

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením pohledem jejich dětí

Parenthood of Persons with Severe Visual Impairment
from the Perspective of Their Children

Marie Machová, Dis.

2019

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)

Studijní obor: Speciální pedagogika (7506R002)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením pohledem jejich dětí potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Vdne.....

.....

vlastnoruční podpis

Děkuji paní docentce Lee Květoňové za odborné vedení mé bakalářské práce a za všechny přínosné připomínky. Děkuji dětem a jejich rodičům se zrakovým postižením, které mi ochotně poskytly rozhovory. Děkuji také svým dětem za trpělivost.

ABSTRAKT

Rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením pohledem jejich dětí

Bakalářská práce nahlíží do života rodin rodičů s těžkým zrakovým postižením, a to prostřednictvím rozhovorů s jejich dětmi. Konkrétní zaměření je na rodiny, kde takové postižení má jen otec a matka je bez těžkého postižení.

Cílem bakalářské práce je zanalyzovat, jak děti těchto rodičů vnímají tuto realitu a s jakými specifiky se v této souvislosti potýkají. Dále také, jaká pro ně ze zmíněné životní zkušenosti plynou negativa či pozitiva.

Teoretická část pohlíží na specifika osob se zrakovým postižením v rodině. Mapuje možnosti vypořádání těchto lidí s praktickým životem. Dále nastiňuje obecný pohled na rodinu – otcovství, mateřství a potřeby dítěte.

Praktická část přibližuje pohled potomků otců se zrakovým postižením, a to na základě tří rozhovorů se třemi vybranými dětmi různého věku, z různých rodin.

Prostřednictvím analýzy rozhovorů a jeho vhledu do života těchto dětí by mohla být tato práce vodítkem pro rodiče či potencionální rodiče s těžkým zrakovým postižením, pro jejich rodinné příslušníky, ale i lidi pracující s těmito rodinami.

Z výzkumu vyplývá, že si všichni respondenti uvědomují odlišnost oproti dětem v běžných rodinách, cítí se být empatičtí a zodpovědní pomáhat. Hodnotí, že jsou citlivější ke vnímání handicapu obecně, Dále se hodnotí jako daleko více samostatní a všichni tuto zkušenost shledávají jako pozitivum pro budoucí život. Všichni pohlíží na své otce s úctou, až obdivem. Jako negativum dva ze tří respondentů označují časovou náročnost chodu domácnosti a málo času na zábavu.

Klíčová slova: člověk s těžkým zrakovým postižením, rodič, rodina, děti, otcovství

ABSTRAKT

Parenthood of Persons with Severe Visual Impairment from the Perspective of Their Children

The bachelor thesis looks into the life of families of parents with severe visual impairment which is done through interviews with their children. The focus is on families where only the father has such a disability and the mother is without severe disability.

The aim of this thesis is to analyze how children of these parents perceive this reality and what specifics they face in this context. Furthermore, what negatives or positives come out of this life experience.

The theoretical part refers to the specifics of people with visual impairment in the family. It maps the possibilities of these people's dealings with a practical life. Furthermore, it outlines a general view of the family - fatherhood, motherhood and child's needs.

The practical part describes the descendants of fathers with visual impairment. It is based on three interviews with three selected children of different ages and from different families.

Through a qualitative survey and its analysis of these children's lives, this work should help as a practical guidance for parents or potential parents with severe visual impairment, for their family members as well as for people working with these families.

The research implies that all respondents are aware of the difference from children in ordinary families, feeling empathetic and being responsible for helping. They consider they are more sensitive to the perception of disability in general. They further see themselves as being more self-reliant, and they all see this experience as a positive for the future. All of them look at their fathers with respect and admiration. As a negative, two out of three respondents refer to the time-consuming running of the household and little time to entertain.

Keywords: person with severe visual impairment, parent, family, children, paternity

Obsah:

Úvod.....	7
1 RODINA.....	9
1.1 Vztahy a role v rodině.....	10
1.2 Mateřství.....	12
1.3 Otcovství.....	15
1.4 Dětství.....	18
2 ŽIVOT RODIČE S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM.....	22
2.1 Rodič s těžkým zrakovým postižením a jeho dítě.....	22
2.2 Dítě s handicapem v rodině.....	24
2.3 Sebeobsluha osob s těžkým zrakovým postižením.....	25
2.4 Základní kompenzační pomůcky.....	28
3 ŽIVOT S OTCEM – ČLOVĚKEM S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM	32
3.1 Cíle bakalářské práce.....	32
3.2 Realizace výzkumu.....	32
3.3 Účastníci výzkumu.....	32
3.4 Rozhovory.....	33
3.4.1 Lenka.....	34
3.4.2 Honza.....	48
3.4.3 Pavel.....	65
3.5 Vyhodnocení.....	72
Závěr.....	74
Seznam použitých informačních zdrojů:.....	75

Úvod

„Osobnost se pozvolna vyvíjí jen skrze život a v životě“ (Jung, 1994).

Ocitáme se často v těžkých životních situacích, o kterých si myslíme, že by neměly být, že jsou špatné, těžké. Někdy se však stane, že čas ukáže, že zkušenost nebyla tak nesmyslná, že snad byla i přínosná. Pohled na dítě, které vede za ruku rodiče s handicapem v řadě z nás zanechá lítost, spoluúčast, pocit, že něco není v pořádku. Je potřeba být vděční za takové projevy solidarity, tato práce by neměla lidi nabádat k lhostejnosti, ráda bych však nabídla pohled z jiných perspektiv.

Tato práce nahlíží do života rodin, kde jeden z rodičů je těžce zrakově postižený. Konkrétní zaměření je na rodiny, kde takové postižení má jen otec a matka je bez těžkého postižení.

Cílem bakalářské práce je analyzovat, jak děti těchto rodičů vnímají tuto realitu a s jakými specifiky se v této souvislosti potýkají. Dále také, jaká pro ně ze zmíněné životní zkušenosti plynou negativa či pozitiva.

Teoretická část pohlíží na rodinu, vymezuje tento termín, popisuje vztahy v rodině a analyzuje konkrétně roli matky, otce a dítěte, včetně historického ohlednutí, ale i současného pohledu. Mapuje a představuje rodinu s handicapem a také motivaci k rodičovství s handicapem. Představuje možnosti vypořádání těchto lidí s praktickým životem v rodině a zmiňuje se o jejich sebeobsluze. Dotýká se také specifík dětí v rodinách s přítomností handicapu.

Praktická část přibližuje pohled dětí otců se zrakovým postižením, a to prostřednictvím rozhovorů se třemi vybranými dětmi z různých rodin a různého věku. Potomci mají pro požadavek anonymity změněna jména – Lence je 12 let, Honzovi 16 let a Pavlovi je 40 let.

Jako metody pro naplnění cílů byly zvoleny rozhovory vedené polostrukturovaně, dále pozorování během rozhovorů, ale také během občasných setkání (jedná se o autorčiny blízké rodiny). Další metodou byla kritická analýza odborné literatury a konfrontace s ní.

Prostřednictvím analýzy rozhovorů a jeho vhledu do života těchto dětí by mohla být tato práce vodítkem či nastaveným zrcadlem pro rodiče či potencionální rodiče s těžkým zrakovým postižením, pro jejich rodinné příslušníky, ale i lidí pracujících s těmito rodinami.

1 RODINA

Rodina patří k nejstarším institucím. Pro ucelený vývoj v mravní i sociální oblasti je nenahraditelná. Člověk přichází na svět do rodiny, v níž vyrůstá a formuje se pro další život (orientační rodina). Rodinné prostředí je významným činitelem, který ovlivňuje vývoj dítěte. Zakotvení ve funkční rodině patří ke zdrojům základní životní energie a lásky, přináší a formuje naše základní mravní postoje a hodnoty. Ty jsou pro nás obvykle stěžejním východiskem po celý život. Vnitřní životní hodnoty rodiny pak ovlivňují vzájemné vztahy mezi členy. Stává se ideální platformou pro nácvik a rozvoj sociálních dovedností (Matějček, 1986).

Rodina má více funkcí, v jejich výčtu se autoři různí. Většinou se však v dostupné literatuře uvádí tyto:

Biologicko-reprodukční funkce: má význam pro společnost celkově, ale i pro jedince, kteří rodinu tvoří.

Sociálně-ekonomická funkce: zahrnuje hmotné zajištění členů rodiny. Rodina je důležitá pro rozvoj ekonomického celku každé společnosti. Členové rodin se zapojí do výrobní a nevýrobní sféry při vykonávání svého povolání a zároveň se stanou důležitým spotřebitelem. Na nich je trh závislý.

Ochranná funkce - pečovatelská: jde hlavně o potřebu biologickou, zdravotní a hygienickou. Spadá sem ochrana dětí a ochrana před sociálně-patologickými jevy. Tato funkce je důležitá pro správně se rozvíjející dítě (KRAUS, 2008).

Socializačně-výchovná funkce: rodina je pro děti první sociální zkušeností života ve skupině. Tato skupina ho učí přizpůsobit se chodu života, osvojit si způsoby, jak se chovat, učí se návykům. Proto je *„rozhodující úloha ve výchově svěřena rodičům, kteří mají být svými osobními postoji a chováním příkladem dětem“* (BLÍŽKOVSKÝ, 1992).

Kromě toho tedy, že je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva, je také jednotkou společnosti. Reprodukce člověka jako organismus i jako bytost kulturní. Zprostředkovává tradici dalším generacím. Rodina je prvním a dosti závazným modelem

společnosti, s jakým se dítě setkává. Formuje jeho osobní vývoj i postoj ke všem dalším skupinám. Snaží se formovat dítě podle svého hodnotového schématu, podle vlastní tradice. Rodinné normy se mohou odchylovat od norem ve společnosti. Rodina chce a potřebuje, aby dítě vstoupilo do společnosti s určitým druhem orientace, s určitým programem. Vývoj rodiny prošel mnoha proměnami. Tímto fenoménem se zabývá řada autorů. Je zkoumána z mnoha hledisek, ale v literatuře nenacházíme jednoznačné vymezení pojmu, se kterým by se jednotliví autoři ztotožňovali.

Rodinné vztahy zahrnují i vazby mezi rodinou a širším příbuzenstvím. Podle Možného je rodina v tom nejširším vymezení definovaná jako společností uznávaný způsob jak mít a vychovávat děti (Možný, 2006).

Podle Matějčka je rodina základním modelem mezilidských vztahů a podle něj bude poměřovat mezilidské vztahy po celý život (Matějček, 1994).

„Rodina je vskutku občanská společnost ustavená přírodou: tato společnost je nejpřirozenější a nejstarší ze všech společností: vytváří základ pro národní společnost, neboť lid anebo národ není nic jiného, než celek složený z mnoha rodin. Rodina se zakládá manželstvím a je to příroda sama, jež vtahuje člověka do tohoto svazku; z něho jsou pak rozeny děti, jež prodlužují život rodiny, udržují lidskou společnost při životě a nahrazují ztráty, jež v ní způsobuje smrt každý den“ (Možný, 1990).

Původní význam pojmu rodina byl ale jiný, byl vnímán jako soužití lidí pod jednou střechou, které spojovalo společné hospodářství, sem spadali i čeledínové, děvečky atd. Druhým významem, uplatňující se ve vládnoucích vrstvách, bylo pojetí moci nad určitým územím (např. Habsburkové), tedy územní příslušnost k určitému rodu.

1.1 Vztahy a role v rodině

Během druhé poloviny 20. století začíná nukleární rodina být postupně chápána jako označení standardního způsobu rodinného života vyspělých průmyslových civilizací, jako „normální“ způsob rodinného života, k němuž celý předchozí vývoj přirozeně směřoval. (Možný, 1999). Rodinný život tedy spojujeme s úzkými citovými vazbami. Udržujeme si

své vlastní soukromí a soustředíme se na výchovu dětí. Celý tento vývoj provází vzestup citového individualismu, vytváření manželských vztahů na základě osobní volby, založené na romantické lásce a sexuální přitažlivosti. Mimomanželská sexualita se postupně vytrácí z veřejného prostředí a je vyzdvihována partnerská věrnost.

Integrojícím činitelem rodinného života je láska. I k lásce však musíme člověka vychovávat. Síla lásky je přímo úměrná mravní síle člověka, která se nezačíná budovat až v manželském svazku, ale mnohem dříve, už v období raného dětství. Je málo pravděpodobné, že by existoval mladý člověk, který by netoužil založit si uspořádaný život, mít vlastní potomky a jít životem po boku partnera, se kterým ho spojuje vzájemná láska. Založit si manželství na vzájemné lásce je jednodušší, než tuto lásku po celý život držet. Stát se rodičem není vůbec obtížné, avšak být dobrým rodičem je daleko náročnější úkol (Možný, 1990).

V našich podmínkách vychází rodina z monogamního svazku. Vyrovnává odlišnosti intimních rodinných a společenských vztahů. Společnost však musí mít na zřeteli základní rodinné potřeby.

Každý z nás má ve společnosti svoji roli a společnost očekává, že se na základě této role budeme chovat. Stejně tak jsou založeny i principy v rodině. Od dítěte je očekáváno, že bude do určitého věku na rodičích závislé. U rodičů naopak předpokládáme, že budou dítěti poskytovat péči, emoční a sociální zázemí a budou natolik zodpovědní, že ho řádně vychovají. Důležitou roli v rodině hrají také prarodiče, kteří stojí hned za rodiči v naplňování psychických potřeb. Ti bývají obvykle oproti často přetíženým rodičům vyrovnanější, klidnější a stabilnější. Některé problémy v rodině mohou pramenit právě z toho, že dospělý jedinec není schopen či ochoten svou roli rodiče (prarodiče) plně přijmout a ztotožnit se s ní. Především u nevyzrálých osobností může někdy dojít k tzv. konfliktu rolí, kdy jedinec není schopen ve svém životě skloubit stále narůstající počet různých rolí (role rodiče, manžela/manželky, snachy/zetě, zaměstnance atp.), což přirozeně vede k frustraci (Možný, 1999). Ta má negativní dopad na fungování celé rodiny. V manželství má každý z rodičů svou specifickou roli. Žena je vystavovaná mnohým psychickým útokům, potřebuje vedle sebe muže, jako přirozeného ochránce. Za

ženou by měla stát autorita muže – otce. Děti by měly oba respektovat, akceptovat. Není správné, když se otec pokouší stát lepším otcem tím, že se chová jako matka.

Současné emancipované dvacátnice a třicátnice očekávají mnohem větší aktivitu muže při uskutečňování rodinných záležitostí a potřeb. Především v pomoci při péči o děti a jejich výchově. Společnost se neustále mění a proměňuje se i institut rodiny. Stále častějším trendem je soužití nesezdaných partnerů i s dětmi či celkové oddalování plození potomků. Pravděpodobně i vzrůstající počet mužů na rodičovské dovolené je jedním z trendů moderní rodiny. V každém případě je to dobrovolná volba obou partnerů. Každý z nich se rozhoduje na základě své individuální situace. Zájmy dítěte by však měly být respektovány a zohledněny v první řadě. Jako se mění postavení ženy v rodině, tak se i celkově změnila role muže. Dnešní muž se aktivně zapojuje nejen do samotného plození dětí, jak tomu bylo dříve, ale prožívá se ženou daleko důvěrněji celé těhotenství, aktivně se účastní porodu a následné péče o dítě (Možný, 1999).

1.2 Mateřství

V literatuře se nesetkáváme s obecně přijímanou, ustálenou definicí pojmu mateřství.

Dle Hartla je definice pro matku „každá žena, která má dítě“ (Hartl, 1993).

Po mnoho staletí byla mateřská péče prakticky výhradní pro matky. Až zejména vlivem změn, souvisejících s důsledky průmyslové revoluce se proměňovala i struktura rodiny, rychlá industrializace, prudký rozvoj medicíny a také přerozdělování práce mezi muži a ženami, dávaly postupně větší význam mateřství, které dnes nazýváme sociální. Vědecké poznatky v posledních desetiletích dokazují, že větší význam má pro mateřství úloha matky, ne jako živitelky, ale té, která jej ochraňuje před vnějším nebezpečím a dává mu pocit jistoty.

„...Potřeba jistoty je totiž jednou z nejdůležitějších potřeb lidského života a jde o to, aby v této potřebě bylo dítě už od kojeneckého věku plně uspokojováno. A tu je zřejmo, že není prakticky žádného rozdílu mezi rodiči vlastními a nevlastními a že adoptivní rodiče,

pěstouni a pěstounky mohou být dítěti vydatnějšími dárci citové jistoty než ti, kdo je biologicky zplodili...“ (Matějček, 1986).

Historický pohled

Po mnoho desetiletí převažoval názor, který poukazoval na biologickou podmíněnost mateřství – žena se stává matkou, jakmile se jí narodí dítě. Postupně se do konceptu mateřství zahrnovalo i období těhotenství. Protože úmrtnost dětí a obecně smrt v rodinách, byla po mnoho staletí daleko větší, než je v dnešní době normou, obvykle nedocházelo mezi dítětem a matkou k tak těsnému biologickému, ale i sociálnímu sepjetí – částečně proto, že doba dožití byla ještě v osmnáctém století kolem čtyřiceti let. A tak období dětství bylo oproti dnešku výrazně kratší. Větší děti byly zvyklé fyzicky pracovat a značně se podílet na péči o rodinné hospodářství. V často mnohočetných rodinách vydatně pomáhaly při péči a výchově mladších sourozenců.

„Novorozeňata, která zemřela při porodu anebo těsně po něm, nebyla někdy ani zapisována do matriky. Nezemřela-li při té příležitosti i matka a stalo-li se tak v době, kdy se umíralo nejvíc, za sociálního rozvratu při epidemiích, hladomoru, v době válek a drancování, nemáme o takovém porodu mnohdy žádnou zprávu. Ze statistiky, založené na údajích z matrik, však zjistit můžeme, že ze sta narozených a do matriky zapsaných dětí umíralo v českých zemích asi dvacet tři až třicet dětí dříve, nežli se dožily jednoho roku. Uvedené kolísání mezi každým třetím až pátým zemřelým kojencem platí ale až pro devatenácté století“ (Možný, 1990).

