

**Univerzita Karlova v Praze**

**Filozofická fakulta**

Katedra sociální práce

# **Diplomová práce**

Bc. Barbora Hrušková

**Rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením**

Parents with severe visual impairment

Praha 2016

Vedoucí práce: PhDr. Pavla Kodymová, Ph.D

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze, dne 21. července 2016.

.....  
Barbora Hrušková

**Poděkování:**

Ráda bych vyjádřila poděkování PhDr. Pavle Kodymové, PhD. za užitečné podněty a rady při vedení mé práce. Dále děkuji za podporu, pomoc a trpělivost svým kolegům ze spolku Okamžik. Velké díky patří i všem respondentům, kteří mi ochotně věnovali svůj čas a zkušenosti. A v neposlední řadě moc děkuji své skvělé rodině.

**Klíčová slova (česky)**

Těžké zrakové postižení, osoba s těžkým zrakovým postižením, rodičovství, sociální služby, kompenzační pomůcky.

**Klíčová slova (anglicky)**

Severe visual impairment, a person with severe visual impairment, parenthood, social services, compensatory aids.

## **Abstrakt (česky)**

Diplomová práce zkoumá praktické aspekty rodičovské role u lidí s těžkým zrakovým postižením. Jejím cílem je popsat zkušenosti nevidomých rodičů s přípravou na příchod dítěte, s rodičovskou rolí a péčí o dítě/děti v předškolním věku. Současně si klade za cíl zmapovat sociální služby dostupné této cílové skupině a zjistit, do jaké míry nevidomí rodiče tyto služby reálně využívají, případně, jestli jim nějaké v nabídce chybí. Především z důvodu rozdílné dostupnosti služeb v Praze a menších městech je celá práce zacílena pouze na území hlavního města Prahy.

Teoretická část práce charakterizuje osobu s těžkým zrakovým postižením, včetně jejích specifík v různých oblastech života. Dále se věnuje rodičovství a zaměřuje se na možné odlišné aspekty rodičovské role u lidí se zrakovým postižením. Přináší popis kompenzačních pomůcek a vysvětlení jejich nepostradatelné role v životě zrakově postižených lidí a seznamuje čtenáře s možnostmi finanční podpory nevidomých rodičů především ze strany státu. Závěr teoretické části je pak věnován výčtu a popisu pražských organizací, které rodičům s těžkým zrakovým postižením nabízejí sociální služby či jiné formy pomoci.

Praktická část objasňuje zvolené metodologické postupy, prezentuje stanovené otázky, analyzuje získaná data z rozhovorů a dotazníkového šetření a následně je interpretuje.

## **Abstract (in English)**

The diploma thesis researches practical aspects of the parental role of persons with severe visual impairment. Its aim is to describe the experiences of visually impaired parents with preparing for the arrival of a child, with parental role and with childcare during a preschool age. At the same time it aims to chart the social services available to this group and to determine the extent to which they actually use these services, or whether they are missing some services. Due to differences in the availability of services in Prague and in smaller towns, the whole diploma thesis is focused on the territory of Prague.

The theoretical part describes a person with severe visual impairment, including its specifics in different areas of life. It also deals with possible different aspects of parenting for people with visual disabilities. It provides a description of compensatory aids and explains their important role in the lives of visually impaired people. Next it acquaints readers with the possibilities of financial support for visually impaired parents primarily by the state. The conclusion of the theoretical part is devoted to listing and description of Prague organizations that provide some services for parents with severe visual impairment.

The practical part explains the selected methodological approaches, presents the identified questions, analyzes the data obtained from interviews and questionnaires, and then it interprets it.

## OBSAH

|   |           |
|---|-----------|
| ÚVOD 1  |           |
| <b>TEORETICKÁ ČÁST .....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ .....</b>  | <b>4</b>  |
| <b>1.1 KLASIFIKACE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ .....</b>  | <b>4</b>  |
| <b>1.2 SPECIFIKA OSOBNOSTI ZRAKOVĚ POSTIŽENÉHO ČLOVĚKA .....</b>                        | <b>6</b>  |
| 1.2.1 <i>Sebepojetí .....</i>   | 7         |
| 1.2.2 <i>Vnímání.....</i>   | 8         |
| 1.2.3 <i>Koncentrace pozornosti.....</i>  | 8         |
| 1.2.4 <i>Paměť a zrakové učení .....</i>  | 9         |
| 1.2.5 <i>Kompenzace zraku jinými smysly .....</i>                                       | 9         |
| 1.2.6 <i>Emocionální prožívání.....</i>   | 9         |
| <b>2 RODIČOVSTVÍ (NEJEN) OSOB S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM... ..</b>                    | <b>11</b> |
| 2.1 <b>MOTIVACE K RODIČOVSTVÍ.....</b>  | <b>12</b> |
| 2.2 <b>SPECIFIKA RODIČOVSTVÍ OSOB S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM.....</b>                 | <b>13</b> |
| <b>3 KOMPENZAČNÍ POMŮCKY (NEJEN) PRO RODIČE S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM .....</b>      | <b>15</b> |
| <b>3.1 CHARAKTERISTIKA KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK PRO OSOBY SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM .....</b> | <b>15</b> |
| <b>3.2 VÝZNAM KOMPENZAČNÍCH POMŮCEK PRO OSOBY SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM .....</b>          | <b>15</b> |
| <b>3.3 NEJČASTĚJI POUŽÍVANÉ KOMPENZAČNÍ POMŮCKY.....</b>                                | <b>16</b> |
| 3.3.1 <i>Pomůcky pro domácnost.....</i>   | 17        |
| 3.3.2 <i>Pomůcky pro prostorovou orientaci a samostatný pohyb .....</i>                 | 17        |
| 3.3.3 <i>Pomůcky pro práci s informacemi.....</i>                                       | 18        |
| 3.3.4 <i>Pomůcky pro volný čas a zábavu.....</i>  | 19        |
| <b>4 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ RODIN S NEVIDOMÝM RODIČEM V ČR .....</b>             | <b>20</b> |
| <b>4.1 SOCIÁLNÍ POJIŠTĚNÍ .....</b>   | <b>21</b> |
| 4.1.1 <i>Důchodové pojištění .....</i>  | 21        |

