

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická

Resilience rodiny s dítětem s handicapem
Bc. Kristýna Sehnoutková

2. ročník, Resocializační pedagogika
2022

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Kristýna Sehnoutková**
Osobní číslo: **H19305**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Téma práce: **Resilience rodiny s dítětem s handicapem**
Téma práce anglicky: **Resilience of a family with a handicapped child**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování

Diplomová práce bude analyzovat velmi aktuální téma, a to problematiku resilienčních faktorů rodiny s dítětem s handicapem. Práce bude rozdělena na teoretickou a praktickou – výzkumnou část.

Teoretická část se bude zabývat problematikou resilience rodiny, tedy schopností zvládat nepříznivé životní situace a překonávat krize. Pozornost bude soustředěna na resilienční faktory ve vztahu k rodině s dítětem s handicapem a na související pojmy jako je rodina, nepříznivá životní situace, sociální služba aj. Hlavním cílem práce bude identifikovat hlavní resilienční faktory, které pomáhají rodině s dítětem s handicapem překonat složitou životní situaci.

Cíl práce bude dosažen na základě realizace praktické části, a to prostřednictvím kvalitativní metodologie, technikou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s handicapem. Pro výběr respondentů bude použito účelového výběru.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.
- KNIGHT, Abigail. *Caring for a Disabled Child*. Straightforward Publishing; 3rd Revised edition, 2002. ISBN 978-1903909140.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
- VÁGNEROVÁ, Marie a Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. opr. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2003. ISBN 80-7083-763-2.

Vedoucí diplomové práce: **PaedDr. Zdenka Šándorová, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **31. března 2020**
Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2021**

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D. v.r.
děkan

Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D. v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako Školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích 31. března 2022

Bc. Kristýna Sehnoutková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce PaedDr. Zdence Šandorové, Ph.D. za podporu, náměty, ochotu a trpělivost při tvorbě této diplomové práce.

Ráda bych také poděkovala celé své rodině za podporu po celou dobu mého studia a současně rodinám, které byly ochotny se výzkumu zúčastnit a umožnily nahlédnout do svého soukromého života.

Název

Resilience rodiny dítěte s handicapem

Anotace

Diplomová práce bude analyzovat velice aktuální téma, a to problematiku resilienčních faktorů rodiny s dítětem s handicapem. Práce bude klasicky rozdělena na teoretickou a praktickou - výzkumnou část.

V teoretické části se budeme zabývat problematikou resilience rodiny, tedy schopností zvládat nepříznivé životní situace a překonávat krize. Pozornost bude také soustředěna na resilienční faktory ve vztahu k rodině s dítětem s handicapem a na související pojmy jako je rodina, nepříznivá životní situace, sociální služba aj. Hlavním cílem práce bude identifikovat hlavní resilienční faktory, které pomáhají rodině s dítětem s handicapem překonávat složitou životní situaci.

Cíl práce bude zjištěn na základě realizace praktické části, a to prostřednictvím kvalitativní metodologie, technikou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s handicapem. Pro výběr respondentů bude použito účelového výběru.

Klíčová slova

Resilience, resilienční faktory, rodina, zrakový handicap

Title

Resilience of a family with a handicapped child

Annotation

The thesis will analyze a very current topic, namely the issue of resilience factors of a family with a child with a disability. The work will be classically divided into theoretical and practical - research part.

In the theoretical part we will deal with the issue of family resilience, ie the ability to cope with adverse life situations and overcome crises. Attention will also be focused on resilience factors in relation to a family with a child with a disability and related concepts such as family, unfavorable life situation, social service, etc. The main goal will be to identify the main resilience factors that help a family with a child with a disability to overcome difficult life situation.

The aim of the work will be determined on the basis of the implementation of the practical part, through a qualitative methodology, the technique of semi-structured interviews with parents of children with disabilities. Purposeful selection will be used to select respondents.

Key words

Resiliency, resilience factors, family, visual impairment

Obsah

Úvod.....	11
Teoretická část	12
1 Rodina	12
1.1 Funkce rodiny	13
1.2 Rodina dítěte se zdravotním postižením.....	15
1.3 Fáze přijetí dítěte s handicapem	17
2 Dítě se zrakovým postižením v rodině.....	18
2.1 Klasifikace zrakového handicapu dle postižených zrakových funkcí	20
2.1.1 Snížení zrakové ostrosti	21
2.1.2 Omezení zorného pole	22
2.1.3 Poruchy barvocitu	23
2.1.4 Poruchy akomodace (refrakční vady)	23
2.1.5 Poruchy okoohybné aktivity	23
2.2 Klasifikace zrakového handicapu dle stupně zrakového postižení	24
2.3 Klasifikace zrakového handicapu dle doby vzniku	25
2.3.1 Vrozené postižení	25
2.3.2 Získané postižení	26
2.4 Klasifikace zrakového handicapu dle etiologie	26
2.5 Socializace dítě se zrakovým handicapem	27
2.6 Psychologické zvláštnosti dítěte se zrakovým handicapem	29
3 Resilience rodiny.....	30
3.1 Rodinná resilience	31
3.2 Rizikové a protektivní faktory	33
4 Systém péče o osoby se zrakovým handicapem v ČR jako podpora resilience.....	36
4.1 Sektor zdravotnictví.....	36
4.2 Sektor školství	38
4.3 Sektor sociálních služeb	39
5 Výchova a vzdělávání dětí se zrakovým handicapem ve vztahu k resilienci	43
5.1 Specifika vzdělávání osob se zrakovým postižením	44
5.2 Kompenzační pomůcky	45
5.2.1 Výpočetní technika	46
5.2.2 Pomůcky pro usnadnění mobility	47
5.2.3 Pomůcky pro zápis Braillova písma	48
5.2.4 Drobné pomůcky denní potřeby	49

5.2.5 Hračky, hry, pomůcky pro volný čas a sport	50
5.2.6 Školní pomůcky	51
6 Člověk s postižením zraku ve společnosti	52
6.1 Zraková postižení a osobnost	53
Praktická část	55
7 Cíle výzkumu a metodologie	55
7.1 Cíl výzkumu	55
7.2 Kvalitativní výzkum	56
7.3 Kvalitativní rozhovor.....	56
7.4 Výzkumný vzorek	57
8 Etické aspekty výzkumu	58
9 Zpracování a analýza získaných dat.....	59
10 Výsledky výzkumu.....	60
10.1 Shrnutí výsledků výzkumu	71
Závěr	77
Soupis bibliografických citací	79
Internetové zdroje	83
Přílohy.....	84

Seznam tabulek:

Tabulka 1 - Klasifikace zrakových vad	19
---	----

Seznam obrázků:

Obrázek 1 - Aspekty ovlivňující rodinnou resilienci.....	34
--	----

Obrázek 2 - Česká abeceda Braillova písma	43
---	----

Obrázek 3 - Nevidomá uživatelka při práci c počítačem.....	46
--	----

Obrázek 4 - Chůze s vodícím psem	47
--	----

Obrázek 5 - Tatrapoint - psací stroj pro nevidomé.....	48
--	----

Obrázek 6 - Indikátor hladiny.....	49
------------------------------------	----

Obrázek 7 - Sudoku	50
--------------------------	----

Obrázek 8 - Sešity pro slabozraké	51
---	----

Úvod

I přes moderní zdravotní péči se v dnešní době stále setkáváme s dětmi s handicapem, o které se rodiče chtějí starat v jejich přirozeném domácím prostředí. Starost o takové dítě s sebou přináší mnohé komplikace a výrazně zasahuje do životního stylu celé rodiny. Rodiny často mění své zaběhnuté návyky, své zájmy a své koníčky odsouvají na druhou kolej. Někdy také může dojít k sociální izolaci od okolí, jen proto, aby se rodina mohla postarat o člena s handicapem. Na základě toho se setkáváme s tzv. resocializací rodiny.

Motivována výše uvedenými informacemi, jsem si pro zpracování diplomové práce zvolila téma *Resilience rodiny dítěte s handicapem* se zaměřením na dítě se zrakovým handicapem.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části. V rámci teoretické části se budeme zabývat v logické struktuře kapitolami Cílová skupina - rodina s dítětem s handicapem, Resilience rodiny a resilienční faktory, Sociální služby. Bude nás tedy podrobněji zajímat funkce rodiny, interdisciplinární systém podpory a péče, resilienční faktory ve vztahu k rodině s dítětem s handicapem a také se zaměříme na související pojmy jako nepříznivá životní situace, sociální služba, apod.

V rámci praktické části využijeme kvalitativní metodologie a konkrétně metody rozhovoru s rodiči, jejichž dítě má zrakový handicap. Výpovědi jednotlivých participantů budou zjišťovány pomocí polostrukturovaného rozhovoru dle předem připravených otázek. Jednotlivé rozhovory budou zaznamenávány na nahrávací zařízení.

Cílem diplomové práce je identifikovat hlavní resilienční faktory, které pomáhají rodině s dítětem se zrakovým handicapem překonávat složitou životní situaci. Součástí práce je vysvětlení pojmu resilience rodiny a zjištění konkrétních resilienčních faktorů, které pomohly jednotlivým rodinám. Hlavní výzkumná otázka tedy zní: „Jaké jsou resilienční faktory rodiny s dítětem se zrakovým handicapem?“.

Teoretická část

1 Rodina

Základní otázkou je, „Co je to rodina?“. Pro slovo rodina existuje mnoho definic. Dle Kunhartové a kol. je rodina chápána jako nejzákladnější jednotka společnosti a zároveň primární skupina osob, která má k sobě velice blízko na základě příbuznosti. Jak již bylo zmíněno, tak rodina je primární sociální skupina, která se nejčastěji skládá z jednoho nebo dvou rodičů a jejich dětí.¹ Rodina jako primární skupina má velice důležitou roli v socializaci všech svých členů a v návaznosti na to ve vývoji.

„Rodina jako přirozená nukleární primární sociální skupina soustřeďuje na sebe v současné době stále větší pozornost řady disciplín, ba celých oblastí společenské teorie i praxe.“² Matějček upozorňuje na to, že z pohledu mnoha odborníků je definici rodiny možno chápat různými způsoby. Z pohledu právníka by rodina v první řadě měla plnit právní zákonitosti, které k ní náleží. Jiní odborníci rodinu chápou jako nástroj k plnění pospolitosti a základních funkcí. Rodina formuje osobnost dítěte, uspokojuje jeho základní psychické potřeby, ale také uspokojuje potřeby jeho rodičů, popř. vychovatelů. Nezbytné je, aby se vytvářely pevné a hluboké citové vazby mezi dětmi a rodiči.³

Sobotková uvádí, že „Rodina je skupina lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často vázání hereditou (dědičností), legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu, apod.“⁴

¹ KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

² DUNOVSKÝ, Jiří. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986. Hálkova sbírka pediatrických prací (Avicenum), str. 95.

³ MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

⁴ SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8, str. 42.

V dnešní době se však můžeme setkat s různými formami rodin. Rodinu můžou tvořit dva otcové a děti, nebo dvě matky a děti, rodina je také, když pár spolu žije tzv. „na hromádce“ což znamená, že pár není sezdán, ale společně funguje, žije a vychovává děti. V dnešní době je také velice časté, že jsou rodiny zakládány až v pozdějším věku potencionálních rodičů. Může to být z důvodu budování kariéry, užívání si „bezstarostného“ života, touze procestovat celý svět, nebo se prostě a jednoduše touha být rodičem může ozvat až v pozdějším věku.

Další členění rodiny uvádí Jandourek dle sociologického slovníku:

- Atomární rodina - nebo-li nukleární, tvoří ji rodiče a děti,
- Měšťanská rodina - jedná se o rodinu výrazně patriarchální,
- Neúplná rodina - rodina, jejíž počet členů je snížen rozvodem nebo smrtí otce či matky, popřípadě obou rodičů,
- Nevlastní rodina - rodinný vztah, kdy jeden z partnerů má děti z předchozího vztahu,
- Rozšířená rodina - tato rodina je složena z více generací, které spolu společně žijí.⁵

1.1 Funkce rodiny

„Rodina by měla plnit určité funkce, tyto funkce se vyvíjejí v souvislosti se společenskou a kulturní proměnou. Současná rodina některé funkce ve srovnání s dřívější rodinou ztratila, jiné funkce nejsou tak důležité, nebo naopak na důležitosti získaly. Aby rodina mohla plnit níže uvedené funkce, je nutná přítomnost všech členů (zejména obou rodičů). Pokud se rodina rozpadne a jeden nebo více členů rodinu opustí, měli by se členové rodiny snažit udržet vztahy na nejvyšší možné úrovni (zejména rodiče-dítě), aby se zachovaly funkce rodiny v co největší míře.“⁶ Obecně jsou uznávány čtyři základní funkce rodiny:

- a) reprodukční,
- b) materiální,
- c) výchovná,
- d) emocionální.

⁵ JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

⁶ KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9, str. 17.

Výrost a Slaměnik uvádějí, že reprodukční funkce rodiny byla a je jedním z nejčastějších a nejpříjemnějších důvodů pro existenci rodiny. V dnešní době je však velice důležité si uvědomit, že rodina rozvojem genetiky a technického rozvoje v oblasti medicíny, může ztrácet svou nezastupitelnou úlohu v procesu reprodukce.⁷ Můžeme se také setkat s páry, které se rozhodnou, že vlastní děti mít nebudou. Tyto páry se mohou starat jak o děti v pěstounské péči, tak si mohou děti adoptovat anebo se rozhodnou, že chtějí po zbytek života žít jen ve dvou a tudíž neplnit reprodukční funkci rodiny.

Další důležitá funkce rodiny je funkce materiální. Rodina by měla všechny své členy po materiální stránce zabezpečit. Pro rodinu, která vychovává budoucí generaci je nezbytné, aby měla své zázemí a byla alespoň částečně materiálně zabezpečená. Materiální zabezpečení rodiny neodmyslitelně souvisí s finanční stránkou rodiny, která nemusí být vždy příznivá, zvláště pak, když se do rodiny narodí dítě s handicapem. Rodiny, které nedokáží zajistit své členy po materiální stránce, mohou očekávat určitou formu pomoci od státu. Můžeme se však setkat i s případy, kdy by si rodina teoreticky mohla pomoci sama, ale raději počká na pomoc od státu, protože to je pro ni nejjednodušší způsob pomoci.

Třetí důležitou funkcí rodiny je funkce výchovná. „Rodina je prostředí, které poskytuje dítěti základní orientaci v okolním světě a v podstatě mu poskytuje vše potřebné pro plynulé zařazení do společnosti. V rámci rodinné interakce však neprobíhá pouze výchova dětí, ale vzájemné působení formuje všechny členy rodiny jak bezprostředně, tak i dlouhodobě.“⁸ V rodině se její členové mohou naučit řešit konflikty, zvládat pro ně nepříjemné situace, umět ustoupit nebo také přistoupit na kompromis, aj. Tyto naučené dovednosti mohou děti využít při zakládání svých vlastních rodin a přenášet je dál pomocí svých potomků. Samozřejmě každá rodina nemůže fungovat podle stejného „manuálu“ a tudíž ani výchovná funkce neprobíhá ve všech rodinách stejně. Důležité je, aby si každá rodina uměla najít to, co jí samotné vyhovuje a i styl výchovy, kterým bude vychovávat své členy.

Emocionální funkce je dle Výrosta a Slaměníka zcela jedinečná a ničím nenahraditelná. U emocionální funkce rodiny nezáleží na věku jednotlivých členů, proto je velice důležitá pro všechny bez výjimek. Rodina svým členům poskytuje potřebu zázemí, podpory a pomoci, potřebu

⁷ VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

⁸ Tamtéž.

klidu a uvolnění, potřebu bezvýhradného přijímání, potřebu společných plánů do budoucna, potřebu sdílení zážitků a zkušeností, potřebu známosti a důvěrnosti a také potřebu společných zážitků a určitého druhu historie.⁹ Emoční rovina sehrává v procesu socializace jedince velice důležitou a nezastupitelnou roli. Na základě emoční roviny také mohou vznikat nové partnerství, volba partnera anebo také uzavírání manželství. Volba partnera je pro každého jednotlivce svobodnou volbou, která ve většině případů vychází především z roviny emocionální. „Velký význam přiznal citovým vztahům mezi dítětem a jeho rodiči teprve Sigmund Freud a později Alfred Adler, který zvláště zdůrazňoval důležitou roli sourozenců.“¹⁰

Emocionální funkce je velice důležitá pro všechny členy rodiny bez rozdílu na věku, pohlaví anebo roli v rodinném systému. Všechny čtyři zmiňované funkce rodiny jsou důležité a nezastupitelné pro všechny členy rodiny. Člověk se potřebuje mít o koho opřít, potřebuje podporu, zázemí a pocit, že někam patří a přesně takové pocity, by měli mít všichni členové rodiny.

1.2 Rodina dítěte se zdravotním postižením

S narozením dítěte s handicapem do rodiny se pojí řada změn a nelehkých životních překážek. Rodina se s nimi musí určitým způsobem vyrovnat a přijmout je. Mezi největší životní změny, které rodinu potkají, patří potřeba nových dovedností rodičů, finanční zátěž rodiny, sociální kontakty rodičů a problémy v zaměstnání.

Potřeba nových dovedností rodičů

„V případě narození potomka se zdravotním postižením se členové rodiny často musejí naučit nové dovednosti, mají více povinností, např. monitorování životních funkcí, poskytování ošetrovatelské péče, poskytování podpory dítěti se zdravotním postižením ale i ostatním členům, provádění terapie, konzultace s lékaři a jinými odborníky. Rodina se musí adaptovat na jiné podmínky, jiný styl života.“¹¹ Život rodině se ze dne na den dokáže obrátit o sto osmdesát stupňů a všechna pozornost je soustředěna na jedince s handicapem. Tuto skutečnost mohou špatně nést

⁹ VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

¹⁰ SCHMIDBAUER, Wolfgang. *Psychologie: Lexikon základních pojmů*. Praha: Naše vojsko, 1994. ISBN 80-206-0459-6, str. 136.

¹¹ KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9, str. 22.

např. sourozenci handicapovaného dítěte, kteří se mohou cítit přehlíženi a odsunuti na druhou kolej. V této chvíli je velice důležité si se sourozencem dítěte s handicapem promluvit a snažit se mu celou situaci vysvětlit.

Finanční zátěž rodiny

Kunhartová a kol. uvádí, že další zkouškou pro rodiny dítěte s handicapem je finanční zátěž rodiny. Péče o dítě s handicapem je finančně velice nákladná. Jedná se o neočekávané výdaje, tudíž by rodina měla mít pro všechny případy připravenou určitou částku peněz ve formě rezervy. Volný čas v těchto rodinách může jít stranou a je postupně nahrazován prohlídkami lékařů, rehabilitacemi, návštěvami odborných pracovišť.¹²

Sociální kontakty rodičů

Je více než jasné, že pokud rodina vychovává dítě s handicapem, tak musí v určité míře chtě nechtě omezit své sociální vztahy s okolím. Může se jednat o sousedy, přátele, kolegy z práce, ale také o širší rodinu. Rodina již nemá tolik volného času, jako před narozením potomka s handicapem a tak se může stát, že se jejich přátelské a sociální vazby nenávratně přetrhají. Přátelé a rodina rodičů, kteří mají dítě s handicapem, by však měli pochopit, o jak závažnou situaci se jedná a rodině zkusit co nejvíce pomoci a podpořit ji. Rodina s dítětem se zdravotním handicapem je totiž velice ohrožena sociální izolací.

Problémy v zaměstnání

Kunhartová s Potměšilem jako další a neméně podstatné životní změny uvádějí problémy, které souvisejí se zaměstnáním. Pokud se do rodiny narodí dítě s handicapem, tak se může stát, že dospělý jedinec bude muset změnit své dosavadní zaměstnání anebo o své zaměstnání zcela přijde. Otcové dětí s handicapem uvažují o změně zaměstnání hlavně v souvislosti s vyšším finančním ohodnocením a také kvůli potřebě tolerance občasných absencí, které se pojí s péčí o handicapovaného potomka. Jedná se hlavně o to, aby byl rodič schopen nečekaně opustit zaměstnání v případě náhlých změn zdravotního stavu dítěte. Ovšem ne všichni zaměstnavatelé

¹² KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

dokáží tyto nepřítomnosti tolerovat. Matky svou kariéru většinou odsunou na druhou kolej a své zaměstnání mohou až ztratit, jelikož se svými dětmi zůstávají doma a pečují o ně.¹³

1.3 Fáze přijetí dítěte s handicapem

Když se do rodiny narodí dítě s handicapem, prochází si rodina určitými fázemi přijetí této skutečnosti.