Podstatná byla pro chování matek i pro zacházení s dětmi příslušnost k určité společenské vrstvě. Výše postavené si mohly dovolit chůvy, komorné. Obecně vzdělanost žen-matek nebyla až do druhé poloviny 19. století vysoká. Vždyť i volební právo přišlo k nám až se vznikem Československa. Po polovině 19. století začaly vznikat „ženské spolky“, staly se důležitým krokem k emancipaci a přijetí žen do společnosti. Iniciátorkami těchto, mnohdy filantropických aktivit se stávaly ženy významných představitelů politického a společenského hnutí, např. Marie Riegerová, dcera historika Františka

Palackého a manželka politika Františka Ladislava Riegera. Významným spolkem byl i americký klub v Praze, jehož iniciátorem se stal Vojtěch Náprstek.

Během dvacátého století pokračuje zřetelný posun k mateřství a tím i rodičovství citovému a psychologickému.

Psychologické výzkumy v sedmdesátých a osmdesátých letech 20. století ukázaly, že schopnosti a dovednosti starat se o malé dítě, můžeme pozorovat už u dětí středního školního věku.

„...není podstatného rozdílu mezi ženským a mužským chováním vůči lidskému „mláděti“ a že toto chování se v plné síle objevuje právě v našem sledovaném období, tj. tedy u dětí ještě před pubertou“ (Matějček, 1986).

Současný pohled

Ke značnému průlomů chápání mateřství a k jeho usměrňování a plánování, přispěl jistě i rychlý rozvoj antikoncepce. Žena, dnes mnohem víc, než kdy dříve, má v rukou podstatnou míru rozhodnutí o množství a časovém rozložení narozených dětí (Možný 1990). Postupně v tomto ohledu stoupá i otcovská odpovědnost. Mateřství přináší i nejrůznější stresové situace. Podstatné jsou zde osobnostní vlastnosti: resilience, ale i další faktory – emoční vyrovnanost, počet dětí, partnerské vztahy, dřívější zkušenosti (Wallander, 1995 in Vágnerová, 2009).

Neopominutelný je stoupající počet svobodných, či osamělých matek. Tato samotná skutečnost neukazuje na nutná výchovná strádání, ale zatížení matky, často jako živitelky i pečovatelky, však bývá enormní. Významu nabývá i obtížná slučitelnost rolí matky a zaměstnané ženy (Možný, 1999). V zemích Skandinávie a západní Evropy je mnohem běžnější zaměstnávání žen-matek na částečné pracovní úvazky, případně kombinace rodičovské „dovolené“ s otcí. V našich kulturně-sociálních podmínkách je přístup v těchto oblastech stále ještě relativně konzervativní.

Společensky je bezdětnost, která nastane z různých důvodů, u žen postupně vnímána shovívavěji, podobně jako péče o děti samotnými otci. Stále však je mateřství, navzdory, zrychlující se době, kladoucí důraz na prestiž a výkon, považováno za podstatné, krásné, avšak náročné poslání velké většiny současných žen (Možný, 1990).

1.3 Otcovství

Fenomén otcovství byl v minulosti na rozdíl od mateřství poněkud opomíjen. Definice otcovství se v literatuře u nás mnoho nenabízí. Jednou z nich je - rodič mužského pohlaví. Nedá se však zúžit jenom na rovinu biologickou. V současném pojetí ho můžeme chápat jako prostupující všemi dimenzemi: tedy biologickou, psychologickou, sociální, právní a spirituální. V literatuře není pojmosloví moderního pojetí otcovství dnes ustáleno. Vychází z anglického *new watherhood* a německého *Väterlickeit* – nový otec (otcovství). V aktuálních textech se setkáváme s termínem aktivní otec – z anglického *Fathering*. Zahrnuje angažovanost, aktivitu, obětavost zvládat pečovatelskou roli otce, a to už od období těhotenství (Bakalář, 2002).

Bakalář používá při vymezení otcovství termínu role, zahrnuje do ní biosociální i právní aspekty. Kromě psychologů se dnes roli otce a otcovství věnují také sociologové rodiny, podle některých z nich je nutná změna tradičního chápání otcovství směrem k jeho moderním formám, aby lidstvo mohlo přežít. Rychlejší změnám brání stereotypy, jimiž společnost nahlíží na roli otce, mezi ně patří například mínění, že muži nejsou biologicky vybaveni pro péči o dítě, ve srovnání s ženami. Výzkumy však tyto domněnky nepotvrdily (Bakalář, 2002).

Historický pohled

Postavení otce v rodině se v jednotlivých obdobích výrazně proměňovalo. Křesťanství, které se z historicko-kulturního hlediska stalo základem pro vnímání role otcovství v naší kultuře, zdůrazňovalo podstatu manželského svazku pro výchovu dětí –

otec zastával postupně zejména roli učitele a rádce, ale byl i přísným dohlížitelem nad pořádkem a měl nad dětmi moc. Dobové mínění o trestech dokládají výroky Jana Zlatoústého (344-407): *„Jakmile tvůj syn zakusil stálé bití, začne bitím pohrdat. A jakmile se naučil pohrdat trestáním, postavil veškeré tvé výchovné postupy na hlavu. Proto radím postupovat tak, aby se dítě bití ustavičně bálo, aniž by je dostalo. Ať slyší švihání řemene, který ale nedopadne. ... V žádném případě si ale nesmí myslet, že se jedná jenom o neúčinné pohružky! Vždyť pohružka je účinná jenom tehdy, když dítě v nejmenším nepochybuje, že je míněna vážně a že kdykoli může trest plnou vahou dopadnout“* (Jan Zlatoústý in Helus, 2004).

Přesto, že starost o děti bývala téměř výhradně v rukou žen, průmyslová revoluce přinesla zlom ve smyslu většího oddálení otce od rodiny a omezila jeho přímé působení. Stává se reprezentantem veřejné sféry a přináší podstatné finanční zabezpečení. Dvacáté století pokračovalo v proměnách otcovské role, stále ale dominoval kult mateřství. Přibližně v první polovině minulého století se významem otce a jeho postavením pro zdárný vývoj dítěte, zabývali hlavně psychoanalytičtí autoři např. Freud, ve spojení s kastracním komplexem. Vnímali roli otce na jedné straně jako ochránce dítěte, ale i jako rivala, s nímž je možné soupeřit, nebo se mu podvolit.

V sedmdesátých letech začali psychologové více upozorňovat na malou aktivitu otců, hledali její příčiny a prohlásili otce za dosud opomíjené. Postupně více zkoumali obecně malý zájem otců zejména o malé děti, v dobové literatuře se setkáváme s pojmem otcovská deprivace. V USA probíhaly výzkumy autorů např. H. Biller, M. Lamb nebo E. Abelin, popisujících vztah otce k dítěti, jeho úlohu a postavení v rodině a schopnost se o dítě postarat. O výrazný posun v pohledu odborníků na postavení a význam otce se zasloužil Michael Lamp. J. Lacan zdůrazňoval podstatný vklad otce pro zdravý duševní vývoj dítěte. Další vědci se zabývali internacionalizací a separací.

V osmdesátých letech se v souvislosti s otcovstvím pozornost výzkumníků soustřeďovala více na otce nepřítomné, zneužívající, nedobré. Snažila se postihnout příčiny negativních jevů, spojených s otcovstvím. Výzkumy v polovině devadesátých let (Brenda Geigerová) znovu potvrdily nezávislost pohlaví rodiče při péči o dítě, rozhodující pro vnímání i malého dítěte byla kvalita poskytnuté péče (Bakalář, 2002).

Současný pohled

V posledních desetiletích prochází role otců bouřlivým vývojem, ten souvisí jednak s emancipací a s větším pracovním uplatněním žen ve společnosti, ale i s touhou velké části otců aktivně se o děti starat a zvládat mnohé praktické úkony s tím spojené, které dříve bývali pro roli otce jen teoretické. Dochází tak k silnějšímu citovému spojení s dětmi. U porodu bývá v dnešní době velká část předem poučených a orientovaných otců. Tak se už od počátku dostávají do mnohem intimnějšího kontaktu s dítětem. Postupně ho na rozdíl od matky více seznamuje s „cizím“ okolním světem za současného předávání pocitu jistoty a bezpečí. Pomáhá si realistickými prostředky: oheň, voda, nůž. Nároky na úkoly dnešních otců se oproti dobám minulým podstatně změnily. Má chránit rodinu dnes víc před ohrožením vnitřním, než vnějším.

„Co se tedy od mladého otce konkrétně dnes chce? Odpovědnost, věrnost, spolehlivost! Chce se i mnoho vědomostí, a to nejen technických o tom, co a jak dělat a jak ovládat svět věcí a přírodních jevů, ale také jak rozumět své ženě, svým rodičům a rodičům své ženy, jak předcházet konfliktům a jak konflikty řešit, jak rozumět dítěti a jeho potřebám, jeho nárokům a právům, jak připravovat a upravovat jeho budoucnost atd.“
(Matějček, 1986).

Stále přibývá neúplných rodin a tak se více setkáváme s otci živiteli-pečovatelí. I pro ně bývá značně nesnadné, tak jako u matek samoživitelek, skloubení pracovní a otcovské role.

Zajímavý je pohled na vnímání otcovství samotnými otci v různých etapách vývoje dítěte. V prenatalním období se objevují i u otců úzkosti, pramenící z nejistoty, přinášející změnu rodinného postavení z příchodu dítěte na svět. Velmi podstatné je rozhodnutí páru, ale i samotného otce, zda se zúčastní porodu. V takovém případě má být matce oporou, a hlavně psychickou pomocí. Proto je důležitá i příprava, například v rámci předporodních kurzů, protože dobře poučený a orientovaný otec tuto náročnou situaci zvládá mnohem lépe než otec zmatený, nejistý, který se může stát spíše přítěží. V průběhu dětství, jak se dítě postupně odpoutává od matky a zmenšuje se jeho závislost na ní, přibývá možností pro otce, k zapojení do mnohých činností s dítětem. Už v kojeneckém věku, jak výzkumy

ukázaly, dítě dobře vnímá rozdílné pohyby při manipulaci s ním a při jeho stimulaci mezi otcem a matkou. V dalších obdobích se otec stává určitým mostem mezi domácím světem, kde většinou tráví dítě čas s matkou, a světem okolním – dobrodružné výpravy do neznáma, zkoumání nových vjemů, náročnější řeč, která klade větší akcent na porozumění okolnímu světu. Otec je také prostředníkem světa práce, učí dítě manipulovat s předměty – předává technické i odborné znalosti, snaží se propojit emocionální cítění s realitou světa. Velmi podstatná je také role otce při přijímání psychosexuální role dítěte (Krejčířová, Langmeier, 2007).

V době dospívání je klíčová role otce při identifikaci dospívajícího sama se sebou, ale také s okolním světem, pro děvčata se může otec stát vzorem, nebo naopak protikladem při hledání budoucího životního partnera.

V pozdějších letech rané dospělosti se pomalu stárnoucí otcové musí, podobně jako jejich partnerky-matky vyrovnávat se syndromem opuštěného hnízda, když se děti osamostatní od svoji původní rodiny, ale někdy naopak musí prakticky řešit syndrom přeplněného hnízda, pokud dlouhodobě žijí společně v jedné domácnosti (Vágnerová, 2008).

1.4 Dětství

„Jako zcela banální může vyznít výchozí konstatování, že dítětem je lidská bytost procházející životní etapou dětství“ (Helus, 1994). Aby se děti cítily v rodině dobře, potřebují mít pocit, že do ní patří, že jsou očekávány, vítány a že jejich problémy a starosti zajímají také ostatní členy rodiny. Pohled na vývojovou etapu dětství, kterou dnes psychologie rozděluje na další podetapy, však nebyl v minulosti totožný s dnešním. K dnešnímu značně humánnímu a liberálnímu společenskému vnímání jsme dospěli dlouhým vývojem.

Historický pohled

Z historie víme, že zacházení s dětmi i pohled na dětství samo se během staletí podstatně proměňovalo. V antickém Římě filozof a myslitel Seneca (4. st. př.n.l. - 65 n.l.) říká, že by se měla zvažovat užitečnost bezcenného života pro rodinu, společnost a stát a dále praví: „*Nemocným psům rozbíjíme hlavy; agresivní a zdivočelé býky vedeme na porážku; churavějící ovce jdou pod nůž, aby nenakazily stádo; nekvalitní potomstvo zahubíme - topíme děti, které jsou při porodu slabé a nenormální. Neděje se tak ze zlosti, ale z rozumu. Rozum nás vede k oddělení škodlivého od zdravého.*“ (Plessena a von Zahna, 1979 in Helus 2004). V antice, ale ještě mnohem později měl autoritativní slovo otec, rozhodoval o bytí a nebytí dítěte jako jedinice, zda má dobré předpoklady stát se úspěšným občanem, politikem, řečníkem. Z důvodu oslabení, nemoci, nebo i nadpočetnosti tak často děti záhy umíraly. Určitá omezení, týkající se prodeje dětí, vydal první křesťanský císař Konstantin, pozdější Císař Theodosius nařízením, podle něhož, pokud rodiče nemohli zaopatřit dítě z důvodu chudoby, novorozence bylo potřeba živit a šatit (Helus, 2004). Děti nemívaly ani zdaleka volnost pohybu, balení do povianu, které znemožňovalo prakticky jakýkoli pohyb, trvalo v antickém Římě obvykle sedm týdnů, postupně se během dalších staletí protahovalo až na rok a půl. Hlasitými kritiky byli v době osvícenství zejména J. Locke a J. Rouseau. Průmyslová revoluce přinesla však další vlnu krutého a bezohledného zacházení s dětmi. S rozvojem pracovních činností mimo domov, rostla práce starších dětí a z dnešního pohledu mladistvích. Trvalo téměř sto let, než se prosadily zákony, jež alespoň částečně regulovaly dětskou práci. V roce 1839 pracovalo v továrnách tehdejší Anglie asi 420 000 lidí, z nichž polovinu tvořili osoby mladší osmnácti let. Druhou polovinu z větší části ženy, které se tak nemohly starat o mladší děti a byly nuceny je přenechávat buď o něco starším sourozencům, nebo starým lidem. V továrnách pracovaly často devíti a ne zřídka i pětileté děti, v první fázi průmyslové revoluce 14-16 hodin denně, v nebezpečném, hlučném a prašném prostředí (Helus, 2004).

Zvláště v nižších společenských vrstvách bylo hrubé zacházení s dětmi naprosto běžné. Smrtelné úrazy byly zcela běžné. Děti se staly levnou pracovní silou, demonstrace proti dětské práci byly motivovány spíše obavou o ztrátu práce pro dospělé, než

humanistickými pohnutkami. Až teprve v roce 1837 nabyl v Anglii účinnosti zákon, který omezil práci lidí mladších osmnácti let na dvanáct hodin denně a u dětí devíti až třináctiletých na devět hodin a ne víc než 48 hodin za týden.

K obratu ve vnímání postojů k péči o dítě přispěl jistě Jan Ámos Komenský (1592-1670). Mnohé jeho didaktické zásady jsou platné podnes. Patří k nim postup od známého k neznámému, jednoduchého ke složitějšímu. *„Zle tedy činí, kteří žáky bez chuti přece bezděk nutí a do nich mimo vůli jejich cpou; kdežto jaký užitek? Nepřijímá-li žaludek s chutí pokrmu a cpe se dále, nic odtud pojíti nemůže, než nechutenství a vývratek, aneb nezažitost a neduh. Věci samy jímají mysl mládeže, když jsou světlé a pěkné, ovšem pak libé: jakéž se vždycky s vážnějším studiem střídati mají každý den.“* (Komenský in Helus 2004). K významným pedagogům patřili mimo jiných i J. Locke (1632-1704), nabádal k laskavosti, otužování a přiměřenému nabývání rozumu u dětí. Výchova nemá vést k zaslepené poslušnosti. Je třeba zpočátku dítě vést, stane-li se později osobností, nabývá odpovědnosti za své činy. Jeho výchovný spis byl koncipován jako dopisy matce, byť vůdčí úlohu ve výchově má mít otec.

Současný pohled

Dvacáté století přináší rozvoj pedagogiky, včetně také dnes u nás využívaných alternativních metod výchovy. S rozvojem techniky a emancipace žen, ale vyvstává problém dobré vzájemné komunikace mezi rodiči a dětmi, jíž se musí obě strany učit. *„Jedním ze základních předpokladů zdravého duševního vývoje dítěte je, aby vyrůstalo v prostředí citově vřelém a stálém“* (Matějček, 1986). Vzájemná spolupráce dokáže zaručit dobrou výchovu dětí. Fungující rodina je zárukou pozitivního a harmonického vývoje dítěte. Rodina by měla znamenat pro dítě základní životní jistotu. To je ten nejlepší vklad pro dítě, který mu můžeme dát (Matějček, 1994).

Základní psychické potřeby dítěte

V širším slova smyslu výborně vystihuje prof. Matějček pět základních psychických potřeb dítěte, které máme mít na zřeteli při péči o dítě od nejtělejšího věku, a ty můžeme uplatnit i pro rodiče s těžkým zrakovým handicapem:

1. Potřeba přiměřené stimulace – dítě dostatečně aktivovat zrakově, sluchově i pohybově, přiměřeně, aby nebylo přehlcoáno podněty.

2. Smysluplný svět – potřeba určitého řádu, posloupnosti věcí a kroků, logické návaznosti a posloupnosti.

3. Životní jistota – dítě potřebuje jistotu, že je rodič na blízku, že je tu pro něj, a že mu poskytne pocit zázemí, bezpečí, že je na něj spolehnutí (zvláště v období separačních úzkostí 7. - 8. měsíc, ale i v postupném osamostatňování).

4. Pozitivní identita – budování vlastního já, osobitosti, přiměřené sebeprosazení, ve spojení s ostatními.

5. Otevřená budoucnost – společné sdílení, radosti i starosti, výhled v otevřený pozitivní život, přiměřená pomoc i v mnohem pozdější dospělosti (Matějček, 2005).

Dětství by se tedy v ideálním případě mělo stát harmonickým obdobím jistoty a základního životního zakotvení. To je nesnadný úkol pro rodiče i širší rodinu. Takový vklad se pak stává zdrojem zdravého sebevědomí i základní životní jistoty a sounáležitosti. Dnešní doba skýtá rodičům více možností na společné trávení času s dětmi, ty pak většinou dovedou ocenit energii vloženou do společného poznávání, her, legrace i třeba práce na společném díle. To je hodnota, která se stává pro rodiče i děti trvalou.