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| 4.1.2      | <i>Nemocenské pojištění</i> .....   | 22        |
| <b>4.2</b> | <b>STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORA</b> .....  | <b>22</b> |
| <b>4.3</b> | <b>DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM</b> .....                                   | <b>23</b> |
| 4.3.1      | <i>Příspěvek na mobilitu</i> .....  | 23        |
| 4.3.2      | <i>Příspěvek na zvláštní pomůcku</i> .....  | 23        |
| 4.3.3      | <i>Průkaz osoby se zdravotním postižením</i> .....                                      | 24        |
| <b>4.4</b> | <b>PŘÍSPĚVEK NA PÉČI</b> .....  | <b>24</b> |
| <b>4.5</b> | <b>DALŠÍ MOŽNOSTI FINANČNÍ POMOCI MIMO SYSTÉM SOCIÁLNÍHO<br/>ZABEZPEČENÍ ČR</b> .....   | <b>25</b> |
| <b>5</b>   | <b>ORGANIZACE POSKYTUJÍCÍ SLUŽBY PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM<br/>POSTIŽENÍM</b> .....        | <b>26</b> |
| 5.1        | <b>TYFLOSERVIS, O.P.S.</b> .....  | <b>26</b> |
| 5.2        | <b>OKAMŽIK Z. S.</b> .....  | <b>28</b> |
| 5.2.1      | <i>Dobrovolnické centrum pomoci zrakově postiženým</i> .....                            | 28        |
| 5.3        | <b>SJEDNOCENÁ ORGANIZACE NEVIDOMÝCH A SLABOZRAKÝCH ČESKÉ<br/>REPUBLIKY (SONS)</b> ..... | <b>29</b> |
| 5.4        | <b>RANÁ PÉČE EDA</b> .....  | <b>29</b> |
| 5.5        | <b>PLACENÁ ASISTENCE</b> .....  | <b>30</b> |
|            | <b>PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....   | <b>32</b> |
| <b>6</b>   | <b>METODOLOGIE</b> .....  | <b>33</b> |
| 6.1        | <b>CÍL SONDY</b> .....  | <b>33</b> |
| 6.2        | <b>METODY SBĚRU DAT</b> .....   | <b>34</b> |
| 6.2.1      | <i>Rozhovor</i> .....   | 34        |
| 6.2.2      | <i>Dotazník s otevřenými otázkami</i> .....   | 35        |
| 6.2.3      | <i>Analýza dokumentů</i> .....  | 36        |
| 6.3        | <b>CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ</b> .....  | <b>36</b> |
| 6.3.1      | <i>Rozhovor</i> .....   | 36        |
| 6.3.2      | <i>Dotazník</i> .....   | 38        |
| 6.4        | <b>ZPRACOVÁNÍ DAT A JEJICH ANALÝZA</b> .....  | <b>38</b> |
| 6.4.1      | <i>Rozhovor</i> .....   | 38        |
| 6.4.2      | <i>Dotazník</i> .....   | 38        |
| <b>7</b>   | <b>ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT</b> .....                                       | <b>40</b> |



|  |            |
|--|------------|
| <b>7.1 PLÁNOVÁNÍ RODIČOVSTVÍ A PŘÍPRAVA NA PŘÍCHOD DÍTĚTE.....</b>   | <b>40</b>  |
| 7.1.1 <i>Vliv zrakového postižení na plánování rodičovství .....</i>   | 41         |
| 7.1.2 <i>Praktická příprava na příchod dítěte – předporodní kurzy.....</i>                                   | 42         |
| 7.1.3 <i>Praktická příprava na příchod dítěte – úprava bytu, vybavení a<br/>    kompenzační pomůcky.....</i> | 44         |
| 7.1.4 <i>Zajištění vizuální pomoci.....</i>  | 46         |
| <b>7.2 PÉČE O KOJENCE.....</b>   | <b>47</b>  |
| 7.2.1 <i>Alternativní postupy při péči o kojence.....</i>  | 47         |
| <b>7.3 PÉČE O BATOLE.....</b>  | <b>53</b>  |
| 7.3.1 <i>Zajištění bezpečnosti dítěte v batolecím období.....</i>  | 53         |
| 7.3.2 <i>Zajištění rozvoje a učení dítěte.....</i>   | 58         |
| <b>7.4 SPECIFIKA V KOMUNIKACI NEVIDOMÉHO RODIČE S DÍTĚTEM .....</b>  | <b>60</b>  |
| <b>7.5 SPECIFIKA VE VÝCHOVĚ NEVIDOMÝCH RODIČŮ .....</b>  | <b>64</b>  |
| <b>7.6 CO NEVIDOMÍ RODIČE HODNOTÍ JAKO NEJTĚŽŠÍ PŘI ZVLÁDÁNÍ<br/>RODIČOVSKÝCH ÚLOH.....</b>                  | <b>67</b>  |
| <b>7.7 HODNOCENÍ SLUŽEB PRO RODIČE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM.....</b>   | <b>69</b>  |
| <b>7.8 NEFORMÁLNÍ ZDROJE POMOCI.....</b>   | <b>71</b>  |
| <b>7.9 PŘEDSUDKY .....</b>   | <b>72</b>  |
| <b>8 DISKUZE.....</b>  | <b>75</b>  |
| <b>ZÁVĚR.....</b>  | <b>77</b>  |
| <b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY: .....</b>  | <b>79</b>  |
| <b>PŘÍLOHA Č. 1: STRUKTURA ROZHOVORU .....</b>   | <b>I</b>   |
| <b>PŘÍLOHA Č. 2: DOTAZNÍK .....</b>  | <b>III</b> |
| <b>PŘÍLOHA Č. 3: SYSTÉM SOCIÁLNÍ POMOCI .....</b>  | <b>V</b>   |

## Úvod

S tématem rodičovství zrakově postižených lidí jsem se poprvé setkala ve spolku Okamžik, ve kterém pracuji jako sociální pracovnice a koordinátorka dobrovolníků. Na schůzky k nám chodily i nevidomé maminky s bílou holí v jedné ruce, vodicím psem v druhé a nosítkem s miminkem na zádech či na břiše. Přišlo mi to neuvěřitelné, velmi jsem tyto maminky obdivovala, a tak jsem se začala více zajímat o to, jak různé rodičovské úkoly se svým zrakovým handicapem zvládají. Člověk, který se chce o této problematice dozvědět bližší informace, však narazí na nedostatek literatury a výzkumů primárně se k danému tématu vztahujících. Když pak nad situací rodin, v nichž je jeden nebo oba rodiče těžce zrakově postižení, přemýšlíte hlouběji, můžete si uvědomit, že se vám vlastně nevybavují ani žádné konkrétní služby, které by byly šité přímo na míru těmto rodičům. To ale myslím není problém pouze zrakově postižených rodičů, nýbrž rodičů s jakýmkoli těžším zdravotním handicapem, který jim některé úkony spojené s péčí o dítě znesnadňuje. Pro zdravé rodiče, kterým se narodí dítě s handicapem, existuje služba rané péče, ekvivalent pro zdravotně postižené rodiče se zdravým dítětem už ale není.

V současné době žije v naší společnosti nemálo zrakově postižených rodičů a přibývá především počet rodin, kde jsou těžce zrakově postižení oba, otec i matka (srov. Kavalírová et al., 2015, Gůrová in Schindlerová, 2007). Ačkoli se postoje společnosti k takovýmto formám rodiny mění směrem k lepšímu, stále se lze setkat s mnoha předsudky, které podle mě pramení převážně z neznalosti tématu. Někteří zrakově postižení lidé, kteří přivedli na svět svého potomka v dobách (ne zas tak) dávno minulých, vzpomínají, že bylo běžné setkat se například s názorem odborníků, že těhotná nevidomá žena by měla jít automaticky na potrat, nebo by se dokonce měla nechat rovnou sterilizovat. To už dnes, alespoň z řad odborné veřejnosti, snad nehrozí. I přesto si člověk, který se osobně s nevidomým rodičem nikdy nesešel, dokáže jen těžko představit, jak se asi o své dítě dokáže postarat, když nevidí.