S handicapem dítěte se musí vyrovnat každý jednotlivý člen rodiny. Každý člen může danou situaci vnímat rozdílným způsobem a každému může proces akceptace taktéž trvat rozdílně dlouho. Jinak danou situaci budou prožívat rodiče handicapovaného dítěte, jinak jeho prarodiče a jeho sourozenci budou mít na danou problematiku taktéž jiný pohled.

Vágnerová uvádí, že výčet fází přijetí handicapovaného dítěte začíná fází šoku a popření. V této fázi většinou rodiče nechtějí nic slyšet o handicapu jako takovém, o možnostech péče o dítě a o možnostech léčby. Celou situaci zásadně odmítají. Intenzita šoku je navíc ovlivněna způsobem, jakým je sdělen zdravotní stav dítěte rodičům. Pro druhou fázi, fázi bezmocnosti, je charakteristická zvýšená citlivost k chování ostatních lidí, bezradnost a v některých případech i hanba. Třetí fázi je postupné vyrovnání se s danou situací, kdy se rodiče snaží nashromáždit co největší množství informací a začínají řešit svou situaci. Rodiče začínají zajímat způsoby péče o dítě. Stále ještě se mohou v některých případech a situacích objevit negativní emoce, jako je například smutek, strach, hněv, ..., ale už nepřevažují tak, jako v prvních fázích přijetí dítěte s handicapem. Čtvrtá fáze je charakteristická smlouváním a zároveň ujišťováním, že to nebude tak hrozné a že zajisté existuje naděje do budoucna. Pátá a zároveň poslední fáze je charakteristická tím, že rodiče přijímají své dítě takové, jaké je.¹⁴

¹³ KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

¹⁴ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

2 Dítě se zrakovým postižením v rodině

Zrak se řadí mezi pět nejdůležitějších lidských smyslů, kterými je člověk pro svůj život obdarován. „Oči jsou primárním smyslovým orgánem zrakového systému. Světlo prochází světlolomnými prostředními oka: rohovkou, přední oční komorou, čočkou a sklivcem. Zornice (pupila) řídí množství světla dopadajícího na sítnici (analogicky jako fotografická clona). Rohovka a čočka koncentrují světelný paprsek před dopadem na sítnici, řasnaté tělísko (corpus ciliare) mění tvar čočky v závislosti na vzdálenosti světelného objektu (akomodace).“¹⁵

Slowík uvádí, že 90% všech informací získáváme zrakem a proto ho můžeme nazvat primárním smyslem. Všechna zraková omezení ztěžují především orientaci - pokud se jedná o dlouhodobé nebo trvalé postižení, tak je výrazně ovlivněna také komunikační stránka, psychická integrita a celkově i sociální život lidské osoby.¹⁶ Postupná ztráta nebo určité oslabení zraku znamená pro člověka obrovskou změnu v jeho pracovním, osobním, ale i každodenním životě.

Jesenský uvádí, že zrakové postižení narušuje všechny oblasti života (adaptace na nové sociální role, na nové prostředí, apod.). Zrakové postižení ovlivňuje i jednání. Může se promítat do těchto oblastí:

- zvýšení citového prožívání,
- snížená míra soběstačnosti,
- snížená výkonnost při různých aktivitách,
- informační deficit,
- zvýšená míra specifických potřeb, které pomáhají vyrovnat se s nedostatky, které jsou vyvolané poškozením zraku.¹⁷

Dítě se zrakovým handicapem by se mělo obrnit trpělivostí, jelikož mu všechny úkony a činnosti budou trvat znatelně déle, bude potřebovat více času, aby dané činnosti zvládlo. Při jakémkoli smyslovém handicapu je důležité se naučit využívat jiné smysly, jejichž fungování je

¹⁵ AMBLER, Zdeněk, Josef BEDNARÍK a Evžen RŮŽIČKA. *Klinická neurologie*. Praha: Triton, 2010. ISBN 80-7254-556-6, str. 233.

¹⁶ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

¹⁷ JESENSKÝ, Ján. *Základy komprehenzivní tyflopédie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002. ISBN 80-7041-329-8.

v pořádku a na které se můžeme spolehnout. V případě zrakového handicapu se člověk spoléhá především na sluch, ale také na hmat a doteky. Nevidomý člověk si musí ve svém bezprostředním okolí (domov, pracovní místo) najít v co nejkratší době záchytné body, podle kterých se bude moci v prostoru snáze orientovat. Nepatrný posun nebo změna místa některých věcí může nevidomého snadno dezorientovat, což pro samotného jedince může být velice nebezpečné a zároveň frustrující.

Jednotlivé zrakové vady můžeme rozdělovat do mnohých kategorií podle nejrůznějších kritérií. Klasifikační přístupy se většinou vzájemně doplňují a kombinují, jelikož žádná konkrétní klasifikace nedokáže charakterizovat všechny okolnosti a projevy zrakového handicapu.

Tabulka 1 - Klasifikace zrakových vad

Klasifikace zrakových vad	
Podle postižených zrakových funkcí	<ul style="list-style-type: none"> • snížení zrakové ostrosti • omezení zorného pole • poruchy barvocitu • poruchy akomodace (refrakční vady) • poruchy okohybné aktivity
Podle stupně zrakového postižení	<ul style="list-style-type: none"> • slabozrakost • zbytky zraku • nevidomost
Podle doby vzniku	<ul style="list-style-type: none"> • vrozené • získané
Podle etiologie	<ul style="list-style-type: none"> • orgánové (např. vady čočky nebo sítnice) • funkční (poruchy binokulárního vidění, např. tupozrakost, strabismus)

Zdroj: Speciální pedagogika (Slowik Josef, 2016)

Jednotliví autoři přicházejí s různými klasifikacemi zrakového handicapu, podle nejrůznějších kritérií. Pro účely této práce byla zvolena Klasifikace zrakových vad uvedená v knize Speciální pedagogika od Slowíka. V uvedené tabulce jsou zrakové vady klasifikovány do čtyř kategorií, které se samozřejmě prolínají a úzce spolu souvisí. Jedná se o dělení postižení podle

zrakových funkcí, stupně zrakového postižení, podle doby vzniku a etiologie. Jednotlivé kategorie budou v následující části práce stručně analyzovány a popsány.

V publikaci od Štréblové je uvedeno dělení z hlediska speciálně pedagogického přístupu. Kdy jedna skupina nese název Zrakově postižení se zrakovou vadou funkcí, do které spadaly osoby tupozraké a šilhavé, druhá skupina je pojmenována Zrakově postižení se zrakovou vadou orgánovou, kam spadaly osoby slabozraké, se zbytky zraku, nevidomé, později osleplé.

Z toho je patrné, že záleží pouze na autorovi odborné publikace, jakou klasifikaci a kategorie si pro členění a dělení zrakového handicapu zvolí. Avšak vždy se jedná o ty samé nebo přinejmenším podobné informace, jen podané v jiné formě.

2.1 Klasifikace zrakového handicapu dle postižených zrakových funkcí

„Mozek nám umožňuje definovat vjemy reálného světa kolem nás. Zrak nás informuje o jejich vzájemných prostorových vztazích, ale i o prostorových vztazích předmětů k pozorovateli, tzn. pozorované předměty lokalizujeme v okolním světě, prostředí. Díváme-li se oběma očima, jsou souhrny očí vázány tak, aby korovou (centrální) integrací (fází) splynula oddělená podráždění sítnic ve společný prožitek, jednotný vjem (obraz).“¹⁸

Štréblová uvádí, že zrakové vnímání a utváření si zrakových představ je závislé hlavně na neporušeném oku a jeho funkcích. Zrakový orgán tvoří tři části (oko, zrakové dráhy, zrakové centrum) a ty zabezpečují správnou funkci tohoto orgánu. Jako primární postižení vnímáme postižení jakékoliv z částí zraku. Sekundárním postižením rozumíme postižení funkcí, které se vyvíjejí plynule a paralelně na úrovni zrakového analyzátoru, které získávají přívod a zároveň zpracovávají zrakové podněty. Vyplývá z toho, že sekundární postižení je do jisté míry závislé na primárním postižení, jelikož primární postižení určuje i závažnost poruch zrakových funkcí.¹⁹

Do této kategorie patří snížení zrakové ostrosti, omezení zorného pole, poruchy barvocitu, poruchy akomodace (refrakční vady), poruchy zrakové adaptace a poruchy okohybné aktivity.

¹⁸ ŠTRÉBLOVÁ, Miroslava. *Poznáváme svět se zrakovým postižením: úvod do tyflopédie*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, 2002. ISBN 80-7044-448-7, str 15.

¹⁹ Tamtéž.

2.1.1 Snížení zrakové ostrosti

Abychom pochopili, co je to míra zrakové ostrosti (V-VISUS), je dobré si uvědomit základní funkci oka: „Míra zrakové ostrosti je přesnost vizuální diferenciacce, která se hodnotí z hlediska vnímání na různou vzdálenost (vidění na blízko, vidění na dálku) a je závislá na diagnóze.“²⁰ Visus neboli zraková ostrost také závisí na barvě okolního světla a na pohyblivosti předmětů. Je samozřejmé, že člověk lépe odlišuje předměty zcela nepohyblivé.

Štréblová uvádí, že vizuální soustavu oka tvoří čočka, sklivec, rohovka a komorový mok. Tato soustava umožňuje ostré zobrazení předmětů, které jsou různě vzdálené od oka. Pro tuto funkci má nejdůležitější význam čočka oka. Lens neboli čočka je dvojevypuklý zprostředkovatel s více zakřivenou plochou, která je umístěna v zadní části. Pokud dojde k tahu řasnatého tělíska pomocí závěsných vláken, tak je čočka zplošťována. Při oslabení závěsného aparátu se lens svou pružností více vyklene a na základě toho se její lomná schopnost nebo-li refrakce zvětší.²¹

Do snížení zrakové ostrosti patří krátkozrakost (myopie) a dalekozrakost (hypermetropie). Pro vyšetřování a odhalování zrakové ostrosti se používají nejrůznější znaky (obrazce, písmena, číslice). S těmito znaky se můžeme setkat v ordinacích očního nebo praktického lékaře a jsou součástí pomůcky, která se nazývá optotyp. Jedná se o podsvícenou tabuli, kde jsou umístěna písmena (obrázky, znaky), které se směrem dolů postupně zmenšují.

Krátkozrakost (myopie)

Krátkozrakost neboli myopie „vzniká u oka s prodlouženou předozadní délkou nebo při nadměrném vyklenutí čočky. Obraz vzdálených předmětů vzniká před sítnicí, a proto je vnímán rozmazaně.“²² Hlavním a zásadním projevem krátkozrakosti je špatná viditelnost vzdálenějších předmětů. Jedná se o vadu, která je v dnešní době velice častá, a dokonce je i některými odborníky považována za civilizační onemocnění.

²⁰ ŠTRÉBLOVÁ, Miroslava. *Poznááme svět se zrakovým postižením: úvod do tyflopédie*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, 2002. ISBN 80-7044-448-7. str. 15.

²¹ Tamtéž.

²² BALKO, Jan, Zbyněk TONAR a Ivan VARGA. *Memorix histologie*. 2. vydání. Praha: Triton, 2017. ISBN 978-80-7553-249-7, str. 450.

Dalekozrakost (hypermetropie)

Dalekozrakost, hyperopie nebo také hypermetropie „vzniká buď u oka se zkrácenou předozadní osou nebo při nadměrném oploštění čočky. Obraz blízkých předmětů vzniká za sítnicí, a jeví se proto rozmazaně.“²³ Dalekozrakost postihuje všechny hned po narození, ale postupem času se vše bezprostředně srovná. Ovšem někteří lidé se s touto „vrozenou“ vadou potýkají i po zbytek života.

2.1.2 Omezení zorného pole

Štréblová uvádí, že zorné pole nám určuje nejen rozsah, ale i charakter zrakové percepce neboli vnímání. Stěžejní je zjistit zorné pole při binokulárním vidění.

- Binokulární vidění - jedná se o vidění oběma očima, jde tedy o souhru očí, kdy tvoří společný počitek, vytvoření jednoduchého, prostorového obrazu.
- Monokulární vidění - jedná se o vidění jedním okem, kdy k této situaci dojde například při vyjmutí (enuklaci) nemocného oka.²⁴

Můžeme rozlišovat mezi centrálním viděním a periferním viděním. Centrální vidění neboli přímé vidění je vyvolané nejrůznějšími podněty a předměty, které spadají do centrální oblasti. Centrální vidění nám umožňuje čtení nebo například rozpoznávání obličejů. Druhou skupinou je periferní neboli nepřímé vidění. Periferní vidění nám umožňuje zahlédnout i to, co není přímo před námi, ale je to na okraji našeho zorného pole.

²³ BALKO, Jan, Zbyněk TONAR a Ivan VARGA. *Memorix histologie*. 2. vydání. Praha: Triton, 2017. ISBN 978-80-7553-249-7, str. 450.

²⁴ ŠTRÉBLOVÁ, Miroslava. *Poznáváme svět se zrakovým postižením: úvod do tyflogedie*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, 2002. ISBN 80-7044-448-7.

2.1.3 Poruchy barvocitu

Beneš uvádí, že při poruchách zrakových funkcí velice často dochází ke snížení schopnosti rozeznávat barvy. Pojem barvocit nám vymezuje schopnost zrakového systému, který umí nejen vidět, ale i rozeznávat jednotlivé barvy. Barvoslepost nebo-li porucha barevného vidění může být jak vrozená tak i získaná a nejčastěji se vyskytuje při onemocnění sítnice.²⁵

V souvislosti s poruchou barvocitu je velice důležitá rychlost a úroveň adaptační schopnosti oka. Na kvalitu rozlišení barev mají vliv faktory jako například: barevný tón, sytost barev, jas a kontrast a také intenzita osvětlení. Pokud se hodnoty osvětlení pohybují na nízké úrovni, není oko schopno barvy rozeznat. Převážná většina slabozrakých osob není schopna rozlišovat mezi sebou jemné odstíny barev.²⁶

2.1.4 Poruchy akomodace (refrakční vady)

Akomodace je schopnost oka zaostřit na předměty v různé vzdálenosti. Akomodace trvá průměrně jednu sekundu. Akomodační úsilí se liší v závislosti na části dne.²⁷ Přes den, za jasného světla sledujeme a zaostřujeme na vzdálenější předměty. K večeru, když už míra osvětlení klesá, zaostřujeme na bližší, většinou uměle osvětlené předměty, což vyžaduje větší míru úsilí a snahy.

2.1.5 Poruchy okohybné aktivity

„Hybnost oka (okulomotorika) je zajištěna šesti okohybnými svaly, které provádějí pohyby v devíti pohledových směrech. Binokulární vidění je koordinovaná senzomotorická činnost obou očí, která zajišťuje vytvoření jednoduchého, prostorového obrazu (stereopsi).“²⁸ Rozdílná zraková ostrost nebo nesprávné postavení okohybných svalů způsobuje neschopnost spojit obraz z obou očí do jednoho celkového.

²⁵ BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6.

²⁶ RŮŽIČKOVÁ, Kamila. *Rehabilitace zraku slabozrakých a rozvíjení čtenářské výkonnosti*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-383-3.

²⁷ AUTRATA, Rudolf. *Nauka o zraku*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. ISBN 80-7013-362-7.

²⁸ KRAUS, Hanuš. *Kompendium očního lékařství*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-079-1, str. 270.

Vítková uvádí, že v důsledku toho je nejčastěji zasaženo vnímání jednotlivých předmětů. V době, kdy dochází k vývoji vidění (dětský věk) způsobuje právě neschopnost prostorového vnímání vývoj představ (v zásadě prostorových), koordinace oka a dále také jemné motoriky končetin.²⁹ Nejčastější poruchovou v dětském věku ve skupině poruchy okoohybné aktivity je strabismus nebo-li šilhání. Šilhání může zasáhnout pouze jedno oko nebo se také oči mohou střídát.

2.2 Klasifikace zrakového handicapu dle stupně zrakového postižení

Slowík rozeznává pouze tři stupně zrakového postižení a to slabozrakost, zbytky zraku a nevidomost. Světová zdravotnická organizace (WHO - World Health Organisation) však rozlišuje pět kategorií zrakového postižení. „Podle výzkumů a údajů Světové zdravotnické organizace (WHO - World Health Organisation, 2014) je v celosvětovém měřítku 285 milionů osob se zrakovým postižením. Z tohoto počtu je 39 milionů nevidomých a 246 milionů se řadí mezi slabozraké (v angl. literatuře udáváno jako low vision). Tato tendence má bohužel vzrůstající charakter (Global Health Observatory (GHO) data [online]).“³⁰

Beneš uvádí, že na celém světě je zrakově postiženo 19 milionů dětí a 12 milionů z toho má snížené zrakové funkce z důvodu absence refrakční vady. Do skupiny trvale nevidomých patří přibližně 1,4 milionů dětí a ti potřebují pro svůj rozvoj zrakovou rehabilitaci.³¹ V posledních dvaceti letech se můžeme setkat s celosvětovým nárůstem osvětových a preventivních programů a celkový zájem o osoby zrakově postižené.

²⁹ VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce", realizovaného v rámci evropské iniciativy EQUAL a s její finanční podporou*. Brno: MSD, 2003. ISBN 80-86633-07-1.

³⁰ BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6, str. 42.

³¹ Tamtéž.

2.3 Klasifikace zrakového handicapu dle doby vzniku

Člověk ať již s pozvolnou ztrátou zraku nebo vrozenou ztrátou zraku, se musí naučit s handicapem žít a začít se spoléhat na jiné smysly, než je jenom zrak. I když člověk přijímá 90% informací ze svého okolí pomocí zraku, tak postupem času a tréninkem, kdy bude zdokonalovat své ostatní smysly, mu můžou být tyto ostatní smysly částečnou náhradou za zrak.

2.3.1 Vrozené postižení

Beneš uvádí, že u dětí, které se se zrakovou vadou již narodí, nebo u kterých je sebemenší podezření právě na zrakovou vadu, je co nejdříve nutné provést vyšetření lékařem, následně stanovit diagnózu, prognózu onemocnění a poté zahájit možnou léčbu. Včasná prognóza a následná léčba jsou nezbytné, protože první měsíce života dítěte jsou velice důležité pro vytvoření jednoduchého binokulárního vidění. Jestliže se stane, že prognóza není příznivá, jsou rodiče dítěte s touto skutečností seznámeni a následně odkázáni na střediska rané péče, kde jim je nabídnuta odborná pomoc a poradenství.³²

Dítě, které má od malička zrakový handicap a nemá na základě toho dostatek vizuálních podnětů, může v návaznosti na tyto skutečnosti zvládat některé činnosti až po delší době oproti dětem zdravým stejného věku. Můžeme se setkat s pozdějším chozením a mluvením, nejistotou v neznámém prostředí, nebo také s problémy ve vyjadřování. Pokud má dítě zrakový handicap, tak to neznamena, že je jeho inteligence na nízké úrovni. Ovšem je pravdou, že tyto děti nemohou pracovat se všemi podněty, které by mohly podporovat rozvoj jejich intelektu.

Děti, které se nevidomé nebo s nějakou jinou zrakovou vadou již narodily, svou situaci často berou takovou jaká je a nepřijde jim na ní nic divného. Až při bližším kontaktu se společností si mohou svůj handicapem postupně začít uvědomovat a někdy jej také mohou začít vnímat negativním způsobem. V tuto chvíli velice záleží na podpoře nejbližšího okruhu rodiny, aby pomohly dítěti se s jeho handicapem vyrovnat.

³² BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6.