2 ŽIVOT RODIČE S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

Pro založení rodiny potřebuje mít rodič s těžkým zrakovým handicapem větší jistotu a pevnost při výběru partnera. Záleží tady i na připravenosti na budoucí rodinný život, u níž je praktická stránka velmi podstatná. Tady je důležitá minulá příprava v původní rodině a podmínky, za kterých mladí studovali, zda žili v internátě, či v domácím prostředí. Kromě rodičů jim při zvládání praktických dovedností většinou pomáhali učitelé, vychovatelé a později také hlavně na středních školách vrstevníci více či méně vidomí, důležitou úlohu tu obvykle hraje i širší rodina a příbuzní. K podstatným prvkům motivace k založení budoucí vlastní rodiny patří předání životních zkušeností dětem, společná kreativita, udržování rodinných hodnot, určitá životní náplň i zvládnutí se o potomky starat.

2.1 Rodič s těžkým zrakovým postižením a jeho dítě

Dítě je ve vztahu k rodiči vždy, alespoň v prvních letech podřízené a závislé. Člověk s těžkým zrakovým postižením nezažije tuto vztahovou variantu příliš často. Je zvyklý být spíše závislým on sám. *„Dítě potvrzuje jeho autoritativní, dominantní roli svou komplementární závislostí. Takový prožitek může být velmi důležitý a bude posilovat sebejistotu handicapovaného“* (Wágnerová, 1995).

Když se dítě narodí, mají z něj těžce zrakově handicapovaní rodiče obvykle velkou radost. Samozřejmě s příchodem nového člena rodiny přichází i řada změn, na které se delší dobu rodina připravuje, ale i starostí a probdělých nocí. I rodiče se zrakovým handicapem se ve valné většině případů snaží rychle v nové situaci zorientovat, a podle svých možností se sami naučit. Je-li na blízku někdo z užší rodiny, či příbuzní, nebo jiná vidomá osoba zpočátku a později alespoň občas, je její pomoc žádoucí. Pokud je styk s širší rodinou omezen, nová rodina se snaží setkávat alespoň s dobrými známými či kamarády, kteří mohou pomoci např. při kontrole pokožky miminka, při náročných např. zdravotních úkonech, při procházkách ven, apod. (Hrušková, 2015).

První měsíce, když se situace doma „zaběhne“ do ustáleného rytmu jsou relativně klidné. Pokud maminka kojí, je o velkou starost méně. Věci hygieny, koupání, přebalování, většinou i nevidomí zvládají poměrně dobře. Jak se miminko mění a roste, přibývá důležitost potřebné stimulace, vizuálních reakcí a odpovědí, které kojeneček, a později batole, potřebuje ke zdárnému a všestrannému rovnoměrnému vývoji. Pro zcela nevidomého rodiče je toto období zajímavé, ale přece jen poněkud obtížnější, protože komunikace je omezena zejména na haptické a verbální projevy. Časem se i oni naučí více dítěti vyprávět, ozývat se, vyluzovat různé zvuky a ono samo si postupně přivyká na poněkud odlišné chování k nevidomému – broukání, chrastění hračkami (Kavalírová, Liška, Vondráčková, 2015). Koncem prvního roku může někdy podávat i hračky, či jiné předměty do ruky (Schindlerová, 2007). Postupně, jak dítě roste, začíná chodit, rychleji se pohybuje, je obtížnější pro člověka se zrakovým postižením zajistit jeho bezpečnost. Rodič může zvýšit bezpečnost pohybu prostřednictvím zvukových pomůcek – např. rolničky a dítě také z těchto důvodů vyrůstá většinou těsněji s rodičem – na dosah ruky. Na procházce nebo na hřišti se musí držet dospělého. Většinou brzy pochopí a využívá dostupné komunikační kanály kromě těch nedostupných - zrakových. Velmi brzy jsou děti, které nezdědily zrakovou vadu, schopné dopomoci v oblasti sebeobsluhy. Často upozorní např. na výhodnější cestu, na překážku, podá předmět, který upadl. Postupem věku se stává jejich dopomoc čím dál tím více spolehlivější. Dítě může pomoci při čtení textů (začíná např. čísla autobusů, tramvají), může pomoci s čímkoliv v domácnosti, s orientací (hledání tras apod.). Zde je namístě zvážit, nakolik by se dítě mělo zapojit. Kde je ta hranice, kdy se již podobná opakující se zkušenost může stát dítěti psychickou či fyzickou zátěží. Při citlivém zvažování toho, jaká zátěž je pro dítě přínosná a jaká již ne, má šanci být tímto způsobem velmi dobře stimulováno k samostatnosti.

„Podpora samostatnosti spočívá v základní myšlence dovést závislou osobu do stavu nezávislosti. A právě nezávislost vede ke spolupráci... Základní rozdíl je mezi významem slov sám a samostatně. Sám znamená, že dítě je samo, tudíž izolované od ostatních. Slovo samostatně znamená neizolovaně. Dítě má možnost rozhodovat se a samo o řešení přemýšlet. Dítě disponuje vlastními názory a nápady a přitom se domlouvá s ostatními. Abychom dítě dovedli k samostatnosti, je velice důležitá vnitřní motivace a správný postoj dospělého k dítěti. Musí dojít k přerozdělení moci, k vzájemné důvěře a rovnocennosti. Je

špatné, když dospělý má pocit moci nad dítětem, protože to na druhé straně vyvolává pocit nedůvěry, strachu, neschopnosti a dítě se v žádném případě nestává samostatným a nezávislým. Velmi účinná je možnost výběru, dítě se samo rozhoduje, co mu bude lépe vyhovovat" (www.msvh.cz/word/2014/pred/d06.doc in Kretíková, 2016).

Děti rodičů se zrakovým postižením jsou častěji vystavovány situacím, ve kterých je příležitost k vytušení a vnímání potřeby pomoci. Takto a také prostřednictvím nápodoby ostatních členů rodiny a okolí jsou stimulovány k rozvoji schopnosti empatie. Empatie je schopnost vcítění do prožívání druhého. Je vrozená, není u všech jedinců stejná, ale dá se výchovou rozvíjet, anebo tlumit. Při rozvíjení empatie se dítě učí respektovat druhého, potlačovat své momentální potřeby a jednat ve prospěch ostatních. (Kořátková, 2008). Empatii provází altruistické, prosociální chování. „*Altruismus jako opak egoismu představuje takový životní postoj, který nadřazuje blaho druhých lidí nad vlastní zájmy, Prosociální chování je chování, které je zaměřeno na pomoc nebo prospěch jiných osob, skupin nebo společenských cílů bez očekávání jakékoliv materiální odměny*“ (Spalková, 2004).

2.2 Dítě s handicapem v rodině

Častým modelem v rodinách rodičů s handicapem je také dítě s handicapem, zatížené genetickou vadou. Rodičovství při péči o takové dítě dostává zcela jinou tvář. Rodič se zrakovou vadou se s podobným postižením u svého dítěte lépe vyrovnává, než rodič bez postižení. Ví, co vada obnáší a neřeší tak enormně společenskou rovinu. Avšak potýká se se spoustou jiných problémů – uspokojení potřeb takového dítěte vyžaduje daleko více vynaložených sil a spoustu podnětů, což může být pro člověka s handicapem daleko větší zátěž.

Obvykle matka, a to i bez handicapu, v takových případech přináší časové, finanční, společenské i další oběti. Nezřídka čelí i rozpadu rodiny a nemá-li ve svém okolí dobře fungující sociální síť, ocitá se často až na hranici vyčerpání (Vágnerová, 2009).

Míra stresu se u matek handicapovaných dětí průběžně mění podle vývojových zákonitostí (s nástupem do školy, v pubertě). Postupně dochází obvykle k adaptaci na vzniklou situaci a k proměnám vnitřních hodnot. Matky postižených dětí často umí řešit složitější situace s nadhledem a s jistou vyrovnaností, oproti svým vrstevnicím. Model posttraumatického růstu (Tedeschi, Calhoun, 2004).

Jedna matka v takovéto situaci uvádí: „Člověk si musí udržet čistý rozum. Pořád nepřemýšlet o tom, proč zrovna já, protože to k ničemu nevede." Podobný názor má i další žena: "Je to osudová záležitost a dávat vinu někomu jinému za určitéj osud, to nikomu nepomůže a trápí se tím jenom on" (Vágnerová, Krajčová, Strnadová, 2009).

Většinou však u matek dospělých dětí s handicapem přetrvává strach o jejich budoucnost.

2.3 Sebeobsluha osob s těžkým zrakovým postižením

Jak již bylo uvedeno - velmi brzy jsou děti, které nezdědily zrakovou vadu, schopné dopomoci v oblasti sebeobsluhy rodičům se zrakovou vadou. Často upozorní např. na výhodnější cestu, překážku nebo podá předmět, který upadl. Jak dítě roste, stává se jejich dopomoc čím dál více spolehlivější. Dítě může pomoci při čtení textů (začíná např. čísly autobusů, tramvají), může pomoci s čímkoliv v domácnosti, s orientací.

Pojem sebeobsluha se v České republice už dosti dlouho užívá, v anglicky psané literatuře se často setkáváme se zkratkami ADL – activities of daily living, nebo DLS – daily living skills. V německy psané literatuře termíny lebenspraktische fertigkeiten (Schindlerová, 2007).

Sebeobsluha je pro člověka s těžkým zrakovým postižením zásadně důležitým pilířem při kvalitním procesu osamostatňování a při následné praktické aktivitě nejen v osobním životě, ale případně i v budoucí vlastní rodině. Dlouho v češtině chyběla kvalitní podrobná metodika tohoto typu, která by poměrně komplexně postihla všechny její podstatné prvky. Autoři publikace Kapitoly ze sebeobsluhy nevidomých a slabozrakých (Schindlerová, 2007), která je dosud nejkomplexnějším dílem v dané oblasti, vychází z tzv.

somatopatologického paradigmatu, uplatňovaného zejména v minulosti. Podle něj je rozhodující v počátečním postupu uspokojovat nejprve základní biologické potřeby (nezbytné úpravy doma, obstarat si potravu, dobře ji upravit, ochránit se před chladem, běžná údržba domácnosti, základy chůze s bílou holí při samostatném pohybu apod. Až po zvládnutí těchto elementárních potřeb se těžiště zájmu při rozvíjení sebeobsluhy přesouvá k potřebám kulturně sociálním (hygiena, péče o dítě, čtení a psaní Braillova písma (kulturně antropologické paradigma). Z tohoto důvodu i v této posloupnosti bude část věnována pomůckám pro lidi se zrakovým postižením.

Praktická východiska pro zvládání sebeobsluhy

Oblast sebeobsluhy, kterou dnes u nás nejlépe postihuje zmiňovaná práce Tyfloservisů O.P.S., při Sjednocené organizaci nevidomých a slabozrakých ááv ČR je při její komplexnosti velmi obsáhlá, ale i dostatečně tvárná, protože při jejím nácviku jde nejen o široký záběr, ale i o to, aby účinně pomáhala při kompenzaci nedostatku zraku, musí reagovat na individuální potřeby i přání konkrétního člověka a jeho současné životní situace, fyzické i psychické kondice, domácího i materiálního zázemí. Je tak nutné, aby vycházela z jeho dosud nabytých zkušeností, zohledňovala stupeň zrakové vady a délku jejího trvání – zda je konkrétní osoba nevidomá či prakticky nevidomá od narození, či až během jejího života došlo k výraznému úbytku zraku nebo jeho ztrátě. Sebeobsluha je pevnou součástí funkční gramotnosti těžce zrakově postižených osob.

Cílem sebeobsluhy není vše dokonale zvládnout, ale posunout si míru samostatného zvládání péče o sebe a vlastní domácnost do maximálně možné míry v rámci daných možností a schopností konkrétního člověka. Rozhodující k úspěšnému zvládnutí jednotlivých prvků sebeobsluhy je dostatečné zapojení odlišných pracovních návyků, postupů i kompenzačních pomůcek. Osvědčuje se v praxi střídání prostředí – domácího i cvičného – např. při nácviku pracovních postupů v kuchyni. Základní výcviková jednotka bývá obvykle jednou týdně v délce 2 krát 45 minut s krátkou přestávkou. Má mít jasně stanovený cíl. Pro motivaci k domácímu procvičování i odhalování dalších problémů dostává uživatel domácí úkoly. Podstatná je posloupnost stanovených kroků, aby na sebe

logicky a přiměřeně navazovaly. Suroviny si uživatel obstarává sám. Pakliže toho zpočátku není schopen, co nejdříve bývá podle možností zařazována jednotka s výukou nákupu, orientace (cesta do obchodu), placení. Podstatný význam má rozvoj sebeobsluhy a její modifikace pro později osleplé, kteří mohou často spoléhat na pomoc svých přátel, známých a rodiny. Při jejím zvládnání je potřeba postupovat velmi trpělivě vytrvale po malých krůčcích, jejichž zvládnání posilují motivaci člověka k dalšímu postupu. V těchto situacích mohou být výrazným zlepšením podmínek pro člověka, který nedávno ztratil zrak např. přístup k bytu (reliéfní značky na zábradlí, či označení tlačítka ve výtahu), jednoduché úpravy v bytě – koberce, pevné místo pro nábytek, omezení předmětů v prostoru apod.

Publikace i činnost Tyfloservisu v dnešní době navazují na odkaz a zkušenosti dřívějších autorů: Manželů Ličkových a Jesenských, O. Čálka, E. Reinvaldové, J. Mojžíška a dalších.

V publikaci nevidomých rodičů Parenting without Sight vydané Národním centrem pro nevidomé v Marylandu však zmiňuje jedna z klientek také termín „alternativní techniky“:

„To accomplish some tasks, blind parents use ‚alternative techniques‘. These techniques are variations on the methods we use to handle other aspects of our everyday lives and are based on touch and hearing rather than sight. There are no absolute right or wrong ways for blind parents to do things; each of us chooses the methods that suit us best. We each bring our own set of skills and deficits, and what is simple and obvious to one blind parent may seem tricky to another“ (Parenting without Sight).

překlad do českého jazyka:

„Pro splnění některých úkolů nevidomí rodiče používají ‚alternativní techniky‘. Tyto techniky jsou variace metod, které používáme k řešení jiných aspektů našeho každodenního života a jsou založeny spíše na dotyku a sluchu než na zraku. Pro nevidomé rodiče neexistují absolutně správné nebo špatné způsoby, jak dělat věci; každý z nás si vybere metody, které nám nejlépe vyhovují. Každý z nás přináší vlastní soubor dovedností a

deficitů, a to, co je jednoduché a zřejmé jednomu slepému rodiči, se může zdát složité pro druhého.“

Určitým způsobem odlišné postupy najdeme v mnoha příkladech sebeobsluhy např. při úklidu domácnosti, převlékání postelí, zametání apod.

2.4 Základní kompenzační pomůcky

Při vhodném vedení dítěte je již v útlém věku ochotné pomoci s manipulací s kompenzačními pomůckami. Malé zvědavé dítě zaujme jakýkoliv předmět, starší děti někdy s ochotou více zápasí, obvykle však velmi rády volí pomoc s kompenzačními pomůckami elektronickými.

Při klasifikaci a posuzování kompenzačních pomůcek pro lidi s těžkým zrakovým handicapem není používáno jednotné hledisko. Kompenzační pomůcka má za úkol nahradit chybějící informace, jinak získávané prostřednictvím zraku, za pomoci jiných smyslů - zejména sluchu a hmatu. Kompenzační pomůcky je možné dělit podle různých hledisek. Podle obecně užívaných kritérií je můžeme dělit na běžné (méně nákladné – např. pomůcky pro označování a psaní – dymo páska, pražská tabulka a bodátko, indikátor hladiny) a náročné (většinou elektronické – např. stolní nebo přenosný PC, mobilní telefon, elektronické zápisníky, braillské řádky, tiskárny, fusser, reliéfní či haptické mapy, apod.). Zvláštní postavení má pro člověka se zrakovým postižením vodící pes, který je jednak pomůckou, usnadňující jeho pohyb, musí však mít zvládnuty alespoň základy prostorové orientace. Pes je i sociálním prostředníkem, usnadňujícím komunikaci vně i uvnitř rodiny, venku, v dopravě, na úřadech apod. Protože úplný výčet pomůcek by překračoval možnosti této práce, budou uvedeny jen ty nejčastěji používané, s jejich krátkým popisem.

Druhé dělení kompenzačních pomůcek vychází z účelu, pro který jsou používány. Při výčtu kompenzačních pomůcek se opět budu držet postupu od pomůcek nezbytných důležitých pro domácnost, úklid, péči o děti, přes pomůcky orientační až po ty, které rozšiřují možnosti využití volného času.

Kompenzační pomůcky pro domácnost

Indikátor hladiny – elektronická pomůcka, zvukově indikující výšku hladiny v hrnku na čaj či kávu – pomáhá při nalévání tekutin; obdobou je ve větším provedení indikátor hladiny do vany.

Indikátor světla a barev – působí na podobném principu.

Váha s hlasovým výstupem – existuje v různých provedeních a jazykových mutacích.

Oddělovač bílků

Kráječ cibule, kráječ chleba

Teploměry – venkovní i lékařský – obvykle s hlasovým výstupem v různých jazycích – v menší míře se setkáváme s ručičkovými teploměry (případně vlhkoměry, či barometry – nejsou naší výroby).

Metry – dřevěný skládací (označený Braillovým písmem), krejčovský látkový (opatřený zářezy).

Kompenzační pomůcky pro psaní Braillova písma

Pichtův psací stroj – je v několika variantách – jednoruční, pravoruční, levoruční obouruční, děti se učí na něm psát na I. stupni ZŠ. Psaní je rychlé, pohodlné, nevýhodou je poměrně velká hmotnost a vyšší cena psacího stroje. Zajímavou, ale málo rozšířenou variantou je tzv. minipicht, využívající formáty papíru A5 a A6.

Pražská tabulka - společně s využitím bodátka – slouží hlavně ke kratším zápiskům či k popiskám předmětů či prostředí. Tento typ psaní není náročný na skladnost pomůcek, psaní však probíhá zrcadlově, je pomalejší a časově náročnější.

Dymo páska – slouží k vytváření krátkých popisků na zařízeních, potravinách, apod. Psát je možné na Pražské tabulce, pomocí bodátka dymokleštěmi nebo Pichtovým psacím strojem.

Orientační kompenzační pomůcky

Bílá hůl - základní orientační pomůcka, sloužící k bezpečné orientaci nevidomého – existuje v několika variantách (skládací, pevná) i s využitím různých materiálů (kov, laminát). Slouží k pomoci při samostatném pohybu nevidomého v prostoru (zpravidla v exteriéru). Pohyb s ní je pro něj výrazně bezpečnější a hůl má také funkci signalizační – pro okolí, že se setkává s člověkem s TZP.

