dvojku z chování, protože po třech letech jsem nevydržel, když nevidomému spolužákovi hodil peněženku do koše... Tak jsem ho u toho chytil a zamkl jsem ho do skříně potom a předal jsem klíč třídní profesorce (pousmání). Takže takhle...“

(...)

„No, tak po tomhle kousku si na mně tak trošku třídní profesorka sedla a... Nedopadlo to moc dobře. Odmaturoval jsem až na podruhé z češtiny.“

Během vyprávění Petr zmiňuje spolužáky a především spolužačky, mezi kterými se cítil příjemně. I přesto, že na střední školu nevzpomíná rád a dle Petrova názoru neměli dobrý třídní kolektiv, se během rozhovorů Petr dotýkal tématu pozitivního vlivu společnosti. Každý den byl v kontaktu s lidmi, což mu vyhovovalo a mělo pozitivní vliv na jeho psychiku. Na střední škole si vytvořil přátelské pouto s kamarádem, se kterým se pravidelně navštěvují a nedávno mu byl za svědka na jeho svatbě. S většinou spolužáků se však nestýká a nemá ani ponětí, kde jsou, jak se mají a co dělají.

„Takže pak během studia k nám dvě děvčata přišly. Přišla, pardon (smích). Jedna na výjimku. To byla právě bez zrakového handicapu. Ta dokonce skákala o tyči, takže jsem pozoroval zákulisí skokanky o tyči (smích). A druhá,

kteřá chodila na základku se mnou. Takže jsme se znali... Takže to bylo takový hezký.“

Zaměstnání

Během prováděných rozhovorů Petr ukončil proti své vůli pracovní poměr v neziskové organizaci. Vyjmenovával spoustu zaměstnání, ve kterých již pracoval. Pozice byly různé.

„No třeba jsem si prošel různě... Eh... Od chráněných dílen až chvílku i jako pomocnej kustod výstav v místních kláštorech. A teď teda, co jsem naposledy v organizaci XY...“

Petr vnímá příliš časté změny v zaměstnání, které popisuje pomocí přirovnání během rozhovoru týkající plánů na léto: *„A jelikož během tohoto roku měním práce jako ponožky proti své vůli, tak to budou výjezdní víkendy a k tomu ještě mi sem přijedou dva kamarádi ze školských let.“*

V době, kdy jsem prováděla první rozhovor, pracoval Petr v organizaci, kterou našel dle jeho slov „náhodou“. Zaujímal pozici administrativního pracovníka a jeho pracovní náplní byl provoz volnočasových aktivit lidí se zrakovým postižením. Dále nabízel a ukazoval pomůcky lidem z této cílové skupiny. Do kanceláře docházel každé pondělí s tím, že ostatní dny pracoval z domova. Sám zmínil, že by byl raději v kolektivu.

„Tak radši bych byl v kolektivu (povzdech). Takhle jsem sám a je to takový, že čekám, jestli někdo z našich členů přijde, něco namítne, nebo poslouchám a zpracovávám on-line porady na dálku, takže... Radši bych byl v kolektivu.“

„... ale myslel jsem si, že tam sám prostě nebudu. No, takže snažím se, co to jde, ale poslední dobou se občas trošku nedaří (dlouhá odmlka).“

Petr měl velké plány ve svém zaměstnání. Ovšem plány se staly pouhými plány, protože mu končila druhá pracovní smlouva a potřetí mu nebyla prodloužena.

„Chtěl jsem tady zavést třeba i nějaký besedy na určitý téma. Byl tady zájem o přírodně zážitkový téma. Mělo tady bejt i něco jako o historii regionu, případně nějaký typy na výlety se zážitkem. Chtěl jsem tady udělat pomoci“

QR kódů a čteček poslechovky různých ptačích zpěvů... Ale to už se mě všechno asi týkat nebude, protože já zmizím s největší pravděpodobností z těchto prostorů a dosadí si sem někoho, kdo i přes tuhle tu dobu, jsem zvědavěj, jestli jim sem budou chodit v současný pandemický situaci lidí, takže si sem asi dosadí někoho, kdo tady s nima bude dělat tolik aktivit, než před dobou, co Covid dorazil... Ale to už nebude moje starost.“

K situaci zaujímal ambivalentní postoj. Nejprve měl tendenci o pozici bojovat a vzápětí tuto svou touhu vyvracel. Zpočátku doufal, že se vše v dobré obrátí. Zároveň ale nevěřil, že situaci zachrání. Jako velkou nevýhodu vnímal dobu Covidu, kdy na pracovišti začal působit.

„A když už se něco tak jako začalo rozjíždět, tak přišla taška, že asi já půjdu z místa pryč... Ještě je tady pokus o záchranu, ale spíš to nevidím, než vidím. Komunikace s tímto pracovištěm vážla a vážne a samozřejmě, kdo na tom bude bitej? Ten, kdo to tady měl rozjet bez ohledu na to, jaká je doba... Čili já.“

Jednání organice mu přišlo nespravedlivé a cítil se být ublížený.

„Žijeme v době porad' si. Poradil sis, neporadil a na základě toho se rozhodujeme, jestli budeš pokračovat, nebo ne.“

S určitým odstupem byl našťvaný. Při dalším společném rozhovoru bylo téma práce pro Petra velmi žhavé téma a byl plný emocí. Zmiňoval dvě verze, ve kterých zdůvodňoval ukončení pracovního poměru. Jedna z verzí je, že Petr neplnil své pracovní povinnosti. Druhá verze souvisí s jeho psychickým stavem, který byl pro kolegy důvodem ukončení pracovního poměru.

Ihned si Petr hledal novou práci. Práci našel, velmi se na ni těšil, ale docházel do ní pouhý měsíc.

„Vod čtrnáctýho dubna do předminulý středy jsem byl ve své práci číslo čtrnáct. A teď si nehraju na dresy fotbalistů, ale je to tak.“

Poté se dohodli, že docházet dál nebude. Dle Petrova názoru měli v organizaci chaos a nedorazila k němu smlouva. Během čekání na smlouvu absolvoval počítačový kurz mimo tuto organizaci, čímž urazil vedoucí výběrového řízení. Sám vnímal situaci jako zmatečnou a v době čekání na smlouvu si zkrátka hledal práci novou.

„Protože mi nebyli schopni poslat včas ani návrh pracovní smlouvy, ani smlouvu samotnou. Tak jsem si hledal jinou práci. Ale já jsem vyprovokoval, že jo...“

Neztrácel naději. Touha najít si zaměstnání byla opravdu veliká.

„Protože se nedaří zatím dotáhnout nic smluvně, mám toho rozjednaného víc. To bych nebyl já, abych si neudělal takový víceboj.“

(...)

„Teď je to tak, že...Na úřadu práce už to mám před vytelefonovaný, že bych neměl přijít o podporu.“

V době, kdy byl další rozhovor prováděn, měl Petr rozjednané další práce. Do hledání nových prací byl velmi odhodlán a rozjednání několika prací odůvodnil následovně:

„Černý na bílým nemám vůbec nic. Proto jsem takhle aktivní.“

Pro hledání svého nového zaměstnání volí osobní kontakt. S sebou si vezme životopis a návštěvu si spojí s příjemnou procházkou po městě. Vyjmenovával několik organizací, ve kterých již pracoval a které ho napadly kontaktovat. Všechny však zatím nekontaktoval. Mezi vyjmenovanými se objevují zaměstnání týkající se historie a knih. Petr studoval na vysoké škole obor archivnictví. Toto studium však nedokončil. Ze zájmů a jeho preferencí byl zřejmý zájem o práci v tomto odvětví.

„Přes internet jsem nehledal, to už jsem zklamanej, protože jsem si tak projížděl poznámky, kde jsem to zkoušel dřív. Takže já už takhle střílím. Mě už nebaví dívat se na internet, protože tam jsou sice práce pro OZP osoby jenom tělesně postižený. Vrátnej, seřizovač strojů... To já zrakem nedám tohleto. Tydle technický práce. A práce pro mě tam nejsou. Dokonce jsem se

na živo zajímal jako pomocná práce ve vědecké knihovně, nebo pomocník v antikvariátech. Já už střílím takhle. Mě už na internetový OZP práce se nebaví dívat...“

Petr má invalidní důchod třetího stupně. V období, kdy byl zaměstnán v prvním zmiňovaném zaměstnání a měl stálý příjem uvedl, že bez invalidního důchodu a pomoci rodičů by nedokázal s penězi vyjít.

Čas plynul a s odstupem času byly emoce týkající se zaměstnání o něco klidnější. I přesto, že během přechodního rozhovoru měl Petr rozjednaných několik zaměstnání, nakonec se usadil v neziskové organizaci, ve které pracoval několik let zpátky. Prozatím je na dobrovolnické pozici, ale finanční ohodnocení má slíbené. Jakou částkou by mohl být Petr finančně ohodnocen nemá představu.

„Jo, to už jistý je. Zatím nemám představu, kolik by to bylo, nevím (říkáno s klidem).“

Jeho úkolem je v rámci fundraisingu hledat sponzory. Dle jeho způsobu vyprávění o pracovní náplni byl cítit klid a spokojenost. Pozitivní vliv má na Petra kolektiv, ve kterém pracuje.

„Je to docela pestrý, mám to částečně z domova, částečně z organizace. Takže je to celkem fajn. Dva dny jezdím a tři dny jsem doma. No, takže je to fajn. Cejtím se tam líp. Je to tam takový... Tím, že jsme malá organizace, takže se známe. Je to takový jako řekl bych rodinná atmosféra tam (úsměv).“

Potřeba partnerského vztahu

Petrovi je 39 let, žije u rodičů a nemá partnerku. Přál by si mít člověka sobě blízkého. Popisuje, že potkat někoho na nějaké akci, jako to měli někteří jeho kamarádi, na to štěstí neměl.

„No a takový ty akce, co se povedly třeba některým mým kamarádům někam zajít s partou a tam dotyčnou potkat, tak v tom jsem teda štěstí neměl, s tím zkušenosti nemám. Nepotkal jsem.“

Z možných způsobů, jak se seznámit, nevyločil seznamky a zkouší hledání partnerky také na této platformě.

„Tak z mých zkušeností, co se týče seznámek, tak myslím, že většina žen a dívek co tam jsou, tak asi neví, co je význam seznamka. Protože mám takový zkušenosti, že většinou, když už nějaký napíšu, tak zpětná reakce veškerá žádná...A nebo... To se mi taky stalo...Několikrát. Když už si s nějakou začnu pořádně psát, tak se začne vymlouvat, že od sebe bydlíme trochu dál a že by to nemělo cenu. Nedá ani šanci se jako sejít.“

Někteří kamarádi ze střední školy mají už své rodiny. Jsou ale tací, kteří jsou svobodní a taktéž hledají partnerku. Do této situace Petr projektoval svůj pohled nezdařilého hledání, jakožto chybu žen, které si z nich (včetně jeho) dělají legraci.

„Taky svobodní a taky si z nich ženský dělaj srandu.“

Absence řidičského průkazu bývá jeden z důvodů, proč nakonec ženy ztratí zájem. Sám absenci řidičského průkazu jako problém nevnímá. Vnímá to jako fakt, se kterým se musí smířit.

„Ale tak jako (odmlka). Řekl bych, že zvládnu hodně věcí, ale hodně děvčatům vadí absence řidičského průkazu auta. To se často dozvím, že to auto je pro ně důležitá věc... To auto a že nebydlíme blízko sebe třeba v rámci stejného města. A už mají překážku.“

Petr popisoval situaci, jak si k němu v autobuse přisedla hezká slečna se slovy, že už ho několik let pozoruje.

„Tak to by mohla bejt, když se pošťestí, moje partnerka. Vůbec bych se nebránil. Ba naopak. Už se nemůžu dočkat, až ji uvidím (pousmání). Tím, jak jsem z ní byl trochu vedle, tak jsem si na ni nevezal kontakt (smutek).“

K této slečně se vracel i během rozhovoru. Byla mu velmi sympatická a přál by si ji potkat znovu.

„No, tak uvidíme. Krásná neznámá z autobusu.“

Samota

Jak již mohlo být zaznamenáno, pocity samoty se v rozhovorech prolínaly s tématem partnerského vztahu a také zaměstnáním. Stalo se tak několikrát během rozhovorů.

„Ale tím, že kamarádi mají už vlastní rodiny a vlastní děti, že se osamostatnili, tak už nejsme spolu tolik v kontaktu, takže... (odmlka, pokles). Začínám být sám... Začínám to na sobě pociťovat...“

Při úvaze o budoucnosti Petr přemýšlí nad tématem, co bude jednou dělat, s kým bude žít a také kde, na jakém místě vlastně bude. Je si vědom věcí, které je potřeba se naučit, aby byl schopen určitým způsobem fungovat jako samostatná jednotka. Uvědomuje si náročnou pozici a funkci rodiče a sám sobě nevěří, že by byl schopen vychovat vlastní děti.

„Snažím se zaběhnout do zaměstnání, ale pociťuju na sobě, že bych asi nedokázal vychovat vlastní děti, takže... Spíš už přemýšlím s tím, že jednou dokonce budu sám a naučit se s tím žít no... (odmlka, smutek). Naučit se věci, který do teďka neumím. Třeba vařit (úsměv).“

Otázka vlastní rodiny je pro Petra také velmi podstatná, neboť jeho mladší sestra rodinu má a tím jeho rodiče plní funkci prarodičů. Samotnému je líto, že z jeho strany tomu tak nebude. On sám nebude moci poskytnout svým rodičům zaujímat roli prarodičů, i přestože po své vlastní rodině touží.

„Má dvě hezké dcery, moje neteře, tak už z toho důvodu rád kvůli rodičům, protože pociťuju, že mě tahle kapitola životní mě asi už minula... Co se týče tohohle.“

Samotu pociťoval i v pracovním prostředí. Více času tráví doma než v zaměstnání mezi lidmi. Uvítal by častější docházení do svého zaměstnání mezi pracovní kolektiv.

„Já jsem pořád sám. Tam když za mnou nikdo nepřijde z těch členů, co tam máme, tak jsem tam furt sám. Já nejsem v kolektivu. Vůbec.“

Na třídním srazu se potkal s kamarády ze střední školy, kteří již mají své rodiny. Petr popisoval, že je vzhledem k této situaci: „*psychicky vyrovnanej, jenom malinko smutnej, že se mě nic takovýho netýká. Ale ještě není pozdě.*“

Rodina - uvědomění

Petr se považuje finančně závislým na svých rodičích. Uvědomuje si, co všechno pro něj v jeho dětství udělali. Žije společně se svými rodiči ve dvougeneračním domě, kde se snaží se vším pomáhat.

„No, tak defacto kvůli mně se odstěhovali do Prahy, abych nemusel bejt na internátě na základní škole, kde nás bylo hodně. Snažim se jim to vrátit zpátky no... Teda poslední rok toho gymnázia jsem byl na internátě. To mi dalo hodně do života, troch v tý samostatnosti.“

Během svého dospívání pociťoval od rodičů stabilitu. Často jezdili na víkendové návštěvy za jeho babičkou do místa, ze kterého se odstěhovali s vidinou kvalitního vzdělávání. Při návratech z víkendu vnímal smutek rodičů, který byl spojený s cestou zpět do Prahy.