Všechny tyto skutečnosti mě nakonec motivovaly k tomu, abych téma rodičovství těžce zrakově postižených lidí zpracovala v mé diplomové práci. Ta samá myšlenka se ovšem zrodila i v hlavách mých kolegů z Poradenského centra Okamžiku, kteří se rozhodli rozšířit problematiku zrakově postižených rodičů mezi širší veřejnost, především mezi zdravotnický personál, který s nimi přichází do styku, a napsat o ní brožuru<sup>1</sup>. Když jsem se

---

<sup>1</sup> KAVALÍROVÁ, Kateřina, Vít LIŠKA a Jana VONDRÁČKOVÁ. *Nevidomí rodiče a jejich zkušenosti: Těhotenství, porod a péče o dítě do 3 let*. Praha: Okamžik, 2015.

to dozvěděla, domluvila jsem se s kolegy na tom, že se budu na brožuru podílet formou vedení a zpracování části rozhovorů. Abychom rodiny s nevidomými rodiči neoslovovali dvakrát, rozhovory jsme strukturovali tak, aby obsahovaly jak otázky potřebné pro brožuru, tak otázky potřebné pro mou diplomovou práci. Bližší informace o rozhovorech a jejich respondentech jsou k nalezení v praktické části práce.

Cílem mé diplomové práce je popsat zkušenosti těžce zrakově postižených rodičů s péčí o dítě/děti v předškolním věku a současně zmapovat systém pomoci, který je pro tuto cílovou skupinu dostupný na území Prahy. Zúžení tématu pouze na Prahu jsem zvolila z důvodu specifického postavení hlavního města na poli služeb. Nabídka formálních i neformálních služeb a možnosti jejich využití jsou v Praze bezpochyby mnohem širší než v menších městech. Výpovědi rodičů žijících mimo Prahu by se tak v určitých oblastech jednoznačně lišily.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část přináší základní vhled do problematiky rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením. Stěžejní je pak část praktická, která je postavena především na čtyřech rozhovorech s rodinami s nevidomými rodiči a jejich následné analýze a interpretaci. Téma by si jistě zasloužilo obsáhlejší zpracování s rozsáhlejší základnou respondentů, v možnostech této diplomové práce bylo však vycházet pouze z prožitků čtyř rodin, doplněných o výstupy z převzatého dotazníkového šetření. Jedná se tedy spíše o sondu do života a zkušeností menšího vzorku nevidomých rodičů.

Na úvod je ještě třeba objasnit používanou terminologii. Na některých místech se čtenář setká s termínem zrakově postižený rodič, jinde zase nevidomý rodič. Pro účely práce není v těchto dvou výrazech žádný rozdíl a oba používám pro označení rodiče s těžkým zrakovým postižením, jak bude definován v kapitole 1.1.

## **Teoretická část**

V teoretické části diplomové práce se věnuji několika hlavním oblastem, které jsou dle mého názoru nezbytné k proniknutí do předkládaného tématu.

První kapitola charakterizuje a klasifikuje zrakové postižení, vysvětluje, kdo je zde nazýván osobou s těžkým zrakovým postižením, a popisuje, v jakých oblastech se mohou nejvíce projevat její specifika zapříčiněná zrakovým handicapem. Druhá kapitola se zabývá tématem rodičovství se zaměřením na možné odlišné aspekty rodičovské role u zrakově postižených lidí. Třetí kapitola přibližuje čtenáři kompenzační pomůcky pro osoby se zrakovým postižením. Vysvětluje jejich nepostradatelnou roli v životě těchto lidí a přináší přehled a popis nejdůležitějších z nich, díky čemuž si může čtenář udělat ucelenější obrázek o tom, jak nevidomý člověk zvládá některé úkony každodenního života. Čtvrtá kapitola má za cíl seznámit čtenáře s možnostmi finanční podpory nevidomých rodičů především ze strany státu. Nabízí přehled sociálních dávek, které může rodina s jedním nebo oběma zrakově postiženými rodiči čerpat, přibližuje jejich význam a praktické využití. Závěr teoretické části diplomové práce je pak věnován pražským organizacím, které hrají důležitou roli na poli poskytování sociálních služeb či jiných forem pomoci rodičům s těžkým zrakovým postižením.

## 1 Zrakové postižení

Podle statistik Světové zdravotnické organizace (WHO) z roku 2001 žije na celém světě přibližně 45 miliónů lidí s těžkým zrakovým postižením, což činí 1–1,5 % populace. V Evropě se toto číslo odhaduje na 11 miliónů slabozrakých a 1 milión nevidomých lidí (Růžičková in Růžičková, Vítová, 2014). Relevantní odhady počtu těžce zrakově postižených lidí v České republice nejsou k dispozici a narážejí i na nejednotný postoj k definici těžkého zrakového postižení. Nejčastěji však autoři uvádějí, že jde zhruba o 60 000 – 100 000 osob s těžkým zrakovým postižením, a z toho 7 000 – 12 000 osob nevidomých (srov. Ludíková in Valanta a kol., 2014, Finková et al., 2007, Kalnická a Votinský, 2008). Je třeba zmínit, že věk představuje výrazný rizikový faktor pro vznik či zhoršení zrakového postižení, velká část těchto osob je tedy ve věku nad 50 až 60 let. Statistiky týkající se počtu rodin s jedním nebo oběma nevidomými rodiči bohužel neexistují. Podle stoupajícího zájmu nevidomých o služby související s jejich rodičovstvím by se ale dalo odhadnout, že takovýchto rodin přibývá. Zejména pak rodin, kde jsou zrakově postižení oba rodiče.

Zrak lze považovat za jeden z nejdůležitějších smyslů člověka. Hraje klíčovou roli při orientaci a získávání informací o okolním světě, má ale významný vliv i na rozvoj paměti, na pozornost, myšlení či utváření představ. Jednotliví autoři se mírně rozcházejí v údajích o tom, kolik procent informací člověku vlastně zrak zprostředkovává, odhady se pohybují mezi 70–90 % (srov. Moravcová, 2004, Slowík, 2007). Ztráta zraku s sebou tedy nepochybně přináší závažný informační deficit. Mimo to těžké zrakové postižení více či méně ovlivňuje i sociální vztahy, možnosti edukace, výkonnost, pracovní uplatnění a životní styl jedince (Růžičková in Růžičková, Vítová, 2014).

### 1.1 Klasifikace zrakového postižení

Ne každá zraková vada vyústí ve zrakové postižení. Některé zrakové vady lze úspěšně korigovat pomocí běžně dostupných pomůcek (brýle, kontaktní čočky) a nezpůsobují výraznější problémy v každodenním životě. Pokud však jedinec i přes léčebnou terapii a korekci vykazuje obtíže při získávání a zpracovávání informací zrakovou cestou (např. čtení černotisku, zraková orientace v prostoru), pak hovoříme o

*zrakovém postižení*. Převedeme-li to na hodnoty vizu<sup>2</sup> a zorného pole<sup>3</sup>, musí zrakově postižený člověk dosahovat zrakové ostrosti nižší než 6/18 (0,3) nebo musí mít rozsah zorného pole omezen při centrální fixaci pod 10° (srov. Slowík, 2007, Růžičková in Růžičková, Vítová, 2014).

Zrakové postižení může být klasifikováno podle několika hledisek. Jednotlivé klasifikační přístupy se většinou kombinují, aby bylo možné co nejkomplexněji zachytit situaci konkrétního člověka. Mezi nejčastěji používaná kritéria patří například (Slowík, 2007, Růžičková, 2011):

- Doba vzniku zrakového postižení: vrozené a získané,
- příčina vzniku zrakového postižení (etiologie): orgánové a funkční,
- progrese vady: regredující, ustálená nebo progredující,
- typ zrakové vady: ztráta zrakové ostrosti, omezení šíře zorného pole, poruchy barvocitu, poruchy zrakové adaptace, poruchy akomodace, poruchy hloubkového vidění, poruchy binokulárního vidění aj.,
- stupeň zrakového postižení: slabozrakost, zbytky zraku a nevidomost.