V posledních letech přibývá bezbariérových úprav, zejména ve větších městech. Ty jsou podpořeny novelou stavebního zákona. Jsou využívány tzv. přirozené i umělé vodící linie, které nevidomému usnadní pohyb např. v metru, na nádražích apod.

Vysílač VPN 01 a 03 - zprostředkovává informace v MHD, např. o čísle a směru jedoucí linky, o směru eskalátorů, spouští i některé semaforey na křižovatkách a jsou umístěny i na důležitých budovách (obecní úřady, pošty, banky, knihovny apod.) Vysílač je vyráběn ve dvou podobách, buď jako přenosná krabička kapesního rozměru, nebo je zabudován v bílé holi.

Vodící pes - specifická pomůcka pro orientaci. Na jeho pořízení, jakož i na pořízení dalších náročných kompenzačních pomůcek, přispívají úřady práce ve výši 90 procent ceny. Vodící pes je pro rodinu s dětmi vítanou a např. na sídlišti opravdu usnadňující pomůckou při pohybu nevidomého.

Elektronické kompenzační pomůcky

PC – řadí se k náročným elektronickým pomůckám, která je vybavena obvykle hlasovým odečítačem. I pro dospělé dnes zajišťuje např. Tyflokabinet při SONS, či společnost Mathilda nebo pobytově rehabilitační středisko Dědina. Výukové kurzy, které pomáhají k nácvičce práce a efektivního využití PC. Protože už několik desetiletí se žáci na ZŠ učí psaní na stroji (dnes PC), nebývá pro ně základní psaní obtížné.

Mobilní telefon - kromě volání a psaní zpráv nevidomí mohou využít i webových, navigačních služeb, psaní poznámek, pořizování nahrávek a dalších. Stává se i pro ně mobilní telefon nezbytnou kompenzační pomůckou s dosti širokým využitím.

Diktafon – jednoduchá elektronická pomůcka sloužící ke krátkým nahrávkám např. receptům, návodům k obsluze domácích přístrojů apod. Pro snazší práci je dnes, zejména u mladších osob častěji nahrazován záznamy v PC, či mobilním telefonem, nebo zápisníkem.

V České republice jsou lidmi se zrakovým postižením využívány dvě tyfloprodejny s poměrně širokým sortimentem kompenzačních pomůcek, a to v Praze a Olomouci. Většinu zboží mají skladem, některé, více specializované, je potřeba objednat.

3 ŽIVOT S OTCEM – ČLOVĚKEM S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

3.1 Cíle bakalářské práce

Cílem bakalářské práce je provést rozhovor se třemi vybranými dětmi otců se zrakovým postižením. Analyzovat, jak děti těchto rodičů vnímají realitu a s jakými specifiky se v této souvislosti potýkají. Dále také, jaká pro ně ze zmíněné životní zkušenosti plynou negativa či pozitiva.

Prostřednictvím kvalitativního výzkumu a jeho vzhledu do života těchto dětí by měla být tato práce vodítkem či nastaveným zrcadlem pro rodiče či potenciální rodiče s těžkým zrakovým postižením, pro jejich rodinné příslušníky, ale i lidi pracující s těmito rodinami.

3.2 Realizace výzkumu

Jako metody pro naplnění cílů byly zvoleny zmiňované rozhovory vedené polostrukturovaně, dále pozorování během rozhovorů, ale také během občasných setkání (jedná se o autorčiny blízké rodiny). Další metodou byla kritická analýza odborné literatury a konfrontace s ní.

3.3 Účastníci výzkumu

Hlavním zdrojem výzkumu jsou rozhovory se třemi respondenty ve věkovém rozmezí 12-40 let. Větší věkový rozptyl účastníků byl pro účely práce zvolen vzhledem k různému vývojovému stupni dotazovaných a tím i k jejich rozličným zkušenostem z toho vyplývajícím. Jsou to děti otců se zrakovým handicapem, matky jsou bez postižení. Děti jsou

zdravé, zrakovou vadu nezdědily. Všichni otcové, o nichž studie pojednává, jsou učiteli na hudebních školách.

Jména účastníků rozhovoru jsou změněna z důvodu zachování co největší anonymity.

Lenka (12 let) - je studentkou sekundy osmiletého gymnázia v Praze. Je pracovitá, sdílná, přemýšlivá – mezi její hlavní záliby patří balet a skauting.

Honza (17 let) – je studentem třetího ročníku střední průmyslové školy v Praze. Je přemýšlivý, exaktní, technický typ. Mezi jeho koníčky patří zejména práce s počítačovou a zvukovou technikou a hudba.

Pavel (40 let) – pracuje v umělecké sféře

Respondenti jsou dětmi otců. Jejichž postižení se pohybuje v pásmu úplné a praktické nevidomosti. Matky jsou bez vážnějšího zrakového či jiného handicapu.

3.4 Rozhovory

Rozhovory byly vedeny v příjemné, přátelské atmosféře, s předem daným tematickým vymezením otázek, avšak s dostatečnou volností, respektující individuální zvláštnosti respondentů. Vzhledem ke skutečnosti, že jedna z respondentek je s autorkou práce v těsném příbuzenském vztahu a rodina mladšího respondenta v blízkém přátelském vztahu, pro dotazování bylo zvoleno více přímých otázek, což bylo v dané situaci vhodnější, konkrétně tyto děti tato témata v okruhu přátel ochotně rozebírají. Navíc, jak je uvedeno v názvu této práce, má být zmapován pohled těchto dětí, proto tedy konkrétní dotazování.

Rozhovory s účastníky výzkumu byly natáčeny s jejich souhlasem na digitální diktafon v průběhu dvou setkání, v období červenec 2017 - srpen 2018 a poté písemně zpracovány. Pro praktickou část bakalářské práce jsem využila podstatné části rozhovorů tak, aby nebyla změněna původní výpověď respondentů. Úplný přepis rozhovorů je zachován mimo bakalářskou práci a na požádání je možno jej poskytnout. Při převodu byla

snaha postihnout i některé neverbální projevy, upřesňující danou situaci (smích, přemýšlení, odmlky). Pro větší přehlednost textu jsou otázky dotazovatele vyznačeny tučně. Pro zjednodušení následně není potřeba rozhovory označovat jmény.

3.4.1 Lenka

„Nejdřív se tě zeptám na takový úplně základní věci. Kolik je ti let?“

„Dvanáct“.

„Do jaké třídy chodíš?“

„Teď půjdu do sekundy gymnázia v Praze.“

„Lenko, jak se ti v současnosti daří - je léto jsou prázdniny?“

„Hezky, mně se teď daří moc hezky.“

„Jsi ráda, že jsou prázdniny?“

„No, docela jo.“

„Je to lepší než škola?“

„Trochu jo.“ (zasměje se)

„A co tě na prázdninách baví nejvíc, v čem je to lepší?“

„Že se potkám víc s lidma, na který nemám ve školním roce tolik času.“

„A ještě v něčem je to lepší?“

„Že jsme jako rodina víc pohromadě.“

„Třeba tady?“

„Tady jsme na Šumavě s kamarádama.“

„Rodiče jsou tam taky a sourozenci?“

„Taky.“

„Já bych se tě právě ráda zeptala na tvoji rodinu, řekni mi něco o mamince a o tatínkovi, co dělají, a kde pracují?“

„Táta pracuje v základní umělecké škole jako učitel hudby, učí flétnu a kytaru a maminka pracuje ve speciální škole jako učitelka.“

„Máš nějaké sourozence?“

„Jednu sestru.“

„A ta má stejné rodiče jako ty?“

„Má.“

„Kolik je jí let?“

„Pět.“

„My jsme se tu sešly hlavně proto, že jeden z tvých rodičů má určitý handicap, ale domluvily jsme se, že nám to řekneš sama.“

„Táta nevidí.“

„Tatínek nevidí, a maminka?“

„Maminka vidí.“

„A jak to vnímáš, že tatínek nevidí, uměla bys k tomu něco říct?“

„No, někdy je mi to trochu líto, ale někdy jsem zase ráda za to, že je to taková zkušenost, že mně to přijde jako... mně to nevadí.“

„Že jsi na to zvyklá?“

„Já jsem si zvykla.“

„Asi vidíš ty nevýhody, že jo.“

„No.“

„A má to taky nějaký výhody, právě ty jsi něco tak trochu naznačila.“

„No já si myslím, že to je k tomu trochu jako, že jsem asi samostatnější.“

„A opravdu si myslíš, že to je výhoda, máš z toho radost?“

„Mám, protože si myslím, že je to asi lepší.“

„Zvedne to trochu sebevědomí?“

„Hm.“

„Ted' trochu odběhneme od tématu - řekni mi trochu o tom, čím se zabýváš, jaký máš koníčky.“

„Už asi osm let chodím dvakrát týdně na balet.“

„Pomáhá ti v něčem balet?“

„No, mám to ráda a ...zvyšuje mi to sebevědomí, taky.“

„Před spolužákama nebo sama sobě?“

„Sama sobě, jako že to dokážu, že něco dokážu, že se něco nového naučím.“

„Ten pohyb při baletu asi taky?“

„No, taky.“

„Ano, tanec je krásnej, vid'?“

„Je nějaká profese, na kterou už ted' pomýšlíš, že bys jí jednou chtěla dělat?“

„Zatím moc ne, baví mě zeměpis, ale nevím, jestli bych to chtěla dělat.“

„Máš ještě šest let, nebo sedm, na rozhodování, to je ještě čas. Co tvoje sestřička, řekneš mi o ní něco?“

„Chodí do školky, taky se zajímá o ten tanec, bude chodit na balet, hraje na flétnu.“

„Máte se rádi?“

„Docela jo.“

„Já jsem se se sourozencema někdy pěkně dohadovala. Hádáte se někdy spolu?“

„No, jako každý sourozenci se někdy hádáme.“

„Je to ve všech rodinách, tak i u vás, a hádáte se mezi sebou jako děti nebo s rodiči?“

„Všichni mezi sebou.“

„Takže se někdy hádáte děti spolu a někdy děti s rodičema.“

„Asi tak.“

„A rodiče?“

„Taky někdy.“

„A když bych začala u těch hádek rodičů; do jaké míry, by mě zajímalo, si myslíš, že je to způsobené tím handicapem tatínka?“

„Jak kdy, někdy taky.“

„Takže si myslíš, že to že táta nevidí, přispívá k těm hádkám?“

„Jenom někdy.“

„A co si myslíš, že je v tom za problém?“

„No, že táta v té domácnosti neumí některý věci dělat rychle a některý neumí dělat na sto procent.“

„A co to znamená pak pro maminku, povídej, zajímá mě to – jak to vnímáš?“

„No, že jak je táta pomalejší, tak toho tolik nestihne.“

„A maminka?“

„Je z toho někdy asi nervózní.“

„A máš pro to pochopení, nebo trochu...?“

„Mám pochopení pro obě strany.“

„Hm, tak by to mělo asi být, máš ráda mámu, máš ráda tátu a chceš, aby byli v pohodě.“

„Hm.“

„Nakolik, myslíš, jsou ty hádky způsobené handicapem táty?“

„No, asi tak z půlky, možná trochu méně.“

„Potřebuje táta od mámy v něčem pomoci?“

„Potřebuje.“

„A v čem?“

„Třeba jak učí v tý základní umělecký škole, tak potřebuje někdy něco najít ve svých notách nebo třeba na internetu, někdy táta nevidí, jak se to dělá, tak mu máma pomůže nebo ho to i trochu naučí.“

„Dobře. Ty jsi říkala, Barunko, že co se týká toho taťkova handicapu, tak jsi s tím docela smířená, je to tak?“

„Hm.“

„Jsou v životě horší věci.“

„To jo.“

„Už jsme si řekli ty výhody – může to znamenat, že jsi díky tomu třeba tak trochu i lepší člověk. Může to tak být?“

„Možná trochu jo.“

„Že máš pro to lepší pochopení, než třeba jiný děti, nebo spolužáci ve škole, že máš pochopení i pro jinak postižený lidi?“

„No to jo.“

„Že by ses nesmála třeba někomu...“

„No to ne.“

„A myslíš si, že tví spolužáci berou taky dobře ten handicap tatínka, že jsi pro ně třeba tím zajímavá nebo že ti dávají najevo, že jsi něco zvláštního, nebo divného?“

„Myslím si, že teď je to dobrý. Že je to pro ně zajímavý, že jsem takovej zajímavěj člověk.“

„Že to obdivujou, trošičku?“

„Asi trochu jo.“

„Myslíš, že je to jenom tím handicapem, nebo i tím, že je táta takovej docela veselej, v pohodě člověk?“

„Asi je to obojím, že s tím handicapem (chvilku přemýšlí)...“

„Že s tím handicapem třeba zvládá pracovat?“

„No, to taky.“

„Nebo že má takovou fajn dceru?“

(směje se)

„Jo, dobře. Nesetkáváš se s tím, že by ti děti dávaly najevo třeba, že „ta je divná, že má tátu nevidomýho?“

„Ve škole ne, jenom někdy když třeba potkám...“ (přemýšlí) „Je to málo kdy.“

„Co si myslíš o takových lidech?“

„Asi to není dobře, že nemají to pochopení, protože, vlastně každé je jiné a...“

„To musí pěkně naštvat, ne?“

„No, je to škoda.“

„Řekneš jim něco, nebo to mlčky snášíš?“

„Podle toho v jaký je to situaci... když je to v malý míře, tak...“

„Asi to svědčí o nějaký nevědomosti nebo hlouposti, že jo, trochu? Řekni mi, odkdy sis uvědomovala, že tvůj táta nevidí, odkdy si vzpomínáš, vzpomínáš si na to?“

„Úplně si na to nevzpomínám, ale vzpomínám si na to – jakoby na mojí odlišnost od ostatních a to bylo, když jsem nastoupila do první třídy.“

„Hm, tak mi to popiš, co se dělo tak zvláštního.“

„No, už jsme byli všichni tak trochu starší, ale ještě jsme nebyly tak velký a už... jak jsme se učily, tak už to bylo jakoby jiné, myslím si, jak už jsme byly starší, tak už jsem to cítila, že jsem jiná, jak jsme se už jako vyvíjely.“

„A děti to braly dobře?“

„Docela jo.“

„Co paní učitelka?“

„Ta byla hodná, ta mi s tím někdy chtěla jakoby pomoci, ale já jsem tu pomoc většinou nepotřebovala.“

„Protože ty jsi byla taková docela oblíbená holka ve třídě, vid’.“

„Hm.“

„Hm, co tvůj táta, snažil se ti v tom nějak pomoci?“

„No, někdy jo, ale já jsem tu pomoc nepotřebovala, ani jsem jí nevyžadovala, ani jako...“

„Jak se ti snažil pomoci?“

„No, ptal se mě, jestli necítím nějakou odlišnost, nebo jestli s tím nemám nějaký problémy a jako myslím si, že...“

„Nezkoušel, třeba, jít do školy, někdy, třeba?“

„No, jako byl tam někdy ve škole, ale on ...no, to už pozdějc.“

„Ještě tedy k těm nevýhodám – co si myslíš, že by bylo jinak, kdybys měla vidícího tátu, co byste mohli spolu dělat?“

„Byli bysme daleko aktivnější, dělali bychom víc sportů, třeba, častějc bysme byli venku, jezdili bychom hodně na výlety a byli bychom hodně aktivní rodina, myslím si.“

„Myslíš, že mamka je aktivní?“

„Mamka někdy jo.“

„Někdy jo?“

(směje se)

„Táta je aktivní, ale myslíš, že ten handicap tu rodinu trochu brzdí?“

„Trochu jo.“

„Že byste si mohli dovolit víc.“

„Jo.“

„Toužila jsi někdy po tom, aby táta viděl, že by sis to strašně moc přála?“

„To netoužila, ale přála jsem si to jako pro jeho dobro.“

„Myslíš, že tím táta trpí?“

„Nemyslím, nemyslím si, on se s tím smířil.“

„Co maminka, myslíš, že by se mi rodiče hádali, byli byste rychlejší, akčnější.“

„To nevím, možná jo, to nevím. Zase by tam byli jiný věci, o čem by se mohli dohadovat, si myslím.“

„Tak, teď mi řekni, jestli jsi někdy těm spolužákům záviděla ty zdravý rodiče?“

„No, když jsem byla menší, asi tak ve třetí třídě, tak jsem jim trochu záviděla.“

„Že dělali víc těch výletů...“

„No, měli to takový ...“

„...pestřejší?“

„Hm.“

„Teď jak rosteš, tak už ti to tolik nevadí.“

„Ne.“

„Máš tátu ráda?“

„Jo.“

„Je pro tebe důležitěj, vid', a to že nevidí, není pro tebe ani tak podstatný.“

„Ani ne.“

„Hm. Jak vnímáš svoje postavení v rodině – to znamená – je tam táta, je tam máma, jsi tam ty. Jak vnímáš to, že ten handicap je v rodině – tak normálně je to tak, že ten tatínek tu rodinu jako hodně chrání a je ten silnej, jak je to u vás?“

„No, jakoby, já si myslím, že ten táta tam je, jako takovej – přitom i máma je tam, oba tam jsou tak dohromady, že tam ten táta není ten hlavní, ale že jsou tam oba dva.“

„Potřebovala bys víc ochrany?“

(chvilí přemýšlí) „Někdy asi jo.“

„A jak? ... aby tě víc vodili za ručičku?“

(směje se)

„Tak řekni příklad, co by sis přála, aby bylo víc?“

„No, někdy takový to bezpečí, to domácí bezpečí by mohlo bejt někdy trochu víc.“

„Chtěla bys, aby byla doma větší pohoda?“

„Hm, asi jo.“

„No, je to logický. Co by v tom mohlo pomoci?“

„Tak to já nevím.“

„Trápí tě to?“

„Trochu.“

„Takže chráněná se cítíš, venku s rodičema, takový to, že jdeš někam, tak ty rodiče tě odvezou, přivezou?“

„Hm, jo.“

„A jsme u toho zase zpátky, nakolik je na vině ten handicap?“

„Tam si myslím, že nemá moc velkej vliv, ten handicap, takových 25-30 procent.“

„To není úplně málo.“

„No, ale není to těch padesát.“

„Protože lidi se hádají všude, a ještě k tomu je 25-30 procent handicap, tak to není úplně málo. Nakolik jsi musela pomáhat svému tátovi?“

„No, dřív tolik ne, protože jsem byla menší a teď už docela dost, jako nemusím, ale spíš docela chci pomáhat tátovi.“