Beneš zdůrazňuje, že oproti lidem, kteří o zrak přišli až v dospělosti, mají děti nespornou výhodu v tom, že se učí dovednosti, které jsou potřebné k životu se zrakovým postižením v období života, kdy je lidský mozek nejtvárnější. Právě u dětí se můžeme setkat s rychlejším a širším vývojem ostatních smyslů, které chybějící zrak nahrazují.³³

2.3.2 Získané postižení

Můžeme se také setkat s termínem pozvolná ztráta zraku, kdy dochází k postupnému zhoršování zraku, až může dojít ke ztrátě zraku úplně. Jestliže člověk ví, že se jeho zrak postupně zhoršuje a jeho prognóza není přívětivá, může svůj zrak začít určitým způsobem trénovat a učit se dovednosti, které bude později potřebovat pro svůj život. Po sdělení diagnózy lékařem se člověk dostane do fáze šoku, kdy svůj stav popírá a nechce se s ním ztotožnit. Po určitém časovém úseku svůj handicap přijímá a učí se s ním žít.

„Dlouhodobý průběh onemocnění však nepříznivě působí na psychiku. U nemocného se střídají stavy deprese a beznaděje se stavy vyrovnání se se skutečností a radostí ze života.“³⁴ Toto životní období je velice náročné pro daného jedince, ale může být i velkou zkouškou pro nejbližší rodinné příslušníky, jako jsou například partneři, děti, rodiče, apod. Rodina by měla být pro jedince v této životní situaci oporou, avšak rodinní příslušníci musí snášet střídání nálad handicapovaného jedince, pocity beznaděje, které střídají pocity štěstí. I pro ně se jedná o obrovskou životní zkoušku, kterou si musejí projít.

2.4 Klasifikace zrakového handicapu dle etiologie

Poslední kategorií dělení zrakového handicapu je dělení dle etiologie, kdy oční vady dělíme na orgánové a funkční. Funkční vady jsou poruchy binokulárního vidění a do této kategorie spadá například tupozrakost a šilhavost. Orgánové vady jsou způsobené nedostatečným vyvinutím zrakového orgánu. V tomto případě se jedná o slabozrakost, zbytky zraku, přes osleplost až k nevidomosti.

³³ BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6.

³⁴ Tamtéž., str. 48.

2.5 Socializace dítě se zrakovým handicapem

Socializace dítěte se zrakovým handicapem je zajisté nedílnou součástí (re)socializace rodiny. Proto je nezbytné se socializaci v této práci věnovat.

Socializace je pojem, který nám označuje proces, při kterém se jedinec začleňuje do společnosti. V průběhu socializace si jedinec osvojuje hodnoty společnosti, normy, schopnosti a také se učí sociálními rolím. Socializace je celoživotní proces, avšak její nejdůležitější část probíhá v době dětství a dospívání. Osobnost dítěte je tvořena na základě působení a vzájemného styku s lidmi v jeho společenském okolí. Může se jednat o kontakt s rodinou, vrstevníky nebo školním kolektivem.

Růžičková socializaci definuje jako proces začleňování osob s handicapem do společnosti, kdy na jedné straně je společnost, která je ovlivňována handicapovaným jedincem, ale na druhé straně je handicapovaná osoba ovlivňována okolní společností.³⁵

Jak již bylo zmíněno, tak první socializace dítěte probíhá v rodině. Růžičková uvádí, že „je nutné, aby se jedinec cítil rovnoprávným členem domácnosti a na základě této kladné zkušenosti, dokázal zkušenosti z ní implementovat také během zařazení do široké společnosti.“³⁶

Hamadová uvádí oblasti socializace, které můžeme u dítěte se zrakovým handicapem sledovat:

- na základě postupné ztráty učít se pomocí nápodoby, může dojít k opožděnému rozvoji některých sociálních aktivit,
- málo vizuálního kontaktu v komunikaci u dětí se zrakovým handicapem může vést až ke zhoršení vztahu mezi matkou a dítětem, kdy matka nemůže navázat s dítětem tak potřebný oční kontakt,
- nemožnost vnímání neverbálních komunikačních signálů, vede často k odlišnému pochopení sdílené informace mezi dítětem se zrakovým handicapem a zdravým jedincem.
- odlišné komunikační signály ze strany dítěte se zrakovým handicapem, mohou v některých případech působit negativním dojmem na komunikačního partnera,

³⁵ RŮŽIČKOVÁ, Veronika. *Soudobé trendy v péči o osoby se specifickými potřebami*. In: *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1479-1

³⁶ Tamtéž, str. 13.

- dítěti se zrakovým handicapem mohou způsobovat problémy některé sociální situace - zapojení se do rozhovoru, vstup do místnosti, apod.,
- neschopnost orientace se v novém, neznámém prostředí zvyšuje potřebu pomoci druhých lidí.³⁷

Jeřábková zdůrazňuje, že je naprosto samozřejmé, že je každý člověk úplně jiný. To však neznamená, že je potřeba pro lidi, kteří se něčím liší, vytvářet odlišné přístupy a možnosti. Nejen lidé s určitým druhem handicapu, ale i všechny minority, jsou nedílnou součástí společnosti a mají stejné právo podílet se na každodenních, běžných činnostech, jako většina společnosti.³⁸

Ludíková rozdělila proces vytváření si sociálních vztahů dítěte se zrakovým handicapem na 4 etapy:

- Elementární socializace (do 1 roku) - V první části dokáže dítě pouze přijímat podněty. Ve druhé fázi plně vnímá okolí a zároveň ho dokáže svými reakcemi a chováním ovlivňovat (uvědomuje si, že se mu při pláči někdo věnuje, apod.).
- Rodinná socializace (do 3 let) - Dítě se v rodině učí fungovat jako její člen, který má nejen svá práva, ale také především povinnosti. V rodině se dítě učí normám chování, získává návyky, ale také zlovyky.
- Veřejná socializace (do 6 let) - V této fázi hrají velkou roli vrstevníci dítěte. Od vrstevníků se může dítě naučit nové postupy při práci nebo hře, ale také například nevhodný slovník. Dále se dítě učí přijímat autoritu nových dospělých, kteří jsou součástí jeho výchovně vzdělávacího procesu.
- Sociální soužití - Tato fáze začíná nástupem dítěte do školy. V této fázi si dítě s handicapem začíná zřetelně uvědomovat svou odlišnost od svých spolužáků. Dítě se začíná sžívat s kolektivem, zaujímá v něm určitou pozici, reaguje na názory kolektivu a také si je vnitřně reguluje.³⁹

³⁷ HAMADOVÁ, Petra, KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea a NOVÁKOVÁ, Zita. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. 125 s. ISBN 978-80-7315-159-1.

³⁸ JEŘÁBKOVÁ, Kateřina et al. *Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 102 s. ISBN 978-80-244-3733-0.

³⁹ LUDÍKOVÁ, L. *Tyflopedie II*. Olomouc: UPOL, 1989.

2.6 Psychologické zvláštnosti dítěte se zrakovým handicapem

Matějček vymezil 5 základních druhů psychických potřeb, které se vzájemně prolínají a navazují na sebe:

- 1) potřeba stimulace rozmanitými a kvalitními podněty, které dítě povzbudí k aktivitě,
- 2) potřeba řádu a struktury, na jejíž základě dítě dokáže poznávat a zpracovávat podněty ze svého okolí a nadále se z nich učit,
- 3) potřeba kladného a permanentního vztahu s jednou osobou (primárně matka), kdy tento vztah přináší dítěti pocit jistoty do dalších vztahů,
- 4) potřeba akceptace a sociálního uplatnění, což vystihuje potřebu k někomu a někam patřit,
- 5) potřeba perspektivy, která klade důraz na otevřenou budoucnost.⁴⁰

Na základě neplnění těchto psychických potřeb, se můžeme setkat se strádáním nebo deprivací. Deprivací se označuje nedostatečné utišení důležitých psychických nebo fyzických potřeb jedince. Květoňová poukazuje na to, že u dětí se zrakovým handicapem dochází k deprivaci sensorické, neboť nepřijímají podněty pomocí zraku. Pokud je však dítě od útlého věku přijímáno matkou, ale i širším sociálním okolím, roste jeho identita a nedochází k emoční ani sociální deprivaci.⁴¹

Speciální kapitolu tvoří psychologická pomoc ve fázi vyrovnávání se se ztrátou zraku nebo při postupné ztrátě zraku. Velice důležité je vědět, v jaké fázi vyrovnávání se jedinec se zrakovým handicapem nachází, ale také v jaké fázi vyrovnávání se nachází rodiče dítěte. Na základě těchto zjištění se dále mohou volit adekvátní způsoby pomoci. Jednotlivé fáze vyrovnávání se se zrakovým handicapem mohou u různých lidí trvat různě dlouho. Pokud se jedinec nezvládá s danou situací vyrovnat, je na místě vyhledat psychologickou pomoc, která poskytne krizovou intervenci a nabídne další alternativy pomoci.⁴²

⁴⁰ MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2

⁴¹ KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ L., *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-58-8.

⁴² JESENSKÝ, Ján, ed. *Edukace a rehabilitace zrakově postižených na prahu nového milénia: sborník příspěvků z vědecké konference s mezinárodní účastí Hradec Králové, 21.-23.9.2001*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002. Aktuální otázky speciální pedagogiky. ISBN 80-7041-041-8.

3 Resilience rodiny

Důležitým pojmem v této práci je slovo resilience. Resilience je v dnešní době chápána především jako osobnostní vlastnost, souhrn vlastností a výsledek procesu či adaptace. Křivohlavý uvádí, že se při studiu lidí, kteří zvládají životní těžkosti více méně úspěšně, velice často objevují nejrůznější osobnostní charakteristiky, které lidem pomáhají právě v boji s nepříznivými životními situacemi. V knihách zabývajících se touto problematikou se můžeme setkat s několika termíny, které označují v podstatě tutéž věc - „nedat se a bojovat s těžkostí“. V českém jazyce se pro tuto charakteristiku používá termín nezdolnost. Obecně však můžeme tuto schopnost označit slovem resilience, která doslova znamená houževnatost, elasticnost, nezlomnost, schopnost rychle se vzpamatovat, apod.⁴³

Co se týče základního vymezení definice pojmu resilience, neexistuje jednotný pohled na to, co resilience je, jak ji definovat, chápat a co obsahuje. Vágnerová uvádí, že pod pojmem resilience se rozumí „skutečnost, že určitý jedinec má dost fyzické i psychické síly a dostatečné sociální dovednosti, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejrůznějšími problémy, a ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch.“⁴⁴

Z této definice je patrné, že resilience není něco, co je stálé a platné pro všechny typy nepříznivých životních situací. Velice důležitá je zde role člověka, který se má s nepříznivou životní situací vyrovnávat. Důležité je jeho odhodlání, fyzické a psychické schopnosti a sociální dovednosti. Je velice pravděpodobné, že dva lidé se se stejnou nepříznivou životní situací mohou vyrovnávat nejrůznějšími způsoby a postupy, každému vyhovuje něco jiného. Resilience je určitá schopnost zatnout zuby a snažit se překonat nebo co nejlépe zvládnout danou situaci, ovšem velice závisí na osobnosti daného člověka.

Helus resilienci chápe jako nezdolnost jedince, psychickou houževnatost, schopnost vyrovnat se s nepřízní osudu, dobře žít a jednat navzdory všem vývojovým rizikům - biologickým,

⁴³ KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

⁴⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2, str. 354.

psychologickým a psychosociálním.⁴⁵ Důležité je si uvědomit, že každý člověk má jiný rozsah resilience, tedy míru schopností potřebných k řešení nepříznivých životních situací.

„Mírou resilience se stal povětšinou úspěch v dosažení vývojových cílů. O resilienci lze hovořit jako o souhrnném výsledku dynamických procesů vzájemného působení mezi dítětem, rodinou a prostředím v průběhu času. Je potřeba mít ještě na paměti, že resilience je diferencovaná - v tom smyslu, že úspěšné překonání jednoho typu protivenství neznamena úspěšné překonání jiného typu nepříznivých okolností.“⁴⁶

Resilience je častokrát zkoumána v souvislosti s životní spokojeností, kvalitou života, smysluplností, mírou naděje a s dalšími koncepty, které pocházejí z oblasti pozitivní psychologie.

Novotný uvádí, že povaha resilience také zůstává nejednoznačně vytyčená. Různí autoři ji chápou jako osobnostní vlastnost, výsledek adaptace, proces nebo jako souhrn faktorů a vlastností. Důležité je si také uvědomit, že i když bylo pojetí pojmu resilience představeno před více než 40 lety a za tu dobu prošlo podstatným vývojem, nadále platí, že resilience nám přináší nejenom odpovědi, ale hlavně také plno otázek. S touto komplikací se můžeme setkat již při samotné definici pojmu resilience, nebo také v jejích různých pojetích u různých autorů.⁴⁷

3.1 Rodinná resilience

Úvahy o rodinné resilienci i její aplikaci v praxi, zejména v rodinné terapii, vycházejí ze systémového přístupu k rodině. Zájem vyplynul ze studií individuální resilience, ale také z výzkumů, které se týkaly rodinného stresu a jeho zvládnutí.

Slezáčková a Sobotková rodinnou resilience vysvětlují jako proces, který nejen chrání, ale zároveň obnovuje rodinné fungování a zároveň zahrnuje i pozitivní růst a transformaci. Z výzkumů v oblasti rodinné resilience je patrné, že jsou velice orientované na budoucnost. Co si může rodina

⁴⁵ HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4675-3.

⁴⁶ ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3, str. 11.

⁴⁷ NOVOTNÝ, Jan Sebastian (2014). Resilience versus „resilientní jedinec“: co vlastně zkoumáme?. *Psychologie a její kontexty* 5 (1), str. 3-14.

z náročné životní situace převzít, jak může své zkušenosti využít, jaké poučení získala, zda našla smysl v této situaci, jak to rodině pomůže do budoucna, apod.⁴⁸

Patterson klade důraz na to, že rodinná resilience má dynamický aspekt - jedná se o sílu, která pomáhá nejen udržovat, ale i obnovovat harmonické fungování rodiny, to znamená, že se jedná o vyvažování nároků, které na rodinu působí s možnostmi rodiny.⁴⁹

„Rodinná resilience je někdy chápána nepřesně jako rodinná odolnost ve smyslu určité charakteristiky rodiny. Je však potřeba zdůraznit, že:

- a) rodinná resilience je nejen odolnost ve smyslu rezistence, ale zahrnuje i potenciál pro obnovu, růst a změnu,
- b) rodinná resilience není stabilní rys rodiny, ale dynamická síla, která pomáhá udržovat rodinné fungování při stresu, obnovovat je po prodělané krizi a měnit je směrem k lepšímu, harmoničtějšimu a pro rodinu adekvátnějšímu.“⁵⁰

Z uvedeného vyvstává otázka, jak je možné, že se některé rodiny snadněji přizpůsobují velice náročným životním podmínkám, ale u jiných rodin vede stejná míra stresu k nefunkčnosti, někdy až k rozpadu rodiny. Velice úzce s touto otázkou souvisí rizikové a protektivní faktory, které působí na rodinu. „Resilientní rodina“ dokáže vybalancovat rovnocenný stav mezi oběma typy těchto faktorů.

Z výzkumů je patrné, že profil resilientních rodin, které se potýkají s nepřízní osudu, vypadá ve stručné formě následovně. Jedná se o rodiny, které:

- postupem času našly efektivní strategie a zdroje resilience,
- dokázaly přizpůsobit své hodnoty a cíle realitě,
- zlepšily reciproční komunikaci,
- se vyznačují vzájemnou podporou partnerů,

⁴⁸ SLEZÁČKOVÁ, Alena a Irena SOBOTKOVÁ. *Family Resilience: Positive Psychology Approach to Healthy Family Functioning*. In Kumar, Updesh. *The Routledge International Handbook of Psychosocial Resilience*. Oxford: Routledge, 2017. Routledge International Handbooks. ISBN 978-1-138-95487-8.

⁴⁹ PATTERSON, Joan M., *Understanding family resilience*. *Journal of Clinical Psychology*, 2002. 58(3), 233-246.

⁵⁰ FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1, str. 42.

- si dokáží zajistit čas na odpočinek a partnerské soužití,
- se cítí být „v pohodě“ i vzhledem k těžké životní situaci,
- dokázaly zařadit stresor (handicap, odlišnost, nemoc, ...) do příběhu rodiny.⁵¹

„Některé resilientní rodiny se překonáním krize dopracovaly až k pocitu obohacení, k posunu dál (k lepšímu rodinnému fungování, k větší soudržnosti, k větší trpělivosti a toleranci, k objevení spirituální dimenze, apod.).“⁵²

3.2 Rizikové a protektivní faktory

Šolcová zdůrazňuje, že rizikové faktory jsou enviromentální stresory, které u dítěte zvyšují pravděpodobnost zhoršené adaptace nebo nežádoucích důsledků v oblasti mentálního zdraví, fyzického zdraví, sociálního přizpůsobení a školního výkonu. Ve většině případů se jedná o traumatické životní události, rodinné konflikty, dlouhodobé vystavení násilí a také vážné problémy rodičů, jako jsou alkoholismus, závislost na drogách, kriminální činnost, nebo také duševní choroba.⁵³ Zjednodušeně se dá říci, že se jedná o souhrn všech faktorů a požadavků, které jsou kladeny na rodinu a její zranitelnost.

O protektivních faktorech Šolcová uvádí, že se jedná o určité charakteristiky, jež redukují nebo postupně vyřazují možný nežádoucí účinek faktorů rizikových. Též o nich mluvíme jako o faktorech, které napomáhají resilienci.⁵⁴ Sobotková ve společném sborníku ještě doplňuje, že již zmiňované protektivní faktory nejen ochraňují, ale i posilují fungování rodiny. V podstatě se jedná jak o možnosti rodiny, tak i o její rezervy, zdroje odolnosti a účinné strategie, které pomáhají rodině zvládat těžkosti.⁵⁵

⁵¹ FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1.

⁵² Tamtéž, str. 47.

⁵³ ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.

⁵⁴ Tamtéž.

⁵⁵ FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1.

Resilience ale není stále stejná, mění se nejen v čase, ale také v obsahu. Co musí rodina zvládnout, jak velký stres je na ní vynakládán, apod. Rizikové faktory společně s faktory protektivními a dalšími aspekty, ovlivňují resilienci rodiny. Následující schéma nám to jen potvrzuje. Rizikové faktory jsou označené barvou červenou, protektivní faktory barvou zelenou a modrou barvou jsou označeny ostatní aspekty, které se také podílejí na rodinné resilienci.



Obrázek 1 - Aspekty ovlivňující rodinnou resilienci

Zdroj: FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1, str. 43.

Mezi rizikové faktory patří závažnost stresoru a aktuální vulnerabilita rodiny. „Závažnost stresoru je určována tím, do jaké míry stresor ovlivňuje stabilitu rodiny a jak vysoké nároky představuje vzhledem k reálným možnostem rodiny. *Vulnerabilita* rodiny je dána především interpersonálními vztahy a organizační strukturou rodiny.“⁵⁶ Aktuální vulnerabilita rodiny záleží na interpersonálních vztazích uvnitř rodiny, odvíjí se od výše nároků, které jsou kladeny na rodinu a na požadavcích, které jsou stanovené vývojovým stádiem rodiny.

Do skupiny protektivních faktorů patří zdroje resilience rodiny a strategie zvládnání zátěže. *Zdroje resilience* můžeme rozdělit do dvou skupin a to na vnější (ekonomická stabilita, kulturní úroveň rodiny, sociální podpurná síť, apod.) a vnitřní (soudržnost, rodinné tradice, adaptabilita - schopnost a dovednost přizpůsobení se, otevřená komunikace, apod., ale do této skupiny patří i kompetence individuální např. inteligence, zkušenosti, psychická odolnost členů rodiny). Zjednodušeně můžeme říci, že zdroje jsou všechno to, co má rodina k dispozici, aby dokázala

⁵⁶ FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1, str. 43.

zvládat stresové situace. Všechno, co rodina dělá pro zvládnutí stresové situace, se nazývá *strategie zvládnutí zátěže* (copingové strategie).⁵⁷

Do skupiny ostatních aspektů, které se podílejí na rodinné resilienci, patří typ rodinného fungování, hodnocení stresové situace rodinou a také osobnost rodičů. Velice důležité v rámci *typu rodinného fungování* jsou bezpečné a důvěrné citové vazby v rodině. „Významný je i způsob *hodnocení stresové situace rodinou*. Tento faktor je velmi variabilní, od názoru typu „to zvládneme snadno“ až po pocit nekontrolovatelné a neovlivnitelné situace. Pokud je i závažný stres interpretován jako výzva či úkol (při pozitivní životní orientaci dávající prostor naději), jsou lepší předpoklady pro jeho zvládnutí.“⁵⁸ *Osobnost rodičů* je jako faktor napomáhající při resilienci, často opomíjen. Avšak osobnost rodičů a jejich vztah ovlivňuje všechny faktory uvedené výše.