Nejčastějším výchozím pohledem pro lékařskou diagnostiku je hledisko oftalmologické, které ke klasifikaci zrakového postižení využívá především vizus a zorné pole. Vymezení dle těchto charakteristik nabízí WHO v rámci desáté revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10), která je v České republice v platnosti od roku 1994. Podle ní lze zrakově postiženého člověka zařadit do některé z pěti kategorií (viz tabulka1). Pro účely této práce budu za těžce zrakově postiženého člověka považovat toho, kdo spadá do kategorie zrakového postižení 3 a výše (tedy těžce slabý zrak, praktická slepota, úplná slepota).

---

<sup>2</sup> Hodnota tzv. vizu představuje míru zrakové ostrosti, která se zkoumá při očním vyšetření. Je uváděna zpravidla ve zlomku, kde první číslo znamená vzdálenost v metrech, na kterou je zrakově postižený člověk schopen při nejlepší možné korekci vidět určitý znak a druhé číslo vzdálenost, na kterou je ten samý znak schopen vidět člověk bez postižení zraku. Při hodnotě vizu 6/18 je tedy postižené oko schopno vidět na cca 6 m to, co nepostižené oko vidí na vzdálenost 18 m.

<sup>3</sup> Zorné pole určuje, v jakém rozsahu je člověk schopen zrakově vnímat. Může být v důsledku zrakové vady omezeno v periférii, centrální oblasti nebo celkově. Může být také zúženo až na úroveň tzv. trubicového vidění či v něm může docházet k lokálním výpadkům (tzv. skotomům).

| Druh zrakového postižení | Vymezení   |
|--------------------------|--|
| Střední slabozrakost     | zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/18 (0,30) – minimum rovné nebo lepší než 6/60 (0,10); 3/10 – 1/10, kategorie zrakového postižení 1  |
| Silná slabozrakost       | zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/60 (0,10) – minimum rovné nebo lepší než 3/60 (0,05); 1/10 – 10/20, kategorie zrakového postižení 2   |
| Těžce slabý zrak         | a) zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 3/60 (0,05) – minimum rovné nebo lepší než 1/60 (0,02); 1/20 – 1/50, kategorie zrakového postižení 3<br>b) koncentrické zúžení zorného pole obou očí pod 20 stupňů, nebo jediného funkčně zdatného oka pod 45 stupňů |
| Praktická slepota        | zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí 1/60 (0,02), 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, kategorie zrakového postižení 4  |
| Úplná slepota            | ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí, kategorie zrakového postižení 5   |

Tabulka 1: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – desátá revize (MKN-10) (zdroj: Klasifikace zrakového postižení, ICM, 2014)

## 1.2 Specifika osobnosti zrakově postiženého člověka

Zrakové postižení, stejně jako jakékoli jiné, ovlivňuje celou osobnost daného člověka a jeho psychický vývoj. Chybění nebo nedostatek zrakových podnětů je příčinou senzorycké (informační) deprivace, která je, vzhledem k dominantnímu postavení zrakového vnímání na příjem a zpracování informací, velmi závažná (Vágnerová, 1995). Může způsobovat potíže v utváření představ a pojmů, v abstraktním myšlení, v rozvoji komunikace, ve výkonosti, v poznávání, orientaci, chápání, prožívání a vytváření sociálních vztahů. Důsledky zrakového postižení však nelze paušalizovat, naopak se mohou značně lišit v závislosti na faktorech, jako je charakter a stupeň zrakového postižení, jeho etiologie a také doba, kdy vzniklo. Čím později ke ztrátě či oslabení zraku dojde, tím méně jsou zmíněné oblasti vývoje osobnosti zasaženy. Neopomenutelný vliv má samozřejmě také společenské prostředí, ve kterém daný jedinec žije, a jeho postavení a role v něm.

Čálek (in Čálek et al., 1992) uvádí, že na utváření osobnosti těžce zrakově postiženého člověka má vliv několik vzájemně propojených činitelů. Prvním z nich jsou mezilidské vztahy vznikající v malých skupinách (rodina, vrstevníci, školní a pracovní

kolektiv, zájmová sdružení aj.). Podle Čálka (in Čálek et al., 1992, s. 15) totiž „ztráta zraku nepůsobí na osobnost postiženého člověka přímo, ale naopak zprostředkovaně, tj. přes tyto vnější meziosobní vztahy a vzájemné styky“. Zjednodušeně by se dalo říct, že člověk vnímá své postižení skrze postoje a chování druhých lidí, zvláště těch, kteří jsou pro jeho život významní. Dalším činitelem je určité sociálně-ekonomicko-ideologické klima ve společnosti. Sem spadají opatření, která stát přijímá, aby znevýhodněným lidem pomohl při vyrovnávání příležitostí a začleňování do každodenního života společnosti, ale také hodnoty a morální ideály, které daná společnost zastává. Posledním důležitým činitelem pak je tzv. „konstituce organismu jako celku“, která je určena víceméně biogenetickou výbavou jedince. Čálek se domnívá, že některé typy biologické konstituce jsou pro přijetí a vyrovnání se se ztrátou zraku příznivější než jiné. Výhodou je jistě emoční stabilita, silná vůle, pozitivní uvažování apod. Jde tedy o proces velmi individuální, na jehož výsledku se podílí množství vnitřních i vnějších faktorů.

V následujících podkapitolách přiblížím nejčastější a nejvýznamnější specifika v různých oblastech života lidí se zrakovým postižením.

### **1.2.1 Sebepojetí**

Sebepojetí lze chápat jako vztah člověka k sobě samému. Patří sem dílčí prvky sebepojetí, jako je sebepoznání, sebehodnocení, sebeřízení, seberealizace, sebedůvěra, sebeúcta apod. U těžce zrakově postižených lidí je vinou ztížených životních podmínek uspokojivé sebepojetí ohroženo. Čálek (in Čálek et al., 1992) hovoří o „pocitu méněcennosti“, který pramení z norem, očekávání a požadavků společnosti nebo ze srovnání se zdravými lidmi. Pocit méněcennosti pak logicky záporně ovlivňuje utváření a fungování celé osobnosti a tím i schopnost aktivního uskutečňování vnitřních i vnějších životních možností a příležitostí. Čálek proto zdůrazňuje, že pro zdravý vývoj osobnosti člověka s těžkou zrakovou vadou je důležitá přiměřená sebeúcta, které lze dosáhnout osvojením si reálného a autonomního rámce sebehodnocení, tedy takového hodnocení, které akcentuje všechny (pozitivní i negativní) stávající životní podmínky daného jedince. Sebeúcta je výsledkem mnoha dílčích sebehodnocení. Člověk se hodnotí podle toho, jak se mu daří např. v pracovní či studijní oblasti, v partnerském či rodinném životě, v samostatném zvládnutí různých úkonů nebo třeba v samostatné orientaci. Měřítka sebehodnocení jsou individuální a relativní, aby však mohla být úspěšná, měl by je člověk



vytvářet v souladu se svými schopnostmi a možnostmi a nezapomínat na kladení přiměřených cílů. V opačném případě to totiž může vést právě k pocitu méněcennosti.