„Cejtíl jsem stabilitu. Spíš jsem pociťoval smutek, že, no... Se jim v tý Praze nelíbí. Nejradši byli tady. A to já jsem pociťoval ten smutek v tý Praze taky...“

Komentář k jádrové narativní analýze

Petr popisoval svůj životní příběh s velkým zaujetím. Nejprve vyprávěl své životní etapy pouze povrchně, ale po mých dotazech se zamýšlel a na vše odpovídal s jakousi odvahou a nasazením. Příliš neodkryl svůj hlubší názor na daná témata. Ovšem téma samoty se projevilo v každém rozhovoru. Právě toto téma by mohlo být hlavní kategorií Petrova vyprávění. Uvědomuje si péči rodičů, kteří se Petrovi věnovali od útlého věku až doposud, tedy do dospělosti. Otázka budoucnosti, ve smyslu „*kde budu až naši nebudou*“ je v Petrových odpovědích nezodpovězena. Zároveň si je vědom svých nedostatků, které mají přesah do jeho budoucnosti, čímž ji může určitým způsobem ovlivnit. Uvědomění těchto momentů může mít pozitivní vliv na jeho budoucí orientaci.

Žánrová konfigurace příběhu

Beznaděj. V Petrově vyprávění je sice na první pohled spousta naděje, ale podtext vyprávěného příběhu je v žánrové kategorii *tragédie*. Ačkoli se Petr snaží najít zaměstnání a také partnerku, okolnosti mu nepomáhají. Touží po partnerském vztahu, ale ženy mu v této situaci nepomáhají, ba naopak situaci ztěžují.

Komentář z pozorování a jazykové prostředky

Petr se snažil během prvního rozhovoru mluvit spisovně. S postupem času byla mluva spíše hovorová. Vyskytovaly se delší odmlky. Často se doptával, jak otázku myslím. Zpočátku jsem měla dojem, že má Petr potřebu odpovídat správně, nikoli tak, jak vnímá on sám. Až při posledních setkáních si byl jistější a rozhovor vnímal spíše jako společné popovídání si o jeho životě. Velmi často, obzvláště v negativní emoci, hovořil převážně v různých přirovnáních a citově zabarvených slovech (*ten telefonickéj Prudimír, že budu blbej Petr na peci, takzvaně jako na blbečka, výletový manžel, měním práce jako ponožky proti své vůli, ...*). Na rozhovor se pokaždé těšil. Pouze jeden rozhovor probíhal v pracovním prostředí. Ostatní probíhaly u Petra doma.

Slova nedoprovázela téměř žádná gestikulace. Používal nespisovný český jazyk, a to především v koncovkách (*zřetovanej, tý, takovýho, vyrovnanej, oblíknout, lítají, atd.*).

7.1.4 Babička

„Pomáhala jsem, jak to šlo.“

V době rozhovoru bylo babičce 83 let.

V průběhu rozhovoru se babička rozplakala. Tížila ji aktuální situace doma, kterou momentálně řešila. Vzhledem k psychickému rozrušení jsem se jí dále nevyptávala. Do rozhovoru však toto téma nebylo zakomponováno. Z toho důvodu nelze provést narativní analýzu babiččiných slov. Nějaké momenty, mnou vnímané jako důležité, bylo možné zachytit.

Pomoc

Jelikož bydleli všichni pod jednou střechou, babička se snažila pomáhat, jak jen to bylo možné.

Vzpomínala. Některé věci si nepamatovala, ale při vyprávění byla cítit naděje, kterou babička měla při zjištění Petrova zrakového postižení. Diagnózu si nepřipouštěla.

„Tak bydleli tady, ano. Pomáhala jsem, jak to šlo. No to víte, tak člověk přemejšlí, ale myslíte si, no... (pláč), třeba to bude lepší (rozklepaný hlas).“

Situace byla pro babičku vstupem do absolutního neznáma. O dětech s postižením nevěděla vůbec nic. Tím, že o nikom takovém nevěděla a v tehdejší době nebylo obvyklé potkat člověka s postižením jen tak na ulici, bylo to pro ni velmi složité období.

„Ale tak já jsem taky moc nevěděla. Nepřišla jsem nikdy s nikým takovým (odmlka) jsem se nesečkala (hledání kapesníku).“

(...)

„Ale když to tak člověk veme, tak já si nepamatuju, že by tady někdy bylo takový dítě takový (pláč).“

V několika slovech se objevila rekapitulace a uvědomění, že by situace mohla být ještě náročnější. Ze slov lze vyčíst pozitivní přístup a přijímání věcí tak, jak jsou.

„Tak teď je všechno jinak (pláč). Zase když se to tak veme, tak jsou na tom ještě hůř, ne?“

Jak již bylo zmíněno. Během rozhovoru se babička rozplakala a rozhovor se ubíral jiným směrem. Aktuální situace nebyla přívětivá, čehož jsem si nebyla vědoma a velká část rozhovoru nebyla adekvátní k následnému zpracování. Z toho důvodu není možné se u tohoto rozhovoru zabývat narativní analýzou. Závěry a analýza babiččina vyprávění by nebyly relevantní.

7.1.5 Sestra

„Tak já jsem to brala, že to tak prostě je. Jo, ale věděla jsem, že se s tím nedá nic dělat.“

Součást života

Petrova sestra se narodila jako druhé dítě. Jelikož s bratrem se zrakovým postižením vyrůstala od narození, nepamatuje si, že by se jí Petr zdál něčím zvláštní. S přirůstajícím věkem vnímala, že je jiný. Přijímala to jako neměnný fakt. V dětském věku si neuvědomovala příliš velkou odlišnost a jinakost od ostatních.

„Tak, já jsem se vlastně narodila jako mladší sourozenec, takže v mém životě odjakživa ten brácha už tam byl. Takže já jsem to brala jako samozřejmou věc, která prostě mě v mém životě provází a nedá se s tím nic dělat a asi jsem to vůbec nevnímala tak, že ostatní mají zdravé sourozence a já ne.“

Petra v dětském věku popisuje jako veselého a normálního kluka. Pamatuje si, že měl kamarády, na kterých bylo zrakové postižení pozorovatelné více než u jejího bratra. Vzpomíná, že měl dobrý prospěch ve škole, docházel na kroužky, a dokonce hrál na zobcovou flétnu. Nepociťovala něčím zvláštní situaci.

Zpětně je sestře líto, že nesportovali s rodiči všichni dohromady. Na většinu aktivit se jako rodina rozdělovali. Často sportovala pouze s otcem a mezitím byl Petr s matkou. Jako velkou snahu vnímá otcův přístup a umožnění sportu. Otec nechal sestavit na míru dvojkolo, aby mohli jezdit společně na výlety. Až v dospělosti, a v pozici matky, oceňuje snahu rodičů Petrovi nabídnout co nejvíc aktivit.

„...a jeho kamarád mu tenkrát sestrojil na míru udělanej tandem. Takže dvojkolo, aby právě ten Petr aspoň něco dělat mohl a třeba do dneška spolu chodí plavat (úsměv, radost v očích).“

„Zase dneska vidím, že se rodiče jako hodně snažili tomu Petrovi dát co nejvíc.“

Obohacení

Mít sourozence s postižením může být obohacující a může nám to ukázat jiný rozměr vnímání života. Sestra má pocit, že jí tato situace spíše dala, než že by ji něco vzala. Zpětně je ráda za možnost vyrůstat v Praze a mít větší možnosti ohledně mimoškolních aktivit, učení se orientaci ve městě a další. Do dneška z této situace čerpá a cítí se být v tomto směru obohacena.

Zvýšená nápomocnost a tolerance je nezbytnou součástí žití s člověkem se zrakovým postižením. Sestra nabývá dojmu, že tento přístup, který se jí stal přirozeným, využívá i dnes nejen ve svém zaměstnání, ale i celkově ve svém životě. Zda právě toto mělo vliv na potřebu pomáhat lidem, nebo se s touto potřebou narodila, si není jistá. Uvnitř duše si ale myslí, že jí tímto Petr pozitivně ovlivnil.

„No, já si myslím, že jsem určitě v tomhle směru tolerantnější než ostatní lidi. Víc asi vnímavější. Možná i nejen na handicapovaný lidi, ale možná víc vnímám, že někdo potřebuje z nějakého důvodu pomoci. I tím, že jsem učitelka, tak mě jako (hledání slova) ... Ta empatie myslím, že trošku mě to jako naučilo takovému tomu sociálnímu vnímání. Přemejšlim nad ostatníma trošku víc. Ale zase... Těžko říct... Jestli to není povahou. Jestli to právě není výchovou. Jo, to já nevím, jestli je to vyložene tím, že mám takovýhohle bráchu. Ale prostě odjakživa jsem žila s tím, že musím někomu pomoci, že musím být tolerantnější, chápavější, vnímavější na nějaký věci.“

Jako pro matku dvou dětí je pro ni lépe uchopitelné téma „rodičovství dítěte s postižením“. Oceňuje odvalu rodičů, se kterou k Petrovi přistupovali. Především cení jejich postoj k situaci a jejich vzájemnou sílu v partnerském vztahu. Tyto postoje a hodnoty převzala od svých rodičů a cítí se jimi být obohacena.

„Takže tak nějak že se z toho ty naši nesložili. I ten vztah, že jako zvládli. Zvládli se odstěhovat tam, zvládli se odstěhovat zpátky. No... Tak to mi určitě dalo. Taková ta jejich síla. Taková ta schopnost, že se můžou nějak domluvit. I když si myslím, že mnohem větší podíl na to má mamka naše (odmlka). Takže možná i takovej ten pohled jako do budoucna mi to dalo i do manželství

jo. Že třeba vím, že ta mamka byla taková... Takovej tahoun. Taková rozumná. Taková bojovnice v pozadí. Taková... Takovej držák rodiny (úsměv na tváři). Já nevím prostě no (úsměv). A já si myslím, že jsem díky tomu podobná. Že si umím říct tedy víc, jo... Třeba ve vztahu. Ale když pak by šlo do tuhýho, tak vím, že já pak zajedu a řeknu si no dobrý, tak pojďme bojovat a já se s tím prostě nějak popasuju a vyrovnám se s tím jinak. Takže já myslím, že když se nad tím člověk víc zamyslí, tak že mi to dalo spoustu těch věcí (úsměv). Ale zase... To je otázka, jestli je tam ta role toho handicapu toho bráchy, a nebo jestli je celkově pojetí tý rodiny. To nevím.“

Během studia pedagogické fakulty si zvolila semináře speciální pedagogiky. Bratr se zrakovým postižením však nebyl důvodem vybrání tohoto semináře. Hlavním důvodem byla opakovaná touha umět pomoci dětem s problémem ve své budoucí profesi. Tím, že jí určitý druh postižení doprovází celým životem, pozici speciálního pedagoga by nechtěla vykonávat, a to z pocitu, že by to na její život bylo už příliš moc.

„Ale nemyslím si, že ta moje speciální pedagogika byla prvoplánově kvůli bráchovi. Spíš jakoby (odmlka). Touha chtít někomu umět pomoci, zase... Jako třeba dětem. Ale zdravým dětem. Ale rozumět tomu, umět jim třeba poradit. Ale nechtěla bych pracovat ve třídě s postiženýma. Učit na nějaký speciální škole bych nedala. Protože už si myslím, že by toho na ten můj život bylo už hodně. Protože přece jen tím, že jsem s tím bráchou vyrostla, tak bych se tím nechtěla zabývat ještě v práci.“

Těžká otázka budoucnosti

Sestra vnímá samotu, která Petra doprovází. Uvědomuje si následky, které s sebou samota v budoucnu může přinést.

„Otázka budoucnosti je pro mě docela těžká otázka, protože se tím opravdu hodně zabírám. Už jsme to kolikrát probírali i s manželem, protože si myslím, že teď brácha není úplně šťastnej. Že tím, jak se všichni oženili, vdali a všichni mají prostě partnery a děti a rodiny, tak on vlastně zůstal s těma rodičema. Teď ho to trápí. Vidí, že prostě je mu čím dál tím víc let.“

Přemýšlení a starost o sourozence s postižením doprovází sestru jejím životem. Nad Petrovou budoucností přemýšlí a nezodpovězená otázka týkající se jeho budoucnosti ji trápí. Sama si neví rady, jak by mohla pomoci a jelikož má dvě malé děti a nemá příliš času nad rozebíráním tohoto tématu, tuto starost prozatím odsouvá.

„Já nad tím nemám ani moc čas přemýšlet, protože já jsem dodělala vysokou školu, naskočila jsem do práce, měla jsem toho až až, odstěhovala jsem se už kdy... Pak se mi narodilo jedno dítě, druhý dítě a momentálně zabývat se bráchou, když sama nevím, jak bych mu mohla jako pomoci... Nevím, netuším... Ale zabývat se a řešit jeho budoucnost nemám sílu jo.“

Doprovází ji strach z budoucnosti.

„Ale bojím se toho hodně, až jednou třeba tady nebudou naši, tak vůbec nevím, co jako bude. Protože... Jestli budu bydlet pořád tady, což doufám (smích), tak my tady nemáme třeba místnost, kde by mohl s náma žít. Nemáme prostě. A aby třeba bydlel v tom domě, kde žije teď, tak tam sám taky bydlet nemůže, protože to je zase obrovskej dům. Navíc fakt jako hodně stranou od prostě města a aby bydlel někde sám v bytě? To si taky neumím úplně představit. Bydlet sám by byl schopnej, ale hrozně se bojím, jak by to odnesla jako psychika jeho. Že by byl někde sám. Takže při představě, že nechodí do práce a ještě je sám někde v bytě, no to vůbec nevím, co by jako dělal jo...“

Úloha státu

Přemýšlení o budoucnosti dohání sestru k přemýšlení o fungování státu v oblasti sociálních věcí. Má pocit, že stát těmto lidem neposkytuje dostatečnou podporu. Zmiňuje, že dnešní společnost velmi často hovoří o integraci osob s postižením, ale z vlastní praxe má zkušenost jinou. Podporu nepocituje na vlastní kůži a do sestřiných slov jsou promítány pocity jako je naštvaní, zoufalost a nepochopení.

Domnívá se, že by bylo vhodné lidem s postižením nabízet pomoc i v oblasti partnerského života.

„A když mu třeba říkáme, ať zkusí nějakou bývalou spolužačku, tak to je hrozně složitý (smutný tón hlasu). Bud' jsou už taky zadaný, a nebo jsou v úplně strašný dálce. Je to fakt jako složitý. A přijde mi, že stát pro tyhle ty lidi.... Přijde mi, že o tom furt někdo povídá, ale nějakou opravdu pomoc, která by pomohla nikdo neřeší. Jo, že se o tom jako mluví „integrovat lidi a pomáhat a tak“, ale že potom v reálu je pro ty lidi děláno hrozně málo. Hrozně málo.“

Velkou nevýhodu u svého bratra vnímá v jeho nezaměstnanosti, která ho ovlivňuje v dalším fungování a v celkovém psychickém rozpoložení. Úřad práce mu příliš nepomáhá. Důvěra ve stát je v této oblasti minimální.