⁵⁷ FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1.

⁵⁸ Tamtéž, str. 44.

4 Systém péče o osoby se zrakovým handicapem v ČR jako podpora resilience

Tato kapitola přiblíží státní, ale i nestátní instituce v České republice, které zasahují do života lidí se zrakovým handicapem a úzce s ním souvisí. Rodiče dětí s handicapem potřebují perspektivu, jak se jejich rodinná situace bude dále vyvíjet, a proto mezi faktory, které napomáhají s resiliencí, spadají i následující sektory. V kapitole bude popsána oblast zdravotnictví, školství a sociálních služeb, přičemž u každé kategorie bude uvedena a krátce popsána jedna organizace, jako příklad.

4.1 Sektor zdravotnictví

Komprehenzivní rehabilitační péčí (KRP) nazýváme souhrn veškeré péče o jedince. Ve starší literatuře se můžeme setkat s termínem komplexní rehabilitační péče. Definice OSN nám říká, že komprehenzivní (ucelená) rehabilitace je proces, při kterém má kombinované a koordinované uplatnění výchovných, pracovních, lékařských, ale také sociálních opatření umožnit osobám se zdravotním handicapem podzvednout se na co nejvyšší možnou funkční rovinu a následně se plně začlenit do společnosti.⁵⁹

Slowík uvádí, že rozpoznání toho, že se zrakem není něco v pořádku, může vycházet buď ze subjektivního pocíťování obtíží od dané osoby, z vypořizovaných nálezů zrakového handicapu, kterých si všimnou lidé v bezprostředním okolí nebo zrakové potíže zjistí lékař při pravidelných prohlídkách. Součástí takových prohlídek je screeningové vyšetření zrakové ostrosti pomocí optotypů. Optotypy jsou nástěnné, podsvětlené tabulky s písmeny, tvary nebo číslicemi. Ve specializovaných ordinacích poté dochází k vyšetření pomocí refraktometru. Těmito způsoby jsou diagnostikovány především lehké vady zraku.⁶⁰

⁵⁹ JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.

⁶⁰ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

Vady, které jsou závažnějšího charakteru jsou rozpoznány lékařem a rodiči, kteří pozorují neobvyklé změny chování u svého dítěte. Nevidomé nebo těžce zrakově handicapované děti nereagují na běžné podněty, nereagují na hlas rodiče, zasažena je jejich komunikační schopnost, ale také emocionální stránka.

Specializovaná diagnostika je dle Slowíka záležitostí hlavně odborných lékařů (neurolog, oftalmolog) a speciální pedagog ve spolupráci s psychologem provádí diagnostiku speciálních výchovných a také vzdělávacích potřeb.⁶¹

Legislativně je sektor zdravotnictví upraven Zákonem č. 592/1992 Sb., České národní rady o pojistném na veřejné zdravotní pojištění a Zákonem č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách).

Centrum zrakových vad

Centrum zrakových vad je zdravotnické zařízení v České republice, které se nachází ve fakultní nemocnici Motol a specializuje se na komplexní péči o osoby se zrakovým postižením všech věkových kategorií. V současné době tým odborníků pracuje v oborech oftalmologie, zrakové terapie, speciální pedagogiky, klinické psychologie, sociálního a profesního poradenství. Centrum zrakových vad poskytuje svým pacientům tyto služby - všeobecnou oftalmologickou péči, vyzkoušení si a předpis speciálních optických pomůcek (asférické lupy, dalekohledové systémy, hyperokulární korekce, apod.), aplikaci měkkých kontaktních čoček i nejmenším dětem, funkční vyšetření zraku u dětí v preverbálním období (0-3 roky věku dítěte), vyšetření barvocitu a kontrastní citlivosti, vyzkoušení elektronických zvětšovacích kompenzačních pomůcek, nácvik schopností přizpůsobit běžné denní činnosti úbytku zrakových funkcí, psychologická diagnostika a psychoterapie dětí a dospělých se zrakovým postižením, poradenství o nárocích na výhody a dávky vyplývajících ze zdravotního postižení a také předání kontaktů na specializovaná pracoviště organizací nevidomých a slabozrakých.⁶²

⁶¹ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

⁶² Fakultní nemocnice v Motole. *Centrum zrakových vad (CZV)* [online]. 2012 [cit. 2022-01-06]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/spolecna-pracoviste/centrum-zrakovych-vad-czv/>

4.2 Sektor školství

Resort školství je upraven dle těchto legislativních norem - Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), Zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, Vyhláška č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů, a některé další vyhlášky a Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Vstup dítěte do školy je zajisté zásadním milníkem jak pro dítě samotné, tak i pro jeho rodiče a nejbližší okolí. V České republice mají rodiče dítěte se zrakovým handicapem na výběr ze dvou možností. Můžou zvolit integrovanou formu vzdělávání, nebo nástup do školy, která je primárně zřízena pro žáky se zrakovým handicapem (mateřské, základní a střední školy). Vágnerová uvádí, že příslušnost dítěte k běžné škole má v tomto smyslu význam důkazu nepochybné normality.⁶³ Fakt, že rodiče umístí dítě do základní školy, kde bude probíhat inkluze, pro ně může být určitým potvrzením „normality“ jejich dítěte, jeho schopností, dovedností navzdory zrakovému handicapu.

„Děti, žáci a studenti s postižením zraku mají u nás možnost vzdělávat se jak v běžných školách (mateřských, základních, středních), tak ve speciálních školách zaměřených na vzdělávání zrakově postižených dětí, žáků a studentů; podle Vyhlášky MŠMT č. 27/2016 Sb. jsou to: *mateřská škola pro zrakově postižené, základní škola pro zrakově postižené, střední škola pro zrakově postižené* (střední odborné učiliště pro zrakově postižené, odborné učiliště pro zrakově postižené, praktická škola pro zrakově postižené, gymnázium pro zrakově postižené, střední odborná škola pro zrakově postižené) a *konzervatoř pro zrakově postižené*. V každém případě mají žáci a studenti, kteří nemohou číst běžné písmo zrakem, právo na vzdělávání s použitím Braillova hmatového písma (§ 16 odst. 7 zákon č. 561/2004 Sb.).“⁶⁴

⁶³ SVOBODA, Mojmír, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.

⁶⁴ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8, str. 64-65.

„Ve všech školách, ve kterých je vzděláván žák se zrakovým postižením, je třeba, aby bylo mírným způsobem modifikováno některé učivo ve většině vyučovacích předmětů a zároveň, aby do rozvrhu žáků se zrakovým postižením byly zařazeny některé specifické předměty (např. prostorová orientace a samostatný pohyb ZP, individuální logopedická péče, aj.) či specifická náplň (např. nácvik podpisu, tyflografika, atd.).“⁶⁵

Speciálně pedagogická centra pro zrakově postižené

Speciálně pedagogická centra pro zrakově postižené jsou upraveny Vyhláškou č. 197/2016 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů a některé další vyhlášky. Speciálně pedagogická centra poskytují podpůrně vzdělávací a terapeutické služby dětem, odborné a metodické služby poskytované pedagogům i rodičům v míře, jaké nabízí systém škol pro žáky se zrakovým postižením.⁶⁶ Speciálně pedagogická centra jsou určena pro děti, žáky a studenty se zrakovým handicapem. Služby jsou určeny pro děti od tří let věku až po skončení školního vzdělávání (15-18 let), jejich rodičům a pedagogům. V týmu jsou většinou dva speciální pedagogové, psycholog a sociální pracovník.

Mezi služby, které centra poskytují žákům, pedagogům, rodičům, patří - nácvik specifických činností pro žáky se zrakovým postižením, smyslová výchova žáka, zraková hygiena, rozvoj matematických představ, rozvoj estetického vnímání, nácvik sebeobsluhy, nácvik orientace a samostatného pohybu, realizace sociálně rehabilitačních programů, apod.

4.3 Sektor sociálních služeb

Sektor sociálních služeb je upraven Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění a Vyhláškou č. 505/2006 Sb., v platném znění, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

⁶⁵ FINKOVÁ, Dita, Libuše LUDÍKOVÁ a Veronika RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5, str. 74.

⁶⁶ VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšíř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

Péče o dítě s handicapem je náročné nejen po fyzické a psychické stránce, ale také po stránce finanční. V mnohých případech je potřeba, aby jeden z rodičů s dítětem zůstal doma a poskytoval mu nepřetržitou péči. Z toho vyplývá, že rodina přijde o jeden příjem, avšak může jí být přiznán příspěvek na péči. Příspěvek na péči je hrazen ze státního rozpočtu a výše příspěvku je stanovena na základě stupně závislosti. Stupeň závislosti je stanovena za základě oblastí, které dítě nezvládá nebo zvládá pouze s dopomocí.

Mezi posuzované oblasti patří:

- mobilita (vstávání a usedání, stoj, otevírat a zavírat dveře, ...),
- orientace (poznávat a rozeznávat zrakem a sluchem, orientovat se osobou, časem, místem, ...),
- komunikace (vyjadřovat se srozumitelně mluvenou řečí, chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv, používat běžné komunikační prostředky, ...),
- stravování (vybrat si ke konzumaci hotový nápoj a potraviny, nalít nápoj, najíst se a napít, ...),
- oblékání a obouvání (oblékat se a obouvat, svlékat se a zouvat, rozeznat rub a líc oblečení a správně jej vrstvit, ...),
- tělesná hygiena (používat hygienické zařízení, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu, ...),
- výkon fyziologické potřeby (včas používat WC, zaujmout vhodnou polohu, používat hygienické pomůcky, ...),
- péče o zdraví (dodržovat stanovený léčebný režim, rozpoznat zdravotní problém, ...),
- osobní aktivity (navazovat kontakty a vztahy s jinými osobami, plánovat a uspořádat osobní aktivity, stanovit si a dodržet denní program, ...),
- péče o domácnost - posuzuje se u žadatelů starších 18 let (nakládat s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, obstarat si běžný nákup, obsluhovat topení, uvařit si jednoduché teplé jídlo a nápoj, ...).⁶⁷

V rámci sociálních služeb se ještě můžeme setkat s příspěvkem na mobilitu a příspěvkem a dávkami na kompenzační pomůcky (včetně příspěvku na pořízení motorového vozidla).

⁶⁷ Šance dětem. KOUTOVÁ, Jitka. *Příspěvek na péči* [online]. 2013, 12.3.2021 [cit. 2022-01-10]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/prispevek-na-peci>.

Středisko rané péče

Pojem raná péče (včasná péče, raná intervence) vznikl v roce 1993. Termín „raná“ se svými spolupracovnicemi vytvořila Terezie Hradilová, která je považována za průkopnici právě v oblasti rané péče. Termín byl vybrán na základě toho, aby byl kladen důraz na stěžejní období ve vývoji dítěte - od narození do 4 let. V českých podmínkách označuje slovo „péče“ nejen péči poskytovanou konkrétní osobě ve smyslu zabezpečení základních životních potřeb, ale především označuje soustavu služeb.⁶⁸

„Raná péče je vnímána jako soustava služeb ve prospěch rodiny s ohroženým dítětem, nejen pro uspokojování základních potřeb dítěte. I v rané péči je významná pozornost soustředěna na úspěšnou socializaci a výchovu dítěte.“⁶⁹ Jedná se o odbornou terénní službu, která je rodinám poskytována od narození dítěte, popř. odhalení sluchového postižení do nástupu dítěte do školského systému, maximálně však do 7 let věku dítěte.

Raná péče je upravena zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb., konkrétně pak § 54. Který uvádí, že se jedná o terénní službu, která je popřípadě doplněna formou ambulantní služby a je poskytována nejen dětem, ale i rodičům dítěte ve věku do 7 let, jehož vývoje je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu nebo je zdravotně postižený. Tato služba je především zaměřena na podporu rodiny a podporu rozvoje dítěte s přihlédnutím k jeho specifickým potřebám.⁷⁰ Základní činnosti, které poskytuje tato služba, jsou bezplatné.

Šandorová uvádí, že raná péče je zajišťována především pracovišti rané péče v nestátním neziskovém sektoru. Aby byla poskytována služba na kvalitní úrovni, je potřeba profesionálního interdisciplinárního týmu s mezirezortní působností - rezort zdravotnictví, sociálních věd a školství. Jádrem týmu tvoří poradci rané péče (speciální pedagog, sociální pedagog, sociální pracovník, psycholog) a rodiče dítěte. Tento tým má za úkol naplňovat individuální plán rozvoje klienta s cílem prevence a minimalizace dopadů zdravotního postižení.⁷¹

⁶⁸ PRETIS, Manfred, Jitka BARLOVÁ a Terezie HRADILKOVÁ. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. Přeložil Věra KLOUDOVÁ. V Praze: Pasperta, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0.

⁶⁹ ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. [Pardubice]: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6, str. 44.

⁷⁰ Zákon č. 108/2006 Sb., *Zákon o sociálních službách*, § 54.

⁷¹ ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. [Pardubice]: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.

Cílem rané péče je postupnými kroky snižovat vliv postižení dítěte na rodinu a také prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, dále má raná péče za úkol zvyšovat vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy nebo jsou již postiženy, zvyšovat soběstačnost celé rodiny a vytvořit nejen pro dítě, ale i pro rodinu a společnost podmínky sociální integrace.

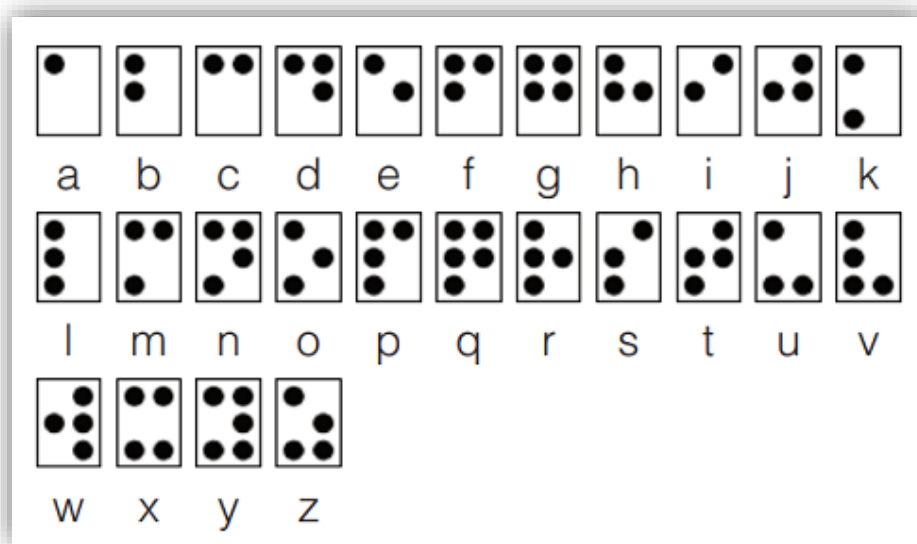
Matoušek ranou péči definuje jako „soubor propojených sociálních, zdravotnických a sociálních služeb. Poskytuje se předškolním dětem, které jsou smyslově, fyzicky nebo mentálně postižené nebo je z jiného důvodu vážně ohrožen jejich vývoj. Péče zahrnuje i rodiny těchto dětí.“⁷²

⁷² MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9, str. 168.

5 Výchova a vzdělávání dětí se zrakovým handicapem ve vztahu k resilienci

Pro zajímavost jsou v práci uvedena i některá data z historie, která položila základy pro výchovu a péči o děti se zrakovým handicapem. Výchova a péče o děti se zrakovým handicapem velice úzce souvisí s tématem resilience.

„Historie výchovy a vzdělávání zrakově postižených osob je stará už celá staletí. Z řady významných osobností, které se do této historie zapsaly, je patrně nejznámější jméno Louis Braille (1809-1852). Sám nevidomý vytvořil tento Francouz speciální systém bodového písma, které je dodnes nepřekonanou, hmatem čitelnou náhradou běžného černotisku.“⁷³ Různé kombinace šestibodového vyvýšeného znaku představují různá písmena celé abecedy včetně interpunkčních znamének a čísel. Tyto bodové znaky se zaznamenávají do tzv. Braillovy buňky, což je obdélník, který sestává ze tří okének umístěných vertikálně a dvou umístěných horizontálně. Jednotlivé části obdélníku, tj. pozice teček, jsou někdy označovány čísly jedna až šest. Na základě různých kombinací vystouplých teček je možné dosáhnout až 63 znaků. Pomocí Braillova písma se dají například zapisovat matematické operace, ale také i notové party.



Obrázek 2 - Česká abeceda Braillova písma

Zdroj: *Rehabilitace.info* (publikováno dne 4. srpna 2019, Tým *rehabilitace.info*)

⁷³ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8, str. 63-64.

Nevidomý a slabozrací čtou Braillovo písmo pomocí hmatu, kdy prsty dokáží rozeznat počet teček v jednotlivém obdélníku. Zdraví lidé čtou zpravidla Braillovo písmo očima, jelikož jejich prsty často nedokážou rozeznat jednotlivé body v daném obdélníku. Braillovo písmo slouží k zapisování a čtení všech jazyků. Nevidomí lidé pomocí tohoto písma mohou číst a studovat. Je to pro ně prostředek gramotnosti a seznamuje je se psaným textem. V Braillově písmě je napsáno i mnoho knih, ovšem jelikož zabírá toto písmo více místa, než tradiční abeceda, jsou takto psané knihy velice dlouhé.

5.1 Specifika vzdělávání osob se zrakovým postižením

Při vzdělávání zrakově postižených dětí se můžeme setkat s nejrůznějšími formami kompenzace, kterou většinou představují speciální pomůcky pro zrakově postižené osoby. Kompenzační pomůcky mohou být nejrůznějšího typu, přes počítačové a optické pomůcky až k zdánlivě jednoduchým pomůckám, ale zároveň velice účinným. Může se jednat například o kontrastní fixy, vhodné zvolení barev pro zlepšení zrakového vnímání nebo také barevné fólie.⁷⁴

Velice důležité je při vzdělávání dětí slabozrakých dostatek světla v místnosti, dále pak odpovídající teplota v místnosti, co možná největší omezení hluku a také úprava daných vzdělávacích prostorů. Tyto potřeby se ve velké míře neliší od potřeb, které ke svému vzdělávání potřebují děti zdravé. Jde o to, přizpůsobit žákům prostředí, aby se co nejlépe mohli soustředit na danou látku a nebyli rušeni žádnými nežádoucími vlivy z okolí.

Slowík uvádí, že slabozrací a nevidomí mohou samozřejmě používat i internet, který pro ně obstarává nejen zábavu, ale je pro ně i důležitým nosičem informací a celkově vzdělávání. Aby internet, a hlavně webové stránky byly pro lidi s postižením zraku snadno dostupné a přínosné, doporučuje se při vytváření webových stránek dodržovat určitá pravidla. Jedná se například o grafické rozvržení stránky, vlastnosti textu, kontrast barev nebo také textové alternativy pro nejrůznější grafické objekty. Pokud jsou webové stránky vytvořeny tímto způsobem, mohou se

⁷⁴ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

zrakově handicapovaní lidé lépe orientovat na internetových stránkách a hledání nejrůznějších informací je pro ně jednodušší.⁷⁵

5.2 Kompenzační pomůcky

Pro život lidí se zrakovým handicapem jsou kompenzační pomůcky velice důležitou, nedílnou součástí jejich života a bez mnoha z nich se lidé s těžkým postižením zraku v dnešní době neobjedou. Kompenzační pomůcky pomáhají osobám se zrakovým handicapem nejen s orientací a pohybem v prostoru, ale také s každodenními činnostmi péče o vlastní osobu, péče o domácnost, se čtením a psáním, studiem, s přípravou a následným výkonem zaměstnání, ale i koníčky a zálibami. Kompenzační pomůcky pomáhají rodině a jejich členům v péči o dítě se zrakovým handicapem, jedná se o pomůcky usnadňující život celé rodině a tím výrazně podporují její resilienci.