### **1.2.2 Vnímání**

Zrakové vnímání přináší za normálních okolností většinu informací o okolním světě, pomáhá člověku porozumět tomuto světu a zorientovat se v něm a umožňuje mu získat mnohé zkušenosti. Růžičková (2011, s. 40), která vychází z Nakonečného (1998) tvrdí, že „relativně bezchybné zpracování sensorických informací je předpokladem jejich pochopení a účelného jednání a nakonec i rozvoje abstraktního myšlení“. Skutečnost, že osoby s postižením zraku mají problém s příjmem informací tedy ovlivňuje i přesnost zpracování těchto informací a následně kvalitu představ. V tomto ohledu jsou bezpochyby ve výhodě jedinci, kteří přišli o zrak až v pozdějším věku, protože si pamatují vizuální podobu „světa“ a mohou si k jednotlivým pojmům přiřazovat konkrétní představy. Oproti tomu u lidí, kteří se s těžším stupněm zrakové vady narodili, probíhá rozvoj vnímání světa na jiném než vizuálním základě. Musejí se učit speciálními kompenzačními strategiím vnímání, poznávání a využívání kompenzačních prostředků (např. sluch, hmat, verbální komunikace, dotazování, učení, kontext, speciální kompenzační pomůcky).

Lidé s vrozeným zrakovým postižením mohou mít potíže i v sociálním porozumění. Na základě rozpoznávání chování druhých lidí, jejich reakcí a prožitků v různých situacích se běžně učíme, jak v podobných situacích reagovat. Omezení zrakové percepce však více či méně ztěžuje učení nápodobou a jedinec tak přichází o důležitý zdroj sociální zkušenosti, který umožňuje osvojení standardních projevů chování. Kromě toho má zraková vada vliv i na neverbální komunikaci. Těžce zrakově postižený člověk nemůže vnímat mnohé neverbální komunikační signály druhých lidí, což ho zbavuje výhod snadné a rychlé orientace v aktuální sociální situaci (Vágnerová, 2014).

### **1.2.3 Koncentrace pozornosti**

Pozornost je funkce vědomí, která umožňuje selektivní výběr podnětů. Často se tak děje prostřednictvím zraku, který umožňuje relativně rychle a pohodlně zhodnotit a vybrat podněty, které jsou pro danou situaci zásadní, je komplexní, a navíc respektuje individuální tempo každého jednotlivce. Pokud je zrakové vnímání omezeno či znemožněno, musí člověk přesunout pozornost na alternativní smysly (sluch, hmat). Koncentrovat pozornost na podněty sluchové a hmatové, zvláště současně, může být značně obtížné, a je proto

třeba tuto dovednost trénovat. Mimo to je to aktivita poměrně náročná a unavující. Zrakově postižený člověk musí používat záměrnou pozornost mnohem častěji než člověk normálně vidící, což ho vystavuje vyšší míře psychické únavy a sekundárně i častějšímu kolísání pozornosti (Růžičková, 2011).

#### **1.2.4 Paměť a zrakové učení**

V procesu učení je nejčastěji využívaným nástrojem zrak, protože podporuje pochopení vnímaného, a tím poskytuje lepší kvalitu zapamatování a následného vybavení. Pokud zraková informace chybí, musí být paměť využívána mnohem intenzivněji a záměrněji. U slabozrakých osob se při edukaci doporučuje využívat primárně zbytků zraku, aby mohli zužítkovat zrakovou paměť. V případě nevidomých se za nejvhodnější náhradu zraku dá považovat hmatové vnímání, které na rozdíl od sluchového umožňuje vytváření konkrétních představ o objektech a představuje tak způsob názorného učení (Růžičková, 2011).

#### **1.2.5 Kompenzace zraku jinými smysly**

Kompenzaci v tomto smyslu můžeme chápat jako určitou schopnost organismu nahradit narušenou nebo ztracenou funkci funkcí jinou. Závažné omezení zrakových funkcí tedy logicky vede k potřebě rozvoje a využívání ostatních smyslů tak, aby byly schopny v co nejvyšší míře daný deficit nahradit. Pro dosažení maximálního výsledku je nezbytné, aby zrakově postižení lidé „pracovali jak s nižšími kompenzačními činiteli, což jsou hmat, sluch, čich a chuť, tak současně i s vyššími kompenzačními činiteli, mezi které zejména patří myšlení, paměť, řeč, představivost, obrazotvornost“ (Finková et al., 2007, s. 42). Neplatí však mylná představa některých lidí, že nevidomý člověk má automaticky nadprůměrně vyvinuté ostatní smysly. Využívání kompenzačních schopností se musí člověk s vadou zraku učit a především je trénovat.

#### **1.2.6 Emocionální prožívání**

Emocionální prožívání je vždy velmi subjektivní záležitostí a ovlivňuje ho řada vnitřních a vnějších činitelů. Prožívání člověka s těžkým zrakovým postižením může být negativně ovlivněno v důsledku narušené interakce s prostředím. Takový člověk pak může

reagovat na své okolí nepřiměřeně, což vede i k obdobným reakcím ze strany okolí, a dochází tak k zacyklení na obou stranách. S touto oblastí také velmi úzce souvisí téma přijetí, nepřijetí a vyrovnávání se se zrakovým postižením. Opět se jedná o velmi komplikované a silně individuální procesy, na jejichž zkoumání zde bohužel není dostatek prostoru. Zmíním jen, že akceptace probíhá odlišně u osob s vrozenou a získanou zrakovou vadou. U první skupiny dochází k postupnému uvědomování a sžívání se s faktem znevýhodnění, zatímco druhá skupina je více či méně náhle konfrontována se zcela novou životní situací, na kterou je třeba nějak reagovat (Růžičková, 2011).

## 2 Rodičovství (nejen) osob s těžkým zrakovým postižením

O tématech spojených s rodičovstvím zrakově postižených lidí existuje velmi málo odborné i jiné literatury. Motivy k pořízení dítěte, prožívání rodičovství a další témata spojená s rodičovstvím jsou ale podobná jak u rodičů bez postižení, tak u rodičů s postižením zraku. Lze tedy vycházet z literatury, která se věnuje rodičovství obecně.

Matoušek (2003) zdůrazňuje velkou biologickou zakotvenost rodičovského i partnerského chování, která přetrvává i přes měnící se civilizační trendy. Uvádí také, že podle etiologie je rodičovské chování dokonce původnější než chování partnerské, což dokládá tvrzením etiologů, že se „zásnubní rituály zvířat vyvinuly z poskytování ochrany a výživy mláďatům a prvky rodičovského chování jsou v nich patrné stále“. Domnívám se, že právě biologická zakotvenost rodičovství a témata s tím související jsou nejdůležitější paralelou mezi rodičovstvím zrakově postižených lidí a kohokoli jiného. V praktické rovině samozřejmě existují odlišnosti, rodič se zrakovou vadou musí dělat některé věci jinak než zdravý rodič, handicapovaný člověk také může pořízení dítěte důkladněji zvažovat s ohledem na své možnosti a případně i pravděpodobnost dědičnosti zrakové vady. Ty nejelementárnější motivy, pocity a touhy jsou však podle mého názoru stejné bez ohledu na zdravotní stav jedince.