„Kdyby aspoň získal nějakou práci, ale on má... On to má hrozně složitý. On není šikovnej na tu levou ruku, jak jsem říkala. Takže nějaký chráněný dílny jsou rovnou vyloučený, to už jsem zjistili, že prostě on není schopnej plnit nějaký denní normy vyrábění prostě výrobků. Ale je to smutný, ale chráněný dílny po těch svých zaměstnancích opravdu chtějí, aby nějaký normy... Ale (smích) ty dílny by měly být udělaný pro ty lidi, jo... Aby oni mohli chodit do práce a jestli z toho potom bude nějekej výtěžek, tak to je bonus podle mě. Ale ono je to naopak. Ono je to zaměstnáme lidi jo, vyděláme na tom ano a bonus je, že zaměstnáme někoho, kdo by hůř sháněl práci. Ale podle mě je to jako postavený na hlavu a je to naopak. A i co jsme zjistili, tak většinou ty chráněný dílny vede někdo, kdo opravdu je ziskuchtivej a o ty lidi mu prakticky nejde... No, takže manuálně on se jako neuživí a vlastně vejška mu nevyšla, takže má jenom gympl, takže není odborník na nic... S gymplem... A to taky jo, co může dělat člověk s gymplem, když má handicap a není šikovnej na ruce. On to má jako hrozně těžký. Protože on nemá přítelkyni, nemá rodinu, nemá vlastně práci, ale co s tím? Já vůbec nevím.“

(...)

„Protože i teď vlastně on se snaží sehnat práci. Tak chodí na pracák. Tam by měli bejt odborníci, který mu pomůžou. No (smích), ale ono je to, že mu akorát dají termín, kdy má zase přijít příště. No a to je to ono. To je ten systém

prostě u nás ve státě, kdy jakože po takovým závojem tem lidem je pomáháno, ale vlastně není a není tady nic, kam by se mohl ten člověk obrátit. Je to takový prostě já nevím.

Vážnost situace sestru trápí. Uvědomuje si, že jednou tento problém bude muset s Petrem řešit a pomoci mu, ale problém bude řešit až bude aktuální. Další nezodpovězenou otázkou týkající se Petrova bydlení až nebude moci bydlet s rodiči je situací, se kterou bude muset Petrovi také pomoci.

Tak doufám, že tady budou naši co nejdýl jo, abych prostě to já nemusela řešit a pak když tak budeme hledat přes nějakou organizace nějaký třeba sdílený bydlení, nebo já nevím jo, já jsem se o to ještě nezajímala.... No hlavně když problém nastane, tak se bude řešit. Asi tak jo. Já nejsme typ člověka, kterej by řešil něco, aby to řešil. Když to řešit nemusím, tak to řešit nebudu, jinak bych se z toho zbláznila. Ale až to přijde, tak já to řešit budu. Určitě toho bráchu nenechám ať se v tom vy... Hlavně on sám si nepomůže. On sám to nevyřeší. Já vím, že to budu muset vyřešit za něj. To prostě vím. Že i to co je důležitý, tak vím, že prostě ty naši vždycky nastoupí a ať je táta jakejkoliv, tak prostě pomůžou.

Vlastní pohled na věc

Sestra vnímá některé chování svého bratra jako nevyzrálé a hledá odpovědi na svoji otázku, čím to může být.

„A on si i trochu odhání kamarády, protože podle mě právě jak je trochu nešťastnej, tak je občas i zlej a je takovej jako... (hledání slova). On si podle mě... Mu chybí nějaký takovýto empaticno, to sociální IQ. Takový jako že on nedomyslí, když něco udělá, jaký to bude mít jako důsledky. Když něco řekne. Občas... Jo, je starší než já a občas řekne něco jako šestnáctiletej kluk. Co šestnácti, jak třináctiletej. A my mu všichni řekeme: „Petře, ale tohle přece nemůžeš říkat, takhle se nemůžeš chovat, takhle nemůžeš reagovat.“ Ale jako kam to povede, to já jako nevím... (skleslý výraz).“

Tento problém probírala i se svou matkou. Nevyzrálého chování si všímá nejen sestra. Otázku, odkud tohle všechno může pramenit, si dle sestřiných slov klade i matka.

„A že i jako třeba naši kolikrát, mamka, řekla: „já nevím kde jsme udělali chybu, vždyť vás dva jsme vychovávali stejně“. Jo...“

Oblast sociálního učení, kdy přejímáme zkušenosti od ostatních, jak kdyby Petra z části minula. Sestra si spojuje informace týkající se Petrova intelektu, který je v naprostém pořádku a domnívá se, že k sociálnímu učení by postižení zraku nemělo mít příliš velký význam.

„A prostě jsou věci, který se člověku jakoby nevysvětlují, který tak jako nějak vstřebáš tím životem, právě takovým tím okoukáním, to výchovou a u něj to tak není. Tak já nevím...“

V hlavě si promítá, kde mohla nastat chyba v již zmíněném sociálním učení. Do tohoto přemýšlení se dokáže postavit do role matky a sama si klade otázku, jak by v takové situaci reagovala a vychovávala dítě ona sama.

„Ale podle mě ty jeho problémy pramení z toho, že má to přemejšlení jako jinak. Ale inteligencí to není, on byl vždycky jako velmi chytrý. Spíš takový to, taková ta praktická stránka života no. Prostě není. Podle mě z něho naši mají pořádk takový to velký malý dítě, ale když tam přijedu a něco řeknu, tak je to taky špatně, tak já nevím. A hlavně člověk si pak říká, jak by se zachoval on jo, kdyby to sám takhle měl. Ale jako já si myslím, že tam špatně něco bylo v té výchově. Že se jako snažili, ale něco tam jako není dotažený.“

Snaží se najít řešení, ale prozatím pro ni daná situace nemá žádné východisko. Ráda by pomohla, ale neví jak a na koho se lze obrátit. Uvědomuje si svoji zodpovědnost vůči bratrovi.

„A nejsem na to dost vzdělaná, abych jako s tím uměla něco dělat a abych jako řekla hm tak se to bude třeba posouvat tak a tak. Nevím, vůbec nevím. Takže možná asi tak, že vím, že je nějaký problém a vím, že ho zatím nemusím řešit, tak se před ním snažím možná trochu zavírat oči, ale už teď si

to uvědomuju a bojím se toho. (odmlka) A vůbec třeba nevím, na koho bych se pak třeba mohla obrátit, kdo by mi třeba pomohl jo. Protože jinýho sourozence nemáme a jako budu to muset vyřešit já. On taky jakoby nemá rodinu že jo, takže... Nevím, co mě čeká (delší odmlka). Těžko říct.“

Komentář k jádrové narativní analýze

Z vyprávění bylo cítit naštvání na nedostatečné fungování státu a jeho nedostatečnou podporu. Jako člověku, který se v této oblasti nevyzná, jí chybí pomoc a pomyslné vodítko, které by ji pomohlo přiblížit se k cíli. K bratrovi necítila lítost, ale situaci naopak přijímá tak, jak je a přistupuje k tomu s pragmatismem. Vnímá Petrovu samotu, která ho doprovází a vyprávění bylo plné myšlenek a obav, které sestru doprovází.

Žánrová konfigurace příběhu

Smíření. Ačkoli se potýká se spoustou otázek a obav ohledně budoucnosti, přijímá věci tak, jak jsou. Ohledně Petra necítí lítost a rodinnou situaci přijímá jako svoji neoddelitelnou součást. *Životní ideologie – pragmatismus.* Sestra dává jasně najevo, co je v jejích silách. Uvědomuje si problém, ale řešit ho bude až v momentě, kdy to bude opravdu potřeba.

Komentář z pozorování a jazykové prostředky

Sestra působila velmi vyrovnaně. Její vyprávění bylo plynulé a téměř se nezadrhávala. Vyprávění z jejího pohledu dalo životnímu příběhu další rozměr. Vyjádření myšlenek dokázala převést do slov bez jakýchkoliv obtíží. Na jakékoliv mé doptání reagovala velmi pohotově. Jazyk byl lehce hovorový (*veselej, hrozně, pomoct, nějakej, ...*) a slovní vycpávky se vykytovaly pouze minimálně.

7.1.6 Neteř

V době rozhovoru bylo neteři Radce 6 let a 7 měsíců. Rozhovor byl prováděn u Radky doma, v prostředí, které zná.

Odpovědi jsou samozřejmě krátké, z čehož plyne důvod zpracování tohoto rozhovoru. Stejně jako u babičky není tento rozhovor zpracován pomocí narativní analýzy.

Na otázku „*Co všechno víš o Petrovi?*“ nejprve nevěděla, co odpovědět, aby to bylo správné. Po mém vysvětlení, že jakákoliv odpověď je správná, začala s nadšením vyjmenovávat činnosti, které Petr rád dělá.

„Rád si čte (s úsměvem). Nejvíc historický knížky. A občas se s dědou dívá na telku. Na hokej a sport prostě. A (přemýšlení) to... Taky ho trochu zajímají zvířata. Potom... (odmlka) A taky nám docela vaří čaj. Taky nám vaří čaj no... A taky když jsem u babičky na prázdninách, tak vždycky nám připravuje takový to prostírání, přináší nám jídlo. Jakože babička ho uvaří, dá ho na linku a on ho přinese. Připravuje nám příbor. A potom už nevím. (odmlka) Jo a taky si s Ájou a se mnou občas hraje.“

Po doptání, zda je Petr úplně zdravý, ihned odpověděla, že špatně vidí a že je to „*trochu poznat*“. Věděla, že ke čtení používá speciální pomůcku, která mu písmena zvětší a je schopen si cokoli přečíst.

„Protože on má jako takovou... On má takovou věcičku, že on má takovou jakoby baterku a tam má zvětšovací sklíčko a on si to takhle dá na to oko (ukazuje na sobě) a takhle si to posouvá a vidí.“

Radku fascinuje, jak je možné, že i přesto, že hůř vidí jde rychle a přesto cestou nevylije čaj.

„No... Nevím prostě. On nějak to prostě nalije plný a jde a jde. Ale vždycky jde jako rychle a ne pomalu. Ale jde rychle a přitom se mu to nevylije.“

Zaznamenala a naprosto přesně předvedla Petrovu kulhavou chůzi z důvodu dětské mozkové obrny. Měla jsem dojem, že odlišná chůze ji zaujala více než zrakové postižení.

„Ne, nenosí. Ale něco vidí. Ale hlavní je, že nechodí normálně takhle, ale chodí jako takhle (výborně napodobuje Petrovu chůzi). Takhle... Že tady tu nohu má vždycky vepředu a takhle.“

7.2 Kategoriálně-obsahový způsob interpretace výzkumného šetření

Při opakovaném čtení vznikaly u každého rozhovoru významné kategorie, které byly společně se subkategoriemi zaznamenány do tabulek. Při rekonstrukci rozhovorů byly některé kategorie zaznamenány již jako hlavní témata viz předchozí kapitola. V následujících tabulkách jsou shrnuty vzniklé kategorie každého respondenta.

Tabulka 3: Kategorie a subkategorie rodiče

Rodiče	
Kategorie	Subkategorie
Diagnóza	<i>Pátrání po diagnóze</i>
	<i>Potřeba znát diagnózu</i>
	<i>Nepřesnost</i>
	<i>DMO</i>
	<i>Oční nerv</i>
	<i>Slabozrakost, zbytky zraku</i>
	<i>Domněnka</i>
Zkušenosti s lékaři	<i>Vlastní iniciativa</i>
	<i>Rozdílné přístupy</i>
	<i>Způsob sdělování diagnózy</i>
	<i>Důvěra versus nedůvěra</i>
	<i>Pocit obtěžování</i>
	<i>Následky jednání</i>
Pocity	<i>Zoufalství</i>
	<i>Prázdnota</i>
	<i>Ztracení</i>
	<i>Nedůvěra</i>
	<i>Volání o pomoc</i>
	<i>Jistota</i>
	<i>Uvědomění</i>
	<i>Někam patřit</i>
	<i>Euforie</i>
Potřeby	<i>Ujištění</i>
	<i>Důvěra</i>
	<i>Pochopení</i>
	<i>Volání o pomoc</i>
	<i>Otevřené možnosti</i>
	<i>Někam patřit</i>
Životní štěstí	<i>Zaměstnání</i>
	<i>Poradna</i>
Společné překonání	<i>Pomoc paní doktorky</i>
	<i>Rodiče</i>
	<i>Síla partnerského vztahu</i>
	<i>Vzájemné uznání</i>

Zdroj: Vlastní šetření

Tabulka 4: Kategorie a subkategorie Petr

Petr	
Kategorie	Subkategorie
<i>Zaměstnání</i>	<i>Limity</i>
	<i>Způsoby hledání zaměstnání</i>
	<i>Finanční ohodnocení</i>
	<i>Samostatnost</i>
	<i>Zklamání</i>
	<i>Časté střídání</i>
	<i>Samota</i>
	<i>Potřeba být mezi lidmi</i>
	<i>Pocit důležitosti</i>
<i>Pocity</i>	<i>Samota</i>
	<i>Osamocení</i>
	<i>Uvědomění</i>
	<i>Nenaplnění</i>
	<i>Stabilita rodičů</i>
	<i>Smutek</i>
<i>Touha</i>	<i>Naděje</i>
	<i>Po sounáležitosti</i>
	<i>Být v kolektivu</i>
	<i>Uplatnit se – cítit se prospěšně</i>
<i>Samota</i>	<i>Partnerský vztah</i>
	<i>Osobní život</i>
	<i>Pracovní život</i>
	<i>Partnerský vztah</i>

Zdroj: Vlastní šetření

Tabulka 5: Kategorie a subkategorie sestry

Sestra	
Kategorie	Subkategorie
<i>Součást života</i>	<i>Pozice mladšího sourozence</i>
	<i>Empatie</i>
	<i>Kamarádi</i>
	<i>Norma</i>
<i>Obohacení</i>	<i>Možnost vyrůstát ve velkém městě</i>
	<i>Empatie</i>
	<i>Potřeba pomáhat</i>
	<i>Větší vnímavost</i>
	<i>Tolerance</i>
	<i>Přístup a význam rodiny</i>
	<i>Síla manželství</i>
	<i>Schopnost domluvit se</i>
<i>Zaměstnání</i>	<i>Význam rodiny</i>
	<i>Ztížená možnost</i>
	<i>Nízká podpora státu</i>
	<i>Neschopnost pomoci</i>
	<i>Zájem o pomoc</i>
	<i>Nefunkční systém</i>
	<i>Finanční stránka</i>
<i>Časté střídání zaměstnání</i>	
<i>Budoucnost</i>	<i>Obava</i>
	<i>Otázka bydlení</i>
	<i>Obava ze samoty</i>
	<i>Strach</i>
	<i>Úloha pomoci</i>
	<i>Přiznání problému</i>
	<i>Přístup k řešení</i>

Zdroj: Vlastní šetření

Po provedení kategoriálně-obsahové analýzy těchto třech důležitých rozhovorů pro výzkumné šetření, vyšla najevo témata, která se vzájemně propojují se všemi členy rodiny. Našla jsem společná témata rozhovorů: *zaměstnání, budoucnost, samota, pocity, potřeby, rodina*.