V dnešní době existuje mnoho kompenzačních pomůcek a to nejen díky rozvoji informačních technologií v této oblasti. Kompenzační pomůcky pro osoby se zrakovým postižením můžeme rozdělit do několika přehledných skupin:

- optické a optoelektronické pomůcky,
- výpočetní technika,
- mobilní telefony,
- digitální záznamníky, diktafony, CD přehrávače,
- pomůcky pro usnadnění mobility,
- pomůcky pro zápis Braillova písma,
- hodinky a další pomůcky pro měření času,
- měřicí přístroje s hlasovým nebo hmatovým výstupem,
- drobné pomůcky denní potřeby/ pro domácnost,
- hračky, hry, pomůcky pro volný čas a sport,
- školní pomůcky.

V následujících kapitolách pro ukázkou popíšeme jen některé z těchto pomůcek.

⁷⁵ SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

5.2.1 Výpočetní technika

Bubeníčková uvádí, že zpřístupnění výpočetní techniky uživatelům se zrakovým handicapem, lze považovat za velice důležitý milník v oblasti vzdělávání a gramotnosti. Výpočetní technika slouží nejen k příjmu informací, tj. čtení a psaní, ale i k vytváření a editování informací nových. Osobní počítač může sloužit uživatelům s postižením zraku k zaznamenávání nejrůznějších informací, čtení dokumentů, dále také ke komunikaci s okolím, ke vzdělávání a studiu a také v neposlední řadě k užitečnému trávení volného času.⁷⁶ Náročnost těchto pomůcek závisí nejen na jejich ceně, ale také na způsobu obsluhy. Při používání těchto kompenzačních pomůcek uživatel využívá další smysly, jako je hmat a sluch, aby kompenzoval zrakové postižení. Do skupiny těchto kompenzačních pomůcek patří nejenom osobní počítače, ale také hlasové syntézy, zvětšovací programy, Braillovský řádek (braillovský hmatový displej), Braillovská tiskárna, apod.



Obrázek 3 - Nevidomá uživatelka při práci s počítačem

Zdroj: pomucky.centrumpronevidome.cz (elektronická podoba knihy *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*, Brno 2012, ISBN: 978-80-260-1538-3)

⁷⁶ BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

5.2.2 Pomůcky pro usnadnění mobility

Do kategorie pomůcek pro usnadnění mobility patří orientační hole, signalizační hole, dále hole opěrné, veškeré doplňky k holím, povelové vysílače VPN01 a VPN03, ale také vodící pes. Hole, které slouží k usnadnění mobility nejsou jen bílé, ale můžeme se setkat s různými barevnými kombinacemi, kdy nám každá kombinace určuje něco jiného. Například červenobílá barva na holi nám říká, že uživatel má kombinované poškození zraku a sluchu. Co se vodícího psa týče, tak Bubeníčková uvádí, že vodící pes je velice dobrým pomocníkem, ale rozhodně se nejedná o náhradu hole. Vodící pes je pouze jakýmsi prostředníkem, který podporuje k větší samostatnosti a menší závislosti na okolí. Vodícího psa si uživatel může pořídit až poté, co se zvládá samostatně orientovat v terénu bez psa. Uživatelé nevyužívají psa jen při pohybu, ale také při navazování nových kontaktů.⁷⁷ Při pořízení vodícího psa si musí uživatel uvědomit, že se jedná o živou bytost a tudíž se o psa musí umět postarat.



Obrázek 4 - Chůze s vodícím psem

Zdroj: pomucky.centrumpronevidome.cz (elektronická podoba knihy *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*, Brno 2012, ISBN: 978-80-260-1538-3)

⁷⁷ BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

5.2.3 Pomůcky pro zápis Braillova písma

Bubeníčková ve své knize uvádí, že do této kategorie spadají psací stroje pro nevidomé, tabulky na psaní Braillova písma, dymokleště a nejrůznější doplňky k výuce právě Braillova písma. Psací stroje určené pro nevidomé umožňují psaní textů pomocí Braillova písma. Tyto stroje se skládají z šesti kláves, které jsou rozděleny klávesou větší (mezerníkem) na dvě skupiny po třech. K psaní jednotlivých písmen se používají kombinace, které jsou jasně dané a odpovídají jednotlivým písmenům (viz obrázek číslo 1 - Česká abeceda Braillova písma).⁷⁸ Pro člověka, který je zcela zdravý a teprve se se psacím strojem, nebo také Tatrapiointem, seznamuje poprvé, může být psaní na něm velice obtížné. Něco napsat není nemožné, ale člověku, který na práci s tímto strojem není zvyklý, to může zabrat veliké množství času. Pokud daný člověk nemá ještě k tomu dokonalou znalost Braillovi abecedy, tento čas se znovu prodlužuje, jelikož dochází k neustálé kontrole jednotlivých písmen a až poté může dojít k jejich zápisu.



Obrázek 5 - Tatrapioint - psací stroj pro nevidomé

Zdroj: pomucky.centrumpronevidome.cz (elektronická podoba knihy *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*, Brno 2012, ISBN: 978-80-260-1538-3)

⁷⁸ BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

5.2.4 Drobné pomůcky denní potřeby

Do této kategorie spadají drobné pomůcky pro domácnost, indikátory hladiny vody, světla a barev, hmatové oznamovače, čtečky hlasových štítků, rozlišovače, nejrůznější zásobníky (na mince, na léky) a šablony a rámy na psaní. „Nevidomí využívají při práci v kuchyni většinou běžně dostupné pomůcky. Pokud se chtějí vyhnout vážení, mohou využít dávkovače. ... Při práci v kuchyni se s oblibou využívá rovněž oddělovač žloutků a držák na cibuli.“⁷⁹ Existují i navlékače jehel, které umožňují navléknutí nitě, aniž by se musel na jehle vyhledávat otvor. Zručnější uživatelé mohou používat jehly pro nevidomé, které jsou dostupné ve třech velikostech. Jedná se o pomůcky, které jsou hrazeny z vlastního financování klienta a jejich obsluha je nenáročná. Avšak obsluha indikátorů barev může některým starším uživatelům způsobovat problémy.



Obrázek 6 - Indikátor hladiny

Zdroj: pomucky.centrumpronevidome.cz (elektronická podoba knihy *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*, Brno 2012, ISBN: 978-80-260-1538-3)

⁷⁹ BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3, str. 87.

5.2.5 Hračky, hry, pomůcky pro volný čas a sport

Bubeníčková uvádí, že zvukové a hmatové hry a hračky jsou vhodné nejen pro zábavu, ale také pro rozvoj kompenzačních smyslů (sluch, hmat) a poznávacích procesů (učení, myšlení, řeč, vnímání, paměť). Děti s handicapem zraku mohou používat velké množství hraček určené převážně pro zdravou populaci, jelikož jsou vyhotoveny ve výrazných barvách a se zvětšenými vizuálními prvky. Na trhu je ovšem i celá řada hraček a her, které jsou vyrobeny se zřetelem na potřeby hráčů s handicapem zraku. Jsou to například karetní hry (Mariáš, Kanasta), stolní hry (Mlýn, pexeso, Člověče, nezlob se), ale také hlavolamy nebo dokonce hmatolamy.⁸⁰ Jelikož se jedná o pomůcky pro volný čas a sport, tak do této kategorie spadají i počítačové hry pro nevidomé a slabozraké, nebo například tandemové kolo. Hry samy o sobě nejsou náročné na obsluhu, ovšem při první přípravě hry je dobré, aby byla přítomna vidící osoba a pomohla s vysvětlením pravidel nebo například rozestavením hrací plochy. U tandemového kola je důležité naučit se především nasedat a sesedat z kola, důležitá je také domluva se spolujezdcem o případných nenadálých situacích. Tyto pomůcky jsou financovány z vlastních zdrojů.



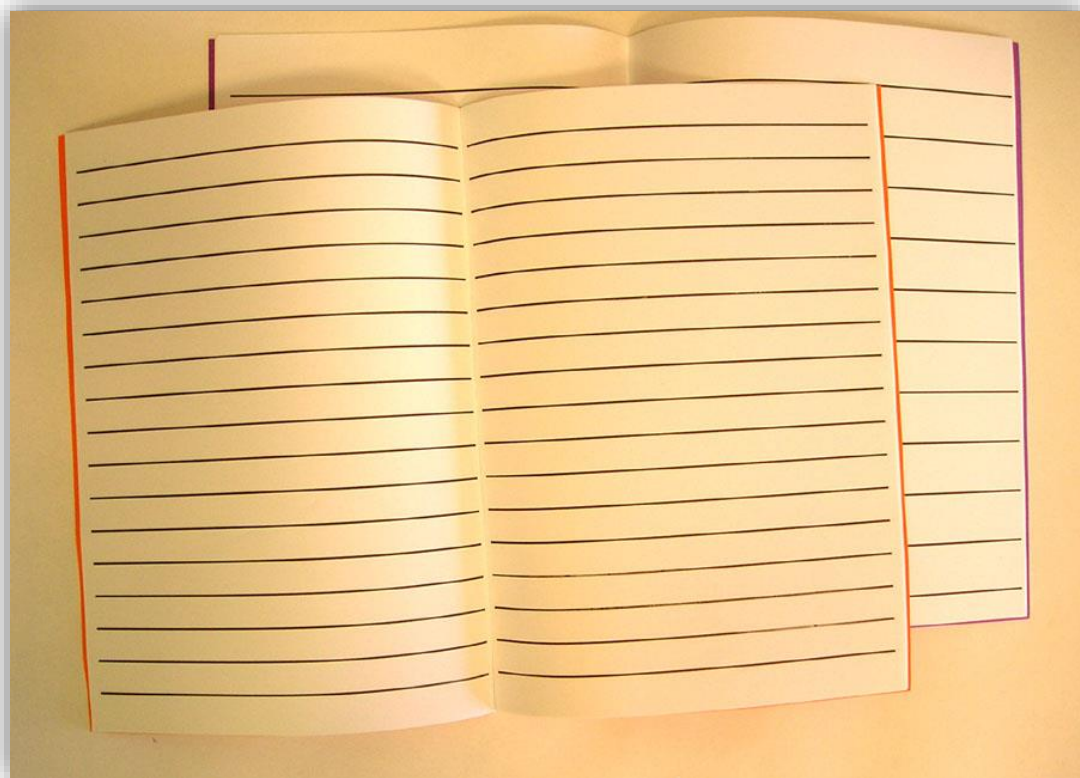
Obrázek 7 - Sudoku

Zdroj: pomucky.centrumpronevidome.cz (elektronická podoba knihy *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*, Brno 2012, ISBN: 978-80-260-1538-3)

⁸⁰ BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

5.2.6 Školní pomůcky

Do této skupiny kompenzačních pomůcek patří přizpůsobené a upravené učebnice, nejrůznější atlasy, mapy, 3D modely, reliéfní plánky, sešity pro slabozraké, uzpůsobené rýsovací potřeby, nebo také kalkulátor s hlasovým výstupem. Ve školním prostředí je samozřejmě možné využít pomůcky, které jsme zmiňovaly již výše, jako jsou pomůcky pro zápis Braillova písma, lupy, kalkulačky, přehrávače a diktafony. Bubeníčková uvádí, že školní pomůcky jsou nenáročné a jejich obsluha zpravidla není nutná. Ovšem výjimkou jsou pomůcky, které fungují na informačních a komunikačních technologiích. U atlasů, 3D modelů a reliéfních plánek je ve většině případů třeba slovní komentář, pokud není přiložen manuál v Braillově slepeckém písmu.⁸¹ Tyto pomůcky jsou financovány z vlastní zdrojů, hradí je také úřady práce, ale i podpůrná opatření a nadace.



Obrázek 8 - Sešity pro slabozraké

Zdroj: pomucky.centrumpronevidome.cz (elektronická podoba knihy *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*, Brno 2012, ISBN: 978-80-260-1538-3)

⁸¹ BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

6 Člověk s postižením zraku ve společnosti

Každý člověk ve společnosti může být do jisté míry ovlivněn řadou předsudků. Předsudek je názor nebo úsudek, který je ve většině případů založen na prostém mínění či předpokladu. Předsudek není založen na objektivním poznání, ale obvykle plyne ze stereotypů, zobecnění jednoho případu na většinovou společnost nebo plyne z nepříjemné zkušenosti. Předsudky se nevyhýbají ani lidem s určitým druhem handicapu. „Značná část společnosti stále žije v představě, že všichni postižení lidé jsou nešťastníci, že nemají, a dokonce ani nemohou mít smysl pro humor, že zábava, radost, úspěch nebo např. sexuální život nejdou s postižením dohromady. Ten, kdo chce získat pravdivější obraz o životě a situaci lidí s handicapem, musí začít přistupovat k této problematice se zdravým nadhledem, nepředpojatě a s dostatečnou dávkou otevřenosti a odvahy.“⁸² Všichni ti, kteří dnes s handicapovanými jedinci pracují nebo jsou s nimi v kontaktu, museli projít stejnou cestou a navázat přátelský vztah s lidmi s handicapem.

Lidé, kteří se liší od většinové společnosti, mohou být zavržováni a odsouváni na okraj společnosti. Určitá odlišnost může u jiných lidí vzbuzovat strach anebo dokonce až odpor, hlavně v případech, kdy se jedná o postižení se silným estetickým narušením. Většinová společnost může také cítit určitý druh nejistoty, protože neví, jak s handicapovaným člověkem komunikovat a jak se k němu chovat. Určitý druh handicapu je doslova jako magnet, čím neobvyklejší a očividnější postižení člověk má, tím více se za ním lidé na ulici otáčejí.

Pešatová uvádí, že lidé s nejrůznějšími handicapem, by měli z etického aspektu být označováni jako lidé s postižením. Nejčastěji se můžeme setkat s pojmem „osoba (člověk, dospělý, dítě, atd.) s postižením.“, kdy tento pojem vyjadřuje fakt, že postižení jedinci jsou v prvé řadě osoby, osobnosti, lidské bytosti a až v druhotné je v tomto smyslu postižení jedince.⁸³

„Postoj okolí hraje významnou roli, rozhodující je přístup rodiny a nejbližšího okolí. Nutno přijímat situaci konstruktivně, jako fakt a vyzdvihnout ostatní životní možnosti i přes vzniklá

⁸² SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8, str. 21.

⁸³ PEŠATOVÁ, Ilona a Václava TOMICKÁ. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2007. ISBN 978-80-7372-268-5.

omezení. Vyhýbat se přehnaným emocionálním reakcím nebo předsudkům - např. nevidomý člověk vždy potřebuje pomoc a musí za ni být nekonečně vděčný.“⁸⁴

6.1 Zraková postižení a osobnost

„Pro potřeby speciální pedagogiky je za jedince se zrakovým postižením chápána osoba, která trpí oční vadou či chorobou, kdy po optimální korekci má stále zrakové vnímání narušeno natolik, že jí činí problémy v běžném životě.“⁸⁵

Zrakový handicap ovlivňuje celou osobnost člověka, jelikož až 90% všech informací z okolního světa přijímáme zrakem. Všechna zraková omezení omezují především orientaci - pokud se jedná o dlouhodobé nebo trvalé postižení zraku, tak je výrazně ovlivněna také komunikace, psychická integrita a celkově i sociální žití lidské osoby. Velké změny se zhoršením nebo postupnou ztrátou zraku nastávají také v oblasti pracovní, osobní, ale i v každodenním životě. Zrakové znevýhodnění také negativně ovlivňuje orientaci v prostoru, čtení a psaní, ale také samotný pohyb. Röderová uvádí že zrakový orgán má schopnost rozlišovat parametry, jako jsou velikost, vzdálenost, barva, prostorovost, směr a je schopen zaznamenat pohyb. Člověk s handicapem zraku je v závislosti na rozsahu a druhu handicapu o všechny tyto informace ochuzen.⁸⁶

Velice důležitou roli hraje časový faktor, tedy období vzniku postižení. Doba vzniku postižení sehraává velice důležitou roli v ovlivnění osobnosti daného člověka. Můžeme se setkat s postižením vrozeným a získaným. Je více než jasné, že člověk s určitým druhem postižení nemá žádné zkušenosti z života bez postižení a zároveň se s postižením lépe vyrovnává. Oproti tomu je člověk s vrozeným zrakovým postižením ochuzen o nedostatek zrakových vjemů, čímž je ovlivněn nejen jeho další vývoj, ale také možnost získávání nových zkušeností. Na základě toho je velice důležité podporovat ostatní smysly, kterými člověk může získávat cenné informace o okolním světě.

⁸⁴ BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6, str. 46.

⁸⁵ FINKOVÁ, Dita, Libuše LUDÍKOVÁ a Veronika RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5, str. 37.

⁸⁶ RÖDEROVÁ, Petra. *Edukace osob se zrakovým postižením v osobnostním pojetí*. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-8091-1.

„Postižení může život člověka zásadně ovlivnit v dimenzi osobnostní a sociální. Míra ovlivnění psychického vývoje jedince závisí na druhu a stupni postižení, charakteru, době vzniku postižení a také na sociálních faktorech. Zejména u dětí s vrozeným zrakovým postižením je vhodné pracovat již od začátku se stávajícími možnostmi jeho zrakového vnímání, je-li dítě od narození nevidomé, je nutné se zaměřit na kompenzaci této ztráty využitím jiných smyslů.“⁸⁷ I když dítě bude pro svůj rozvoj využívat jiné smysly než zrak, tak i přesto budou jeho pohybové možnosti, poznávací procesy a kognitivní schopnosti velice ovlivněny. Je důležité si uvědomit, že se nejedná jen o zvládnání praktických dovedností do života, ale i o psychickou podporu jedince.

Röderová spojuje zvláštnosti psychických funkcí u dětí a mládeže s postižením s několika problémovými okruhy, které jsou těmito zvláštnostmi podmiňovány. Na prvním místě je uvedena akceptace postižení a jeho zvládnutí, potřeba naučit se s ním žít v jednotlivých etapách života. S akceptací postižení mohou dítě podpořit rodiče a lidé v bezprostředním okolí dítěte tím, že budou dítě motivovat k aktivnímu životu s postižením. Velice důležitá je schopnost využít pomoci pouze tehdy, kdy je jí nutně potřeba - dítě by si nemělo zvyknout na zneužívání pomoci od rodičů. S tím souvisí pojem tzv. negativní identita, kdy dítě nebo mladý člověk své postižení používá jako výmluvu pro případné neúspěchy a porážky. Druhou problémovou oblastí je zhoršování zraku, které nejenže zatěžuje psychický vývoj, ale může vést až k psychickým krizím. Nejistota v souvislosti se zhoršením zraku může vyvolávat v rodinném prostředí přecitlivělé reakce a přílišnou péči o dítě, která mladého člověka může znejistit o to více. Jako třetí problém je uveden fakt, že pokud je postižení vnímáno jako velká odlišnost od normálu, může dojít k omezení sociálních kontaktů handicapovaného člověka.⁸⁸

Röderová poukazuje na to, že pokud člověk akceptuje své postižení, tak na tomto základě lze vybudovat i akceptaci sama sebe a v návaznosti na to, vytvořit svou vlastní identitu - identitu osoby se zrakovým handicapem, která sice má určité omezení, ale také disponuje velkým množstvím možností, kterých může na základě svých kompetencí využít.⁸⁹

⁸⁷ RÖDEROVÁ, Petra. *Edukace osob se zrakovým postižením v osobnostním pojetí*. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-8091-1, str. 19.

⁸⁸ Tamtéž.

⁸⁹ RÖDEROVÁ, Petra, Lea KVĚTOŇOVÁ a Zita NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-159-1.