Vágnerová (2007) a Řičan (2014) mluví o tzv. generativě, pojmu, který vytvořil a prosadil E. Erikson. Je to základní postoj v dospělém věku, kdy člověk z vlastní vůle a z podstaty své bytosti plodí v širokém slova smyslu a stará se o to, co zplodil. Rodičovství je tak významným a přirozeným projevem generativity. Vágnerová (2007) dále dodává, že je i specifickým způsobem naplnění intimity, protože vytváří hluboké citové vazby, které zpravidla přetrvávají po celý život. Role rodiče je podle ní také důležitou součástí identity dospělého člověka a přispívá k dalšímu osobnostnímu rozvoji. Konkrétně Vágnerová (2007) mluví o tom, že se v rámci rodičovství „rozvíjí schopnost vnímat svět očima jiné bytosti, sociální a emoční inteligence, flexibilita a empatie, ochota potlačit osobní potřeby ve prospěch dítěte, prohlubuje se schopnost vytvořit hluboký a trvalý citový vztah“.

Jak bylo uvedeno v minulé kapitole, seberealizace a sebeúcta je důležitou součástí zdravého sebehodnocení každého člověka s postižením, ale i bez něj. Rodičovská role má bezpochyby na seberealizaci, a tím i na sebehodnocení, významný vliv. Je to role, která je společností vysoce ceněna, a proto se schopnost založit si vlastní rodinu považuje u lidí s postižením za důkaz rovnocennosti a úspěšného začlenění do společnosti. Vágnerová et

al. (2000) však upozorňuje i na opačné případy, kdy se založení rodiny pro dva postižené partnery stane spíše útekem před neschopností žít nezávisle a samostatně. V takovém případě se rodina stane „útočištěm před okolním zraňujícím světem a vzniká tak znovu uzavřená skupina namísto začlenění se do okolního světa zdravých lidí“.

## 2.1 Motivace k rodičovství

Vágnerová (2007) rozděluje motivy k rodičovství na vnější a vnitřní. Mezi vnější stimuly řadí *sociální normy*, které mladým dospělým předepisují zplodit dítě, za což jsou odměněni zvýšením společenské prestiže. Nemalý vliv má i *zvyšující se četnost párů s dětmi* v okolí jedince. Rozhodnutí založit rodinu je významně ovlivněno také *zkušenostmi z dětství*. Pozitivní zkušenost může posilovat ochotu mít děti, zatímco negativní rodinný vzor může vést naopak k nejistému až odmítavému postoji k rodičovství. Za základní vnitřní stimul pak Vágnerová považuje vrozenou *biologickou potřebu* zplodit potomstvo a zajistit tak zachování rodu. Tento pud je však individuální a na každého jedince působí různou intenzitou. Vágnerová vychází z Matějčka a Langmeiera (1986) a Seiferta (1997) a vyjmenovává konkrétní psychické potřeby, které může rodičovství uspokojovat, ale také jejich uspokojení blokovat:

- *Potřeba nových podnětů*. Dítě přináší obohacení, nové zážitky a zkušenosti. Na druhé straně omezuje rodiče v jiných oblastech, např. už se nemohou zcela svobodně rozhodovat, co budou dělat.
- *Potřeba citové vazby*. Dítě přijímá city svých rodičů a oplácí je, takový vztah bývá spolehlivý, jistý a čistý. Zároveň však dítě často omezuje naplnění jiných emočních vztahů, dokonce i vztah vlastních rodičů, protože intenzivně váže jejich pozornost a lásku především k sobě.
- *Potřeba seberealizace*. Jak už bylo řečeno, rodičovství je ceněná společenská úloha, která potvrzuje „normalitu“ dospělého člověka a poskytuje mu novou identitu. Dítě se může stát smyslem existence svých rodičů, může přispívat k pocitu naplnění života a potvrzení vlastní hodnoty. Pokud se ale rodič příliš silně upne na svou rodičovskou roli, omezuje to jeho potřebu seberealizace na jiných úrovních, např. v oblasti profese.
- *Potřeba otevřené budoucnosti*. Rodiče předávají své dispozice dítěti, které se tak stává pokračováním jejich životů. Na druhé straně dítě limituje budoucnost svých rodičů, kteří po jeho narození už nemohou volit tak svobodně.

Z výše uvedeného vyplývá, že rodičovství není pouze zdrojem obohacení, ale přináší i mnoho povinností a omezení a klade značné nároky na zodpovědnost jedince. Představuje tak zásadní zvrát v životě člověka, který vyžaduje určitou změnu životního stylu.

## **2.2 Specifika rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením**

Shrneme-li dosavadní informace a pokusíme-li se je aplikovat na rodičovství zrakově postižených lidí, můžeme konstatovat, že je pro ně jednou ze zdánlivě snadno dostupných variant seberealizace. Ačkoli je to velmi individuální, přece jen platí, že některé jiné formy seberealizace (jako např. profesní) mohou být pro jedince s těžkým zrakovým postižením hůře uspokojitelné, a proto nabývají na významu ty, jejichž uspokojení zdravotní omezení tolik nebrání. Významnou roli zde hraje i fakt, že rodičovství přibližuje zrakově postižené dospělé zdravým, což zvyšuje jeho atraktivitu.

Dalším důležitým prvkem je vztah podřízenosti a závislosti. Dítě je minimálně v prvních letech svého života závislé na rodičích, což je situace, kterou těžce zrakově postižený člověk nemusí zažívat často, případně je pro něj úplně nová. Dítě tak „potvrzuje jeho autoritativní, dominantní roli svou komplementární závislostí. Takový prožitek může být velmi důležitý a bude posilovat sebejistotu handicapovaného“ (Vágnerová, 1995, s. 165).

Nemalá část rodičů, jejichž zrakové postižení má genetický charakter, stojí před složitou otázkou, zda si dítě pořídí i přes riziko dědičnosti zrakové vady. Nicméně pudová zakotvenost a emocionální tlak potřeby mít dítě často toto riziko přebijí. Svou roli v takovém rozhodování může hrát i fakt, že pro rodiče, kteří jsou postiženi od narození, není představa stejně postiženého potomka tak hrozná jako pro zdravé rodiče. Vágnerová (1995, s. 165), která vychází ze svého výzkumu z roku 1991 však tvrdí, že „akcentovaná potřeba dítěte se pravděpodobně nasytí narozením prvního potomka a další rozhodování bude mít více racionální charakter. To platí zejména tehdy, jestliže je první dítě postižené“. Zmíněný výzkum totiž ukázal, že rodiny, kde měl alespoň jeden z rodičů zrakovou vadu, se více obávaly riskovat narozením dalšího postiženého potomka a první dítě, které se narodilo nemocné, bylo zároveň i dítětem posledním.

Lidé s vážnější zrakovou vadou, kteří se rozhodnou pořídít si dítě, se mohou setkat s předsudky a tlakem jejich okolí na bezdětnost. Vágnerová (1995) se domnívá, že takovéto postoje mohou být ze strany handicapovaných interpretovány jako omezování

jejich osobní svobody a mohou vést k o to většímu prosazování jejich rodičovských práv. Rovnost v důstojnosti a právech, včetně práva na rodinu, ostatně zaručují i různé mezinárodní deklarace a úmluvy, ať už obecné, nebo přímo zaměřené na práva osob se zdravotním postižením, jako je např. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením, kterou Česká republika ratifikovala v roce 2009. Ta ve článku 23 říká, že státy, které úmluvu podepsaly, mají přijmout účinná opatření s cílem zajistit (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, MPSV, 2011):

- a) Uznání práva všech osob se zdravotním postižením, které dosáhnou věku pro uzavření manželství, uzavřít sňatek a založit rodinu na základě svobodného a plného souhlasu budoucích manželů,
- b) uznání práva osob se zdravotním postižením svobodně a zodpovědně rozhodnout o počtu svých dětí a jejich věkovém odstupu, stejně jako práva na přístup k věku odpovídajícím informacím, sexuální výchově a výchově k plánovanému rodičovství, a na poskytnutí nezbytných prostředků, které by jim umožnily uvedená práva realizovat,
- c) zachování reprodukčních schopností osob se zdravotním postižením, včetně dětí, na rovnoprávném základě s ostatními,
- d) uznání práva, ale i povinností osob se zdravotním postižením, pokud jde o opatrovnictví, poručnictví, svěřenectví a adopci dětí nebo obdobné instituty.