- **Zaměstnání**

Téma zaměstnání se objevilo převážně u Petra. Shodou okolností byly s Petrem prováděny rozhovory v období, kdy měnil zaměstnání. Bylo zajímavé vnímat rozdílné postoje související s jeho aktuální náladou a rozpoložením. S odstupem času se na situaci

dokázal podívat s větším klidem. Touha být zaměstnán a docházet do zaměstnání je veliká. Způsoby hledání své nové práce a následně odvádění požadovaných úkolů nebyly vždy jednoduché. Vzhledem k Petrově kombinaci zrakového postižení s narušenou motorikou na levé části těla, je výběr zaměstnání zúžen. Sestra vnímá zaměstnání jako důležitou součást života, která by měla člověku přinášet pocit uspokojení a naplnění. U svého bratra vnímá jako velký problém neustále „putování“ po zaměstnáních, které může ovlivňovat jeho psychický stav.

- ***Budoucnost***

Otevřená budoucnost a strach z toho, co bude. Petrova budoucnost je propojena se samotou nejen z pohledu sestry, ale i z pohledu Petra samotného. Petr si uvědomuje, že má nyní velkou podporu od svých rodičů a jak to bude v budoucnu zůstává nezdopovězené. Sestra má z budoucnosti strach.

- ***Samota***

Pocit samoty je u Petra celkem častý. Samota ho doprovází v osobním i pracovním životě. Velkou část svého času tráví sám. Při vyprávění se Petr dotkl tématu „samota“ mnohokrát. Kamarádi ze školy jsou již v manželství, zakládají rodiny a Petr se od nich vzdaluje. Sestra má také vlastní rodinu a v zaměstnání mezi lidmi tráví Petr málo času.

- ***Pocity***

Velmi podstatné pro následující spolupráci s lékaři a následnou péči jsou pocity rodičů. Doba před rokem 1989 byla samozřejmě naprosto odlišná, ale nelidský přístup při stanovování diagnózy nelze omluvit předrevolučním obdobím. Pro matku jsou tyto zkušenosti velmi bolestným tématem. Cítili se na kraji společnosti, chybělo jim pochopení a důvěra ze strany odborníků.

Na druhou stranu je nutné zdůraznit Petrův pohled a vzpomínky na rodiče. Zmiňuje, že cítil jejich stabilitu. Rodičům je vděčný za jejich rozhodnutí a přestěhování se do Prahy.

- **Potřeby**

U rodičů se objevila potřeba „někam patřit“, která byla jako velmi důležitá v začátcích pro kvalitní rodinné fungování. S celkovou životní situací se učili žít a po potřebě „být součástí nějaké sociální skupiny“ velmi toužili. Toužili po pocitu, že mají své místo, kam jako rodina patří. Zmiňují, že v momentě, kdy věděli, kam bude Petr docházet do mateřské školy, zažívali pocit euforie. Potřeba být součástí sociální skupiny se objevuje také u Petra. Tato potřeba zřejmě není úplně naplněna a Petr ji neustále vyhledává (viz hledání zaměstnání).

- **Rodina**

Síla a pomoc rodiny je v jejich životním příběhu klíčovým mostem k překonání životní překážky. Pomoc rodičů, vzájemná partnerská sounáležitost a respekt jeden k druhému byla a nadále je velkou oporou. Schopnost domluvit se a společně bojovat přinesl sestře mnoho i do svého manželství. Sestra si jako matka dvou dětí si lépe dokáže představit, jak náročné období to muselo být a klaní se ke svým rodičům, že vše zvládli. Manželství dvou lidí vnímá jako jednotu, která by měla držet pospolu.

7.3 Holisticko-obsahový způsob interpretace výzkumného šetření

Pro lepší přehlednost zaznamenám shrnutí hlavních myšlenek (jádrovou narativu) respondentů.

- *Rodiče:* Silné manželství a vzájemný respekt je pro rodiče s dítětem s postižením více než důležité.
- *Petr:* Samota jako součást života.
- *Sestra:* Životní události si nevybíráme. Co nám život přinese, musíme brát tak, jak je.

7.4 Holisticko-formální způsob interpretace výzkumného šetření

Pro přehled žánrové konfigurace jsou hlavní žánry zaznamenány v následující tabulce č. 6. U sestry a otce se objevila **komedie**, u matky **romance** a u Petra **tragédie**. Ostatní prvky, vyplývající z rozhovorů, jsou napsané v již zmíněné tabulce.

Při prvním pročitání příběhů se žánr jevil jiný, než tomu tak bylo po několikátém pročitání a pronikání do vyprávění.

Tabulka 6: Žánr životního příběhu rodina

Žánr životního příběhu			
Matka	<i>Naděje</i>	⇒	<i>Romance</i>
Otec	<i>Úspěch</i>	⇒	<i>Komedie</i>
Petr	<i>Beznaděj</i>	⇒	<i>Tragédie</i>
Sestra	<i>Smíření</i>	⇒	<i>Komedie</i>

Zdroj: Vlastní šetření

7.5 Kategoriálně-formální způsob interpretace výzkumného šetření

Téměř všechny rozhovory byly nahrávány v domácím prostředí u respondentů. Pouze jednou probíhal rozhovor v pracovním prostředí. Je nutné zmínit, že v pracovním prostředí působil Petr při vyprávění sebejistěji a odhodlaněji. Používal delší souvětí a do rozhovoru byl více ponořený. Zprvu se snažil mluvit spisovně a odpovídal velice stroze. Postupem času se dokázal více uvolnit, zapomněl na nahrávání a vyprávění se tak stalo přirozenějším. Během jednoho rozhovoru byl Petr velice naštvaný, což se taktéž promítlo do rozhovoru, během kterého používal spoustu přirovnání, která byla matoucí a déle trvalo, než bylo možné se v příběhu zorientovala. Bylo potřebné do rozhovoru vstupovat a ujišťovat si význam slov a požádat o dovysvětlení. S rodiči i se sestrou rozhovor plynul bez většího usměrňování a doptávání se. Nejprve byli nervózní, ale během chvilky se ponořili do vyprávění a mluvili tak, jak jim bylo přirozené. Nejčastější slovní vata byla zaznamenaná tato: *jako, prostě, no, vlastně*.

7.6 Shrnutí

Ve zbývajících částech, na základě rozborů všech rozhovorů, shrneme klíčové momenty vyplývající z rozhovorů se členy rodiny.

Rodiče Petra dostali podporu od rodičů, která jim velmi pomohla v začátcích. Jejich silný partnerský vztah pomohl překonat nejen velmi složité začátky, ale taktéž setrvat a společnými silami se postavit ke všem situacím, které s postupem času přicházely. Koheze mezi rodinnými vztahy se jeví jako velmi pozitivní vliv na rodinu s jedincem s postižením. Společným tématem všech členů rodiny se zdát být právě zmiňovaná **rodina**, a to především její hodnota. Klíčovým momentem u rodičů se zdá být **rozhodování** před nástupem do mateřské školy, kdy rodiče měli na výběr ze dvou možností. Uvažovali nad budoucností syna a chtěli mu dopřát jen to nejlepší, a to i za okolností, že budou muset přeorganizovat svůj dosavadní život. Bod zvratu nastal v momentě, kdy měli stanovenou diagnózu a věděli, kam Petr nastoupí do mateřské školy. Povědomí o budoucnosti jim dodávalo pocit bezpečí a taktéž naplňovalo potřebu „někam patřit“. Vzhledem k tehdejší situaci nebylo tolik možností a odborné péče, která jim mohla být poskytnuta. Shodou životních náhod se rodiče rozhodli pro absolutní životní změnu a z vesnice se přestěhovali do hlavního města, kde mohl Petr navštěvovat speciální mateřskou školu a dále pokračovat ve vzdělání také na základní a později i střední škole.

Dalším tématem je osobní život Petra, který doprovází **osamocení a obava z budoucnosti**. Toto téma je možné pozorovat taktéž u vyprávění sestry. Sestra se situuje do pozice sourozence, který má vnímat povinnost svému sourozenci pomoci. Z toho důvodu je obava z budoucnosti tíživá a nabývá tak přesvědčení, že vzhledem k aktuální situaci bude v budoucnu potřeba její pomoc a podpora. Téma rodiny se promítá taktéž do Petrova smýšlení nad svou budoucností. Po rodině touží a zároveň je přesvědčen, že by nebyl schopen zastat otcovskou roli. Toto přesvědčení bezpochyby ovlivňuje Petrovu budoucnost, která pro něj zůstává nevyřešena. Zdá se, že zlomovým momentem v jeho životě bylo období, ve kterém začali kamarádi zakládat vlastní rodiny. **Partnerství** je pro Petra velmi důležité téma, nad kterým často přemýšlí a téměř v každém rozhovoru se toto téma promítlo ve vyprávění. Po partnerce touží a partnerský vztah má pro něj velkou hodnotu. Obava z budoucnosti může být s velkou pravděpodobností propojena s nenaplněnou touhou partnerském vztahu.

Pro babičku je smýšlení nad Petrovým postižením i dnes velmi náročnou situací. Z krátkého rozhovoru není možné její slova a přemýšlení analyzovat, ale i přesto lze

zachytit v babiččiných slovech pocity **nespravedlnosti**. Tehdejší doba neposkytovala kontakt s lidmi s jakýmkoliv typem postižením, a pro babičku, která se narodila v roce 1939, byla jejich situace vnímána jako nespravedlnost a nepochopení. Neznala a ani nepotkávala nikoho s určitým typem postižení, o to více si kladla otázku „*Jak jen je to možné?*“. Zároveň si je po letech zkušeností vědoma, že „*by mohlo být hůř*“.

Neteř ve věku 6 let a 7 měsíců si neuvědomuje strýcovu odlišnost. Přijímá věci tak, jak jsou a jelikož zná svého strýce od narození s jeho zrakovým postižením, prozatím si neuvědomuje jeho specifika. Po doptání se na strýcův zdravotní stav detailně popsala jeho specifika, čímž prokazuje vědomí o zrakovém postižení a taktéž DMO (viz detailní popis chůze). Sama od sebe ale nevnímá tuto odlišnost jako dominantní faktor, který je potřeba zmínit ihned po otázce „*Co víš o Petrovi?*“.

Hlavním poselství rodiny zúčastněné v tomto výzkumném šetření se zdá býti následující: „*přijímejme věci tak, jak jsou*“.

Na celý závěr této práce je v příloze č. 5 přiložen text od Ferrera (1997, in Jankovský 2018, s. 243), který popisuje „*Mimořádnou matku*“. K tomuto textu nejsou třeba další slova respektu a pokory k lidem, převážně rodičům, kteří se nachází v obdobné situaci.

Diskuze

Předkládaná diplomová práce představuje pohledem několika generací jedné a též rodiny životní příběh jedince se zrakovým postižením. Na bázi kvalitativního šetření jsme se pokusili pomocí narativní analýzy zachytit životní příběh v jedné rodině od nejstaršího člena rodiny až po téměř nejmladšího.

Práce se zabývá jednou rodinou. Zde je nutné se pozastavit a dovysvětlit námi zvolené rozhodnutí nad výběrem jedné rodiny. Cílem bylo nahlédnout na životní příběh z pohledu několika generací. Aby bylo možné provést narativní rekonstrukci, která probíhá v opakovaném sběru dat v různých časových obdobích, zvolili jsme jednu rodinu, neboť potřebujeme splnit požadavky týkající se rozsahu závěrečné práce a taktéž časový limit pro odevzdání. Z toho důvodu se zabýváme interpretací výpovědí členů jedné rodiny a nesnažíme se o porovnání získaných dat s dalšími rodinami.

Skutečnost, že nebylo možné se všemi respondenty provést narativní rekonstrukci, lze zaznamenat u rozhovoru s babičkou. Rozhovor s neteří nebyl příliš dlouhý, ale rozsah odpovědí je úměrný jejímu věku. U samotného Petra bylo složitější provést narativní analýzu z jeho rozhovorů, neboť bylo potřeba častého doptávání a kladení doplňujících otázek. Pro splnění kvalitativního hlediska byly s Petrem prováděny rozhovory několikrát s časovým odstupem. Pro větší transparentnost jsou části rozhovorů přiloženy v přílohové části (viz příloha č. 4).

V tomto výzkumném šetření bylo cílem zjistit, zda se ve vyprávění členů rodiny objevují společná témata a jaké je jejich smýšlení nad životní situací, k čemuž také směřuje hlavní výzkumná otázka. Lze říci, že určitá shoda důležitých témat se objevila až po delším pročitání rozhovorů. Zpočátku bylo složité shledat společné rysy. Po opakovaném pročitání začala společná témata členů rodiny vyplouvat na povrch a určitá podobnost v životních tématech byla shledána. Rozhovor s rodiči i se sestrou byl více volný a otevřený. Nebylo nutné časté doptávání a své vyprávění si tvořili oni sami. U Petra bylo toto poněkud složitější, což ovšem nemusí znamenat, že by měl omezenou schopnost ve vyprávění. Zde mohl hrát roli samotný postoj, ve kterém se nemusel chtít „nechat tolik odkrýt“. Tyto faktory mají samozřejmě do určité míry vliv na validitu našeho šetření a při závěrech jsme si jich vědomi.

Základní výzkumná otázka zněla: *Jaký je životní příběh jedince se zrakovým postižením v kontextu celé jeho rodiny?* Pod-otázky byly stanoveny následující: *Jaké je jejich prožívání a vnímání této skutečnosti? Jaké události se jim zdají či zdály být ty nejtěžší? Jaký význam pro ně má rodina? Které osoby považují za významné, bez kterých by si životní situaci nedokázali představit? Jaké možnosti tehdy vůbec měli a na základě čeho se rozhodovali? Jak osobu se zrakovým postižením vnímá téměř nejmladší člen rodiny? V jakém rozpoložení je daný jedinec a jak vnímá svůj život?*

Odpovědi na otázky jsou shrnuty v kapitole 7.3 *Holisticko-obsahový způsob interpretace* a kapitole 7.6 *Shrnutí*. Jako podstatné vnímáme shrnout tyto odpovědi taktéž v této závěrečné kapitole.

Při vzpomínkách rodičů na jejich začátky bylo zaznamenáno zoufalství z tehdejší nízké podpory. „Nikdo ti neporadil, prostě nic.“ Jsou slova matky, která na začátek vzpomíná se slzami v očích. Začátky námi zkoumaného příběhu rodiny se odehrávají v období před rokem 1989, ve kterém nebylo možné využívat např. včasné podpory, jako tomu je dnes. Rodiče byli odkázáni pouze sami na sebe. Zkušenost při prvním stanovení diagnózy je pro matku traumatizujícím zážitkem ještě dnes. Traumatizujícím zážitkem se situace stala převážně z důvodu nelidského přístupu pana primáře, který komunikoval s matkou naprosto nevhodným způsobem. V zahraničním výzkumu uvádí Kandel a Merrick (2007) častý problém rodičů ve vztahu k lékaři v momentě, kdy má matka podezření na zdravotní problém a obrací se na potvrzení či vyvrácení. V takovém momentě lékaři často reagují nevhodným způsobem, neboť nechtějí v rodičích vyvolat plané naděje. Po prožitých zkušenostech, s odstupem desítky let, je matka vděčná paní doktorce, která ji nabídla pomocnou ruku. Mimo jiné ji navrhla možnosti řešení, co všechno pro svého syna mohou udělat. Hovoříme o sociální opoře, která je dle Křivohlavého (2003) nedílnou součástí při péči o rodiče s dítětem s postižením.