„Dělá ti to problém?“

„Problém mi to nedělá, ale hlavně chci mu pomoci, aby to měl lehčí.“

„Nestresuje tě to?“

„No, některý věci jo a bojím se, když třeba s tátou někam musím jít, kde to neznám a musím s ním jít sama, tak se bojím, třeba, nejsem si jistá.“

„Cítila by ses chráněnější, kdyby ses ho chytla za ruku a on by tě tam odvedl?“

„Hm, jenže tady je to naopak, že já ho chytanu za ruku a odvedu ho tam.“

„Trápí tě to?“

„Někdy jo.“

„Potřebovala bys to, jako někdy chytout za ruku, od táty, aby on tě tam odvedl?“

„No.“

„Cítí se tak někdy třeba i ta máma?“

„Hm.“

„Že se bojí? Takže to máte trošku podobný. Ale přes to, máš toho tátu ráda. Máš ho ráda, táta dělá, co může. Tak je to informace i pro maminku, aby tě někdy za tu ruku vzala a odvedla tě. Co třeba, když jsi byla malá a vodila jsi tátu – teď jsi říkala, že tě to stresuje, a když jsi byla malá, tak tě to stresovalo, nebo to byla pro tebe spíš zábava?“

„Mě to spíš asi tolik nestresovalo, protože to nebylo tak těžký, ta pomoc, pro toho tátu a teď si myslím, že jak jsem větší, tak je to těžší.“

„Hm, žes to brala jako zábavu. Já si teda vzpomínám, že když jsi byla s tátou na english campu (bylo jí sedm let), že jsi přijela z toho taková trošku nesvá.“

„Hm.“

„Že, jako že tě tam všichni chválili, tak trošku ti to dělalo asi dobře, na druhou stranu, byla ta zodpovědnost dost na tobě?“

„Hm.“

„Myslíš, že to je takovej tvůj největší problém, co bys chtěla vyřešit?“

„Asi jo.“

„Že je ta zátěž na tebe, že bys potřebovala... že přece jenom je ti dvanáct, a že jsi ještě dítě a potřebovala bys, aby tě někdo vzal občas za ruku a odvedl tě někam.“

„Jo.“

„Závidíš třeba tady holkám Novákovým, že je voděj víc za ručičku?“

„V některých věcech ano.“

„Svým způsobem ti dělá dobře, když jsi samostatná – je to tak?“

„Ano.“

„Ale, chtěla bys někdy ještě bejt malá Lenka.“

„Hm.“

„Tak to je ta otázka: Jak moc tě ta pomoc omezovala, zaměstnávala, vyčerpávala? Bylo to tak, že tě to omezovalo, že by třeba děti chtěly jít na hřiště a tys nemohla, protože musela pomoci tátovi?“

„No, někdy, ale spíš jako jsem chtěla tátovi pomoci, než jít na to hřiště.“

„Ty seš takovej typ, že chceš pomáhat.“

„No, tátovi chci hodně pomoci.“

„Máš pocit, že mu chceš pomáhat, zároveň tě to trochu vyčerpává.“

„No, (potichu) vyčerpává.“

„Vyčerpává tě ta pomoc tátovi?“

„Jo.“

„Takže by ti třeba pomohlo, kdyby měl táta někoho na pomoc víc?“

„No, fyzicky ano, ale psychicky asi ne, protože....“

„Nebo, jak tě to vyčerpává – fyzicky, nebo psychicky, nebo oboje?“

„Hlavně fyzicky, ale i psychicky trochu.“

„A v jakých směrech, když mu něco diktuješ, třeba u počítače?“

„No, třeba.“

„Takže bys jako třeba nepomáhala.“

„Ne, to zase ne, to já radši pomáhám a jsem vyčerpaná, než aby mu pomoh někdo jinej, třeba i cizí a chci, aby to byl někdo z tý rodiny.“

„Tak mohl by mu pomoci někdo cizí. To jsou věci, který se musí trošičku probrat a třeba by s tím šlo něco dělat. Takže s negativními reakcemi okolí ses setkala výjimečně?“

„Ano.“

„S dětma a co třeba dospělí a učitelé?“

„No, když jsem byla menší, tak to učitelé brali spíš jako pozitivně, myslím si, že kdybych potřebovala pomoci, tak by mně pomohli asi trochu víc, než těm ostatním.“

„Jo, takže spíš dobrý reakce.“

„Hm.“

„Když jsi z toho neměla dobrý pocit, třeba ty děti, jak se k tobě chovaly a tak, mohla si se doma svěřit?“

„Jo, mohla.“

„A pomohlo ti to?“

„Jo, docela jo.“

„A řekla jsi to i tomu tátovi, nebo spíš mámě, aby to tátovi nemrzelo?“

„Jak kdy.“

„Něco sis troufla říct?“

„Hm.“

„A něco zase úplně ne. Ale jinak věci jsou dobrý sdílet a říkat, vid'? Kdo pomohl tobě, když jsi potřebovala pomoci, když ty pomáháš takhle tátovi?“

„Asi rodiče.“

„Hm, stačí ti to takhle, kromě toho, co jsme se bavili o chycení za ruku, co?“

„Asi jo.“

„Teď tu mám otázku: co ti život s postiženým rodičem dal a vzal? Tak to jsme si asi řekli, napadá tě k tomu ještě něco?“

„Asi ne.“

„A kdybys měla zdravého rodiče, tak bych se zeptala, jestli si myslíš, že by si byla jiná?“

„Já si myslím, že bych byla míň samostatná.“

„A byla bys lepší člověk, horší člověk, stejnej?“

„Asi trochu horší.“

„Byla bys trochu namyšlená vůči takovým dětem, jako jsi ty, třeba?“

„Asi jo.“

„Takže jsi v podstatě ráda za tu zkušenost?“

„Hm.“

„Nebo ne?“

„Jo.“

„Napadá tě k tomu ještě něco, co bys mi řekla?“

„Ne.“

„Co by si poradila tátovi, co by mohl dělat jinak?“

(dlouho přemýšlí) „Nevím.“

„Zkus na něco přijít, co by mohl dělat jinak? Nebo dělá všechno dobře, táta?“

„Asi ne, to, no, mohl by možná líp vařit.“

„Nechutná ti jídlo od táty?“

„No, chutná, ale mohlo by být lepší.“

„Takže chutná nebo nechutná?“

„No, trochu, trochu chutná, trochu ne.“

„A co bys poradila mámě, co by měla dělat jinak?“

(opět dlouho přemýšlí) „No...“

„Taky by mohla něco dělat jinak. Tak to řekni!“

„Já nevím, možná být trochu jako míň nervózní.“

„Tak já ti, Lenko, moc děkuji, že sis našla čas a že jsi chtěla takhle povídat.“

Analýza rozhovoru

Lence je 12 let, je studentkou osmiletého gymnázia. Výborně se učí, škola jí nedělá obtíže. Mezi její hlavní koníčky patří balet. Občas vaří, sama někdy nakupuje, bere si na starost drobnější domácí opravy.

Z analýzy vyplývá, že si už ve svém věku dobře uvědomuje poněkud odlišné postavení vzhledem ke svým vrstevníkům, zejména v oblastech větší zaangažovanosti na chodu domácnosti a praktické pomoci otci. Ráda se zapojí při práci s kompenzačními pomůckami, zejména elektronickými. Vlastní pomoc otci si uvědomuje přibližně od nástupu do školy. Pomáhá ráda a má k tomu dostatek vůle, někdy jí však chybí psychické i fyzické síly, které sama hledá a situace se postupně učí odhadovat. Občas by podle svých slov ale potřebovala více zřetelnějšího domácího uznání a podpory, při zvládání obtížných, hlavně mimořádných situací – pochůzky s otcem v neznámém prostředí, hledání neznámých cílů, další komunikace s lidmi. Hledá pro sebe možnosti k eliminaci nepříjemných pocitů a hranice, kdy by si měla sama o pomoc říci. Cítí se být samostatnější a také lépe připravena na budoucí praktický život, než většina jejích vrstevníků, pociťuje i větší odpovědnost při zvládání úkonů v domácnosti. Cítí se být empatická nejen ke zrakově handicapovaným, ale i k dalším znevýhodněným lidem, kteří pomoc potřebují. Emocionálně je, na svůj věk, dost vyrovnaná. Váží si péle otce i práce matky v rodině, oba má ráda a mrzí ji občasné konflikty, které někdy pramení z následků otcova vážného zrakového handicapu (pomalost v domácnosti, nezvládání některých praktických činností - sebeobsluha, řízení automobilu, domácí opravy). Navrhuje určitá řešení: otec by měl lépe vařit, matka by měla být méně emotivní. Vnímá určité strádání v oblasti menší rodinné aktivity v oblasti pohybu, sportu a společných akcí. Ty jsou do značné míry zapříčiněny otcovým handicapem. Oproti vrstevníkům se určitým způsobem cítí být ochuzena o

pestrost činností, zejména s otcem a vnímá menší podíl zábavy ve volném čase. Proces přípravy takových aktivit se jí jeví výrazně pomalejší. Pociťuje doma menší vyhraněnost mužské a ženské role, částečně ovlivněnou otcovým handicapem.

3.4.2 Honza

„Ty jsi Honza, je ti 16 let, řekni mi něco o sobě: V jaké situaci se teď nacházíš, bydlíš zatím s rodiči?“

„Ano, bydlím a ještě asi dlouho budu, podle toho, jak se bude vyvíjet situace, že ano. Je mi 16 a v současnosti jsem ukončil první ročník střední průmyslové školy – technické liceum – jedná se o poměrně prestižní školu v Praze, resp. mezi průmyslovými školami a to podle toho, co jsem slyšel od lidí a z různých zdrojů.“

„Škola tě baví?“

„Baví mě to.“

„Hlavně ten obor.“

„Není to podle toho, kdybych si vybíral na co jít na střední školu, mám to s ohledem na to, že ve chvíli, kdy se budu potřebovat dostat někam na veřejku, tak je tohle lepší, ačkoli mně rodiče říkají třeba „Ne“, oni jsou spíš humanitně zaměřeni lidé, tak mně třeba přijde i podle toho co znám zase ze svých kruhů, moji kamarádi jsou většinou ve věku 25-30 let, tedy lidi, co už prošli studiema, že studium průmyslový i technický školy je lepší, neříkám ve všem, ale co se týká těch technických oborů a technických částí, tak je lepší.“

„Tak že to jde podle plánu, jsi spokojený?“

„Jsem spokojenej, kdybych si měl vybírat gymnázium, asi bych to nechtěl, z určitýho pohledu chápu, že to je dobrý, na druhou stranu, přiznám se, ano, nejsem studijní typ. Nebaví mě sedět u učení, když to potřebuju a teče mi do bot, tak si začnu dávat pozor na to, na co potřebuju. To znamená, že když z nějakýho předmětu nechci dvojku, chci jedničku, tak to řeším, ale cestou nejmenšího odporu.“

„Ale je vidět, že evidentně víš, co chceš, čeho chceš v životě dosáhnout a je to tvoje vůle.“

„Navíc já jsem na hraně mezi studentem a podnikatelem, dělám to kvůli tomu, že chci jednou vešsku, na druhou stranu už pár let se angažuju v praxi. Rodičům se to prostě líbí trochu míň – oba, táta trochu pozdějc – jsou vzdělaní vysokoškolsky a ještě navíc humanitně...“

„Koukáš se spíš dopředu?“

„Do dneška si netroufám říct, jestli dělám chybu, nebo nedělám chybu, nevím, ale jsem spíš člověk, kterej je hodně technicky zaměřenej, asi i to, že dělám něco k praxi, tak to člověka hodně ovlivňuje. Mě to baví, ta technika, rád vidím výsledky reálný práce, to že někomu něco poskytuju, a že dostávám finance, což je taky odměna, kterou mi dává trh, ne rodiče, žádná rodinná autorita, ale skutečně pravej trh.“

„My jsme se sešli vlastně hlavně kvůli tomu, jak nahlížíš na tu situaci v rodině, že tat'ka má zrakový handicap a tady bych navázala tím, když jsi říkal, že rodiče ti nebránili v tom, abys šel vlastní cestou. Myslíš si, že tě v tom podporujou, že už to přijali za svý.“

„Nebudu mít zase jednoznačnou odpověď, se mnou to budeš mít dlouhej rozhovor, já už takovej jsem, že se snažím být hodně upřímněj, ale někdy jsem zas až moc „politicky“ korektní. Takže: Na jednu stranu to vidím, že to rodiče asi postupně pochopili, že můj život bude asi jinej, než jaká byla jejich původní představa, možná si myslí, že se začnu časem zajímat o něco jinýho, a že mě bude mrzet, že vím málo o literatuře, prostě chci papír jménem maturita a chci mít takový výsledky, abych se dostal na vešsku, ale že bych se o to zajímal...“

„Jasně, ale mně spíš jde o to, jestli cítíš tu podporu, už teď? Hlásil ses na školy, je to tak, ale že teď už jsi na týhle škole, tak jestli už to přijali za svý.“

„No, takhle, snažej se mě nasměrovat tak, abych mohl studovat vešsku, Z rodičů cejtím trochu strach z toho, že když vidí, že se mi daří vydělávat peníze, tak abych kvůli tomu nenechal školy. Vidím, že vidí, že by se to mohlo stát a snaží se tomu zabránit.“

„A co se týká toho jejich přání, snažíš se jim trošičku vyhovět, anebo i ty chceš tu vejšku dělat?“

„Vejšku chci zatím kvůli jedné věci, nevím nikdy, jestli se něco nestane se zvukovým sektorem, ačkoliv bych byl strašně nerad, protože já tím žiju, chápu, že přede mnou je kolik desítek let života, kdy prostě člověk na co si nevydělá, to nemá. Chápu, že vejška může pomoci ve chvíli, kdy bude nějaký průšvih, tak prostě mám titul. Ukážu - tady mám titul, vystudoval jsem tohle a mám aspoň šanci dělat buď lepší práci, nebo práci za trochu lepší ohodnocení. Viděl jsem leccos, já se o ty dějiny moc nezajímám, ale vím, že bych chtěl slušně přežít. Takže, dělám to spíš kvůli tomu, že chci mít zadní vrátka. Kdyby mi to šlo a já bych věděl, že celou dobu zůstane trh takovej, tak se mi moc na vejšku nechce, ale vím, že nevím...“

„Takže máš dost jasnou představu a vidíš to dost realisticky. Vráťím se ještě k rodičům: Tatínek má zrakovou vadu, je prakticky nevidomý a ráda bych se tě, Honzo, zeptala, klidně to pak můžeš shrnout, jak moc si myslíš, že tě ten jeho handicap ovlivnil, co se týká toho, jaké jsi člověk? Jestli to, kdyby táta normálně viděl, tak by bylo leccos jinak?“

„Myslím, že by to ovlivnilo hodně tu rodinu, že by bylo hodně věcí úplně jinak a to jak v tom lepším nebo i v tom horším smyslu.“

„Takže to vnímáš taky jakoby pro i proti, že vlastně to, že nevidí, může mít i výhody?“

„Pro něj určitě ne, i když si myslím, že s tím třeba jaká je dneska rozvodovost, máma je mu oddaná moc, to vidím, a to samý z druhé strany, že táta se snaží v rámci svých možností tý mámě pomoci, tak umožňuje v podstatě, že mezi nima je vztah takovej, jaké je dneska snem párů, kteří se nejsou schopni domluvit, že to vytvoří nějaký pouto a na druhou stranu, omezení v životě je to šílený, a navíc, já jsem pak začal vnímat ještě některý další věci, to je jiná otázka třeba na jindy.“

„Tak já bych začala od začátku, vzpomeneš si, kdy jsi začal vnímat, že táta je jinej? Možná že si na to nevzpomínáš, že takový to, že třeba v pěti letech jdeš někam s tátou a někdo má nějaký poznámky?“

„Já totiž nevím, čemu říkat vnímat, ale něco jsem tušil dávno, protože táta, ačkoliv mě vodil v podstatě za ručičku, tak ale to nebylo jenom ve stylu, že by mě táta vodil, protože by musel on mě, na druhou stranu, jsem na rozdíl od všech jinejch dětí začal pomaloučku velmi brzy po slabikách číst a byl jsem mu schopnej říct, co je tady napsáno, což je strašná pomoc.“

„Co jede za tramvaj, třeba.“

„Ano, začalo to čísla tramvají, ale až po ulice, názvy podniků, otvírací doby, když chodil do banky a takovýhle věci. Myslím si, kolik asi dětí v tolika letech se zúčastňovalo takhle aktivního života? Neříkám, že jsem byl donucen, ale ta situace, táta, ta situace mě donutila k tomu, že jsem se naučil něco víc, že díky tomu, postupně, jak to pokračovalo, jsem daleko dřív získal nějaký informace, co se týče praktickýho života. Vím, že hodně dětí, a už jim je docela dost, třeba nemají ani tušení, když to slyším, kolik školkovéjch dětí ani neví třeba, kde rodiče shání jídlo a hlavně potom, kde shání peníze. Třeba daleko dřív jsem měl aspoň základní tušení, že peníze se vydělávají buď prací pro někoho, nebo podnikáním. Nevěděl jsem o tom nic moc extra, ale věděl jsem aspoň základní princip, jak to funguje. To samý jsem věděl, že když chci někomu poslat peníze, že musím do banky, nebo že musím zadat nějaký příkaz. Věděl jsem dost věcí, co se týkají praktickýho života dost brzo.“

„Táta tě bral tedy všude s sebou a měl tě přitom jako pomocníka.“

„A už jako malej jsem fungoval trošku jako pomocník a táta měl prostě všechn můj čas, což si myslím, že prostě časem se měnilo...“

„Ještě k tomu ranýmu dětství, ty říkáš, že jsi brzy chodil do banky, pamatuješ si dneska, že by tě to tenkrát nějak stresovalo? – Děti jsou zvyklý se schovat za toho tátu a ony jsou vlastně plně chráněny.“

„Já si myslím, že mě to dovedlo, i když dneska je to už spíš podvědomý, daleko víc k tomu, že jsem chtěl mít věci hodně samostatně.“

„Že jsi třeba jakoby dřív dospěl?“

„U hodně věcí; nikdy jsem nebyl člověk, kterej by chtěl z rodičů tahat peníze. Tak jsem si hledal cestu, jak si k nim zajistit nezávislej přístup, na kterej rodiče nebudou mít vliv...“

„Už třeba v osmi letech?“

„To ještě ne, to později, třeba ve dvanácti to byla taková doba, kdy jsem začal ty moje hry dělat a servery a tak...“