### **3 Kompenzační pomůcky (nejen) pro rodiče s těžkým zrakovým postižením**

V této kapitole se budu věnovat kompenzačním pomůckám pro osoby se zrakovým postižením. Čtenáři tím chci doplnit představu o životě těchto lidí, pro které jsou kompenzační pomůcky nezbytnou součástí každodenního fungování.

#### **3.1 Charakteristika kompenzačních pomůcek pro osoby se zrakovým postižením**

Finková et al. (2007, s. 129) používá k popisu kompenzačních pomůcek pro osoby se zrakovým postižením (neboli tyflopomůcek, tyflotechniky) defektologický slovník a uvádí, že se jedná o „soubor přístrojů, zařízení a pomůcek umožňující nevidomým alespoň do jisté míry kompenzovat chybějící zrak“. Kompenzační pomůcky tedy využívají jiných smyslů, aby jejich uživatelům umožnily vykonávat co největší množství každodenních činností samostatně.

Finková et al. (2007) podotýká, že v odborné literatuře lze najít různé klasifikace pomůcek pro zrakově postižené. Můžeme je dělit např. podle toho, zda jsou určeny pro nevidomé, nebo pro lidi se zbytky zraku. U osob se zbytky zraku je velmi důležité přizpůsobit prostředí, v němž se nacházejí, jejich individuálním potřebám, což se týká zejména osvětlení, dostatečného kontrastu, barevnosti a zvětšení (textů, obrazu apod.) (Matysková, 2009). Dále můžeme tyflopomůcky dělit podle jejich využitelnosti jednotlivými smysly na akustické, haptické a optické, přičemž pomůcky akustické a haptické jsou určeny především pro lidi zcela nevidomé a prakticky nevidomé a pomůcky optické (např. různé typy lup) pro lidi slabozraké. Nebo se můžeme setkat s rozdělením tyflopomůcek na klasické a elektronické.

#### **3.2 Význam kompenzačních pomůcek pro osoby se zrakovým postižením**

Těžké zrakové postižení ovlivňuje každodenní život v mnoha ohledech, ať už se jedná o vzdělávání, pracovní uplatnění, vedení domácnosti, volný čas, nebo právě péči o dítě. Obecně lze stanovit tři hlavní oblasti, ve kterých se problémy spojené se zrakovou vadou nejčastěji projevují (Matysková, 2009):



- Orientace v prostoru a samostatný pohyb (orientace v neznámém prostředí, využívání prostředků MHD, samostatný pohyb a orientace v exteriéru i interiéru),
- sebeobsluha (základní hygiena, vaření, péče o domácnost, péče o dítě apod.),
- práce s informacemi (čtení, psaní, vzdělávání, práce s internetem apod.).

Nevidomých rodičů se samozřejmě týkají všechny tyto oblasti, protože kromě samotné péče o dítě, jako je jeho přebalování, koupání, převlékání či krmení, musí s dítětem například i cestovat, hrát si s ním, nakupovat pro něj nebo se s ním učit. Jak bude více rozvedeno v praktické části, při některých těchto činnostech potřebují nevidomí rodiče pomoc vidící osoby, jiné činnosti jsou schopni s využitím kompenzačních pomůcek či různých speciálních postupů zvládat zcela samostatně.

### **3.3 Nejčastěji používané kompenzační pomůcky**

V této podkapitole se budu věnovat výčtu a krátkému popisu nejdůležitějších kompenzačních pomůcek, které obvykle lidé se zrakovou vadou, a tedy i zrakově postižení rodiče, využívají, aby překonali bariéry vyplývající z jejich postižení. Ve skutečnosti existuje pouze minimum tyflopomůcek, které si nevidomí pořizují až v souvislosti s narozením dítěte, většinu z nich používají pro svůj každodenní život i lidé se zrakovým postižením, kteří dítě nevychovávali. Je však možné, že pro nákup některé kompenzační pomůcky se člověk rozhodne až s příchodem dítěte, přestože se bez ní do té doby obešel. Péče o dítě totiž vyžaduje, aby se určité situace řešily rychle a bez zbytečných prodlev, což je samozřejmě jedna z funkcí, kterou tyflopomůcky zastávají.

Pro lepší orientaci se budu při popisu jednotlivých pomůcek držet čtyř kategorií, které navrhla Matysková (2009):

- Pomůcky pro domácnost
- Pomůcky pro prostorovou orientaci a samostatný pohyb
- Pomůcky pro práci s informacemi
- Pomůcky pro volný čas a zábavu

### 3.3.1 Pomůcky pro domácnost

Kompenzační pomůcky určené pro domácnost usnadňují lidem se zrakovým postižením zvládnání některých každodenních činností spojených např. s vařením, úklidem, provozem domácnosti či péčí o zdraví.

Mezi tyto pomůcky můžeme zařadit například *váhu, teploměr či tlakoměr s hlasovým výstupem, hmatové i ozvučené hodiny, hodinky a budíky, zvukový hlásič hladiny vody, indikátor barev a světla, PenFriend* (čtečka etiket s hlasovým výstupem, kterou lze označit libovolnou věc), *dávkovač léků s popisem v Brailu* a mnohé jiné. V některých případech lze použít i běžně dostupné nástroje a přístroje, jako třeba různé kuchyňské pomocníky (loupač česneku, oddělovač žloutků, navlékač nití, dávkovač tekutin apod.).

Nevidomým rodičům tyto pomůcky velmi usnadňují každodenní péči o dítě, především tím, že některé úkony urychlují. Jednou z mála speciálních pomůcek, které si rodiče často pořizují až s příchodem dítěte je ozvučený teploměr. Jiné zase s příchodem dítěte mohou začít být využívány k novým účelům. Například indikátor barev může sloužit jako pomocník při učení barviček s dítětem, za pomoci PenFriendu si zase mohou rodiče s dětmi číst a prohlížet knížky.

### 3.3.2 Pomůcky pro prostorovou orientaci a samostatný pohyb

Tato skupina pomůcek umožňuje osobám s těžkým zrakovým postižením bezpečnější pohyb po ulicích, cestování dopravními prostředky a orientaci ve veřejných prostorách. Aby bylo těchto cílů co nejlépe dosaženo, existují kromě tyflopomůcek i různá opatření a úpravy prostředí, díky kterým se daří odstraňovat některé bariéry. Mezi taková opatření patří například *akustické orientační majáky*, které usnadňují nevidomým cestování a orientaci v MHD a ve veřejných prostorách, *ozvučené přechody pro chodce* nebo *signální a varovné pásy na chodnících*, které nasměrují nevidomého ke konkrétnímu cíli, případně ho upozorní na nebezpečí (vstup do vozovky, okraj nástupiště) (Matysková, 2009).