Pozitivní stránkou věci je zvládnutí manželství, i přes jeho zátěž. Rodina se dostala do situace, ve které se zbrzdil rodinný cyklus. Stereotypy doprovázející manželství dle Vágnerové a kol. (2009). často nabourávají partnerský vztah, neboť nedochází k přirozenému vývoji dítěte. Tak je tomu i v našem zkoumaném příběhu. Prozatím nenastala změna, která by se týkala úplného osamostatnění a tím nedochází k přirozené

změně partnerského vztahu rodičů. Vágnerová a kol. (2009) popisují tuto skutečnost jako zátěž pro manželství. Je nutné zmínit, že byli rodiče vystaveni situaci, se kterou si museli vypořádat téměř sami. Rozvoj svého syna, s čímž souvisí např. kompenzace dalších smyslů, zůstala v rukou rodičů, bez odborné pomoci. Kvalitní rodinné vztahy se zde prokázaly jako pozitivní faktor při zvládnání náročné životní situace. Pomoc prarodičů se stala klíčovým momentem, který pozitivně ovlivnil nejen Petrův raný věk, ale celkově rodinný cyklus. Podpora od širší rodiny a přátel pomáhá dle zahraničního výzkumu zvládat pocity osamělosti a odcizení, které rodiny s dítětem s postižením pociťují. Forma takové sociální podpory má pozitivní dopad na potřebu ocenění, náklonnosti, bezpečí a sounáležitosti (Kandel & Merrick, 2007). Domníváme se, že absence včasné odborné podpory může mít vliv na přístup rodičů, kteří svého synu osvobozovali o některé povinnosti v určitých věcech. Dnes jsou si vědomi nedostatků, které syn má a sami mají potřebu určité dovednosti „dohnat“ a poskytnout mu větší prostor (jedná se např. o vaření). Toto uvědomění může být dle výzkumu spojeno s rodičovskou rolí, která se u rodičů s dítětem s postižením v průběhu času proměňuje výrazněji a déle, než je tomu u dětí intaktních (Kandel & Merrick, 2007).

Zahraníční výzkumy, které se zabývají obavami z budoucnosti a odepření pracovních příležitostí osob se zrakovým postižením, dávají do souvislosti krizi identity, která je s těmito termíny spojována. Ke krizi identity dochází převážně v momentě, kdy jedince začíná přemýšlet o své budoucnosti. V adolescenci se dle zahraničních výzkumů často setkáváme s obavou, která souvisí s řízením automobilu (Robertson et al., 2021; Tadić et al., 2015). Tato obava se taktéž promítla do Petrova smýšlení, avšak oproti zmíněnému výzkumu se u Petra nezdá být příliš tíživá.

Potřeba partnerského vztahu je ve věku našeho respondenta velmi vysoká. Zajímavé zjištění je, že sám sebe si v roli otce nedokáže představit, neboť si uvědomuje své nedostatky, kterých si je vědom. V jeho slovech se místy objevuje víra, že „není všem dnům konec“. Místy bychom mohli říci, že se jedná až o ambivalentní postoj v pohledu na partnerský život, který je podložen častým vyvracením již řečeného. Vnímání pocitu osamocení prokázal taktéž zahraniční výzkum Brunés a kol. (2019), ve kterém potvrzují osamocení lidí se zrakovým postižením ve spojitosti s nižší životní spokojeností, než je tomu u intaktní populace. Výzkum ukázal, že vyšší míra osamocení se objevuje u lidí se

zrakovým postižením, kteří jsou nezaměstnaní. Zaměstnání s sebou přináší sociální kontakty a zapojení do společenského života. Na téma zaměstnávání osob se zrakovým postižením se vyjadřuje také Bubeníčkové (2007), která ve svém článku uvádí, že dle sociologického průzkumu z roku 2002 bylo ze skupiny lidí s těžkým zrakovým postižením v produktivním věku téměř 70 % nezaměstnaných. Ve společnosti panuje předsudek vůči lidem se zrakovým postižením a mnoho zaměstnavatelů dle autorky si nedokáže představit, jak by člověk se zrakovým postižením mohl vykonávat svou práci, a tak je raději nezaměstnávají. Námi vnímaná spojitost mezi zaměstnáním a pocitem osamocení je nyní podložena výše zmíněným výzkumem. Výsledky zahraničního výzkumu Brunese a kol. (2019) s informacemi z článku z českého prostředí se shodují s výsledkem hlavního tématu samotného jedince se zrakovým postižením našeho výzkumného šetření.

Obava a strach z budoucnosti se objevuje jak u samotného jedince se zrakovým postižením, tak jeho mladší sestry. Dle Vágnerové (2014) se u intaktních sourozenců rozvíjí ohleduplnost a větší tolerance vůči druhým. Sestra tohoto výzkumného šetření si sama kladla otázku, zda je její vyšší tolerance k ostatním, schopnost naslouchat a potřeba pomáhat slabším, způsobena situací, anebo se s těmito vlastnostmi narodila. U babičky zaznamenáváme poněkud odlišný postoj a vnímání skutečnosti. Babička sice pojmenovala skutečnost, „že by mohlo být hůř“, ale při vzpomínání byla zaznamenána určitá nespravedlnost, která je v babičce zakořeněna a která se v rozhovoru zřetelně projevila. Neteř, téměř nejmladší člen rodiny, si prozatím neuvědomuje strýcovo zrakové postižení, které s sebou přináší specifické a pozorovatelné projevy. Reálně ví a dokáže detailně popsat strýcovo fungování v běžném životě, ale při otázce směřující k němu se jí nezdá podstatné tyto informace sdělovat. Vnímá ho takového, jaký je, bez podstatných znaků vymykajících se normě.

Limity výzkumného šetření

Jedním z možných limitů této diplomové práce je jsou již zmíněné některé rozhovory, které nebylo možné zpracovat narativní analýzou. Téma závěrečné práce je velice široké a ukázalo se, že vzpomínání na náročné začátky celé rodiny byly poněkud nepříjemné a bolestné. Práce je velmi citlivého charakteru. V některých situacích jsme u respondentů zaznamenali stručné odpovědi, které mohly být použity se záměrem

skrýt své pravé pocity. S tímto se v kvalitativních studiích setkáváme a je nutné s nimi počítat a brát je v potaz při samotném vyhodnocování.

Závěr

Středem zájmu této diplomové práce byl jedinec se zrakovým postižením a jeho rodina. Hlavním cílem byl detailní popis jedince se zrakovým postižením a jeho rodiny napříč několika generacemi a pokusit se zachytit vnímání této skutečnosti několika členů rodiny.

Cíl, který si diplomová práce kladla, byl naplněn.

O zrakovém postižení pojednává první kapitola, na kterou navazuje kapitola popisující jedince se zrakovým postižením převážně v kontextu jeho osobnostního vývoje. Přijmout skutečnost, že se do rodiny narodilo dítě s postižením, je bezpochyby ohromná zátěž. O tomto vyrovnávání a celkovém fungování rodiny je psáno ve třetí kapitole. Čtvrtá kapitola je věnována osamocení lidí s postižením, které se v našem výzkumném šetření projevilo jako důležitý činitel jedincova vnímání skutečnosti. Poslední, pátou, kapitolou teoretické části jsou sociální služby, které poskytují podporu lidem s postižením. Jsou zde vypsány služby, které se týkají dospělých jedinců s postižením. Naším úmyslem nebylo popsat všechny sociální služby poskytované lidem s postižením, ale zaměřit se převážně na ty, které jsou adekvátní vzhledem k respondentovi v našem výzkumném šetření. Jednotlivé kapitoly teoretické části práce navazují na témata a otázky v praktické části, jelikož obsahují informace, bez kterých by nebylo možné uvést získaná data do souvislostí.

V praktické části probíhala samotná narativní rekonstrukce jednotlivých rozhovorů se šesti členy rodiny. Cílem byl detailní popis životní příběhu jedince se zrakovým postižením z pohledu několika generací. Pro realizaci výzkumu byla vybrána jedna rodina, ve které žije téměř čtyřicetiletý muž se zrakovým postižením. Předpokládali jsme, že věk respondenta nám umožní poohlédnout se za dlouhou minulostí rodiny, která měla tehdy úplně jiné podmínky a možnosti, než mají rodiny v takové situaci dnes.

Ve výzkumném šetření byly zjištěny rozdílné přístupy a vnímání rodinné situace. U všech respondentů se objevily odlišné kategorie životního žánru, které pojednávají o již zmiňované vnímání situace. Pomoc, pochopení a podpora od nejbližších se jeví jako

významný činitel z hlediska lepší budoucnosti. Tehdejší doba může mít vliv na jedincovu současnost, ve které se potýká s častou změnou zaměstnání a stálé závislosti na rodičích.

Potenciální navázání dalšího výzkumného šetření by mohlo do sběru dat zařadit další rodiny. Pro přínos do společnosti by bylo vhodné porovnat sesbíraná data s vícero rodinami a tím zjistit důležité momenty, ve kterých se rodiny ocitaly a které mohou mít potenciálně vliv na dospělý věk jedince. Z takto sesbíraných dat by bylo možné zjistit podstatné momenty, na které je důležité nezapomínat při raném období v této náročné životní situaci. Zároveň je potřeba zmínit, že jako každý jedinec je zcela individuální, tak i každá rodina má vlastní specifika a zároveň je takéž individuem. Přístupy, které zpětně hodnotí rodina jako pro ně pozitivní, nemusí být vyhovujícím přístupem pro rodinu jinou.

Seznam použité literatury

- Balunová, K., Ludíková, L., & Heřmánková, D. (2001). *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*. Univerzita Palackého.
- Bartoňová, M., Pipeková, J. (2010). *Rodina s dítětem se zdravotním postižením*. In Pipeková, J., et al. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido
- Beneš, P. (2019). *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Grada.
- Blažek, B., & Olmrová, J. *Krása a bolest: úloha tvořivosti, umění a hry v životě trpících a postižených*. Praha: Panorama, 1985.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications
- Čálek, O. (1978). *Možnosti přizpůsobení na oslabení nebo ztrátu zraku v dospělosti*. Praha: Svaz invalidů.
- Čermák, I. (2013). *Narativní analýza*. In Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.
- Čermák, I., (2006) *Narativně orientovaná analýza*. In Blatný, M. (Ed.). (2006). *Metodologie psychologického výzkumu: konsilience v rozmanitosti*. Academia.
- Čermák, I. (2002) *Myslet narativně: Kvalitativní výzkum „on the road“*. In Čermák, I., Miovský, M. (Eds.). *Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na prahu třetího tisíciletí: Sborník z konference*. Brno: SCAN, 2002.
- Dunovský, J. (1986). *Dítě a poruchy rodiny*. Avicenum.
- Erikson, E. H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka* (přeložil Jiří ŠIMEK). Portál.
- Ferrero, B. (1997). *Další příběhy pro potěchu duše*. In Jankovský, J. (2018). *Etika pro pomáhající profese* (2., aktualizované a doplněné vydání).

- Finková, D., Ludíková, L., & Růžičková, V. (2007). *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Fromm, E. (2014). *Strach ze svobody* (přeložil Vlastislava ŽIHLOVÁ). Portál.
- Geist, B. (1993). *Sociologický slovník*. Victoria Publishing
- Had-Mousová, Z., *Specifické rysy osobnosti postiženého jedince*. In Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech, S. (2004). *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova
- Hamadová, P., Květoňová, L., & Nováková, Z. (2007). *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Paido
- Hartl, P. (2004). *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál
- Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Portál.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.
- Hora, O. (2008). *Strategie dlouhodobě nezaměstnaných: (souhrnná zpráva z výzkumu)*. VÚPSV.
- Hudák, R., & Kachlík, D. (2013). *Memorix anatomie*. Triton.
- Chrz, V. (2007). *Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu*. Psychologický ústav AV ČR.
- Janková, J. (2020). *Katalog podpůrných opatření: dílčí část: pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zrakového postižení a oslabení zrakového vnímání* (2., přepracované a rozšířené vydání). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Jankovský, J. (2018). *Etika pro pomáhající profese* (2., aktualizované a doplněné vydání). TRITON.
- Komárek, V., & Zumrová, A., Klener, P., & Houdek, L. (Eds.). (2000). *Dětská neurologie: vybrané kapitoly*. Karolinum.
- Kraus, J. (ed.). (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha, Grada.

- Kudláček, M. (2012). *Svět dětské mozkové obrny: nahlížení vlastního postižení v průběhu socializace*. Portál.
- Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících* (přeložil Jiří KRÁLOVEC). Portál.
- Křivohlavý, J. (2003). *Psychologie zdraví* (Vyd. 2). Portál.
- Kvapilíková, K. (2000). *Anatomie a embryologie oka*. Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, Brno 2000
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. London: Sage Publications.
- Ludíková, L. (2012). *Pohledy na kvalitu života osob se sensorickým postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Marešová, E., Joudová, P., & Severa, S. (2011). *Dětská mozková obrna: možnosti a hranice včasné diagnostiky a terapie*. Galén.
- Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. SPN.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (3. přeprac. vyd). H & H.
- Matoušek, O. & Koldinská K., *Účel a definice sociálních služeb*. In Matoušek, O. (2007). *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Portál.
- Matoušek, O. (2007). *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Portál.
- Matoušek, O., & Pazlarová, H. (2014). *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Portál.
- Miovský, M. (2004). *Kvalitativní přístup v kontextu soudobé české psychologie: předmluva*. In Miovský, M., Čermák, I. & Řehan, V. (Eds.) (2004). *Kvalitativní přístup ve vědách o člověku: Tak trochu jiný příběh*. Olomouc: FFUP

- Monatová, L. (1998). *Pojetí speciální pedagogiky z vývojového hlediska* (2. rozš. vyd). Paido.
- Moravcová, D. Matoušková, E. (2011). *Rozvoj dovedností zrakového vnímání se speciálními optickými pomůckami a kamerovou televizní lupou*. Praha: Operační program Praha, Adaptibilita
- Novák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Grada
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and Research methods*. London. Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publication
- Pipeková, J. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky* (3., přeprac. a rozš. vyd). Paido.
- Plaňava, I. (2000). *Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace*. Doplněk.
- Pokorný, J. (2011). *Senzorický nervový systém*. In: Kittnar, O. (2011). *Lékařská fyziologie*. Grada.
- Prázdná, R. (2018) *Informační a komunikační technologie v procesu sociální rehabilitace osob se zrakovým postižením*. Speciální pedagogika 28(1): 14-26.
- Prázdná, R. (2019). *Problematika osob se zrakovým postižením*. In Mojžíšová, A. (Ed.). (2019). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
- Procházka, M. (2012). *Sociální pedagogika*. Grada.
- Procházková, L. (2015). *Možnosti pracovního uplatnění lidí s postižením: současné trendy v České republice a v zahraničí*. Brno: Masarykova univerzita.
- Říčan, P. (2010). *Psychologie osobnosti: obor v pohybu* (6., rev. a dopl. vyd.). Grada.
- Sirovátka, T. (1997). *Marginalizace na pracovním trhu. Příčiny diskvalifikace a selhávání pracovní síly*. Brno: MU FSS
- Slowík, J. (2016). *Speciální pedagogika* (2., aktualizované a doplněné vydání). Grada.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny* (2., přeprac. vyd). Portál.