Praktická část

7 Cíle výzkumu a metodologie

Diplomová práce je v praktické části soustředěna na metodologii výzkumu, cíle, průběh výzkumného šetření a na prezentaci výsledků, které byly zjištěny. Výzkum přinesl odpovědi na to, jaké strategie zvládnání používají jednotlivé rodiny, jak se rodiče s handicapem svých dětí vyrovnali, jaké museli překonat překážky a jak péči o handicapované dítě zvládají. Získaná data odpovídají na hlavní výzkumnou otázku, ale i na dílčí výzkumné otázky.

Výsledky vyplývající z této diplomové práce mohou sloužit široké veřejnosti jako zdroj přiblížení dané problematiky nebo jako zdroj inspirace pro rodiny s dítětem se zrakovým handicapem. Práce poukazuje na to, že ať už je jakákoli životní situace těžká, tak člověk má na její zvládnutí velký potenciál.

7.1 Cíl výzkumu

Cílem práce bylo zjistit, jak se rodiče dítěte se zrakovým handicapem dokázali vyrovnat s touto těžkou životní situací. Práce má za úkol přiblížit, jak se změnil život jednotlivých rodin, které se starají o dítě se zrakovým handicapem. Dále se práce zaměřila na resilienční faktory, které rodinám pomáhaly vyrovnat se se situací, jak péče o handicapovaného jedince ovlivnila životy jednotlivých členů domácnosti.

Dílčími cíli práce bude zjistit:

- Jakou mají pečující osoby motivaci v péči o dítě s handicapem,
- Jaké obtížné situace a překážky musely překonat,
- Co jim péče o handicapované dítě dala do života,
- Co jim popřípadě také vzala,
- Jak se s takovouto těžkou rodinnou situací dokázaly vypořádat,
- Jak se pečujícím rodinám změnil život, vztahy v rodině, ale také mezi známými v komunitě.

Hlavní výzkumná otázka:

HVO: Jaké jsou resilienční faktory rodiny s dítětem se zrakovým handicapem?

Dílčí výzkumné otázky:

DVO1: Jak jste se dozvěděli o zrakovém handicapu Vašeho dítěte?

DVO2: Jak jste na toto zjištění reagovali?

7.2 Kvalitativní výzkum

Při výzkumu je možné volit ze dvou základních výzkumných metod. Jedná se o kvantitativní a kvalitativní výzkum. Pro účely této práce byl zvolen přístup kvalitativní. Nejde o to oslovit co největší počet respondentů, ale o to, abychom získali co nejkomplexnější a nejdetailnější soubor informací o daném jevu. Výsledky kvalitativního šetření nelze zobecňovat, jsou typické jen pro daný, zkoumaný vzorek. „Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.“⁹⁰

7.3 Kvalitativní rozhovor

V rámci kvalitativního výzkumu je rozhovor jednou z nejpoužívanějších výzkumných metod. Participantům byly kladeny předem připravené otázky, které byly dle situace doplňovány otázkami dalšími. Jednalo se tedy o rozhovor polostrukturovaný. Tato metoda se pohybuje na rozmezí strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Se souhlasem participantů byly rozhovory nahrávány na nahrávací zařízení. Nahrávání bylo uskutečněno hlavně z důvodu následného doslovného přepisu rozhovorů a aby se výzkumník mohl k jednotlivým rozhovorům vracet.

⁹⁰ ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0, str. 17.

Hendl uvádí šest typů otázek, které mohou být během rozhovoru participantovi výzkumníkem kladeny:

- 1) Otázky, které se vztahují k chování nebo ke zkušenostem - cílem je zjistit, co by tazatel zjistil, kdyby neustále sledoval participanta a byl s ním;
- 2) Otázky, které se vztahují k názorům - výsledky nám přináší odpovědi na to, co si lidé myslí o světě, jaké jsou jejich cíle, hodnoty, záměry a touhy;
- 3) Otázky, které se vztahují k pocitům - poznání citových reakcí lidí na základě jejich zkušeností, zážitků a prožitků;
- 4) Otázky, které se vztahují ke znalostem - odpovědi nám přináší odpověď na to, co participant skutečně zná a ví;
- 5) Otázky, které se vztahují k vnímání - otázky zjišťující, co dotazovaný slyšel nebo viděl, odpovědi mají objasnit stimuly, kterým byl participant vystaven;
- 6) Otázky demografické a kontextové - otázky, které se týkají charakteristik jedince (věk, pohlaví, vzdělání, zaměstnání, ...).⁹¹

U rozhovoru je velice důležité, aby výzkumník dokázal s participantem navázat důvěrný vztah. Participant se na základě tohoto vztahu dokáže výzkumníkovi více otevřít a o daném tématu podat podrobnější a hlubší poznatky a zážitky.

7.4 Výzkumný vzorek

Pro účely této diplomové práce byli vybráni participant, kteří mají dítě se zrakovým handicapem. Konkrétně se jednalo o ženy, ovšem to nebylo podmínkou, jejichž věk se pohyboval v rozmezí od 30 do 50 let. Z této skutečnosti vyplynulo, že ženy jsou pro rozhovory otevřenější než muži. Věk dětí se pohyboval od 6 do 16 let věku dítěte. Výzkumný vzorek je v tomto případě tvořen čtyřmi rodinami s minimálně jedním dítětem se zrakovým handicapem.

Rozhovor se skládal ze 32 otázek, které byly podle svého zaměření seskupeny do 8 témat. Všechny dotazované odpovídaly na otázky na základě svého rozhodnutí a byly ubezpečeny o anonymitě rozhovoru. Všechny rozhovory byly nahrávány na nahrávací zařízení.

⁹¹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

8 Etické aspekty výzkumu

Výzkumník před začátkem svého výzkumu musí participanty ujistit o anonymitě a tento slib dodržet po celou dobu výzkumu, včetně hodnocení získaných dat. Výzkumník by měl mít na nahrávacím zařízení zaznamenan souhlas participanta s výzkumem. Účastník by měl být před začátkem výzkumu seznámen s cílem práce, jakou roli bude plnit sám účastník a jaké výsledky budou z práce patrné. Výzkumník může se svými otázkami narazit na citlivé téma, na které se participantovi nebude chtít odpovídat. Tu možnost samozřejmě má a daná otázka, popřípadě série otázek je v této situaci přeskočena. Participant má taktéž plné právo na to, aby z výzkumu v kterékoli jeho části vystoupil a již se dále nezúčastnil.

Výzkumník a účastník výzkumu by v ideálním případě měli mezi sebou navázat přátelský vztah, na jehož základě vznikne otevřený a upřímný rozhovor zároveň. Výzkumník má plné právo na to, aby se participanta v případě jeho nedostatečné odpovědi, doptával. V průběhu rozhovoru mohou výzkumníka napadnout doplňující otázky, které ho v době sestavování otázek do rozhovoru nenapadli.

9 Zpracování a analýza získaných dat

Získaná data od participantů byla doslovně přepsána do formátu Microsoft Word. Odpovědi byli se souhlasem zaznamenávány na nahrávací zařízení, aby právě na základě této nahrávky byl možný doslovný přepis rozhovorů. Po získání dostatečného množství dat byla data porovnávána na základě 8 témat, které rozdělovaly 32 otázek do skupin. Data byla porovnána a hledala se jejich podobnost, nebo naopak jejich přílišná odchylka. Získaná data přinesla odpovědi na výzkumné otázky, které byly stanoveny na začátku výzkumu.

Jednotlivé rozhovory trvaly v časovém rozmezí mezi 20-40 minutami a vždy byly anonymní. Pro výzkumnou práci bylo potřeba znát pouze zdravotní stav rodičů, jejich věk, popřípadě to samé u sourozenců, ale hlavně u zřetelně handicapovaného dítěte.

Všem dotazovaným ženám bylo na začátku rozhovorů přiblíženo téma resilience a resilienceních faktorů rodiny. Ženy ve většině případů věděly, o co se jedná, ale nevěděly, že daná tematika obsahuje společný název resilience.

10 Výsledky výzkumu

Celkově byly uskutečněny čtyři rozhovory a každému z dotazovaných bylo položeno 32 otázek, které byly rozčleněny do 8 kategorií. Rozhovorů se zúčastnily čtyři ženy. Věkem se pohybovaly v rozmezí 30 až 50 let. Jejich děti, o nichž probíhal rozhovor na téma zrakový handicap, se pohybovaly ve věku 6 až 16 let. Z dětí se konkrétně jednalo o jednoho chlapce a o tři dívky. Výsledky z výzkumného šetření jsou prezentovány podle 8 kategorií.

Nemocnice

Všechny čtyři dotazované matky uvedly, že jejich porod probíhal bez jakýchkoli komplikací. Jedna dotazovaná však uvedla, že se u ní objevily komplikace v těhotenství, konkrétně pak ve 23 týdnu těhotenství. Na základě těchto zjištění, se jí dostalo větší pozornosti ze strany lékařů a až do doby porodu byla sledována odborníky. U ostatních matek nenastaly žádné komplikace ani v těhotenství ani při porodu dítěte.

Ve dvou případech ze čtyř byla matkám již v nemocnici sdělena diagnóza jejich dítěte. U rodiny číslo jedna se jednalo o Sticklerův-Marshallův syndrom, rozštěp měkkého patra, kraniofaciální dysmorfii a protruze bulbu. Rodina číslo dvě se také diagnózu svého dítěte dozvěděla již v nemocnici a jednalo se o vrozené oční onemocnění - glaukom. Dalším dvěma rodinám bylo v porodnici sděleno, že jejich narozené děti jsou naprosto zdravé.

P₁: „*Během porodu mého syna se neobjevily žádné potíže. Porod proběhl přirozenou cestou ve 40 týdnu těhotenství. Apgar skóre měl syn 9-7-7.*“

P₂: „*Byli jsme na vyšetření na miminkovských glaukom a tam nám řekli, že se to jako ještě nedá na sto procent potvrdit, ale už nás měl lékař v péči a dceru pozoroval.*“

Zjištění zrakového postižení

Co se týče problematiky, ohledně sdělení diagnózy dítěte, tak zde se jednotlivé odpovědi začínají rozcházet. Dvě ze čtyř dotazovaných uvedly, že jim byla diagnóza dítěte sdělena hned v nemocnici. V jednom případě hned po porodu a v druhém několik dní po porodu, kdy probíhala ještě doplňující vyšetření dítěte. Zbylé dvě matky uvedly, že jim byla diagnóza jejich dítěte sdělena až později. Matka číslo tři se dozvěděla diagnózu její dcery od oční lékařky v době, kdy byla dcera ještě malá a matka číslo čtyři se diagnózu dozvěděla na preventivní prohlídce u dětského lékaře, když její dceři byly 4 roky.

Odpovědi na otázku, jaká byla prvotní reakce ohledně tohoto zjištění, se velice shodovaly:

P₂: „*Tak samozřejmě jsem byla já i manžel v šoku.*“

P₃: „*Byli jsme samozřejmě v šoku, ale na druhou stranu jsme byli rádi, že už konečně víme, co má dcera za problém.*“

P₄: „*No byl to pro mě neuvěřitelný šok, protože jsem to vůbec nečekala.*“

Pro všechny dotazované bylo zjištění o diagnóze jejich dítěte šokem. Některé matky to vůbec nečekaly. Dotazovaná číslo tři si však na jednu stranu oddechla, protože konečně věděla, co má její dítě za zdravotní problém a může ho začít řešit. Ty, kterým byla diagnóza dítěte sdělena již v nemocnici po porodu, měly možnost tuto situaci řešit s nemocničním psychologem, který byl k dispozici.

Dvě ze čtyř matek dále uvedly, že prognóza jejich dítěte je dobrá. Matky číslo dvě a tři uvedly, že stav jejich dětí je v současné době stabilizovaný a neměl by se do budoucna zhoršovat. Dotazovaná číslo čtyři uvedla, že tupozrakosti se její dcera již nezbaví a jen doufají, že se jí počet dioptrií na jednotlivých očích nebude zhoršovat. Matka číslo jedna však uvedla následující:

P₁: „*Prognóza mého syna je stále nejistá. Syn má těžkou deformitu páteře a pouze jedno oko, jehož visus je na hranici nevidomosti.*“

Přístup k informacím

Na otázku, kde rodiny čerpaly informace ohledně zrakového handicapu dítěte, se nejčastěji objevovali následující odpovědi - odborníci, odborné knihy, lékaři. Matka číslo jedna pracuje v oboru speciální pedagogika, tudíž informace čerpala od svých kolegů - speciálních pedagogů, logopedů, lékařů. Některé matky jako zdroj informací uvedly i internet, ovšem jiné tuto možnost získávání informací zcela odmítaly:

P₂: *„Jak jsem říkala, tak ze začátku jsme první informace hledali na internetu, což se úplně neukázalo jako nejlepší řešení. Neříkám, že tam bylo všechno špatně, ale některé stránky nás více vyděsily, než uklidnily.“*

P₃: *„Hodně málo jsme čerpali z internetu, protože si myslím, že tam ne vždy jsou ověřené informace.“*

Dotazované dále uvedly, že množství informací, které se z výše uvedených zdrojů dozvěděly, bylo dostačující a uspokojující. Matka číslo jedna uvedla, že se dozvěděla velké množství teoretických informací, ale bylo potřeba tyto nově získané vědomosti aplikovat do jejich reálného života. V jednom z dotazovaných případů, se v době zjištění zrakového handicapu, jednalo o velice mladou rodinu a proto matka uvedla následující:

P₂: *„Pro nás vlastně každá informace, kterou jsme se dozvěděli, byla dobrá. ... Nikdy by nás nenapadlo se na podobné informace soustředit před narozením dcery.“*

V současné době, se dotazované rodiny číslo dva a čtyři, nemusejí potýkat s žádnými většími problémy. Péče o dítě už není tak náročná jako po narození dítěte, popř. po zjištění zrakového handicapu dítěte. Matky se svými dětmi však stále jezdí na pravidelné prohlídky k očnímu lékaři. Matka číslo tři uvedla, že v současné době s manželem řeší případnou operaci dcery, na jejímž základě by se její zrakový handicap mohl velice zlepšit. Matka číslo jedna ve své odpovědi uvedla, že jelikož má její syn těžkou deformitu páteře, která mu způsobuje sníženou pohyblivost a k tomu zrakový handicap, musí mu být neustále nápomocná. Některé věci zvládne její syn sám, ale stále převažuje těch, které sám nezvládne.

Vliv handicapu na rodinu a zapojení rodiny do péče

Do péče o zrakově handicapové dítě je ve všech případech zapojena především matka dítěte. Dále také otcové dětí a prarodiče dětí z obou stran. Také jsou do péče zapojeni starší sourozenci dítěte, pokud nějaké má. V jednom případě jsou do péče zapojeni i sousedé rodiny dítěte s handicapem, jedná se o rodinu číslo jedna, kde je zrakový handicap nejrozsáhlejší (z dotazovaných) a jsou k němu přidružené i další zdravotní obtíže.

Ve dvou ze čtyř dotazovaných případů, neměl zdravotní handicap jejich dítěte vliv na vztah s partnerem. V jednom případě měl zdravotní handicap dítěte vliv na soužití manželů v takové míře, že muselo mezi manželky dojít k rozvodu. Bývalý manželé však i nadále spolu dokáží komunikovat a řešit vše ohledně péče o jejich handicapované syny. Matka číslo dva uvedla, že narození dcery mělo vliv na její vztah s partnerem, ovšem v pozitivním slova smyslu.

P₂: „Myslím si, že ovlivnil. Ale v tom smyslu, že nás to jakože ještě více stmelilo. Teď je otázka, zda nás stmelilo narození dítěte jako takového, nebo to, že má naše dcera zrakový handicap.“

Co se týče sourozeneckých vztahů, tak všechny odpovědi byli kladné. Sourozenci si vzájemně pomáhají, učí se od sebe, jsou spolu rádi. V jednom případě má rodina obě své děti handicapované a matka uvedla, že jsou na sobě do jisté míry jejich děti až závislé. Navzájem se dokáží pochopit, jelikož oba mají určitý druh handicapu. Rodina číslo dvě má pouze jedno dítě, tudíž otázka směřovala k tomu, zda uvažují ještě o dalším dítěti, popř. dětech. Matka uvedla, že si s manželem nejsou jistí, protože už teď mají o dost větší strach z narození handicapovaného dítěte, než před narozením dcery.

Prarodiče zrakově handicapovaného dítěte se ve všech čtyřech případech staví k handicapu svého vnučete dobře. Handicap svých vnučat neberou jako překážku a snaží se s nimi dělat stejné věci, jako s dětmi zdravými. Je samozřejmé, že zprvu byli prarodiče lehce zklamaní, že jejich vnuče není zcela zdravé, ale tento prvotní šok překonali a nyní jsou s danou situací zcela smířeni. Pokud má rodina zdravé i handicapované děti, tak se prarodiče ke všem dětem v rodině chovají stejně a nedělají mezi nimi rozdíly.

Dotazované matky se ve svých výpovědích shodly na tom, že hlavní resilienční faktory rodiny spatřují ve vzájemné, ale hlavně upřímné komunikaci, dále ochotě si pomáhat a podporovat se. Podpora rodiny je pro ně velice důležitá a dodává jim sílu v péči o handicapované dítě. Dále se také shodly, že je daná zátěžová situace sice velice náročná, ale dokázala posílit a více stmelit rodinu jako takovou. Rodiny jsou si vzájemně mnohem blíže, než před narozením dítěte se zrakovým handicapem, umějí spolu více a otevřeněji komunikovat a jejich spolupráce je také mnohem lepší. Rodiny se dále snaží udržovat v psychické, ale i fyzické pohodě, aby mohly být oporou pro zrakově handicapovaného člena domácnosti. Fyzický a psychický stav pečovatele, ale i celé rodiny, je velice důležitý. Rodina by pro dítě měla být oporou a tudíž by měla být v co nejlepší možné kondici.

P₂: *„Jako rodina se taky snažíme udržovat v psychické i fyzické pohodě.“*

P₄: *„A taky asi můžu říct, že nás tato zkušenost jakože zocelila, nebo nevím, jak to říct. Jsme jakože takový silnější, i když prostě se jednalo o nepříjemnou zkušenost, tak to pro nás bylo v něčem dobré.“*

Zprvu se matky shodly i na odpovědi, v čem vidí ohrožení jejich rodiny. Původně všechny matky uvedly, že ohrožení jejich rodiny nevidí v ničem. Po chvíli se však nad touto otázkou zamyslely více a objevili se následující odpovědi. Matka číslo dvě uvedla, že ohrožení její rodiny by mohlo být v tom, že onemocnění jejich dcery bude dědičné pro jejich případná vnoučata. U participantky číslo čtyři se objevila obava z toho, že by se mohl zrakový handicap jejich dcery zhoršovat a participantka číslo tři uvedla, že má někdy obavy, aby přes veškerou péči o handicapovanou dceru nezačali s manželem zanedbávat jejich starší dceru.

P₁: *„Tak to popravdě nevím. Přijde mi, že žijeme jako každá jiná rodiny, která má děti zdravé. Jezdíme na výlety, na dovolené, užíváme si společný čas. Takže asi úplně nějaké ohrožení rodiny nevidím, nebo si ho neuvědomuji.“*

Problematika okolí

Ve všech čtyřech případech se objevila odpověď, že se rodiny neseťkaly s žádnou negativní reakcí ohledně zrakového handicapu jejich dítěte. Tři ze čtyř dětí, nichž se rozhovory týkaly, nosí pouze brýle a jiná zvláštnost na ně nepoutá pozornost. V dnešní době nosí mnoho dětí brýle, tudíž to není nic, co by na ně mělo nějakým způsobem poukazovat. Syn matky číslo jedna má kombinované zrakové i tělesné postižení, tudíž je na první pohled patrné, že není zcela zdravý. Ale ani tato skutečnost neodradila okolí, aby měla k této rodině pozitivní postoj. Zároveň se žádná z dotazovaných rodin, necítí vyřazena ze společenského života.