„A myslíš si, že je to opravdu vliv toho handicapu, anebo je to víc tvou povahou?“

„Je to kombinace povahy, vždyť já daleko dřív, kolik rodičů dneska drží děti pod určitými ochrannými křídly a teď ty děti nevědí o běžném životě vůbec nic a jsou třeba ve školce. Já třeba ve školce už jsem věděl, kde si co koupit, aspoň zhruba jsem věděl, kolik co stojí, byl jsem schopnej porovnat cenu u věcí – nevyznal jsem se ve všem.“

„Protože ses nevozil jenom v autě, ale opravdu jsi žil ten reálný život na ulici, mezi lidma.“

„Ano, to taky, s nutností umět říct, když přijdeme do krámu a chceme něco, neříkám, co kupujeme každou chvíli; je jednoduchý naučit se nakupovat jeden druh výrobků, ten styl učení, že děcko naučím, jak ten výrobek vypadá a pak už stačí jenom vědět, že mám to vzít, že mám to dát na pokladnu a potřebuju tolik peněz a vytáhnout je.“

„A opravdu to tak fungovalo, že táta říkal: „Honzo, dej tohleto na pokladnu nebo prohlídni mi peníze?“

„To ani nemusel říkat, ptal se, minimálně se zeptal, kolik je to peněz, ptal se, kolik má v peněžence, kolik si můžeme koupit, neříkám, že bych vybíral úplně nové produkty, to až pozdějc.“

„To už jsi trošku věděl, co táta chce, vid?“

„Obzvlášť potraviny, tam nezáleželo na nějakých velkých penězích, takže, kdybych udělal chybu, tak by se vyhodila věc za dvacet korun, ale prostě, nedělo se to, pořád na mě nevisela velká zodpovědnost. Dejme tomu jednoduchost, nemají makový buchtíčky od týchle firmy, tak já jsem byl schopnej vzít do ruky tři další produkty, srovnat ceny, podívat se zhruba jak to vypadá a snažit se vybrat.“

„A Honzo, tohleto tě bavilo?“

„Neměl jsem s tím problém. Já si myslím, že mně nikdy nedělalo problém pomoci tátovi, až potom třeba v budoucnu, o tom se můžu rozprávět, to je ten čas, člověk chce mít už

ten svůj čas, to už je něco jinýho, ale ta pomoc mi nikdy nevadila. Třeba, když teď táta potřeboval navrhnout počítač, tak místo toho, aby se postavil počítač za deset tisíc a dvacet tisíc dostala firma, tak já jsem těch třicet tisíc vzal a celý jsem to vrazil do počítače s tím, že jsem mu dal svoji práci zadarmo, tak má zařízení, že za deset let to bude pořád dobrá mašina a takovýhle věci. Takže mně nikdy nevadilo pomoci rodičům. Jediný, co jsem začal už vyžadovat v pozdějším věku, je vlastní čas...“

„Takže pomoci jo, ale byly to trochu takový boje, někdy v tomhle směru, jako že ses snažil obhajovat ten svůj čas?“

„Až teďko pozdějc, spíš to vzniklo tím, že člověk začal mít jakoby víc ten vlastní život – kamarády, ačkoliv mám specifickou komunitu kamarádů a nejsem člověk, kterej by hledal, kde si urvat tohle, naopak mě spíš zajímá ten bussines, ačkoliv je to činnost, která člověku dávala ten pocit, že dělá něco dospěláckýho, prostě místo chlastu to bylo to, že jsem začal vidět výsledky vlastní práce, začal jsem tvořit svoje produkty, postupně, což samozřejmě přišlo pozdějc, takže jsem do toho chtěl dát ten svůj čas a navíc, mě to pořád baví, přes to že je to starost vlastnit něco.“

„Když se vrátíme k těm činnostem, s kterými si pomáhal – nakupování, v bance číst čísla...“

„A pak třeba vyplnit platební příkaz.“

„Dobře, co třeba venku, když jste něco hledali, táta třeba přesně nevěděl a bylo to dost na tobě a byl jsi poměrně malej? Byly takový situace a stresovala tě ta zodpovědnost?“

„Já jsem se nikdy zodpovědnosti nějak nebál nebo v tý rozumný míře, samozřejmě, nejsem blbej a nepodepíšu kamarádovi ručení na sto padesát tisíc, takovej blbec nejsem. Ale spíš taková ta zodpovědnost, že něco udělám...“

„Tak dobře, nastala nějaká situace, jako že já bych z ní byla ve stresu, u nás to tak trošku je, jako že jdeme někam a teď, představa, že jsem dítě a já nevím, kudy máme jít. Jo, Petr někam potřebuje, nevím, kam máme jít.“

„Jo, chápu já jsem byl vždycky trochu extrovertní, do doby, kdy jsem neměl mobilní telefon, dneska ho vytáhnu a problém vyřeším za dvě vteřiny, ale v době, kdy smartphony

nebyly ještě taková samozřejmost, pochopitelně rodiče by mi ho nemohli ani koupit, protože to bylo ještě hodně nedostupný, tak to bylo něco jiného. Ale buď jsem se někoho zeptal, anebo jsem byl zvyklej řešit to podle směrovek.“

„Ale neznáš to, že by ses styděl se zeptat?“

„No, já jsem brutálně extrovert, takže jako zeptat jsem se nestyděl, to ne. Možná, když jsem byl menší tak v zahraničí, když jsem měl mluvit a moc jsem toho ještě neuměl, ale to mi zase zvedlo sebevědomí.“

„A byly nějaký činnosti, doma, třeba v kuchyni, který jsi dělal nerad?“

„Tak zase budu upřímněj - zaprvé - nikdy jsem nesnášel mejt nádobí.“

„Ale to už zase není věc handicapu, to by táta dokázal.“

„To je pravda, to už je něco jiného, tam mě spíš vadilo, že to žralo čas, byl jsem ochotnej pomoct, ale vyžadoval jsem časovou efektivitu, jak už chce mít člověk vlastní život, tak to bralo čas.“

„To, že děti pomáhají rodičům, to je, pokud to chtějí dělat, dobře i v normálních rodinách. Myslíš si, že ten tátův handicap ubíral čas?“

„To zase ne.“

„Myslím, jestli to tu rodinu ovlivní, že ji to trochu zpomaluje, v těch praktických věcech.“

„No, do určitý míry jo. Já už jsem pak některý věci radši vyřizoval sám, protože to bylo jednodušší, když jdu sám, tak si pustím hudbu cestou autobusem a tak... A ještě je tam jedna věc, kterou si táta někdy přizná, ale když má blbou náladu, tak jakoby nechce vidět ten svůj handicap, třeba při nakupování ve velkých obchodech a pro mě je pak lepší jít sám a přitom si něco svýho vyřídit.“

„Takže v tomhle ti nejvíc vadil ten čas?“

„Ano.“

„Takže myslíš, že tat'ka když chce, aby na něm nebyl vidět ten handicap, tak je to tak, že se trošku stydí?“

„Nevím co to je.“

„Ono je to trochu logický a přirozený.“

„Za prvé je to ten handicap a pak je tam věc, která se netýká toho handicapu, že má pocit, že s ním trávím čím dál míň času, což tak jako je.“

„Myslíš, že je mu to líto?“

„V něčem jo, asi mu to vadí, no, přece jen...“

„A myslíš, že se to týká i toho handicapu, že třeba potřebuje pomoc k ruce anebo je to jenom proto, že jsi jeho kluk, a že s tebou netráví ten čas?“

„Ten handicap si myslím, že podporuje jednu věc, a to že táta poslední dobou je buď v práci anebo doma, ale neviděl jsem ho na nějaký zábavě. Myslím v tom mém stylu, co dělám já, fajn, mám nějaký studium i svou už práci, k tomu jsem si nabral ještě další povinnost a člověk chce pak o víkendu prostě zmizet, nebo tak. A já opravdu zmizím, pokud se nestane nějaké průšvih. Za normálních podmínek si dávám o víkendu relax od práce, jako normální člověk a u něj jsem to neviděl. Vidím tam tu zahrádku, ta ho asi v některých chvílích začíná otravovat.“

„Čím myslíš, že to je, že je unavenější?“

„Podle mě ten handicap má jednu zapeklitou věc – táta se snaží něčeho dosáhnout a někdy ho asi trochu irituje, že my co vidíme, máme ty věci strašně snadný – jak už začínám víc žít dospělej život, tak je to na mě víc vidět. Je na tom vidět třeba to, že můžu najednou strašně moc věcí – teď jsem byl třeba týden pryč s kamarády – to on si dovolit nemůže, kromě těch pár lidí, co mu pomůžou, protože on to má daleko těžší.“

„Máš z toho někdy výčitky, že bys měl tátovi třeba víc pomoci?“

„Já musím být upřímnější, tady mi vítězí to, že potřebuju ten čas.“

„Takže, máš to v sobě srovnaný, že to chápeš, ale výčitky z toho nemáš?“

„Je to spíš ve stylu, že bych mu třeba chtěl pomoc, ale chtěl bych nějakou efektivitu, jak říkám, chci si někam vyrazit. Jakej je rozdíl, když půjde táta se mnou, a když půjdu sám...“

Rozdíl, když jdu nakupovat s tátou je třeba čtyřicet minut, když jdu sám, a dvě hodiny, když jdeme spolu.“

„Z toho co říkáš je vidět a vyplývá mi, že ten handicap ti trochu čas bere, i té rodině.“

„Ano, já to asi cítím nejvíc, protože máma je s tátou pořád a já jsem začal žít kus vlastního života.“

„Musíš si to vždycky trochu uhájit, trochu vybojovat?“

„To jo, musel jsem trochu ukázat, že to potřebuje a on že to chce, táta se s tím musí nějak srovnat, že prostě fajn, synovi je tolik a tolik ...“

„To je asi úděl všech rodičů, že se musí smířit s tím, že ty děti postupně odchází.“

„Dá se to udělat, můžeme se navštěvovat, jako malej jsem byl taky na každý druhý oslavě – malý dítě je středem pozornosti – fajn budou narozeniny, pořádný Vánoce, ale ve finále to pomohlo i té rodině, že se scházela. To neznamena, že když budu jednou sám bydlet, že to je konec rodinných vztahů, ale ty rodiče si to možná myslí – máme tady dítě patnáct, osmnáct, dvacet let...“

„Co máma, jak to snáší ona, že ty se osamostatňuješ?“

„V některých ohledech líp, v některých hůř. Máma i táta jsou oba těžcí introverti a seznamovat se s někým novým je pro ně dost těžký. Ztráta každého člověka, kterej s nima tráví hromadu času někde... Já mám tu základnu lidí kolem sebe daleko širší, mnohým jsem i pomohl a vážím si jich. Máma, ta si vystačí dost sama. Táta je takovej zvláštní typ, že je introvert, na druhou stranu potřebuje společnost, tu svojí...“

„Ještě k těm společným pochůzkám, měl jsi někdy pocit, že by jsi se za tátu styděl, jak ti to moc vadilo, ten handicap?“

„Já potřebuju jednu věc, určitej svůj klid, abych si mohl vyřizovat, co potřebuju, takže tohle je asi ten důvod, že chci mít svůj prostor.“

„A vadí ti to, že jste lidem hodně na očích?“

„Normální veřejnost, ať si říká, kdo chce, co chce – to je mi jedno. Ale mě třeba štvě, že když potkám kamaráda, tak se s ním nemůžu bavit., tak to už je něco jinýho.“

„Tak to je pochopitelný.“

„To už je mimo handicap.“

„Dávali ti nějaký kamarádi najevo, že jsi jinej, že máš takhle postiženého tátu?“

„Drtivá většina ne, nebo řekl bych, že je jim to jedno. Hlavně dost lidí to ani neví. Nikdy se ani nezeptali a hromadě lidí je to vlastně jedno a vůbec se o rodiče nezajímají, proč.“

„Tak to je spíš dobře, akorát - když říkáš drtivá většina, tak je tam nějaký zbyteček a ten ti to mohl znepríjemňovat?“

„No, když to někdo ví, tak ale já se jen tak nenechám vykolejit...“

„Ale když už to ty děti věděly?“

„Když to ti vrstevníci vědí, tak je jim to prostě buřt, je to takovej ten styl tý český lhostejnosti, mě se to netýká, tak je mi to ukradený, že je jim to vlastně úplně jedno.“

„Ale někteří lidi třeba říkají: „Jé, ten je šikovnej, ten má tátu...“ anebo třeba jenom koukají na to, anebo kamarádí?“

„Neviděl jsem nikdy, většinou je to ve stylu, že je jim to úplně jedno. Spíš mě štve, že když jsem s ním, tak si nemůžu třeba popovídat, ale to už je věc rodičovská, ne věc, která by se týkala handicapu, takže pro tyhle účely to asi nemá význam“

„Jasně, dobře. A myslíš si, že ten handicap měl nějaký vliv na kamarádství v tom smyslu, že jsi neměl na kamarády tolik času, když jsi musel pomáhat?“

„To asi ne, spíš mě štve ten čas, že bych ho chtěl strávit s někým a nemůžu, protože na to není čas. Nebo spíš obecně, táta chce pomoci na zahrádce a ještě tohle a já jsem skoro bez času. Samozřejmě, jsou období, kdy je to lepší, a kdy horší.“

„Máš pocit, že doma pomáháš víc než tvoji vrstevníci?“

„Nevím, já o svých vrstevnících nevím skoro nic. Většinu kamarádů mám mezi lidmi, kteří žijou sami.“

„Ale třeba, když bys zavzpomínal na to, když jsi byl malej, nebo když jsi chodil na základní školu?“

„Jako malej určitě víc, ale to je hodně kvůli tomu, že mě táta naučil číst, slabikovat, čísla, velmi brzo jsem věděl kde je vpravo a kde vlevo, byl jsem schopnej říct, jak se co jmenuje, to znamená, byl jsem schopnej poznat název obchodu...“

„Takže se stýkáš spíš s dospělýma?“

„Ano. Upřímně řečeno, vždycky mě štvali takový ti „srandičkáři“, kteří si dělají srandu. Já mám narážky buď sám na sebe, že si umím dělat legraci sám ze sebe, narážky na věci, to znamená něco, co neubližuje nikdy nikomu, třeba takový „funny moments“, co se dějou třeba ve firmě, ale ty lidi si dělají srandu z lidí, to mě štvalo.“

„Honzo, všimnul sis, že jsi v pubertě?“

„Všimnul jsem si toho, nejvíc to člověk zaregistruje ve vztahu k rodičům.“

„Že jste trošku začali na sebe narážet.“

„Protože mimo tohohle se mi to nestává, protože jinak vím o tom, že mám takovou poměrně dobrou schopnost vycházet s lidma.“

„Takže jsi relativně spokojenej se vztahy k lidem kolem sebe?“

„Já si myslím, že v tom nemám žádněj větší problém, s lidma kolem sebe.“

„Myslíš, že táta nakládá se svým handicapem dobře nebo bys mu mohl něco poradit?“

„Možná, trochu, co mě někdy štve, jsou věci, který se týkají osobnosti, ale ta je zase spojená s handicapem. Táta je takovej poměrně nespolečenskej, ačkoliv, když se třeba dostane sem na Šumavu, nebo je se souborem – to je takovej poslední ostrov lidí, který ho znají, tak tam už je v pohodě. Ale mimo, to prostě nefunguje. Samozřejmě, já chápu, je to hezký chodit na zahrádku, když tam jdu s ním, tak mě to tam všechno nebaví. Já si posekám svojí trávu, udělám trochu binec s motorem, nebo mě tam baví dělat něco technickýho – nedávno jsem tam natíral chatku; neštve mě to, když mi to neubírá další program, ale když mám co dělat jinde, tak asi tak trojnásob.“

„Teď jsi řekl, co tě štve, ale co bys mu poradil? Jak s tím naložit? Zkus se do něj vžít, jako jak na to?“

„Já moc nevím, moc nevím hlavně z toho důvodu, že to jsou povahový rysy, který jsou veliký, strašně dlouho a zjistil jsem, že tenhle problém nemůžu řešit já a ještě v tomhle věku a v těchto vztazích, jak to funguje teď. To prostě nejde. To prostě nebude fungovat.“

„Takže jsou věci, který tě štve, ale máš pocit, že už to k němu patří.“

„Nevím, prostě, já jsem technik, já nejsem psycholog a tím mám o tom strašně málo znalostí. Umím vyjít s člověkem, z pohledu kamarádů, známých, lidí z firmy. Snažím se s nima spolupracovat a v pohodě. Ale když by šlo o to, že bych se s ním nějak hádal, nebo cejtíl nějakou nesoulad a ten člověk mě třeba ani nechce vyslechnout – táta je někdy dost emocionálně založený, na můj vkus je to moc. Já jsem ve stylu - vrah sem data a vyjdou z toho data - nebo resp. umím si něco prožít, ale při vážnějších rozhodnutích se snažím, aby tam bylo minimum emocí. Táta mi říká: „Když budeš bezcítá, tak budeš za chvíli ubližovat lidem“, ale to je něco jiného, to je nějaký moje přesvědčení...“

„To už je zase něco jiného, než ta emocionální rozmanitost, když ji nemáš.“

„Já se pouze snažím nepodřizovat se těm emocím moc, protože z toho vznikají ty zkratkovité rozhodnutí, který dělají hromadu problémů. Obzvláště jsem to poznal poslední dobou. Jakej byl rozdíl v tom, že ve školním roce, když byl ve stresu a bylo hrozný světlo, tak u něj se to hodně odvíjí od počasí, nebo taky je to jeden z faktorů, když není hezky, tak je hrozný a na každou mojí věc měl nějakou námitku. Ale někdy se tomu zasměje: „Fajn, mám doma pubertáka.“ A to je strašně moc ovlivněný těma emocema.“

„To ti nedělá dobře.“

„To mi přijde na tom to nejhorší. Že na tu samou věc – že chci jít někam ven, nebo že si chci něco dělat, že chci bejt chvíli sám – jednou se k tomu staví dobře a jindy mi vyčítá, proč nedělám studium, že chci jenom práci a tak. A v tom je hrozně nepředvídatelnej a to mi hrozně vadí.“

„A tohle táta ví, řekls mu to?“

„Právě ve chvíli kdy mu to řeknu, tak ho právě uvedu do toho emocionálního stavu...“

„A myslíš, že to může trošku souviset s tím handicapem, že je z toho trošku nešťastnej.“