Strnadová, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta

Švaříček, R., & Šed'ová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.

Tournier, P. (1998). *Osamělost mezi lidmi: (příčiny a důsledky, východiska a řešení osamělosti)*. Návrat domů.

Vágnerová, M. (1995). *Oftalmopsychologie dětského věku*. Karolinum.

Vágnerová, M. (2004). *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova v Praze

Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (Vyd. 4., rozš. a přeprac). Portál.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.

Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Karolinum.

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.

Vágnerová, M. (2016). *Obecná psychologie: dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ*. Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.

Votava, J. (2003). *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Karolinum.

Výrost, J., Slaměník I. (2001). *Aplikovaná sociální psychologie*. Grada.

Elektronické zdroje

Bubeníčková, H. (2007). *O zrakovém postižení a zrakově postižených*. Česká oční optika, 80-82 [online]. Dostupné z:

<https://www.centrumpronevidome.cz/sites/default/files/dokumenty-spolecnosti/bubenickova/opt5.pdf>

Brunes, A., B. Hansen, M. & Heir, T. (2019). *Loneliness among adults with visual impairment: prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction*. Health Qual Life Outcomes 17, 24 [online]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1096-y>

Heinrich, L., M. & Gullon, E. (2006). *The clinical significance of loneliness: a literature review*, 695-718 [online]. Dostupné z:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0272735806000444?via%3Dihub>

MKN. Mezinárodní klasifikace zrakového postižení dle WHO [online]. c 2002-2015.

Dostupné z: <http://archiv.sons.cz/klasifikace.php>

Novohradská, H. (2013) *Vybrané kapitoly z oftalmopedie*. Ostravská univerzita v Ostravě [online]. Dostupné z: <https://projekty.osu.cz/svp/opory/pdf-33-Novohradska-SO.pdf>

NRZP ČR z. s. (2023) *Národní rada osob se zdravotním postižením. Poslání, cíle a zásady Poradny* [online]. Dostupné z: <https://nrzp.cz/poradna/poslani-cile-a-zasady-poradny-nrzp-cr/>

NRZP ČR z. s. (2023) *Národní rada osob se zdravotním postižením. O NRZP* [online].

Dostupné z: <https://nrzp.cz/o-nrzp/>

Raná péče (2023). *Zrakové vady*. [online]. Dostupné z

<https://www.ranapece.cz/zrakove-vady/>

Robertson, A., Tadić, V., Rahi, J. & Mavhu, W. (2021). *This is me: A qualitative investigation of young people's experience of growing up with visual impairment*. PLOS ONE [online]. 16(7). Dostupné z:

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0254009>

SONS. Zrakové postižení. [online]. c2012 – 2022. Dostupné z: <https://www.sons.cz/zrakovepostizeni>

Tadić, V., Hundt, L., Keeley, S., Rahi, J. S. (2015). *Seeing it my way: living with childhood onset visual disability*. *Child: Care, Health and Development* [online]. 41(2), 239-248. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24913734/>

Tarvainen, M. (2020). *Loneliness in life stories by people with disabilities*. 864-882 [online]. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2020.1779034>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. *Zákony pro lidi* [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 482/1991 Sb., české národní rady o sociální potřebnosti. *Zákony pro lidi* [online]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1991-482>

Seznam příloh

- Příloha č. 1 Informovaný souhlas
- Příloha č. 2 Rozdělení textu na fabuli a syžet
- Příloha č. 3 Identifikace klíčových mezníků v příběhu – rozdělení do dílčích epizod
- Příloha č. 4 Ukázky rozhovorů
- Příloha č. 5 Mimořádná matka

Seznam tabulek

Tabulka 1	Typologie žánrů dle Murray
Tabulka 2	Přehled záznamů s respondenty výzkumného šetření
Tabulka 3	Kategorie a subkategorie rodiče
Tabulka 4	Kategorie a subkategorie Petr
Tabulka 5	Kategorie a subkategorie sestra
Tabulka 6	Žánr životního příběhu rodina

Seznam zkratk

Aj.	a jiné
Atd.	a tak dále
DMO	dětská mozková obrna
Např.	například
Resp.	respektive
SONS	Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých
Tzv.	takzvaný
WHO	Světová zdravotnická organizace

Příloha č. 1 Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám diplomovou práci na téma „*Život jedince se zrakovým postižením a jeho rodina*“, jehož cílem je detailní popis životního příběhu daného jedince napříč čtyřmi generacemi.

Výzkum bude realizován pomocí několika rozhovorů v období přibližně jednoho roku. Průběh rozhovorů bude nahráván a ze zvukového záznamu bude následně pořízen doslovný přepis, který bude dále analyzován a interpretován. Pokud nebudete chtít na nějaké, pro Vás nepříjemné či složité otázky odpovídat, nemusíte. Zvukový záznam bude sloužit pouze pro potřebu doslovného přepisu a bude k dispozici pouze studentce. Doslovný přepis bude důsledně anonymizován tak, aby byla zaručena anonymita a ochrana všech osob zúčastněných v průběhu rozhovoru a aby nebylo možné tyto osoby na základě přepisu identifikovat. Ve výzkumu budou změněna všechna jména osob a míst. Zvukový záznam a doslovný přepis bude uchován u studentky.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami, které pro mne z účasti výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumného šetření (zákonného zástupce):

V _____ dne: _____

Jméno, příjmení a podpis studentky:

Příloha č. 2 Rozdělení textu na fabuli a syžet

(Podtržené části značí syžet, nepodtržené fabuli)

Rozhovor s rodiči

O: On prostě nám nevěřil jako. To zkoušel tak, že jako mezi sebe a Petra dal židli, zavolal, aby k němu šel. A předpokládal, že Petr praští do tý židle a Petr se jí vyhnul. Tak takhle jsme jako by dokázali, že Petr vidí. Nevíme jak, ale vidí. No a on si tenkrát na nás pobořoval jako. My jsme mu říkali to není pravda že jo. My z domova prostě vidíme, že se vyhne, že se vyhne věcím a tak dále. No, takže ... To vyšetření znělo hůř než byla praxe.

M: On prostě... eh... si nás zval teda na kontrolní vyšetření já ti teďkon přesně neřeknu, jestli jednou za půl roku chtěl vidět. Možná. Prostě řekl, že ta diagnóza je takovádle a že prostě stav je neměnný. A já mu říkám. Já jsem se ho třeba i ptala tak jako co teda bych měla teda vůbec jako. Ještě se na mě šklebil, co jako po něm chci. Prostě absolutně že by ti prostě poradil nebo prostě něco. Prostě. Vůbec nic. A paní doktorka Hašová když potom. My jsme měli takovou červenou berušku gumovou s... Asi takhle velkou červenou berušku. A já jsem jednou po koupání, nevím co mě to napadlo. Prostě jsem jí vzala a prostě jakože mu jí podám a on si po ní šáhnul A já říkám... Jako nevidomej a šáhne si? Tak jsem jí dala zátky a zkusila jsem to za chvíli znovu a on si pro ni zase šáhnul. Tak jsem vzala jinou hračku nějakou tenkrát nevím už co to bylo. Ale ta nebyla tak výrazná a pro tu si nesáhnul. Jo...a tak se to právě hned jsem volala Haskový jo. A ona že teda ať přijedeme, že to chce vidět. Jo. No a jako když když mu to ho jí to Petr předvedl, tak prostě jenom se usmála a řekla, ať prostě si z pana doktora nic nedělám. Že prostě my dvě víme, že on prostě minimálně nějaký zbytek zraku má a že

Příloha č. 3 Identifikace klíčových mezníků v příběhu – rozdělení do dílčích epizod

Rozhovor s Petrem

A popíšeš mi, prosím tvoji rodinu? Tvoje postavení... Jestli můžeš zmínit, jak jsi říkal, že sis uvědomil, co všechno tě Vaši naučili...

Postavení v rodině, hm... Tak těžko říct postavení v rodině. Snažím se, co umím no pomáhat...

Snažím se zaběhnout do zaměstnání, ale pociťuji na sobě, že bych asi nedokázal vychovat

odminka

vlastní děti takže... Spíš už přemejšlím s tím, že jednou dokonce budu sám a naučit se s tím

žít no...(smutek, odminka). Naučit se věci který do teďka neumím. Třeba vařit mmm... A tak.

Jasně, takže pociťuješ nějaké svoje nedostatky...

měsery, nedostatky

Určitě. Mám jich podle mě hodně.

A cejtíš se závislej na rodičích?

No zatím ano...

odvinnost na rodičích

Dobře. A žiješ vlastně u rodičů, že? A pak máš máš ségru že jo? Vybavuješ si něco z dětství?

Jaký vztah máte spolu teď?

Tak já si myslím, že máme hezký vztah. Jsem rád díky tomu, že se jí povedlo vystudovat pedagogická fakulta, založit rodinu. Má 2 hezký dcerky, moje neteře, tak už toho důvodu jsem rád kvůli rodičům, protože pociťuju, že mě tahle kapitola životní mě asi už minula, co se týče tohohle. Takže myslím si, že jsme si dokázali vyhrát v dětství a řekl bych, že máme přátelský vztah.

čas plyne

Jak třeba hmm teďka to bude taková otázka vyloženě na tvoje zrakové postižení. Myslíš si, že tě nějak jako ovlivnilo zrakové postižení a v čem?

Tak negativně asi v tom uplatnění se na trhu práce, v samostatnosti... Pozitivně...mě nic nenapadá pozitivně jako teda jako (úsměv)... Zajímavá otázka.

Takže spíš takhle pociťuješ, že máš nevýhodu v té oblasti pracovního uplatnění...

Přítakání.

Takže já, co se týče toho, tak za toudletou jdu zítra podruhé a jsem zvědavý, jestli teda z její strany něco ke mně přijítne, nebo zase se bude divit... Protože mám připravenýho toho víc.

Chci znovu oslovit Adru, kde jsem dřív jako dobrovolník v Empatii učil německý jazyk.

*další plány
mnoho namístnosti*

Jestli můžu se doptat. To budeš mít spoustu těch prací?

Ale ono se říká dokud není černý na bílým a s podpisem, tak defacto nemáš nic. Takže ty ses

ptala, jak jsem hledal práci... Já jsem si znovu vzpomněl na Adru, ještě jsem je nekontaktoval.

Znovu jsem si vzpomněl na knihovnu, kde by mě bavilo pracovat. Taky jsem je ještě nekontaktoval. Takže já už takhle střílím. Mě už nebaví se dívat na internet, protože tam

jsou sice práce pro OZP osoby, ale OZP osoby jenom tělesně postižený - vrátnej, seřizovač strojů... To já zrakem nedám tohleto. Tydlety technický práce. A práce pro mě tam nejsou.

mnoho možností

mnoho možností hledání práce

Dokonce jsem se na živo zajímal jako pomocná práce ve vědecký knihovně, nebo pomocník v antikvariátech. Já už střílím takhle. Mě už na internetový OZP práce se nebaví dívat...

Takže co tě napadne, tak zkoušiš. Co tě napadne tak vyhledáš kontakt...

A jdu tam radši na živo. Aspoň je to třeba nějakou procházkou po centru. Takže spíš se jim

tam jdu ukázat osobně a mám u sebe vždycky životopis. Přijdu s tím, že se zajímám a jestli by je to zajímalo, že bych byl rád. To už mám vyzkoušený tohleto. Navíc tím předejdu tomu, co

se stalo teď. Dýl z toho AB+ já neznám ani uklízečku osobně. A takhle se mnou vyběhl? No to je s prominutím námět do Černých ovcí, Střepin na televizi Nova, nebo do 168, nebo do

Reportérů ČT. Ty by po tom možná rádi skočili. Nebo regionální televize taky vím, že existuje

naše kraje. Jenže já nejsem takovej s prominutím prudimír a já nejsem rád středem pozornosti. Vono stačí, když si na ulici někdo všimne, že hůř vidím a jenom poslouchat takový

ty zlý řeči k čemu bych byl dobrej... Starším lidem nebo děvčatům v mém věku. Takový sbalit,

to by bylo dobrý, ten by byl doma uskladněnej a kam jiněj chlap, tam naše zvedlá sukně. To

jako...to se mi stává docela pravidelně. I když třeba vidím odkud děvčata vyběhla a nemusí to

bejt pouze pedagogická fakulta ~~prospěšná~~ univerzity. Tohle jsem slyšel i od gymnáček,

ovazení

*mrázky
kubku*

Rozhovor se sestrou

mám prostě takovýhohle bráchu, ale prostě odjakživa jsem žila s tím, že musím musím někomu pomoc, že musím být tolerantnější, chápavější, vnímavější na nějaký věci.

No... (odmlka) A myslím si, že i z jako rodiny mám, že když je něco naprd. Tak hlavně

jako od mamky, že se z toho jako nehroulíme (úsměv). Že jako prostě se v tom

snažíme hledat spíš ty dobrý věci a říct si „Hm, tak tohle je blbý, ale (důraz), aspoň, že

to není takhle“. Jo. Tak brácha prostě špatně vidí, hm, tak je t naprd, ale hlavně, že

vidí. Ale hele podívej, tohle on vykouká a tady prostě může číst, tady má turmon.

Takže tak nějak že se z toho ty naši nesložili. I ten vztah že jako by zvládli. Zvládli se

odstěhovat tam, zvládli se odstěhovat zpátky. No... Tak to mi určité dalo. Taková ta

jejich síla. Taková ta schopnost, že se můžou nějak domluvit. I když myslím si, že

mnohem větší podíl na tom má mamka naše... Takže možná i takovej ten pohled jako

do budoucna mi to dalo i do manželství jo. Že třeba vím, že ta mamka byla taková...

takovej tahun. Taková ta rozumná. Taková ta, že když šlo do tuhýho, tak ustoupila.

Radši. Taková bojovnice v pozadí. Taková... takovej držák rodiny (úsměv na tváři). Já

nevím prostě no (úsměv). A já si myslím, že jsem díky tomu podobná. Že si umím říct

tedy víc jo, třeba ve vztahu. Ale když pak by šlo do tuhýho, tak vím, že já pak zajedu a

řeknu si no dobrý, ta pojďme bojovat a já se s tím prostě nějak popasuju a vyrovnám

se s tím jinak. Takže já myslím, že když se nad tím člověk víc zamyslí, tak že mi to dalo

spoustu těch věcí (úsměv) Ale zase... To je otázka, jestli tam je ta role toho hadnicapu

toho bráchy, a nebo jestli je to celkově pojetí tý rodiny. To nevím.