P₂: *„No ale nějaké jako širší okolí prostě jen vidí, že naše dcera má brýle a tím to končí. To, čím jsme si prošli předtím, neříkáme lidem na setkání.“*

P₃: *„Ono jako to asi ani nijak jinak vzít nejde, prostě když se s vámi někdo dlouhá léta kamarádí, tak asi jen tak nepřestane kvůli tomu, že vaše dítě má nějakou vadu.“*

Podpora přátel je pro dotazované velice důležitá, ale některé rodiny v současné době tuto pomoc nepotřebují. Pomoc byla více potřeba, když se o zrakovém handicapu svého dítěte dozvěděly. V té době potřebovaly rodiny pomoci hlavně po psychické stránce, ale některé i po té fyzické. Odpověď matky číslo čtyři tuto problematiku shrnula a vyjádřila názor, který dobře vystihuje situaci.

P₄: *„Podporujeme se vzájemně jako kamarádi, ale určitě v tom nehraje roli zrakový handicap naší dcery. Prostě se podporujeme tak, jak se podporují běžní přátelé.“*

Prvotní informace, spolupráce s organizacemi

Většinu prvotních informací, které se matky dozvěděly, získaly již v nemocnici od pediatrů nebo očních specialistů. První nabídka pomoci též vzešla od těchto specialistů. Matka číslo jedna pracuje jako speciální pedagog, tudíž měla nespornou výhodu v tom, že již věděla o možnostech podpory různými službami. Tyto své dovednosti mohla nyní přenést do praxe v péči o její syny a již od narození dětí měla představu o tom, která organizace by jim mohla s jejich situací pomoci.

Co se týče konkrétních podpůrných organizací, které rodiny navštěvují, popř. navštěvovaly, tak se nejčastěji objevovali následující - Středisko rané péče (Praha; Na Sioně Kutná Hora), Dětské oční centrum Kukátko (Praha), Středisko respitní péče (Volno Kolín), Speciálně pedagogické centrum (Praha). Rodiny pravidelně také navštěvují ordinaci dětské oční lékařky, spondylochirurgii, ORL anebo také pohybový kroužek, který je speciálně upravený pro děti se zrakovým handicapem.

Všechny dotazované matky jsou rády, že jim tyto organizace dokázali pomoci a podpořili je v této nelehké životní situaci. Na otázku, zda rodiny navštěvují nějaká speciální pracoviště, odpověděly matky následovně:

P₁: „*Ano rozhodně, bez toho by to asi nešlo, si myslím.*“

P₂: „*Je skvělé, že tady něco takového funguje a může být oporou nejen dětem s handicapem, ale i jejich rodinám a blízkým příbuzným.*“

Těžká životní situace a resilience rodiny

P₁: „*No tak s danou situací se asi nejde úplně vyrovnat, člověk ji prostě musí přijmout takovou, jaká je. A myslím si, že čím dřív to udělá, tím dřív s tím bude moci nějakým způsobem začít pracovat a řešit ji.*“

P₂: „*... tak to pro nás nebylo vůbec lehké.*“

P₃: „*Tak rozhodně to nebylo nic lehkého.*“

Všechny matky se ve svých odpovědích shodly na tom, že vyrovnat se s danou situací pro ně nebylo vůbec lehké a rozhodně jim to nějakou dobu trvalo. Dotazované si představovaly, že jejich dítě bude zdravé a před porodem je ani nenapadlo, proč by tomu tak nemělo být. U některých žen po porodu přišel moment „proč zrovna my?“, protože v jejich okolí měli všichni děti zdravé. Matka číslo jedna svou odpověď vyjádřila velice výstižně. V takové situaci je velice důležité co nejdříve ji přijmout takovou, jaká je, aby se rodina co nejrychleji sebrala a danou situaci začala řešit. Pro dítě je jeho zrakový handicap také zkouškou, tudíž by rodiče měli být dítěti oporou.

U otázky ohledně pomoci se matky také většinou shodly. S vyrovnáním se se situací pomáhala matkám především rodina, přátelé, nejrůznější odborníci, lékaři a pomáhající organizace. Matka číslo čtyři uvedla, že se velice snažila, aby péči o dceru zvládla sama, nechtěla nikoho obtěžovat s žádostí o pomoc. Matka si o pomoc řekla až v tu chvíli, kdy už pomoc opravdu moc nezvládala. Matky, které pečují o své handicapované dítě, by se rozhodně neměly stydět v tom, aby si řekly o pomoc. Rozhodně to není o tom, že by péči nezvládaly, ale nepřetržitá péče bez pomoci se může až negativně projevit na jejich vlastním zdraví.

Ohledně resilience rodiny v této těžké životní situaci odpovídaly matky následovně:

P₁: „*Tak asi v tom, že jsme to jako rodina zvládli a i nadále zvládáme. ... myslím si, že nás tato zkušenost určitě obohatila a posunula. Taky si myslím, že je důležité, že jsme se z této situace jakože nesesypali a jsme tady jako opora pro naše syny.*“

P₂: „*... jako rodinu nás to dokázalo stmelit a naučili jsme se společně fungovat. Taky že prostě, i když to nebyla příjemná zkušenost, tak prostě jsme to zvládli... Takže asi tohle, že nás to prostě posílilo.*“

P₃: „*Tak jako jsem hrozně ráda, že jsme jako rodina zůstali pořád v základu stejní, že nás to prostě nezměnilo na úplně jiné jakože osobnosti, nebo jak to říct. Naučili jsme se spolu rozhodně lépe fungovat, více se podporovat, taky se rozhodně zlepšila ta komunikační stránka.*“

P₄: „*Tak asi zřejmě to, že jsme to jako rodina dokázali ustát, že prostě jsme všichni měli dostatek sil na to, abychom se učili nové, pro nás neznámé věci, abychom se naučili žít s handicapem naší dcery a prostě takhle no. Jsem na nás určitým způsobem jakože pyšná, že prostě to krásně všechno zvládáme.*“

Z odpovědí je více než patrné, že i když to pro rodiny byla, a v některých případech stále je, velice náročná životní situace, tak je i tak dokázala v jejich životě posunout a obohatit. V některých rodinách se zlepšila vzájemná komunikace mezi jednotlivými členy, rodiny tato situace také dokázala stmelit a její členové se naučili společně lépe fungovat. Všechny rodiny si musely projít novými, pro ně neznámými zkušenostmi a častokrát se setkávaly s úplnou počáteční nevědomostí o dané problematice. Všechny dotazované matky uvedly, že jsou velice rády, že to jako rodina zvládají, že zůstali členové rodiny stále stejní a že jim tato situace rozhodně pomohla do budoucna.

Rodiny jsou v této chvíli seznámeny s tím, kdo jim v případě další nepříznivé životní zkoušky pomůže, na koho se mohou obrátit, v kom mají největší oporu. Rodina po prožití této náročné životní zkoušky už má nějaké zkušenosti a může případně poradit svým přátelům nebo známým, kdyby se ocitli v podobně těžké životní situaci. Rozhodně je velice důležité se pokusit z ničeho nehroutit, je důležité být ve všech směrech v pořádku, aby se mohlo začít pečovat o dítě s handicapem. Protože jestli péči od blízkých potřebuje zdravý novorozenec, tak novorozence s určitým druhem handicapu, ji bude potřebovat ještě o něco více.

Budoucnost

Ohledně otázky, co dodává pečujícím osobám největší energii v péči o zrakově handicapované dítě, se objevily velice podobné odpovědi. Matky se vyjádřily, že největší energii v péči jim dodává samotné handicapované dítě, dále jeho případní sourozenci, manželé a také celý okruh blízké rodiny. Rodinám také velkou dávku energie dodává smích a štěstí jejich dětí.

P₁: „... *Je skvělé vidět, že si dokážou užívat života i přes všechny handicapy a přidružená onemocnění (děti rodiny). A to, že se pak smějí a jsou šťastné, to je pro mě ten motor, abych měla dost sil na další péči o ně.*“

P₂: „... *Jsem vděčná za to, že spolu můžeme být a trávit spolu společný čas.*“

P₃: „... *Kvůli holkám to všechno děláme, aby se měly dobře a měly hezké dětství. ...*“

Všechny dotazované matky se nechaly slyšet, že je tato situace rozhodně do budoucna posílila a dodala jim odvalu v řešení dalších případných nepříjemných situacích. I když se jednalo o nepříjemnou situaci, tak v nějakých ohledech pro jejich rodiny byla přínosem a dokázaly si z ní vzít i to dobré.

P₂: „*Jak jsem říkala, tak prostě i špatná zkušenost je zkušenost a člověk se z ní může poučit.*“

P₄: „*Je to prostě nějaká situace, kterou vám život hodí do cesty a vy se s ní musíte chtít nechtě co nejlepší způsobem vypořádat.*“

Budoucnost svého dítěte se matky snaží vidět optimisticky. Ve dvou případech, ze čtyř dotazovaných, matky uvedly, že zrakový handicap jejich dětí nebude mít na jejich budoucnost vliv a děti mohou dělat takřka vše. Matka číslo jedna, jejíž dítě trpí kombinovaným zrakovým a tělesným postižením uvádí, že jeho budoucnost by chtěla vidět ideálně, ale je potřeba mít reálné představy a budoucnost dítěti do jisté míry připravit. Přípravenost na budoucnost dítěte vidí matka v tom, že dítě bude samostatné, aby se mohlo spolehnout samo na sebe a své schopnosti, připravené na studium na jiné škole, na praxi, zaměstnání a také na samostatné bydlení. Rodina číslo tři se také velice snaží, aby se jejich dcera naučila co největší samostatnosti a byla na všechno připravená, až se bude muset postarat sama o sebe.

Je samozřejmé, že všechny dotazované matky by chtěly pro své děti co nejideálnější budoucnost, ale z odpovědí je patrné, že i přes všechny představy, zůstávají stále nohama na zemi. Vědí, že jejich představy musí být reálné a hlavně splnitelné. Velice důležité je, aby matky na své děti nekladly nesplnitelné představy.

Na otázku, co by matky doporučily ostatním rodinám v podobně těžké životní situaci, odpovídaly matky převážně stejně. Jako jednu z nejdůležitějších věcí doporučují, aby se rodiny z nastalé situace nehroutily a nepanikařily. Dále by rodinám přály pevné nervy a rozhodně doporučují vyhledat pomoc odborníků. Protože odborníci, jak je z výsledků tohoto výzkumu jasné, mohou rodině velice pomoci a být pro ni velkou oporou. Matka číslo dvě opět klade důraz na relevantnost informací, které si rodiny zjišťují o zdravotním stavu svých dětí. Doporučuje pro shánění těchto informací pouze ověřené zdroje, lékaře a odbornou literatury, nikoli internet.

P₁: *„Tak určitě je důležité, aby se rodina nesesypala hned po zjištění handicapu dítěte. ... Handicapované dítě na své rodiče spoléhá a tak pro něj musejí být dostatečnou oporou.“*

P₃: *„Rozhodně je důležité, aby se z toho rodiny nehroutily. Ano, je to zátěžová situace, ale prostě pláčem a nařikáním se rozhodně nikdy nic nevyřešilo.“*

P₄: *„Rozhodně bych rodičům přála pevné nervy, protože ty si opravdu zažijí hodně. ... všechno nakonec vždycky nějak dopadne.“*

10.1 Shrnutí výsledků výzkumu

V této části jsou uvedeny odpovědi participantů nejen na hlavní výzkumnou otázku, ale i na vedlejší výzkumné otázky. Hlavní výzkumná otázka a otázky vedlejší byly stanoveny na začátku výzkumu.

HVO: Jaké jsou resilienční faktory rodiny s dítětem se zrakovým handicapem?

Ohledně hlavní výzkumné otázky byly v rozhovorech položeny dvě otázky - „V čem vidíte resilienční faktory rodiny?“ a „V čem spatřujete resilienci rodiny v této těžké životní situaci?“.

Matka číslo jedna ve své odpovědi uvedla, že spatřuje veliké plus v tom, že její rodina společně dokáže skvěle vycházet a dokáží se vzájemně podporovat a ve všem si pomáhat. Dále uvádí, že si myslí, že i když se jedná o takto složitou životní situaci, tak že její rodina tuto situaci zvládla a i nadále zvládá ustát. Velké plus spatřuje dotazovaná matka v tom, že je tato životní zkušenost dokázala jako rodinu posunout a obohatila je o nové zkušenosti a zážitky. Velice důležité je, aby se rodina z dané situace nesesypala a dokázala být oporou nejen zrakově handicapovanému dítěti, ale i ostatním dětem, které se v rodině nachází. Matka také uvádí, že i když je s otcem svých dětí rozvedená, tak je vděčná za to, že spolu dokáží normálním způsobem komunikovat, řešit spolu problémy a vlastně všechny informace, které se týkají jejich dvou společných synů. Tento stav by měl u rozvedených rodičů platit, i když jejich dítě nemá žádný druh handicapu. Rodiče i přes všechny své neshody a křivdy by měli myslet hlavně na své společné děti a snažit se, aby děti nebyly ovlivněny jejich vzájemným vztahem.

Dotazovaná číslo dva uvádí, že je velice vděčná za to, že její rodina společně hodně komunikuje, nikdo si v rodině nic netají a společně jsou schopni se bavit i o nepříjemných věcech, což matka považuje za velice důležité. Dále se rodina kvůli zrakově handicapovanému dítěti snaží udržovat v co nejlepší fyzické, ale i psychické pohodě. Je důležité si uvědomit, že pokud pečující osoby nebudou v pohodě, tak ani osoba opečovávaná se nebude cítit v pohodě. Je tedy v prvé řadě důležité, aby se pečující osoba postarala o své zdraví a svou pohodu, a až poté se starala o pohodu zrakově handicapovaného jedince. Dále matka uvádí, že navzdory tomu, že se jedná o závažnou životní událost, tak dokázala tato událost její rodinu stmelit a rodina se spolu naučila lépe fungovat při péči. V závěru matka dodává, že je celkově tato těžká životní situace posílila a že jí připadá, že pokud její rodina zvládla tuto situaci, tak už zvládne překonat všechno.

Matka číslo tři přiznává, že si myslela, že se jedná o tak obtížnou životní situaci, že ji ani nelze překonat. Postupem času však přišla na to, že se dá zvládnout opravdu všechno. Ve své odpovědi sdílí, že má obrovskou podporu v rodině, která ji s péčí o zrakově handicapovanou dceru pomáhá. Ze strany prarodičů se jedná o fyzickou, ale také o psychickou podporu. Rodina spolu dokáže upřímně komunikovat o všech nastalých problémech a společně je vždy zvládnou vyřešit. Dále se spolu rodina naučila lépe fungovat, více se podporují a rozhodně se mezi nimi zlepšila komunikace. Matka je velice vděčná za to, že členové rodiny zůstali v základu stejní a nastalá událost nezměnila jejich osobnostní vlastnosti a charakteristiky.

Resilienci rodiny matka číslo čtyři spatřuje v tom, že tuto těžkou životní situaci dokázali jako rodina ustát. Všichni členové rodiny měli dostatek sil na to, aby se učili nové, pro ně neznámé věci a dovednosti. Rodina také měla dostatek sil na to, aby se vyrovnala a naučila žít se zrakovým handicapem jejich dcery. Opět se v odpovědi objevil fakt, že rodina začala společně lépe fungovat. Matka cítí podporu nejen z blízkého rodinného kruhu, ale i z širšího rodinného kruhu. Za tuto podporu je velice vděčná a váží si jí. Dotazovaná dále přiznává, že je tato životní zkouška zocelila a cítí, že je v současné době rodina odolnější, než kdy byla. I když se jednalo o nepříjemnou životní zkušenost, tak matka přiznává, že v některých věcech pro ně byla přínosná a zároveň je velice pyšná na svou rodinu za to, jak danou situaci s přehledem zvládá.

Dotazované matky se shodly na tom, že jim tato životní zkušenost určitým způsobem obnovila rodinné fungování. Ve všech odpovědích byla zmíněna lepší komunikace a vylepšení společného fungování rodiny. Členové dotazovaných rodin, se museli začít učit nové dovednosti a postupy v péči o zrakově handicapované dítě. Matky tuto skutečnost berou jako velké plus a jsou rády, že členové jejich domácností měli dostatek sil, odhodlání a přistoupili k tomuto úkolu zodpovědně. Rodiny se snaží udržovat v psychické, ale i fyzické pohodě. Rodiny byly již od počátku zjištění zrakového handicapu odhodlány, že se o své dítě dokáží postarat. Matky uvedly, že i přes všechny nepřízně a překážky, je jejich rodinný život spokojený a šťastný. Jsou ochotny svým dětem dopřát co nejlepší dětství/dospívání a co nejvíce je připravit na jejich budoucí život. Dotazované rodiny ve všech čtyřech případech uvedly, že se překonáním této krizové situace dopracovaly až k pocitu obohacení, k posunu dál. Rodiny začaly lépe fungovat, zlepšila se jejich vzájemná komunikace, rodiny se staly více soudržné, trpělivé a tolerantní. Matky uvedly, že je tato situace zocelila, obohatila, posunula, stmelila, apod. Je velice důležité si uvědomit, že některé rodiny se snadněji přizpůsobují náročným životním situacím, ale u jiných rodin může stejná míra stresu vést až k nefunkčnosti rodin, popř. rozpadu rodiny.

DVO1: Jak jste se dozvěděli o zrakovém handicapu Vašeho dítěte?

K odpovědi na tuto dílčí výzkumnou otázku, se vztahovaly dvě otázky z proběhlých rozhovorů. Jednalo se o otázky - „Jaké informace o zdraví Vašeho dítěte jste v porodnici obdržela?“ a „Kdy a jakým způsobem jste se dozvěděli diagnózu Vašeho dítěte?“. Do odpovědi na dílčí výzkumnou otázku musely být zahrnuty odpovědi na obě tyto otázky, jelikož některé matky se nedozvěděly o zrakovém handicapu svého dítěte při narození.

Okamžitá diagnóza dítěte byla sdělena bezprostředně po porodu pouze matce číslo jedna. Tato matka měla již nějaké komplikace v těhotenství a na základě toho byla až do svého porodu pozorována a hlídána lékaři. Do této rodiny se narodily již dvě děti a obě mají určitý druh handicapu - staršímu chlapci je 19 let a má syndrom fragilního chromozomu X a mladšímu chlapci je 16 let, přičemž mu byl diagnostikován Sticklerův-Marshallův syndrom, dále rozštěp měkkého patra, kraniofaciální dysmorfie a protruze bulbu. Oba rodiče těchto dětí mají zdravotní stav na dobré úrovni. Rozhodně není jednoduché vychovávat jedno dítě s handicapem, natož mít dvě s různými druhy handicapu. Matka však uvedla, že je za tuto skutečnost ráda, jelikož se její synové vzájemně dokážou pochopit a jsou si velice blízcí.

Matka číslo dvě se diagnózu svého dítěte dozvěděla taktéž v porodnici, ale až po několika dnech od narození dcery. Po porodu je navštívil oční specialista, který dceru vyšetřil. Tentýž specialista vzal matku i s dítětem na vyšetření ohledně miminkovského glaukomu. Po prvním vyšetření se glaukom zcela nepotvrdil, ale lékař si dceru vzal do péče a pozoroval její vývoj. V tu chvíli si matka poprvé uvědomila, že by mohl nastat nějaký problém, ohledně zdravý jejího dítěte. Následující dny postoupila její dcera další vyšetření a poté se glaukom potvrdil. Tuto diagnózu rodině sdělil oční specialista a to několik dní po porodu dcery. V této rodině jsou taktéž oba rodiče zcela zdraví. Porod dítěte je sám o sobě velice náročný, a to jak po fyzické stránce, tak i po té psychické. Pro matku číslo dvě bylo taktéž velice náročné, kdy si po porodu měla užívat narození nového člena rodiny, musela s dítětem absolvovat řadu vyšetření, aby se glaukom potvrdil nebo vyvrátil.