„Je to zatím jenom moje domněnka, ale myslím si, že je otrávenej, nechci říct, že je to stoprocentní. Když se mně začalo něco dařit, něco fungovat, když přijde to depresivní období, tak on vidí: „Jo, on může udělat tohle, tohle.“ Zjistil jednu věc, že jak se člověk přehoupává přes to dospívání, tak už to není, že chodím s ním, ale už mám tu samostatnost. Prostě najednou vyjde víc najevo to, že když já budu potřebovat dojet na druhou konec republiky, na kterým jsem v životě nebyl, ale umím si zařídit všechno – od orientace v tom místě, přes služby, hotel, bůh ví co všechno, co kde budu potřebovat, a že tohle on nemá. Zjistil, že co je pro mě možný, nebo je možný pro zdravýho člověka, tak pro něj je to daleko větší úsilí, strašlivý, anebo je to pro něj úplně nemožný.“

„To je těžký pro tebe a asi i pro něho.“

„Mě to víc začalo štvát ve chvíli, kdy jsem začal žít svůj osobní život. Neštve mě to, když jsem... žiju s ním, dělám věci tam, vyřizuje tam, tak mě to štve daleko míň, protože on je uspokojenej tou mojí přítomností... Já to chápu, ale nechci na to doplácet - syn, kterej si chce žít svůj život, trávením času, pomoci mu můžu, ale... chci si zachovat svoje.“

„Myslíš, že mamka ti v tom může nějak pomoci?“

„To nevím, pravda je, že když bylo to nejkrizovější období, tak s mámou to bylo docela v pohodě. To krizový období mi dalo hodně poznat, jinak by ten rozhovor nebyl asi takhle dlouhej. Čím dál víc to zjišťuju, že jsou oba emocionálně založení...“

„To je určitá náplň rodiče, nebo to, co ho uspokojuje, že ho děti potřebujou a ten táta to začíná ztrácet a logicky ty ho tolik nepotřebuješ.“

„Jak říkám, kdyby se, nedej bože, něco stalo a já bych potřeboval, tak žít umím. Tak vím jak na to, abych si zařídil věci, který potřebuju.“

„Jak znám tátu, tak tohle ho trápí nejvíc, že už ho jako nepotřebuješ.“

„Ten tejděn v Třebíči, ten se mi v samostatnosti osvědčil a zjistil jsem, že umím takhle fungovat. Umím si leccos zařídit, nakoupit si umím, jet na výlet. Myslím si, že teďka v létě to bude zase víc v pohodě. A být pryč, to jsem myslel, že bude úplně neuskutečnitelná věc a šlo to.“

„Máš pocit, že máma má na tátu dobrej vliv?“

„Máma je docela klid'as, taky umí bejt dost našťvaná, ale jinak je fakt klid'as a to je výhoda.“

„A teď se zeptám dál, vím, že to je takový „kdyby“, ale třeba si na tom něco uvědomíš, jak to s tím tátou máš. Když si představíš, že by si ztratil zrak, tak by mě zajímalo – měl bys dítě – co by si chtěl dělat stejně jako táta a eventuelně, co bys chtěl dělat jinak?“

„Ono se to zatím dobře říká a blbě dělá.“

„My to budeme brát, že jsi ve věku šestnácti let.“

„Dobře. Snažím se bejt upřímněj a snažím se poskytnout informace, který mají smysl. Nechci ničit výzkumy tím, že bych tam dával nějaký divný data. Takže, určitě si myslím, co mi strašně pomohlo a co bych asi dělal stejně, je to, že bych ho učil jakoby nenásilnou formou a to je to učení. Jakto, že jsem uměl tak brzo číst, neuměl jsem psát, to ne, ale to čtení, tam to bylo přesně vidět, já jsem byl nenuceně donucen se to naučit. Protože když jsem potřeboval tátovi pomoci, tak jsem zjistil, že to pro mě bylo prostě výhodný, i když jsem samozřejmě tehdy nevnímal čas, jak ho vnímám teď, ale že přece jenom hromada věcí byla rychlejší, táta se nemusel nikoho ptát, stačilo se mě zeptat: co je tohle za obchod, co je tohle za tramvaj, co je tohle za ulici, nebyl v tom problém. To mi hrozně prospělo a dělal bych to stejně, to dítě začít brát rychle do praxe. To je super. Myslím, že se to projeví na tom, že ten člověk je jakoby hodně samostatnej. To si myslím, že je praktický pro život. Bylo vidět, že na mě měl výrazně víc času, to si myslím, že pro tu dobu bylo výborný. Pak si nabral zpátky zase plnej úvazek a to mu ten život zase obrátilo jinak, v práci to nemá úplně jednoduchý, takže to bylo takový blbý. Když jsem byl ale malej, tak na mě měl hromadu času a to si myslím, že hromada rodičů dneska nedokáže. Nejde o to, že by ty rodiče museli s tím dítětem být.

Ale v tom útlým věku si myslím, že má hodně smysl, když ty rodiče mají čas, protože tam je najednou vidět, že ty rodiče s ním mluví, já to řeknu takhle, máma to přehnala, ta se bála, že nebudu mluvit. Já jsem výřečnej tak, že je to všude vidět a hodně brzo jsem se naučil dobře mluvit. Žádný koukání do tabletu, mluvili se mnou a já jsem mluvil, mluvil a mluvil. Fajn, občas to rodičům lezlo na nervy, ale to je, řekl bych, jejich problém, ale já

jsem se naučil mluvit a do dneška mi třeba zůstalo to, pomohlo mi to, že jsem se hodně rychle naučil mluvit přednáškovým stylem. Co se týká mého oboru, umím dělat i přednášky. Všechny ty praktický věci, to byla pomoc.“

„A dělal s tebou táta taky zábavu, s tím jsi byl spokojenej a sport?“

„To určitě, sport si moc nepamatuju, jako menší, to bylo super, když jsem byl větší, některý věci mě začínaly štít, ale je to několik let zpátky tak jsem s tím seknul kvůli vedoucímu, nenechal jsem se buzerovat. Co se týká zábavy, tak mě to naučilo umět organizovat víc, než jenom ty rodinný věci, větší akce mě naučil třeba hudební soubor. Od mala jsem byl branej, v rámci svých možností, nejdřív jsem jenom poslouchal, pak jsem se začal dívat, pomáhat s prodejem CD, s počítáním peněz, se stěhováním nástrojů, že teď už jsem občas potřeba, že táta řekne, že nemáme nikoho na stěhování virginalu. Takže určitě mě to naučilo fungovat ve větší skupině lidí, protože v dost útlým věku jsem se dostal už mimo tu rodičovskou náruč, což si myslím, že je taky docela dobrý. Možná, že mě to trošku ovlivnilo, co se týká výběru mejch kamarádů, s lidma, se kterýma rychlejc dospívám i když tam je mnoho a mnoho faktorů.“

„No a jsi spokojenej, co se týká zábavy, toho co jste doma provozovali?“

„Jo jsem spokojenej. Jak říkám, hodně se to mění s věkem. To je prostě věc, že je mi šestnáct. Ty rodinný akce byly docela dobrý, jako malýho mě nebavilo chodit na procházky, teď na ně chodím sám. U něčeho říkali, počkej, až budeš větší, tak tě to bude bavit. Něco z toho se vyplnilo, něco ne.“

„Tak ještě jednou se zeptám: Jsi nevidomej a máš dítě, co bys dělal jinak, aby to dítě mělo třeba ještě lepší dětství, než jsi měl ty?“

„No já si myslím, co bych změnil i když ono to rodičovství by člověka změnilo na takový úrovni, že by to všechno bylo asi úplně jinak...“

„Je to práce pohledem dětí, takže to je v pořádku, když to potom bude jinak.“

„No, já tak uvažuju, už dlouho a je to těžký, protože já chci velkej kus samostatnosti a ten jsem oproti jinejm dětem taky dostal, na druhou stranu, já sám nevím, troufám si převzít odpovědnost za někoho dospělýho, když řeším nějaký věci, vím, jak se ten člověk chová,

odhadnu to. Ale ta nepředvídatelnost toho dítěte, nevím, co bych si troufnul mu dovolit a sám nevím, jak bych se vlastně choval.“

„Takže se bojíš bejt kritickej, nechceš někomu ublížit, třeba tátovi.“

„Ne, to ne, já bych byl kritickej, kdybych k tomu měl prostor, problém je, že když mám říct, co bych dělal jinak, tak bych musel mít jasno v tom, co bych opravdu dělal jinak a tam jde o to, že nemám ty rodičovský zkušenosti, takže nevím, nejsem rodič.“

„Je ještě něco, co jsi neřekl, co by tu mělo ještě zaznít?“

„Handicap mně dal určitě spoustu věcí pozitivních i hromadu negativních. To tvoří zároveň tu osobnost a já byl dost brzo poměrně dost samostatnej. Mně spousta lidí říká, proč chci bejt tak brzo samostatnej, proč mít hned spoustu starostí, vydělávat peníze, řídit firmu? Takže na jednu stranu mě tvoří ta praktičnost a na druhou stranu vidím, jak to toho tátu štve, možná ho to až mrzí, ale to je u mě možná spíš daný tím vztahem v rodině.“

„Taky tím, že jsi dítě v pubertě, nebo spíš adolescent a táta ztrácí dítě, který potřebuje.“

„Tohle není klasická puberta, puberták dělá některý věci schválně, já mu nechci ubližovat schválně, jediný co chci, je ten svůj život a to je to, co se pak neshoduje. Možná že v některých věcech mám myšlení staršího člověka, taky jsem měl určitý období, kdy jsem musel na rodičovský „ne“ říct ano, ale tady jde spíš o ten svůj život, kterej člověk má. Ne že by to bylo zaměřeno proti rodiči, ačkoli to tak někdy vypadat může, protože opravdu hodně věcí nesouhlasí. Ale už ne opačnej názor za každou cenu, už kvůli stylu života. Taky nevím, jestli by to všechno nebylo dobrý, kdyby měl táta jinou povahu, protože kdyby to fungovalo na tý toleranci, že oni si žijou svůj život, já si žiju svůj život, ale zároveň...“

„On ten táta k tomu taky jednou dojde a my si tím taky budeme třeba procházet až bude Lenka dospívat, to jsou věci, který řeší opravdu skoro ve všech rodinách.“

„Tady není nikde žádněj problém, ten problém vzniká uměle, prostě bude nějakou dobu trvat, než se s tím doma smíří.“

„Je vidět, že tě to trápí.“

„Já chci rodinný vztahy v pohodě, ale taky svůj život. Svému životu dávám dost a jde to na úkor rodičů, když s tím nesouhlasíš nebo když jim něco vadí. Taky by tu hypotézu podporovalo to, že ten handicap to ovlivňuje, že máma je daleko víc v pohodě. Ačkoliv má z některých věcí vítr, třeba z mého ježdění na kole, nebo s tím, že si uvědomuje, že za pár měsíců budu dělat řidičák, tak toho se bojí třeba víc. Na druhou stranu, co se týká té touhy nechat mi svobodu, tak v tomhle je zas máma lepší, liberálnější, ona je něco mezi racionálním a emocionálním člověkem, ale když potom opravdu o něco jde, tak to nějak hladčeji funguje. Táta už se nad tím znovu racionálně nezamyslí. Táta už si vytvoří názor a ten názor už má a ten názor se moc nedá zlomit. To je taky jedna věc, že mi přijde, že mu těžko pomůžu nasměrovat ho, aby se postupně smířil s tím, co nastává a že se z toho závislého dítěte stává dospělej syn, kterej se schází s rodičema, ale už jako dospělej syn.“

„Možná že to řešení, je prostě jenom ten čas, co tobě tak chybí, asi to musí nějak dozrát – u táty ne racionálně, spíš u něj přes ty emoce. Tak Honzo, já ti moc děkuju a budu vám moc všem držet palce.“

Analýza rozhovoru

Honzovi je 16 let. Je studentem technického lica. Dosahuje velmi dobrých studijních výsledků. K jeho hlavním zálibám patří technika a hudba. Dobře vnímá odlišnost své rodiny a svoje postavení v ní. Při studiu také částečně pracuje a poměrně úspěšně se snaží propojit nabyté znalosti a dovednosti s praktickým životem. Nových výzev se nebojí (práce při studiu). Od malička je zvyklý doma pomáhat (pochůzky a nákupy s otcem, práce s elektronickými kompenzačními pomůckami apod.), váží si obou rodičů, otce hlavně za to, že mu dal výborný vklad pro orientaci v životě, zejména v praktických věcech a za množství času, které mu, hlavně v raném dětství věnoval. Zároveň si jasně uvědomuje proces postupné separace od původní rodiny, která je pro další posun k úspěšnému samostatnému životu nutná. Dobře zná hodnotu času, který rád věnuje rodině, avšak chrání si také časový prostor vyhrazený pro sebe – práci, studium a koníčky. Přátel ve své věkové kategorii mnoho nemá, blízcí mu jsou lidé obvykle věkově starší, což může zřejmě také souviset s postavením jedináčka v rodině, v kombinaci s pomocí

v domácnosti, při otcově vážném zrakovém handicapu a s Honzovým praktickým zaměřením. Emocionálně je poměrně vyrovnaný, bývají pro něj obtížné občasně konflikty doma, které se podle svých možností snaží dále příliš nevyhrocovat a společně je řešit. Cítí se být empatičtější než jeho vrstevníci k lidem s handicapem obecně.

Má poměrně jasnou představu o budoucím povolání – v oblasti využití zvukové techniky. Je však i dostatečně flexibilní.

3.4.3 Pavel

„Tahle moje bakalářská práce bude braná pohledem dětí rodičů s handicapem, zaměřila jsem se na tatínky s postižením a jejich děti, mám sama manžela nevidomého, jsme spolu šestnáct let, máme spolu dvě děti, takže jsem si říkala, že to téma by mohlo být nosné. Sama bych si bývala ráda přečetla něco, řekněme před dvanácti, patnácti lety, něco tohoto typu - zajímalo by mě, jak to berou ty děti, jak to prožívaly, jaký měly dětství, jak se cítili, co si z toho přinesly třeba pozitivního. Ono se to všechno prolíná – handicap, k tomu různé vlastnosti jednotlivých lidí v konkrétní rodině, ty pocity, které to dítě může mít.“

„Já jsem takový odrostlejší dítě.“

„To jsme všichni. Mě by zajímalo krátce něco o vás – jak žijete, jestli máte svoji rodinu, pracujete v rozhlase, jestli jste s prací spokojení.“

„Pracuji na celý úvazek v rozhlase, jinak jsem muzikant, hraju na fagot a jeho historické obdoby (barokní fagot) v tom hraní nemám žádný stálý úvazek, spíš podle potřeby spolupracuju se stálým okruhem souborů, kde mě zavolají, učím na ZUŠ tak maximálně dvě tři hodiny, vlastně jsem muzikant a tohle je takový základní zajištění.“

„Práce tady v rozhlase vás baví?“

„Ano, je to, co jsem vystudoval, pracuju s hudbou, dělám revizi dokumentace z hudebních nahrávek, které rozhlas pořídí, aby se daly použít do vysílání.“

„Váš tatínek je taky muzikant?“

„Oba rodiče jsou muzikanti, máma vystudovala taky Deylovu konzervatoř, i když normálně vidí, nosí brýle, tam se s tátou poznali. Maminka učí celý úvazek na hudebce, nekonzertuje, táta je aktivní muzikant do dneška, učí na Deylově konzervatoři, kde vystudoval, pak vystudoval AMU. Hraje sólově, komořinu, učí a ještě ladí klavíry.“

„Máte sourozence?“

„Sestru.“

„Starší?“

„Mladší. Ta dělá úplně jinou profesi, vystudovala mat-fyz, obor astrofyziku a potom ještě jednu ekonomickou školu a teď dělá v ekonomické sféře na vedoucím místě.“

„Tak to děláte oba radost rodičům.“

(lehce se usměje)

„To hudební prostředí mě hodně ovlivnilo, protože jsem v něm vyrostl, protože jsem v něm byl od malička, asi proto se tý hudbě věnuju.“

„Vzpomněl byste si, kdy vás napadlo, že tatínek je vzhledem ke zrakové vadě jiný, jestli byl nějaký takový moment, třeba podle reakcí okolí?“

„Já jsem o tom vlastně nikdy moc nepřemýšlel, nikdy mě to vlastně nenapadlo. Nepamatuju si, od kterého věku jsem si to začal uvědomovat. Táta totiž nebyl úplně nevidomý, viděl obrysově, takže se mohl orientovat, mohl chodit po ulicích, i když nepřečetl už třeba nápisy, ale věděl, kde je dům a kde silnice a takhle se mohl orientovat...“

„Takže tatínek je asi prakticky nevidomý?“

„Dnes už je prakticky nevidomý, reaguje na světlo, ale ty konkrétnější obrysy už moc nevidí, tehdy když jsme byly malé děti, tak ještě něco viděl trochu, podle toho se ještě orientoval, když šel z místnosti do místnosti, tak poznal, kde jsou dveře.“

„Jaké byly u vás v původní rodině role rodičů, jestli jste byl hodně s tátou, nebo s mámou, nebo táta chodil pozdě?“

„Oni na tom byli dost podobně, protože oba jsou hlavním povoláním učitelé hudby, takže díky tomu byli častěji doma a měli jsme prázdniny, takže třeba přes celý letní prázdniny jsme byli jako rodina pohromadě, budto jsme byli na chalupě nebo jsme jezdili na různá místa, třeba na rekreace atp.“

„Takže jako rodina jste drželi dost pohromadě?“

„Takhle jsme jezdili jako celá rodina.“

„A trávil jste někdy čas jenom s tátou?“

„Taky někdy, ale já si myslím, že to bylo dost vyrovnané.“

„Pomáhal jste někdy tatínkovi v souvislosti s handicapem?“

„No, on byl vždycky dost soběstačnej, sám jezdil třeba vlakem na různá místa, nebo se po Praze orientoval dost dobře bez průvodce, já jsem si to dlouho ani neuvědomoval... Takže ani moc ne, ono to nebylo moc potřeba, časem jsme si zvykli ho upozorňovat, když byla na chodníku nějaká překážka.“

„Nějakou pravidelnou činnost jste neměl, třeba pomoc s počítačem, už tehdy byly počítače?“

„To ještě počítače moc nebyly. Pravidelně jsme mu vlastně pomáhali při přepisování článků do braillovského časopisu Zora, jestli znáte. Do něj vybíral články z hudebních časopisů, my jsme mu je diktovali a on je přepisoval do toho Braila. Takových příležitostných věcí bylo víc.“

„Vnímal jste ten handicap v souvislosti s tou společenskou rovinou, jak reagovali kamarádi, třeba na základní škole?“