Ale máš dojem, že to na tohle všechno mohlo mít vliv....

Jo, no... (odmlka) Je to moje součást. Je to moje součást ať chci nebo ne. A třeba já

mám z dětství vzpomínky moc hezký. Mně to určitě nic nevzalo. Nebo nemyslím si, že

*silná' ma lka
přítelup uvolny
konec*

*mami
dítě*

síla manželství

síla partnerského vztahu

*mama
dávání*

bojovně - přesadu

*ponaučení do
mého manželství*

*prádníka,
doplácení*

moje součást

Příloha č. 4

Rodiče

O: Dřív byly ty informace takový utajovaný. Že oni ti vůbec jako by nesměli poradit, abys to náhodou nečerpala...když na to máš nárok. Tak jsem si teda připadal. Že buď sis to zjistila a pak si to teda vyžadovala a nebo sis to nezjistila a měla jsi smůlu.

O: No navíc se Petr léčil s tou dětskou mozkovou obrnou. Takže se cvičil Vojta takzvaně a Hanička s nim byla dvakrát v lázních v Teplicích. A pak jsem...Když se nám narodila Petruška, tak jsem tam potom i jeden rok jel s ní. Takže k tomu všemu jsme jezdili po těch letech (povzdech) rehabilitačních cvičeních, protože hlavně měl, nebo on má pořád zkrácenou jako Achillovku, míň vyvinutou a kratší levou nohu (matka doplňuje).

M: A i jak hůř vidí na to levý oko, tak má tendenci se otáčet. Nemá cit v prstech levý ruky, takže s tímhle tím se vlastně ještě jezdilo po lázních a pocvičeních a tak dále, doma se cvičilo. A ty pobyty trvaly měsíc. Lázně byly normálně ze zdravotního pojištění.

O: Já jsem dostal v práci úlevu. A měl jsem myslim neplacený volno, ale prostě jsem tam s nima jako doprovod mohl ject. To byl rok 87, když jsem tam byl já s Petrem.

M: A poprvé jsme byli v lázních možná v nějakých dvou letech. A pak jsme se stěhovali, když mu bylo 3,5. A asi po roce jsme měli nárok. A pak ve 4, 5 letech. Tak nějak. Že jsme po roce mohli žádat ty lázně znova. Pak jsem se ptala, jestli bysme mohli jez znova, protože ta intenzivní péče bych řekla, e mu t vždycky pomohlo. I když já jsem s nim tu Vojtovku dělala od mala. Von brečel, to bylo hrozný, ale my jsme fakt cvičili. Oni nám říkali, že minimálně 5x denně. Ale paní doktorka nám řekla, že už je na tom tak, že už to neuhraje, takže už jsme potom neměli nárok. Dneska si myslim, že by to taky bylo jinak. Protože jako (ironický úsměv) v pohodě to není že jo.

A jak zvládal kolektiv v první třídě?

M: (S úsměvem) To zvládal dobře. To on neměl problém. A hlavně on když šel do první třídy, tak tam šly s nim děti ze školky, který znal. A na střední škole znal taky některý a minimálně do třídy s nim chodil ----. Pak tam byli už jen nevidomí a zbytkáři. Ale s nim se znal. A pak +++, s kterým se stýká do dneška, tak chodil taky na ekonomku.

A co samostatný pohyb po Praze?

(povzdech) Pro mě to byly strašný nervy, protože nám právě říkali, že musíme, aby se naučil prost i po Praze. Takže jsme chodili za nim, aby to nevěděl, jak jde, protože od nás jsme museli sednout na bus, jeli jsme přes Prosek dolu na Holešovický nádraží. To jelo zhruba dvacet minut. Tam jsme nasedli na metro, pak se šlo buď pěšky nebo se přesedlo na tramvaj a pak se šlo ještě z kopce dolu.

Když byste měli říct, který období pro Vás bylo úplně nejtěžší, tak který by to bylo?

M: (okamžitá odpověď bez přemýšlení) No, pro mě ty začátky. Jednoznačně. Prostě to, když mi teda řekli, že Petr je nevidomej a fakt jsem nevěděla, co mám dělat, tak prostě to chování toho očaře...

(Otec dodává: A já na vejšce, žejo... Celej tejden pryč. Jenom jsem přijel na víkend. Přijel jsem někdy v pátek v noci a odjížděl jsem v neděli po obědě. Takže všechno to bylo na Haniččce. Ještě že tady byla aspoň s rodičema. Že jo. Že měla tu podporu tý maminky, tatínka. Aspoň tu společenskou podporu. Ono ne jenom společenskou, ale i finanční.

(Matka celou dobu přikyvuje.)

M: Potom když už jsme nějakou tu pomoc měli jo, tak už to bylo zase jiný. Když jsi prostě viděla, že ten Petr nějaký zbytky zraku, nějakaj ten zrak má jo...Tak to prostě bylo úplně něco jinýho. Ale ty začátky.... Teda... (kroucení hlavou)

O: Když jsme se nastěhovali do Prahy do bytu, tak jsme měli takovou tu...(chvilka ticha) ten odrazovej můstek. Zaprvé jsme po třech a půl letech co jsme se brali začali žít konečně spolu. Pořádně. Protože já jsem byl na vejšce, na vojně. Takže skoro po čtyřech letech bez dvou měsíců jsme konečně začali žít spolu jako manželé v jedný domácnosti. A já jsem měl dobrou práci, měli jsme hezkej tří pokojovej byt, úplně novej. Takže to byla taková...dostali jsme novomanželskou půjčku, takže jsme si ho mohli prakticky zařídit. Takže to byla taková euforie. K tomu ke všemu štěstí nám chybělo alespoň nějaký přiblížovadlo, abychom todle nemuseli absolvovat všechno městskou, a to se nám podařilo až když...až asi za rok, nebo dva roky na to.

M: A to jsem chtěla říct, že...Ty výhledy jsme věděli už když jsme se přestěhovali, že už s náma prostě počítají do školky, že Petr bude moct v září nastoupit do školky pro slabozraký jo... Teď já jsem si tam vlastně našla práci hned blízko od Petrovy školky jsem dělala na Vinohradech. Takže to pro mě bylo taky super, že jsem jela cestou do práce a dala ho do školky, popošla jsem kousek dolu, já nevím 10 minut rychlý chůze a byla jsem v práci. A pak jsem si ho zase vyzvedla. Najednou to byl pocit takovýho strašného zlepšení.

Ano... Asi ten pocit, že už jste byli zapsaní v té školce a možná pocit, že někam patříte?

M: No, no, úplně přesně tak.

O: Začala si vydělávat vlastně i Hanička, takže jsme se mohli trošičku nadechnout.

M: Hlavně, že jsme konečně věděli, že Petr opravdu bude moct do té školky. Vlastně už jsme věděli, že tam vlastně navazuje ta škola... Už to byla taková psychická úleva. Alespoň pro mě teda. (úsměv) Ale ty začátky byly teda fakt šílený.

Co Vám nejvíc pomohlo se s tím vyrovnat?

Dlouhá odmlka.

M: Já bych řekla, že jsem se s tím nevyrovnala do dneška. (ticho) Já nedokážu říct, že bych se s tím vyrovnala. Nevím... Co ty?

O: (Povzdech) To víš no, byli jsme mladý vid'. Dítě jsme neplánovali.

M: No, já jsem měla jít na vejšku. Začala jsem chodit do práce...Jako účetní... protože já jsem nejstarší ze třech dětí. A já když jsem byla na internátě na ekonomce, tak ségra byla už na intru jinde a já když jsem odmaturovala, tak brácha šel do prváku. A při představě, že já bych řekla našim, že půjdu na vejšku, tak to si vůbec nedokážu představit. Takže jsem normálně nastoupila do práce. A tam jsem si vyběhala a dovolili mi, že si budu dělat vejšku při zaměstnání. Takže jsem si plánovala, jak si taky udělám vejšku (úsměv). No a pak jsme říkali... Až si dodělá vejšku manžel, tak si ji začnu dělat já. Jenomže jak už jsme byli v Praze, teď ještě starosti vlastně s Petrem a byli jsme tam vlastně sami, tak už prostě nebylo kdy. A pak jsem si i říkala, že si to třeba dodělám až děti odrostou, ale člověk

z toho vypadne a už seš i pohodlnej. Ale docela mě to mrzí. To prostě byla taková daň (smích).

Petr

A jak jste se teď spojili?

Tak my jsme spolu byli v kamarádkým kontaktu furt. A mě napadlo si ji připomenout, protože jsem rozdejchával podobnej problém. Shodou okolností asi jsem tě teď zmátl... Protože dotyčná, která mě odkopla, že už mě nechce znát ani jako kamaráda, což tvrdila, že kdyby nepřešly jiskry, že se to nestane, tak to byla pracovnice XX (název organizace). No a tu jsem znal taky od roku 2010, ale ta tam tehdy pracovala. To byla takzvaně, říkal jsem tomu tříletá mise Petra. No tak já tomu říkám, že nepomohla ani závěrečná romantická pražírna se vší slušností a etiketou. Což znamená nezabralo ani čtyřhodinový procházení, povídání si, sezení někde. Ani nepomohla velká velvyslankyně v květináči na půl rozkvetlá růžovo tmavá orchidej. Má velmi blbý seznamovací pravidlo. S tímhle tím pravidlem bude nedobrovolná doživotní pana jeptiška. Protože ona vyznává pouze lásku na první pohled a na sto procent. Já jsem se s hrůzou a vypětím všech sil dostal na pouhých pětadevadesát procent. Jejím vzorem je její tatínek, kterej musel bejt s prominutím neukojitelnej bejk, ploditel čtyř dětí. Takže když srovnává partnera s tatínkem a svým blbým seznamovacím systémem láska na první pohled a rovnou na sto procent. Minule jsme spolu probírali já a partnerky... Tadle měla handicap a má. Vona se vždycky srážela tím, že má i ten nejjemnější kardiostimulátor, že se cítí bejt jako méněcenná. Já jsem jí opakovaně říkal, že méněcenná pro mě není. Ale když si holt postavila hlavičku, tak si jí postavila. Ted už mě nechce znát vůbec.

(...)

Jasně, takže pociťuješ nějaké svoje nedostatky...

Určitě. Mám jich podle mě hodně.

A cejtíš se závislej na rodičích?

No zatím ano...

Dobře. A žiješ vlastně u rodičů, že? A pak máš máš ségru že jo? Vybavuješ si něco z dětství? Jaký vztah máte spolu teď?

Tak já si myslím, že máme hezký vztah. Jsem rád díky tomu, že se jí povedlo vystudovat pedagogická fakulta, založit rodinu. Má dvě hezký dcerky, moje neteře, tak už toho důvodu jsem rád kvůli rodičům, protože pociťuju, že mě tahle kapitola životní mě asi už minula, co se týče tohohle. Takže myslím si, že jsme si dokázali vyhrát v dětství a řekl bych, že máme přátelský vztah.

Jak třeba hmm teďka to bude taková otázka vyloženě na tvoje zrakové postižení. Myslíš si, že tě nějak jako ovlivnilo zrakové postižení a v čem?

Tak negativně asi v tom uplatnění se na trhu práce, v samostatnosti... Pozitivně...mě nic nenapadá pozitivně jako teda jako (úsměv)... Zajímavá otázka.

Takže spíš takhle pociťuješ, že máš nevýhodu v té oblasti pracovního uplatnění...

Přítakání.

Myslíš si, že bychom jako společnost mohli nějak pomoci lidem, který vlastně mají stěženou tu situaci najít si práci? Sám s tím máš zkušenost, tak jestli tě k tomu něco napadá?

Mmm... Těžko říct no. Ten, kdo je manuálně zručnej, což se říct u mě nedá, tak se dokáže naučit... jsou práce pro ty nevidomé typu knihvazač, čalouník, ladič hudebních nástrojů...Ale těžko říct. Mě nic opravdu nenapadá, čím by... Jako rozhodně bych nechtěl, aby to vyznělo jako že asi hraju na chudáčka, ale ehmm... Teď opravdu nevím, čím by společnost mohla pomoci.

Takže si myslíš, že u tebe hraje velkou roli to, jak máš narušenou tu jemnou motoriku?

Určitě.

Co třeba volnočasové aktivity, co rád děláš?

Tak rád se podívám na nějaký film, přečtu si nějakou knížku nebo časopis historie sportu, baví mě vědomostní soutěže v televizi. Dřív jsem trochu i rybařil s kamarádem a... Snažil jsem se rekreačně sportovat. Třeba například fotbal s tím, že nejdu do hlaviček a do skluzu. Florbal... Takže trošku sport no a s taťkou teďkon občas na tandemu na kole, takže tydlety aktivity.

Babička

Když bychom se vrátili v čase... Zkuste se vrátit do let, kdy se Petr narodil. Na co si vzpomínáte?

No pamatuju si, jak byla Jana s nim (rozklepaný hlas, začíná plakat) ... v ***. A ten pan doktor, já nevím, jak se jmenoval už, že přijela a že jí řekl, že nebude Petr už nikdy vidět (pláč). Nevím, jestli to byl primář. Prostě tak, z toho jsme byli jako špatný. To si pamatuju. Třeba vám to Jana taky říkala.

Co se Vám honilo hlavou?

No, já jsem...těžká situace. No tak začali potom řešit tu školku ne... Že se tedy... Protože tady možnost nebyla. Tak že se tedy odstěhují do Prahy. No tak zařídili tu školu, no takže chodil tam. Pak vlastně taky měl odklad ne. Šel do školy pozdě. Co bylo (přemýšlení). Otvírali tu školu, něco co bylo. Nebylo místo, nebo to už si tak nepamatuju, ale prostě tak čekali, že šel do té školy. Až už mu bylo vlastně osm. Osm asi. Protože ho chtěli dát do školy... V jaký bylo místo? Teďka abych to řekla dobře. Já nevím teďka. V Praze to byla, ale to byla na ty, jak by se musel učit... (napověděla jsem Braillovo písmo). Ano, přesně tak. A já nevím...to asi naši nechtěli asi, tak čekali, že potom kvůli tomu šel, si myslím já jako pozdějc do té školy. Že se dostal do té školy pro slabozraký. No tak takhle si to pamatuju já. Je možný že... Já už si taky moc nepamatuju.

A než se odstěhovali, tak bydleli tady u vás...

Tak bydleli tady no, ano. Pomáhala jsem jak to šlo. No to víte, tak člověk přemejšlí, ale myslíte si, no... (začínající pláč), třeba to bude lepší (rozklepaný hlas, pláč). Nevím.

Chodila za Váma Hanička pro nějaké rady a pro pomoc?

(Dlouhé ticho) No tak my jsme tady bydleli v baráku, no. Tak člověk co mohl, pomohl. Ale tak já jsem taky moc nevěděla. Nepřišla jsem nikdy s nikým takovým (odmlka) jsem se nesetkala. (sháněla kapesník)

Muselo to být náročný, když o tom člověk nevěděl.