Matce číslo tři bylo v nemocnici po porodu dítěte oznámeno, že jejich dcera nemá žádný handicap a je zcela zdráva. Všechny vyšetření její dcery dopadly dobře a nebyl důvod k tomu, aby se rodina znepokojovala. Avšak holčičku od mala trápily záněty očí. Často jí slzely, měla je podrážděné. S těmito problémy rodina dojížděla za dceřiným praktickým lékařem, který jim vždy na vzniklé problémy předepsal antibiotika. Matka uvádí, že po antibiotikách se dceřiny problémy na chvíli vyřešily, ale netrvalo dlouho a obdobné problémy musela rodina řešit znovu. Rodina si

tudíž našla dětskou oční lékařku, kterou začala jejich dcera pravidelně navštěvovat. Dcera dostala brýle a po nějaké době ji byl zjištěn astigmatismus s hypermetropií. Kdy se jedná o nestejně zakřivenou rohovku společně s dalekozrakostí. V tomto případě je velice zvláštní postup dětského lékaře dcery, který místo toho, aby rodinu odkázal na očního specialistu, tak předepisoval další a další antibiotika. Antibiotika sice vždy pomohla, ale jen na krátkou dobu a tento dlouhodobý problém antibiotiky rozhodně řešit nejde. Rodina udělala správné rozhodnutí v tom, že se obrátila na dětskou oční lékařku a problém začala řešit už bez dětského lékaře dcery, jehož postup byl neúčinný.

Matka číslo čtyři se taktéž v nemocnici po porodu dcery dozvěděla, že její dítě je naprosto zdravé. Uvádí, že je to velice uklidnilo a s manželem si nepřipouštěli možnost, že by to mohlo být jinak. Ve 4 letech roku dítěte však byla skutečnost jiná. Na preventivní prohlídce u dětského lékaře byla rodině sdělena diagnóza dcery, a to tupozrakost na pravém oku. Bylo to v době, kdy dcera podstupovala klasickou kontrolu zraku a dětský lékař objevil určité nejasnosti. Proto lékař přistoupil k vyšetření podrobnějšímu a zjistil tedy tupozrakost na pravém oku dítěte. Na základě tohoto zjištění musela začít dívka nosit brýle a v současné době má na jednom oku čtyři a na druhém tři dioptrie.

Ze získaných odpovědí je patrné, že je velice důležité, kdy a jakým způsobem se rodina dozví diagnózu svého dítěte. Ve všech čtyřech případech byla diagnóza dítěte rodině sdělena velice taktně a citlivě. Velice záleží na lékaři, který tuto diagnózu rodině sděluje. Ne všechny rodiny se však setkávají s takto citlivým způsobem a častokrát může být šok ze sdělované diagnózy ještě o to nepříjemnější. Lékař, který rodině sděluje diagnózu jejich dítěte, by měl mít o dané problematice zjištěno co nejvíce, protože je samozřejmé, že rodina bude mít velké množství otázek. Také by bylo na místě, kdyby již lékař věděl o organizacích, které dokáží rodinám v této těžké životní situaci pomoci. Nelze však stanovit ideální postup, kterým by měla být diagnóza dítěte rodinám sdělena. Každá rodina je jiná, její členové jsou jinak odolní, náchylní ke stresu apod., tudíž je patrné, že je potřeba zvolit individuální přístup k oznámení tak závažného problému, jako je zrakový handicap dítěte.

DVO2: Jak jste na toto zjištění reagovali?

Dílčí výzkumná otázka číslo dvě velice souvisí s otázkou předchozí. V té jsme se dozvěděli, kdy a jakým způsobem byla rodinám oznámena diagnóza jejich dítěte. Dílčí výzkumná otázka číslo dvě se soustřeďuje na reakci rodičů po zjištění zrakového handicapu jejich dítěte.

Dotazovaná číslo jedna uvedla, že již v porodnici jim byla nabídnuta pomoc v podobě konzultací s psychologem. Ona i manžel tuto možnost s vděčností využili. Psycholog jim nabídl různé alternativy toho, jak dál postupovat a celkově se je snažil ubezpečit a dodat jim potřebnou sílu na péči o zrakově handicapované dítě. Dále matka uvádí, že bylo potřeba si zjistit co nejvíce podrobností o syndromu a začít celou situaci určitým způsobem řešit. Dotazovaná matka měla nespornou výhodu v tom, že pracuje v oboru speciální pedagogiky, tudíž měla ve svém okolí mnoho odborníků, kteří jí dokázali s danou situací poradit, popř. doporučit i nějaké pomáhající organizace. Dle získaných odpovědí se zdá, že dotazovaná matka číslo jedna, nezačala vůbec panikařit, zůstala nohama na zemi a okamžitě začala shromažďovat informace, které by jim mohli pomoci.

Matka číslo dva uvedla, že ona i manžel byli v obrovském šoku. Po prvotním šoku začala matka hledat informace, ohledně dané problematiky. Informace však získávala z internetu, což se ukázalo jako nejméně rozumné řešení. Na internetu našli rodiče velké množství informací, které je dle jejich slov spíše vyděsili než uklidnili. Rodiče si přečetli ty nejhorší možné scénáře a setkali se i s informací, že by jejich dcera mohla přestat zcela vidět. Je samozřejmé, že je takto získané informace rozhodně nenechali v klidu a od té doby shánějí informace už jen od ověřených zdrojů - lékaři, odborníci, odborné knihy. Získávat informace od ověřených zdrojů by matka ráda poradila i jiným rodinám, pokud by se ocitli v takto podobně těžké životní situaci. Na internetu se objevuje velké množství informací, které v mnoha případech nejsou relevantní. Samozřejmě ne všechny informace na internetu jsou špatné, je ale důležité shánět informace podložené, např. výzkumné studie, články lékařů.

V rodině číslo tři, přišel po sdělení dceřiny diagnózy šok, ale zároveň úleva. Šok samozřejmě z důvodu, že na takovou situaci rodina nebyla zcela připravená. Matka uvedla, že jejich dcera měla již delší dobu problémy s očima (záněty, slzení, citlivost), tudíž po vyslovení diagnózy si určitým způsobem rodiče oddychli. Dceřin problém byl konečně pojmenován a manželé mohli začít shánět informace a už věděli, proti jakému problému stojí. Předchozí postup

dceřina dětského lékaře jim přišel nesmyslný a tak se rozhodli rodiče jednat sami, což se ukázalo jako nejlepší řešení. Matka číslo dva apelovala na shánění informací od ověřených zdrojů, ovšem zde se setkáváme se skutečností, že postup od dětského lékaře nebyl nejúčinnější. Pokud se rodičům postup jejich dětského lékaře nezdá být správný, je důležité vyhledat jiného odborníka a celou situaci s ním konzultovat.

Matka číslo čtyři taktéž uvedla, že zjištění dceřina zrakového handicapu, bylo pro ni šokem. Dcera se ji narodila zcela zdravá a s případnými problémy rodina již nepočítala. Problémy se objevily až ve 4 letech věku dítěte. Diagnóza byla dceři stanovena na preventivní prohlídce u dětského lékaře. Matka ve své odpovědi uvedla, že měla pocit, jak kdyby k lékaři šla se zdravou dcerou a od lékaře již se stanovenou diagnózou. Z této odpovědi se zdá, že má matka pocit, že kdyby k lékaři s dcerou nešla, tak dcera bude nadále zdravá. Což je samozřejmě nesmysl, matka tuto skutečnost také ví a je velice dobře, že se na zrakový handicap přišlo při prohlídce u dětského lékaře a mohl se začít určitým způsobem řešit. Pokud by rodina se svými dětmi nenavštěvovala pravidelné prohlídky u lékaře, mohlo se na zrakový handicap přijít mnohem déle a jejich dcera by mohla mít na očích více dioptrií než má v současné době.

Ze všech získaných odpovědí je patrné, že je zjištění jakéhokoli handicapu dítěte, pro rodiny obrovským šokem. Každá z dotazovaných matek uvedla, že v této době měly obrovskou podporu ve svém okolí - partner/manžel, děti, rodina, kamarádi, ale i sousedé a širší komunita. Toto zjištění je velice důležité, protože člověk najednou ví, že na danou situaci není sám a má případnou možnost se na někoho obrátit s prosbou o pomoc. S prvotním šokem však přišla i určitým způsobem úleva, protože některé matky věděly, že zdravotní stav jejich dítěte není v pořádku a po stanovení diagnózy už věděly, co má jejich dítě za problém. Matky už věděly, proti čemu stojí a mohly postupnými kroky danou situaci začít řešit. Je samozřejmé, že matky se se zrakovým handicapem svého dítěte nevyrovnaly ze dne na den. Matky si musely projít fázemi přijetí handicapovaného dítěte, které jsou následující:

1. Fáze šoku a popření,
2. Fáze bezmocnosti
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem
4. Fáze smlouvání,
5. Fáze realistického postoje.⁹²

⁹² VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

Závěr

Úvodem diplomové práce je teoretická část, která se zabývala problematikou resilience rodiny, tedy schopností zvládat nepříznivé životní situace a schopností překlenout krize. Pozornost byla zaměřena také na resilienční faktory ve vztahu k rodině s dítětem se zrakovým handicapem a na pojmy související, jako je rodina a její funkce, dítě se zrakovým handicapem v rodině, systém péče o osoby se zrakovým handicapem v České republice jako podpora resilience, člověk s postižením zraku ve společnosti, apod.

Teoretická část práce definovala rodinu jako nukleární primární sociální skupinu, která má za úkol plnit určité funkce, které se vyvíjejí v souvislosti se společenskou a kulturní proměnou. Pokud se do rodin narodí dítě s určitým druhem handicapu, je to pro rodinu veliký zásah a šok. Velice důležité je, aby se rodina dokázala připravit na všechny těžkosti, které s péčí o handicapované dítě souvisejí. Rodinám v péči pomáhá rodina, fyzická a psychická pohoda, rodinná soudržnost, komunikace se členy rodiny, společně strávený volný čas nebo také využití podpůrných organizací, které nabízejí rodinám pomoc. V práci byl taktéž popsán systém péče o osoby se zrakovým handicapem v České republice, který slouží jako podpora resilience. Tento systém byl pro potřeby práce rozdělen na tři sektory - zdravotnictví, školství a sociální služby.

Na začátku praktické části diplomové práce byla stanovena hlavní výzkumná otázka: „Jaké jsou resilienční faktory rodiny s dítětem se zrakovým handicapem?“ a dvě dílčí výzkumné otázky: „Jak jste se dozvěděli o zrakovém handicapu Vašeho dítěte?“ a „Jak jste na toto zjištění reagovali?“.

Na výše uvedené výzkumné otázky přinesl odpovědi provedený výzkum, kde dotazované matky ve svých výpovědích uvedly, že největší oporu v péči o dítě se zrakovým handicapem jim přináší rodina a jejich partneři. Důležitým aspektem v resilienci rodiny jsou také dobré vztahy s ostatními členy rodiny, upřímná komunikace, trávení volného času společně, apod. Rodiny začaly společně lépe fungovat, jsou nyní více soudržné, trpělivé a tolerantní ke všem odlišnostem. Ve výpovědích se častokrát objevila myšlenka, že rodiny tato těžká životní situace zocelila do nadcházejících let, obohatila o nové zkušenosti, posunula v myšlení ohledně jinakosti a v neposlední řadě obnovila rodinné fungování tím, že rodinu stmelila více dohromady.

Dílčí výzkumné otázky se týkaly toho, kdy a jakým způsobem se rodiče dozvěděli o zrakovém handicapu jejich dítěte a zároveň jejich reakce. Pro rodiče musí být takové zjištění veliký šok, což se potvrdilo dle výpovědí dotazovaných. Právě v této chvíli je velice důležitá podpora rodiny, přátel, ale i širší komunity. Okolí dokáže rodině dodat potřebnou energii a sílu v péči o zrakově handicapované dítě. Velice důležité je, kdo a jakým způsobem sdělí rodičům diagnózu jejich dítěte. Tato zpráva by měla být rodičům sdělena velice empatickým a vstřícným způsobem. Lékař, který sděluje rodičům diagnózu jejich dítěte, by měl být odborníkem ve svém oboru, protože je patrné, že rodiče budou mít velké množství otázek, na které budou chtít znát co nejpřesnější odpovědi. V některých nemocnicích je přítomen i psycholog, který je zde k dispozici, aby danou situaci s rodiči probral a případně společně stanovili kroky dalšího postupu. Tuto službu nemocnic hodnotím velice kladně a věřím, že mnoho pacientů případně jejich rodin, tuto službu uvítá.

Z výzkumu vyplývá, že ne všechny strategie zvládání těžkých životních situacích, se dají aplikovat na všechny rodiny. Každá rodina si musí najít tu svou strategii, která zrovna jim v konkrétní situaci pomůže, tato strategie však nebude stejně fungovat na každou z těžkých životních situací. Z uvedeného však vyplývá, že ať už je jakákoli životní situace těžká, tak člověk má na její zvládnutí obrovský potenciál.

Soupis bibliografických citací

AMBLER, Zdeněk, Josef BEDNARČÍK a Evžen RŮŽIČKA. *Klinická neurologie*. Praha: Triton, 2010. ISBN 80-7254-556-6.

AUTRATA, Rudolf. *Nauka o zraku*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. ISBN 80-7013-362-7.

BALKO, Jan, Zbyněk TONAR a Ivan VARGA. *Memorix histologie*. 2. vydání. Praha: Triton, 2017. ISBN 978-80-7553-249-7.

BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-2110-6.

BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. Brno: TyfloCentrum Brno, 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986. Hálkova sbírka pediatrických prací (Avicenum).

FINKOVÁ, Dita, Libuše LUDÍKOVÁ a Veronika RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.

FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH, ed. *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2015. ISBN 978-80-244-4601-1.

HAMADOVÁ, Petra, KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea a NOVÁKOVÁ, Zita. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. 125 s. ISBN 978-80-7315-159-1.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.

JESENSKÝ, Ján, ed. *Edukace a rehabilitace zrakově postižených na prahu nového milénia: sborník příspěvků z vědecké konference s mezinárodní účastí Hradec Králové, 21.-23.9.2001*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002. Aktuální otázky speciální pedagogiky. ISBN 80-7041-041-8.

JESENSKÝ, Ján. *Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7066-941-1.

JESENSKÝ, Ján. *Základy komprehenzivní tyflopédie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002. ISBN 80-7041-329-8.

JEŘÁBKOVÁ, Kateřina et al. *Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 102 s. ISBN 978-80-244- 3733-0.

KRAUS, Hanuš. *Kompendium očního lékařství*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-7169-079-1.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

KUNHARTOVÁ, Monika, Miloň POTMĚŠIL a Petra POTMĚŠILOVÁ. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3600-9.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ L., *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-58-8.

LUDÍKOVÁ, L. *Tyflopédie II*. Olomouc: UPOL, 1989.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

NOVOTNÝ, Jan Sebastian (2014). Resilience versus „resilientní jedinec“: co vlastně zkoumáme?. *Psychologie a její kontexty* 5 (1), str. 3-11.

PATTERSON, Joan. M., *Understanding family resilience*. *Journal of Clinical Psychology*, 2002. 58(3), 233-246.

PEŠATOVÁ, Ilona a Václava TOMICKÁ. *Úvod do integrativní speciální pedagogiky*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2007. ISBN 978-80-7372-268-5.

PRETIS, Manfred, Jitka BARLOVÁ a Terezie HRADILKOVÁ. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. Přeložil Věra KLOUDOVÁ. V Praze: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0.

RÖDEROVÁ, Petra. *Edukace osob se zrakovým postižením v osobnostním pojetí*. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-8091-1.

RÖDEROVÁ, Petra, Lea KVĚTOŇOVÁ a Zita NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-159-1.

RŮŽIČKOVÁ, Kamila. *Rehabilitace zraku slabozrakých a rozvíjení čtenářské výkonnosti*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-383-3.

RŮŽIČKOVÁ, Veronika. *Soudobé trendy v péči o osoby se specifickými potřebami*. In: *Základy speciální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1479-1.

SCHMIDBAUER, Wolfgang. *Psychologie: Lexikon základních pojmů*. Praha: Naše vojsko, 1994. ISBN 80-206-0459-6.

SLEZÁČKOVÁ, Alena a Irena SOBOTKOVÁ. *Family Resilience: Positive Psychology Approach to Healthy Family Functioning*. In Kumar, Updesh. *The Routledge International Handbook of Psychosocial Resilience*. Oxford: Routledge, 2017. Routledge International Handbooks. ISBN 978-1-138-95487-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny. 2.*, přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.

SVOBODA, Mojmir, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-545-8.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *(Re)socializace v rané péči*. [Pardubice]: Univerzita Pardubice, 2015. ISBN 978-80-7395-961-6.

ŠOLCOVÁ, Iva. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2947-3.

ŠTRÉBLOVÁ, Miroslava. *Poznáváme svět se zrakovým postižením: úvod do tyflopédie*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, 2002. ISBN 80-7044-448-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. 2. rozšř. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

VÍTKOVÁ, Marie, ed. *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe: učební text k projektu "Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce", realizovaného v rámci evropské iniciativy EQUAL a s její finanční podporou*. Brno: MSD, 2003. ISBN 80-86633-07-1.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

Legislativní zdroje:

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Internetové zdroje

Fakultní nemocnice v Motole. *Centrum zrakových vad (CZV)* [online]. 2012 [cit. 2022-01-06].
Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/spolecna-pracoviste/centrum-zrakovych-vad-czv/>

Šance dětem. KOUTOVÁ, Jitka. *Příspěvek na péči* [online]. 2013, 12.3.2021 [cit. 2022-01-10].
Dostupné z: <https://sancedetem.cz/prispevek-na-peci>

Přílohy

Příloha číslo 1 - Základní struktura rozhovoru s rodičem dítěte se zrakovým handicapem

Rodinná anamnéza - matka, věk, zdravotní stav
- otec, věk, zdravotní stav
- sourozenec, věk, zdravotní stav

Osobní anamnéza dítěte (věk, druh handicapu, přidružené onemocnění)

Nemocnice

„Jak probíhalo Vaše těhotenství? Objevily se nějaké komplikace?“

„Jak probíhal Váš porod? Objevily se nějaké komplikace?“

„Jaké informace o zdraví Vašeho dítěte jste v porodnici obdrželi?“

Zjištění zrakového postižení

„Kdy a jakým způsobem jste se dozvěděli diagnózu Vašeho dítěte?“

„Jaká byla Vaše prvotní reakce ohledně tohoto zjištění?“

„Kdo a jakým způsobem Vás informoval o vzniklé situaci?“

„Jaká je prognóza zdravotního stavu Vašeho dítěte?“

Přístup k informacím

„Odkud jste čerpali informace ohledně zrakového handicapu Vašeho dítěte? - internet, odborné knihy, přátelé, ...“

„Jaké informace jste se dozvěděli?“

„Jak hodnotíte kvalitu těchto informací?“

„S jakými největšími problémy se musíte v současné době potýkat?“

„Jaké informace jste postrádali?“

Vliv handicapu na rodinu a zapojení rodiny do péče

„Kdo je vše zapojen do péče o dítě?“

„Ovlivnil handicap Vašeho dítěte vztah s Vaším partnerem?“

„Jaký mají vztah sourozenci mezi sebou?“

„Jak se staví prarodiče k handicapu Vašeho dítěte?“

„V čem vidíte resilienční faktory rodiny?“

„V čem vidíte ohrožení Vaší rodiny?“

Problematika okolí

„Jaká byla reakce okolí na handicap Vašeho dítěte?“

„Cítíte se jako rodina vyřazení ze společenského života?“

„Jak Vás podporují a pomáhají Vám Vaši přátelé?“

Prvotní informace, spolupráce s organizacemi

„Jak jste se dozvěděli o možnostech podpory a pomoci v rámci podpůrných služeb?“

„Kdo Vám jako první nabídl pomoc?“

„Navštěvujete nějaká speciální pracoviště?“

Těžká životní situace a resilience rodiny

„Jak jste se s danou situací vyrovnávali?“

„Kdo Vám pomohl?“

„V čem spatřujete resilienci rodiny v této těžké životní situaci?“

Budoucnost

„Co nebo kdo Vám dodává největší energii v péči o dítě?“

„Posílila Vás tato situace do budoucna?“

„Jak si představujete budoucnost Vašeho dítěte?“

„Jakou byste si pro něj přáli?“

„Co byste doporučili ostatním rodinám v podobné těžké životní situaci?“