„To myslím že vůbec. Oni si toho většinou ani nevšimli, takže mě to ani nenapadlo. To spíš ho lidi obdivovali, že když hrál, tak si musel všechno pamatovat, protože noty číst nemohl. Když studoval na AMU, vlastně asi jako první nevidomý, tam už to studium není nějak přizpůsobený, spíš se s tím nepočítá, takže celou tu školu vystudoval způsobem, že se ty věci musel učit z paměti. Když se potřeboval naučit etudu na hodinu, tak mu ji spolužák dvakrát třikrát přečetl a on si ji zapamatoval, musel se to takhle rychle naučit, což budilo spíš obdiv. Že si ví sám takhle rady.“

„To jste ho taky musel obdivovat vy sám, když jste šel v jeho šlápějích.“

„My jsme chodili na všechny jeho koncerty, takže určitě.“

„Vedl vás tedy on k té hudbě, nebo maminka, nebo rovnocenně?“

„Myslím si, že ani jeden z rodičů se mě nesnažili přímo vést, spíš tak zkoušeli, co mě půjde, k čemu bych inklinoval; hudba, ta mě lákala od dětství, takže když viděli, že mě baví, tak mě v tom samozřejmě podporovali.“

„Táta měl radost?“

„Mně to ze začátku zas tolik nešlo, protože já jsem byl zvyklej tu hudbu spíš poslouchat, nebyl jsem moc ochotnej cvičit, takže ze začátku to moc nadějně nevypadalo, že bych se tou hudbou mohl živit, nebylo to jednoznačný.“

„Takže rodiče vás museli trošku popohánět, k tomu cvičení?“

„No, to museli, ke cvičení i k teorii, protože táta učil i teorii, má vystudovaný postgraduální studium hudební teorie, takže i v tý teorii mě hodně pomáhal a snažil se mě vzdělávat. Nebylo to tak, že by za každou cenu chtěl, abych dělal hudbu, ale když viděl, že to chci dělat, tak mě v tom podporoval. Zase moje sestra, která byla zaměřená úplně jinak, tak tu vedl k tomu oboru, kterej potom dělala, protože táta sledoval kromě hudby s velkým zájmem fyziku a astronomii a je možný, že kdyby normálně viděl, že by třeba vystudoval nějakou školu tohohle typu. On říká, že díky výbornému učiteli, kterýho poznal ještě na základní škole, že v něm probudil zájem o fyziku, takže to je další obor, o kterej se hodně zajímá.“

„Tak to se mu asi splnil sen. Takže to, že táta měl ten handicap, tak jste nepocíťoval jako stres, protože byl dost samostatnej a nebylo tam žádný velký napětí, třeba když jste jeli na dovolenou a teď jste museli něco rychle stihnout – to u nás je, že máme být někde třeba ve tři a ten člověk s tím handicapem je prostě pomalejší a pak je tam takový neklid...?“

„On byl dost rychlej a ještě nás spíš honil. V těch osmdesátých letech nebylo tolik supermarketů a tolik samoobsluh co je dneska, takže si mohli kupovat normálně u pultu, což je pro nevidomý lepší a říct si o to, než chodit mezi reklamama, když na ně nevidí.“

Takže pro ně je v tom dneska horší situace, ale dřív to nakupování nebyl takovej problém jako dneska. Těch omezení tam tolik zase nebylo.“

„Jak dneska trávíte čas, v dnešní době tátovi s něčím pomáháte?“

„Tak chodím k rodičům na návštěvu nebo v létě jezdíme se ženou k nim na chalupu na víkendy, vidáme se a sem tam, když něco potřebuje tak mu pomůžu.“

„A je to pomoc v souvislosti s tím handicapem?“

„Někdy třeba pomáhám při přepisování not, on se naučil psát noty v počítačovém programu, teď má sice nový PC program, tam je to dost složitý, potřebuje rozepsat klavírní part a to už je dost složitý i pro toho kdo vidí, i na mě je to komplikovanější a musel bych na tom strávit dost času, abych se do toho dostal, takže mu to píšu spíš v ruce.“

„To je pěkné a v kolika letech se naučil na počítači?“

„Asi před dvaceti lety dostal počítač, kde byly programy pro nevidomý, čtecí a tak. Jinak se i na tom hudebním programu naučil napsat hodně.“

„Z té situace, že táta špatně viděl, dala by se najít nějaká pozitiva, případně negativa i když to sám jako omezení tolik nevnímáte? Třeba že jste byl dřív samostatnější?“

„Že jsem byl samostatnější, to zrovna asi moc ne, protože jsem se držel doma dost dlouho, odešel jsem vlastně až teprve před pěti lety.“

„Nebo třeba to můžou být jiný hodnoty, nebo třeba ne.“

„Řekl bych, že to od dětství беру jako samozřejmost, nikdy jsem se nad tím nezamýšlel.“

„Berete to věcně, tak to má být. Takže třeba nevnímáte ani ty negativa?“

„Ty negativa ty jsou asi jasný, že člověk poznal, co to obnáší ty pozitiva, že ho obdivuju v tom, jak se s tím dokázal vyrovnat, že žil vlastně plnohodnotnej život, prakticky bez nějaký velký závislosti na někom jiným.“

„Takže u vás to zanechalo ten obdiv k tomu tátovi, že přes ten handicap se dokázal přenést a ta houževnatost...“

„Dlouho to nepůsobilo tak, že bych vnímal nějaký handicap, protože se choval naprosto normálně a byl poměrně samostatnej a nebylo to tak, že by si toho člověk na první pohled

všimnul. I lidi, kteří ho viděli poprvé, tak si toho ani nevšimli až třeba po nějaký krátký době, ale ten první dojem, dokázal se s tím obdivuhodně vyrovnat a v životě se uplatnit v těch několika oborech – učení, hraní, nebo ať už to bylo to ladění klavírů i ta redaktorská činnost.“

„A taky jste asi člověk vnímavější pro tenhle druh lidí.“

„No, tak samozřejmě jsem k tomu vnímavější, protože ten problém znám. Ale jinak, nevím.“

„Ještě mě napadá, co jsem se ptala ostatních, kdybyste byl dneska v roli táty, přišel byste z větší části o zrak a měl jste dvě děti, tak jestli je něco, co byste dělal jinak?“

(přemýšlí) „Kdybych přišel o zrak, to mě taky napadlo, ale radši o tom nepřemýšlím. To fakt nevím, co bych dělal.“

„Každý člověk dělá něco dobře, něco se povede, něco tolik ne, dělal byste něco trochu jinak, než ten táta?“

„No, tak to si opravdu neumím vůbec představit.“

Je zajímavý, že úplně stejně mi odpověděl kluk, se kterým jsem rozhovor taky dělala, ale holky ty se zase chtějí vyprávět, co by bylo kdyby, ale on o tom nechtěl ani přemýšlet.“

„Ještě mě asi k tomu napadá, že táta je takovej hodně citlivej na pořádek a dlouho jsem to vnímal jako takovou určitou pedantičnost, ale pak jsem postupně pochopil, že pro toho nevidomýho je strašně důležitý, aby měl věci na svém místě aby měl přehled a nemít těch věcí moc, protože čím víc toho je a čím víc se mění pozice těch věcí v prostoru a pro něho to má dost zásadní význam.“

„Takže od malička hračky na zemi, to byl trochu problém.“

„Tak to se člověka samozřejmě dotkne, že pak jsem si uvědomil, že ten pořádek má pro něj ještě jinej význam než normálně.“

„Trochu vám to vadilo jako dítěti?“

„No tak samozřejmě, děti nemají rádi, když je někdo nutí k pořádku, otec nebo máma.“

„Měli jste psa?“

„Ne, to ne.“

„Protože oni jsou pak psi, kteří ty věci ze země ještě zvedají. Tak vám moc děkuji za rozhovor, ať se vám daří.“

Analýza rozhovoru

Pavel, kterému je 40 let, pracuje v hudební redakci českého rozhlasu. Kromě toho je aktivním hráčem na fagot a jeho historické podoby. Je ženatý, bezdětný. Otec měl v době jeho dětství ještě zachované obrysové vidění a vzhledem k jeho dosti velké samostatnosti, byla i míra pomoci Pavla menší než v ostatních případech výzkumné studie. Soustředila se hlavně na pomoc při přepisování článků do časopisu pro těžce zrakově handicapované. Otec je dosud pedagogem na konzervatoři, aktivním hráčem a redaktorem hudebního časopisu pro nevidomé.

Z analýzy vyplývá, že Pavel oceňuje vytrvalost, houževnatost a píli, se kterými se otec výborně po celý život vyrovnává s handicapem. Pavel si uvědomuje větší empatii pro handicapované lidi a jejich potřeby. V dětství výraznější odlišnosti, podle svých slov nepocíťoval. S odstupem času se jeví jeho líčení dětství jako idylické, zřejmě v tom hraje roli také otcova aktivita („On byl dost rychlý, spíš nás ještě honil...“). Velká byla soudržnost původní rodiny – trávení společného času o prázdninách na chalupě, na rekreacích i doma. Pavel otce obdivoval a pečlivě sledoval jeho hudební aktivity. Vyzdvihuje jeho systematickosti a smysl pro pořádek, který se mu zpočátku jevil až jako pedantický (pořádek ve věcech a hračkách), postupně více chápal smysl přehlednosti, jednoduchosti a pořádku a pravidel pro otce těžce zrakově handicapovaného. Pavel se od původní rodiny osamostatnil později.

3.5 Vyhodnocení

Při dotazování tří účastníků výzkumu se ve všech případech podařilo provést rozhovory v příjemné, klidné atmosféře. Otázky byly polostrukturované, s jasnou představou cíle, avšak s dostatečným prostorem pro samostatné vyjádření všech respondentů.

Všichni respondenti jsou aktivní, a to od dětství – balet, hudba, skaut, až po dospělost – aktivní účinkování v hudebních tělesech, pomoc těžce zrakově postiženému otci. Pomoc otci zmiňují hlavně mladší Lenka (12 let) a Honza (16 let). Ti pomáhali v oblasti sebeobsluhy (nákupy, doprovod, čtení textů, práce s kompenzačními pomůckami. Pavel (40 let) si na pomoc otci výrazněji nevzpomíná, zmiňuje se o občasném přepisování not.

Všichni dotazovaní si uvědomují poněkud odlišné postavení v rodině, vzhledem ke svým vrstevníkům. Nejmarkantnější je tato skutečnost u mladistvého Honzy, který ji umí i pregnantně popsat a zhodnotit.

Ve dvou věkových skupinách – dítě, mladistvý, se potvrdil předpoklad, že se cítí být více samostatné, oproti jejich vrstevníkům. A to i v minulosti, tak v přítomnosti. Otázka, zda se děti těžce zrakově postižených otců cítí být samostatnější při přípravě na budoucí život z praktického hlediska, se mohla potvrdit ve všech věkových úrovních. Všichni tuto skutečnost vnímají jako pozitivní, míra samostatnosti dětí zřejmě do značné míry koreluje s mírou zrakového handicapu otců. To, že se cítí být samostatnějšími, může souviset s tím, že život s otcem, kterému dítě automaticky občas od malička pomáhá, je vhodně stimulující - viz. citace:

„Podpora samostatnosti spočívá v základní myšlence dovést závislou osobu do stavu nezávislosti. A právě nezávislost vede ke spolupráci... Základní rozdíl je mezi významem slov sám a samostatně. Sám znamená, že dítě je samo, tudíž izolované od ostatních. Slovo samostatně znamená neizolované. Dítě má možnost rozhodovat se a samo o řešení přemýšlet. Dítě disponuje vlastními názory a nápady a přitom se domlouvá s ostatními“ Abychom dítě dovedli k samostatnosti, je velice důležitá vnitřní motivace a

správný postoj dospělého k dítěti. Musí dojít k přerozdělení moci, k vzájemné důvěře a rovnocennosti“

(www.msvh.cz/word/2014/pred/d06.doc in Kretíková, 2016).

Z odpovědí na otázky ohledně jejich postojů vzhledem k sociálním odlišnostem obecně, odpověděli všichni, že se cítí být připraveni k citlivějšímu vnímání těchto odlišností, k pomoci slabším, či handicapovaným. Toto potvrzuje teorii, že empatie se dá výchovou, působením okolí nebo tím, že dítě žije ve stimulujícím prostředí, rozvíjet (Koťátková, 2008).

Zajímavou skutečností je fakt, že se všichni dotazovaní vyjadřovali o svých otcích s úctou, až s obdivem – vzhledem k handicapu. Kritika se objevuje spíše v oblasti rodinných vztahů – u Lenky, Honzy a jen okrajově u Pavla.

V otázce negativ v situaci těžce zrakově postiženého otce v rodině Lenka registruje menší pestrost aktivit s otcem. Poměrně dobře si uvědomuje, co sama s otcem dělat nemůže a do určité míry to pociťuje jako svůj handicap a strádání. S nevolí vrstevníků, vzhledem k handicapu svého rodiče se respondenti setkali ve dvou případech jen zřídka, v jednom zřejmě vůbec, to však může souviset s rozdílem úplné a praktické nevidomosti otců. Potvrzuje se, že byť malé využití zbytků zraku, má poměrně velký význam v praktické orientaci handicapovaného a liší se většinou i míra vyžadované pomoci od okolí (např. v prostorové orientaci, v orientační paměti, ve využití světelných zdrojů).

Mladší Lenka a Honza vidí velkou nevýhodu v časové náročnosti chodu domácnosti, v pomalejších přípravách na společné akce, díky čemuž zbývá málo času na zábavu.

Otázka zda by některé věci řešili jinak, než jejich otcové, byla pravděpodobně obtížnější pro respondenty mužského pohlaví, kteří jí byli zjevně zaskočeni a podstatné výhrady k chování a jednání rodiče v tomto směru neměli. Lenka se pokusila situaci zmapovat a navrhnout určité kroky ke zlepšení komunikace.

Závěr

Tato práce nahlédla do života rodin, kde jeden z rodičů je těžce zrakově postižený. Konkrétně se zaměřila na rodiny, kde takové postižení má jen otec a matka je bez těžkého postižení.

Cílem bakalářské práce bylo analyzovat, jak děti těchto rodičů vnímají tuto realitu a s jakými specifiky se v této souvislosti potýkají. Dále také, jaká pro ně ze zmíněné životní zkušenosti plynou negativa či pozitiva.

Teoretická část pohlédla na rodinu, vymezila tento termín, popsala vztahy v rodině a analyzovala konkrétně roli matky, otce a dítěte včetně historického ohlédnutí, ale i současného pohledu. Představila rodinu s handicapem a také motivaci k rodičovství s handicapem, dále možnost vypořádání těchto lidí s praktickým životem v rodině a zmínila se o jejich sebeobsluze. Dotkla se také specifík dětí v rodinách s přítomností handicapu.

Praktická část přiblížila pohled dětí otců se zrakovým postižením, a to prostřednictvím rozhovorů se třemi vybranými dětmi z různých rodin a různého věku. Potomci měli pro požadavek anonymity změněna jména – Lence je 12 let, Honzovi 16 let a Pavlovi je 40 let.

Jako metody pro naplnění cílů byly zvoleny rozhovory vedené polostrukturovaně, dále pozorování během rozhovorů, ale také během občasných setkání (jedná se o autorčiny blízké rodiny). Další metodou byla kritická analýza odborné literatury a konfrontace s ní.

Prostřednictvím kvalitativního šetření a jeho analýzy by měla být tato práce vodítkem či nastaveným zrcadlem pro rodiče či potenciální rodiče s těžkým zrakovým postižením, pro jejich rodinné příslušníky, ale i lidi pracující s těmito rodinami.

Bylo mi potěšením zabývat se tímto tématem. Realizace rozhovorů, pohled z jiných perspektiv a hledání souvislostí mě osvěžilo a obohatilo.

Seznam použitých informačních zdrojů:

BAKALÁŘ, E. *Průvodce otcovstvím, aneb bez otce se nedá (dobře) žít*, 1. vydání. Praha: Vyšehrad, 2002, 215 s. ISBN 8070216050.

BLÍŽKOVSKÝ, B. *Texty ke studiu otázek výchovy*. Brno: Masarykova univerzita, 1992, ISBN 80-210-0432-0.

ČÁLEK, O. *Výchova dospívající zrakově postižené mládeže k samostatnosti*. Nakladatelství Svazu invalidů, Praha. 1985.

ČÁLEK, O., CERHA J., HOLUBÁŘ Z. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. Praha: Achát, 1992.

HARTL, P., HARTLOVÁ H. *Psychologický slovník*. 1. vydání nakladatelství Praha: Portál, 2015, ISBN 978-80-262-0873-0.

HELUS, Z. *Dítě v osobnostním pojetí: obrat k dítěti jako výzva a úkol pro učitele i rodiče*. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-888-0.

JESENSKÝ, J. a kol. *Prolegomena systému tyflorenabilitace, metodiky tyflorenabilitačních výcviků a přípravy rehabilitačně-edukačních pracovníků tyflopédického spektra*. 1. vydání. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2007, 659 s. ISBN 978-80-86723-49-5.

KAVALÍROVÁ, K., LIŠKA, V., VONDRÁČKOVÁ, J. *Nevidomí rodiče a jejich zkušenosti*. Praha: Okamžik, 2015, ISBN 978-80-86932-42-2.

KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-383-3.

KRETÍKOVÁ, O. *Diplomová práce - Rozvoj samostatnosti žáků projektovou metodou*, Praha: UK, 2016.

LANGMEIER J., KREJČÍŘOVÁ D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2007, ISBN: 80-247-1284-9.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 1992, 223 s. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Z. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte: normy vývoje a milníky z pohledu psychologa: základní duševní potřeby dítěte: dítě a lidský svět*. Praha: Grada Publishing, 2005, ISBN: 80-247-0870-1.

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum - zdravotnické nakladatelství N.P.
ISBN 08-056-89.

MOŽNÝ, I.: *Moderní rodina (mýty a skutečnosti)*. Blok, 1990, ISBN 80-7029-018-8.

SCHINDLEROVÁ, O. *Kapitoly ze sebeobsluhy nevidomých a slabozrakých*. 1. vydání.
Praha: Tyfloservis, 2007, ISBN 978-80-239-8822-2.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009, 335 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. 1. vydání. UK Praha: Karolinum,
1995, ISBN 80-7184-053-X.

National Federation of the Blind _

<https://nfb.org/images/nfb/publications/brochures/blindparents/parentingwithoutstight.html>