Hm, to bylo, to je pravda.

Sestra

Kdyby byla nějaká otázka nepříjemná, tak mi to řekni a odpovídat nemusíš. Tak, teď bych tě poprosila, jestli bys mi zkusila říct, jak vnímáš Petrův život ty. Co ti to v životě dalo, vzalo. Jak se n to celkově díváš ty, jako sestra a zároveň už i matka dvou dětí. Jak celkově vnímáš jeho život.

Tak, já jsem se vlastně narodila jako mladší sourozenec, takže v mém životě odjakživa ten brácha už tam byl. Takže já jsem to brala jako samozřejmou věc, která prostě mě v mém životě provází a nedá se s tím nic dělat a asi jsem to vůbec nevnímala tak, že ostatní mají zdravý sourozence a já ne. Vůbec mi to nevadilo. Od mala jsem se vlastně vídala s jeho kamarádama s podobným handicapem, takže mi to přišlo úplně normální. Nikdy jsem se nad tím nepozastavovala. Časem možná mi přišlo divný, že se musí jezdit jakoby daleko do školy, protože ho rodiče vozili do speciální jak mateřský školky, tak základní školy, ale jak jsem rostla, tak samozřejmě jsem pochopila proč. No a (odmlka). Brácha byl si myslím docela normální veselej kluk. Právě měl i ty kamarády. Ve škole mu to šlo. Mmm (odmlka). Chodil na kroužky, takže pro mě asi nic zvláštního. Jenom jsem samozřejmě vnímala, že třeba nejezdí na kole, nebo nějaký činnosti mu šly hůř. Protože má vlastně nešikovnou tu levou ruku. Třeba taťka mě učil lyžovat, bráchu ne. Nebruslil. Proste všechno, co jsem já dělala, brácha nedělal. Vlastně většinou jsme tyhle činnosti dělali jenom já s tátou, protože brácha nemohl, nebo mu to nešlo. A mamka teda byla s ním. Takže když jsme lyžovali, tak lyžoval taťka a já. Tenis jsme hráli taťka a já. Na kolečkový brusle to brácha ani nezkoušel. Na kole jsem taky většinou jela já s taťkou někde. Prstě hodně jsme ten čas trávili já s tátou. Tak to bylo asi takový jako zvláštní.

Zpětně je mi to možná i trochu líto, ale chápu, že s tím asi nešlo nic moc dělat a zase dneska vidím, že se rodiče jako hodně snažili tomu Petrovi dát co nejvíc, protože už nevím, kolik mu tak bylo, ale vím, že náš taťka byl hodně zapálenej cyklista i pracoval v cyklistice a jeho kamarád mu tenkrát t sestrojil na míru udělanej tandem. Takže dvojkolo, aby právě ten Petr aspoň něco dělat mohl a třeba do dneška spolu chod plavat (úsměv, radost v očích). Zrovna včera spolu začali zase chodit. Že budou spolu chodit pravidelně plavat, protože je podzim, tak aby Petr i nějaký ten pohyb měl. Takže tu cyklistiku i to plavání mu naši jako umožnili. Že nebyl z toho nějak vyjmutej. No (odmlka) a že tenkrát třeba bylo určitě těžký jako to dvojkolo sehnat jo a fakt nám (důraz) ho někdo sestavil na míru a pak jsme jezdili na dovolený s tím dvojkolem (smích). A táta tenkrát že jo vymejšlel jak to kolo umísiti na střechu auta. Že s tím měli i jako spoustu práce, ta je za to obdivuju. A e jako i vkuli tomu bráchovi se museli přestěhovat až do Prahy aby on mohl navštěvovat školu a školku a potom třeba i další gymnázium pro děti s tím stejným handicapem A co ještě...Co já jak já to jako vnímám? Tak teď mě ais nic jinýho nenapadá. Tak kamarádi k němu chodili, ve škole mu to šlo, kroužky mě, vím, že hrál třeba na flétnu zobcovou. Prostě normální kluk no. Dělal úkoly....

A dokázala by sis třeba vzpomenout, kdy sis začala uvědomovat, že je Petr tedy jinej než sourozenci vašim kamarádů?

(Přemýšlení) No asi už od mala. Tak to že jo to se pozná, že ten brácha musel chodit právě do tý školy. Na těch jeho kamarádech je to i vizuálně vidět, že jsou jako jiný. Tak já jsem to brala, že to tak prostě je. Jo, ale věděla jsem, že se s tím nedá nic dělat. Prostě u nás se... Ani nevím, jestli jsem to doma nějak probírali. Prostě tím, jak jsem se narodila do tý rodiny, tak ta rodinu už byla zajatá, jo. Tak to prostě divný nebylo. Ale třeba jsem úplně od mala vnímala, že když se někam šlo, na procházku, tak se Petr upozorňoval na věci, který třeba mě by naši neřekli. Třeba: „pozor tady je obrubník, pozor tady budou schody“. Nebo když jsme šli do přírody a byla tam nějaká lesní cesta s kořenama, tak prostě ten brácha potřeboval jako to říct, „pomoc“ a já jak jsem asi.... Taky dítě se učí nápodobou od těch rodičů. Tak mě to pak asi i samotnou napadalo. Aha, tak brácha, něco mu upadlo, tak měli jsme spolu pokojíček, tak jsem mu to třeba pomohla sebrat. Ale určitě jsem toho i zneužívala jo (smích). Jsem se taky jako různě škádlili. Tak jsem mu třeba schválně něco vzala a on to tam pak chudák hledal (smích), no prostě sourozenci

no, ale (úsměv na tváři) ... Já si myslím, že prostě tím, jak jsem se do toho narodila, tak že mi to nikdo jako nemusel vysvětlovat. Já jsem odjakživa věděla, že to tak prostě je, že se mu něco říká, něco se mu ukazuje, něco dělat prostě nemůže, takže (odmlka). Vůbec nevím, kdy jsem si to začala uvědomovat jako víc.

Jo, přišlo ti to normální... A napadá tě něco, co ti to dalo do života? Nebo v čem tě to ovlivnilo?

No, já si myslím, že jsem určitě v tomhle směru tolerantnější než ostatní lidi. Víc asi vnímavější. Možná i nejen na handicapované lidi, ale možná víc vnímám, že někdo potřebuje z nějakého důvodu pomoc. I tím, že jsem učitelka, tak mě jako (hledání slova) ... Ta empatie myslím, že trošku mě to jako naučilo takovému tomu sociálnímu vnímání. Přemejšlení nad ostatními trošku víc. Ale tase, těžko říct... Jestli to není povahou. Jestli to právě není i výchovou. Jo, to já nevím, jestli to vyloženě tím, že mám prostě takovýhohle bráchu, ale prostě odjakživa jsem žila s tím, že musím někomu pomoc, že musím být tolerantnější, chápavější, vnímavější na nějaký věci. No... (odmlka) A myslím si, že i z jako rodiny mám, že když je něco naprd. Tak hlavně jako od mamky, že se z toho jako nehroučíme (úsměv). Že jako prostě se v tom snažíme hledat spíš ty dobrý věci a říct si „Hm, tak tohle je blbý, ale (důraz), aspoň, že to není takhle“. Jo. Tak brácha prostě špatně vidí, hm, tak je t naprd, ale hlavně, že vidí. Ale hele podívej, tohle on vykuká a tady prostě může číst, tady má turmon. Takže tak nějak že se z toho ty naši nesložili. I ten vztah že jako by zvládli. Zvládli se odstěhovat tam, zvládli se odstěhovat zpátky. No... Tak to mi určitě dalo. Taková ta jejich síla. Taková ta schopnost, že se můžou nějak domluvit. I když myslím si, že mnohem větší podíl na tom má mamka naše... Takže možná i takovej ten pohled jako do budoucna mi to dalo i do manželství jo. Že třeba vím, že ta mamka byla taková... takovej tahun. Taková ta rozumná. Taková ta, že když šlo do tuhýho, tak ustoupila. Radši. Taková bojovnice v pozadí. Taková... takovej držák rodiny (úsměv na tváři). Já nevím prostě no (úsměv). A já si myslím, že jsem díky tomu podobná. Že si umím říct tedy víc jo, třeba ve vztahu. Ale když pak by šlo do tuhýho, tak vím, že já pak zajedu a řeknu si no dobrý, ta pojďme bojovat a já se s tím prostě nějak popasuju a vyrovnám se s tím jinak. Takže já myslím, že když se nad tím člověk víc zamyslí, tak že mi to dalo spoustu těch věcí (úsměv) Ale zase... To je otázka, jestli tam je ta role toho hadnicapu toho bráchy, a nebo jestli je to celkově pojetí tý rodiny. To nevím.

Ale máš dojem, že to na tohle všechno mohlo mít vliv....

Jo, no... (odmlka) Je to moje součást. Je to moje součást ať chci nebo ne. A třeba já mám z dětství vzpomínky moc hezký. Mně to určitě nic nevzalo. Nebo nemyslím si, že mi to něco vzalo. Tím, že jsem vyrostla v Praze, tak já si spíš myslím, že mi to dalo. Když bych byla nějaká holka, která by vyrostla ve vsi, tak bych určitě neměla takovej rozhled, jako když jsem od mala do patnácti vyrostla v Praze. Měla jsem tam ohromný možnosti. Co se týče kroužků. I takovýto orientování se po městě. Já jsem chodila do hudebky hlavního města Prahy. Já jsem ani víc... To nejde, než tam jo. A dneska to používám v práci jo ten klavír. Nebo když někam jedu, tak nejsme taková ta vesnická holka (smích), ale myslím si, že fakt jako mám rozhled, nedělá mi problém ruch lidí, nedělá mi problém hromadná doprava, orientuju se velkých nákupní centrech. Ale odjakživa. Kdežto když bych vyrostla tady na vesnici... A dneska jsem ráda na vesnici, protože si to umím jako porovnat. Dokážu ocenit to, že si můžu vypít kafe v čistém prostředí na vlastní zahradě a že si moje holčičky můžou hrát na čistém pískovišti a v relativním bezpečí. Jo, protože přece tady nebezpečí od ostatních není tak velký. Ale to, že jsme tam vlastně kvůli tomu bráchovi bydleli v tý Praze, tak si myslím, že mi to jako obrovsky dalo. Do budoucnosti.

Neteř

Raduš, já bych se tě chtěla zeptat na to, co všechno víš o vašem Petrovi? Co o něm víš?

Hmm... Nevím (odměřeně, nechtěla odpovídat).

Nevíš?

(odmlka)

(už jiným hlasem) A co jako třeba?

Cokoliv, co tě napadne, když se řekne Petr? A všechno, co odpovíš, je správně.

Rád si čte (s úsměvem). Nejvíc historický knížky. A občas se s dědou dívá na telku. Na hokej a sport prostě. A (přemýšlení) to... Taky ho trochu zajímají zvířata. Potom... (odmlka) A taky nám docela vaří čaj. Taky nám vaří čaj no... A taky když jsem u babičky na prázdninách, tak vždycky nám připravuje takový to prostírání, přináší nám jídlo. Jakože babička ho uvaří, dá ho na linku a on ho přinese. Připravuje nám příbor. A potom už nevím. (odmlka) Jo a taky si s Ájou a se mnou občas hraje.

A s čím?

Třeba s kostkama. Nejvíc s kostkama a s Legem. A jednou jsme si hráli s Legem a Petr řekl: A co kdyby legovej papouch byl ředitel jedný zahrady? (smích). Tak jsme měli ředitele papoucha (smích). A potom už nevím.

A potom už nevíš, dobře.

Matka se doptala: A je úplně zdravěj? Je jako my?

Ne.

Co má jinak?

Nevidí moc. Ale trochu jo.

A je to poznat?

Trochu to je poznat.

A jak?

Že má jako...Trochu takhle šilhá (napodobuje nystagmus).

A jak si čte tedy, když hůř vidí?

Protože on má jako takovou, on má takovou věcičku, že on má takovou jakoby baterku a tam má zvětšovací sklíčko a on si to takhle dá na to oko a takhle si to posouvá a vidí.

A pak to dokáže sám přečíst jo?

(Přitakání).

A jak zvládá donést ten čaj, když hůř vidí?

No... Nevím prostě. On nějak to prostě nalije plný a jde a jde. Ale vždycky jde jako rychle a ne pomalu. Ale jde rychle a přitom se mu to nevylije.

A nosí brýle jako já?

Ne, nenosí. Ale něco vidí. Ale hlavní je, že nechodí normálně takhle, ale chodí jako takhle (výborně napodobuje Petrovu chůzi). Takhle... Že tady tu nohu má vždycky vepředu a takhle.

A Raduš, věděla bys? S tím se narodil už jako miminko?

To nevím. Ale s tima očima si myslím, že jo (dívá se na matku a chce ujistit, že odpovídá správně). Jo s tima očima jo. (Odbíhá se vysmrkat, nic dalšího ji nenapadá).

Příloha č. 5 Mimořádná matka

Mimořádná matka

Napadlo vás někdy přemýšlet o tom, jak se vybírají matky pro postižené děti?

Já si to představuji tak, že Bůh dává instrukce andělům a ti si je zapisují do ohromné matriky.

„Armstrongová Beth, syn. Patronem bude Matouš.“

„Forestová Marjorie, dcera. Patronkou bude Cecílie" atd.

Až andělům nadiktuje jedno jméno, při kterém se usměje: Téhle dáme postižené dítě."

Anděl se zvědavá ptá: „Bože, proč právě jí? Vždyť je tak šťastná."

„Právě proto," odpoví Bůh s úsměvem. „Copak bych mohl svěřit postižené dítě ženě, která nezná radost? To by bylo kruté."

„Ale je trpělivá?" ptá se anděl.

„Nechci, aby byla příliš trpělivá, jinak se utopí v sebelítosti a bolesti. Až se vzpamatuje z té rány a zármutku, určitě to zvládne."

„Ale, Pane, myslím, že ta žena v tebe ani nevěří."

Bůh se usměje: „Na tom nesejde. O to se můžu postarat. Ta žena je dokonalá. Má správnou dávku egoismu."

Andělovi to vzalo dech: „Egoismu? Copak to je nějaká ctnost?"

Bůh přikývne: „Jestli se od syna nedokáže čas od času oddělit, nikdy to nedokáže přežít. To je žena, které požehnám ne zcela dokonalým dítětem. Ještě to neví, ale budou jí mít co závidět. Nikdy nic nebude brát jako samozřejmost. Žádný krůček pro ni nebude něčím obyčejným. Až její dítě poprvé řekne „máma", bude svědkem zázraku a bude to vědět. Až bude svému slepému dítěti popisovat strom nebo západ slunce, uvidí je, jako to dokáže málokterý člověk.

Dám jí, aby viděla jasně věci, které vidím já - lhostejnost, krutost, předsudky - a dám jí, aby se přes ně přenesla. Nikdy nebude sama. Budu po jejím boku každou minutu každého dne jejího života, protože bude vykonávat mou práci tak neomylně, jako bych tam byl já."

„A kdo bude patronem?" ptá se anděl připravený k zápisu do matriky.

Bůh se usmál: „Bude jí stačit zrcadlo."

B. Ferrero (1997)