Základní pomůckou pro prostorovou orientaci a samostatný pohyb (POSP) je *bílá hůl*. Její funkce je především orientační (nevidomý se díky ní lépe orientuje v prostoru) a signalizační (signalizuje, že se jedná o osobu se zrakovým postižením). Chůze s bílou hůlí je specifická dovednost, kterou se člověk s těžkým zrakovým postižením musí naučit pod vedením profesionálního instruktora, a její samostatné zvládnání se u jednotlivých zrakově postižených lidí liší. Zrakově postižení rodiče by tuto dovednost měli mít osvojenou velmi dobře. K přesunům a k cestování s malým dítětem totiž zpravidla používají různá nosítka,

kteřá mají přidělaná na břicho či na zádech. Takovýto pohyb je samozřejmě náročnější a aby byl bezpečný pro rodiče i pro dítě, musí si být rodič chůzí v terénu stoprocentně jistý.

Dalším užitečným pomocníkem při samostatném pohybu nevidomého je *vodicí pes*. Přestože se to může zdát překvapivé, i ten je považován za kompenzační pomůcku, i když jeho pořízení je samozřejmě třeba zvážit podstatně zodpovědněji než pořízení obyčejného neživého přístroje. Vodicího psa si zřakově postižený člověk může pořídit teprve poté, co zvládá samostatnou orientaci v terénu bez psa. Pes totiž nenahrazuje bílou hůl, je „pouze prostředníkem, který přispívá k větší samostatnosti a nezávislosti na okolí“ (Bubeníčková et al., 2012). Pro nevidomé rodiče zde platí totéž, jako u pohybu s bílou holí. Vodicí pes může být pro samostatný pohyb rodiče s dítětem velkým pomocníkem, který jim umožní dostat se i na místa, kam by se pouze s bílou holí možná nedostaly. Rodič však musí mít psa skvěle zvládnutého. V opačném případě může pes pro bezpečný pohyb dvojice představovat spíše ohrožení.

Zejména ve větších městech mohou nevidomí při cestování používat elektronickou orientační pomůcku – *dálkový ovladač VPN (vysílač pro nevidomé)*. Jeho stisknutím člověk na dálku aktivuje zvukové a hlasové orientační majáky ve své blízkosti umístěné nejčastěji na veřejných budovách, v metru (informace o umístění a směru jízdy eskalátorů, o výstupech apod.) nebo v dopravních prostředcích (hlášení o čísle linky a směru jízdy vozidla, oznámení řidiči nástupu nebo výstupu osoby se zřakovým postižením). Vysílač může dále aktivovat některé ozvučené semaforey a akustickou signalizaci na železničních přejezdech.

Pokud se nevidomý člověk pohybuje v neznámém prostředí a má nedostatek možností získat informace o trase, může mu pomoci *navigační jednotka*. Tento přístroj odesílá prostřednictvím GPS informace o poloze nevidomého buď operátorům do Navigačního centra SONS, nebo třeba někomu blízkému. V případě potřeby pak může nevidomý kontaktovat operátora či blízkou osobu, která mu pomůže s orientací (Bubeníčková et al., 2012).

### 3.3.3 Pomůcky pro práci s informacemi

V této oblasti dochází k pravidelné modernizaci a vyvíjení stále nových, především softwarových, zařízení, která usnadňují lidem se zřakovým postižením práci s textem a přístup k informacím. Jak už bylo řečeno, ve výběru vhodné pomůcky hraje důležitou roli

stupeň zrakového postižení. Vzhledem k tomu, že tyflopomůcky pro práci s informacemi je velké množství, uvedu zde jen ty hlavní.

*Optické pomůcky* jsou určeny lidem slabozrakým a lidem se zbytky zraku. Pracují na bázi zvětšení objektu (lupy, dalekohledné systémy).

*Optoelektronické pomůcky*, kam řadíme především kamerové lupy, které sledovaný text či obraz převádějí na displej a tím umožňují mnohem větší a pohodlnější zvětšení pro lidi slabozraké a se zbytky zraku. Na trhu lze najít různé typy kamerových lup, jako třeba kapesní, přenosné či stolní.

Do kategorie *elektronické pomůcky pro nevidomé* můžeme zařadit techniku a pomůcky, jež nevidomým lidem umožňují jak práci s běžným černotiskem, tak i s digitální formou textů či obrázků. Patří sem počítače a notebooky, které jsou díky speciálnímu softwaru zpřístupněny nevidomým uživatelům (hlasový, případně hmatový výstup, zpřístupněné prostředí Windows, možnost práce na internetu) nebo čtecí zařízení s hlasovým výstupem, které požadovaný černotiskový text naskenují či vyfotografují a poté přečtou. Nepostradatelnou pomůckou se hlavně pro mladší lidi se zrakovým postižením stávají chytré telefony či tablety a jejich aplikace. Poslední dobou roste počet speciálních aplikací, které nevidomým lidem zpřístupňují některé oblasti života. Existují například aplikace, které nevidomému popíší obrázek, který právě vyfotil, a mnohé další.

Poslední kategorií jsou *mechanické pomůcky pro nevidomé*, jež umožňují psaní Braillova písma. Sem patří především mechanické psací stroje (např. Pichtův psací stroj) nebo Dymo kleště, které slouží ke zhotovení nalepovacích štítků v Braillu pro popis věcí.

### **3.3.4 Pomůcky pro volný čas a zábavu**

Kromě výše zmíněných kompenzačních pomůcek, které slouží téměř výlučně k praktickým účelům, existuje i celá škála pomůcek určených pro volný čas a zábavu. Mezi ně patří např. *stolní a deskové hry uzpůsobené pro zrakově postižené* (Člověče, nezlob se, šachy, piškvorky, karty, pexeso atd.), různé *hlavolamy* nebo *sportovní potřeby* (tandemové jízdní kolo, různé druhy ozvučených míčů a balonů apod.). Dále je na trhu řada zvukových a hmatových hraček a hmatových knih pro děti se zrakovým postižením.

Nevidomí rodiče mohou tyto pomůcky používat nejen pro svou vlastní zábavu, ale i pro hraní s dětmi. Mohou si s nimi třeba kutálet či házet ozvučeným míčem, hrát hmatové či ozvučené pexeso nebo si s nimi prohlížet hmatové knížky.

## 4 Systém sociálního zabezpečení rodin s nevidomým rodičem v ČR

Systém sociálního zabezpečení „zahrnuje soustavy veřejnoprávních dávek, na které má občan nárok ze zákona“ (Tomeš, 2010, s. 32). Jinými slovy je to pomoc státu svým občanům při tzv. sociálních událostech<sup>4</sup>.

V následujících podkapitolách čtenáře stručně seznámím s jednotlivými nástroji sociálního zabezpečení, které jsou v českém systému dostupné pro rodiny, v nichž má jeden nebo oba rodiče zrakové postižení. Čtenář si tak může udělat představu o tom, na jaké dávky má nevidomý rodič v systému sociálního zabezpečení nárok, i když to neznamena, že všechny musí nutně využít. Některé z nich nemusí vůbec potřebovat (např. vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství, pohřebné), pro nárok na jiné zase nemusí splňovat stanovené podmínky (např. porodné, přídavek na dítě). Jedná se v zásadě o tytéž dávky, které si při splnění předepsaných podmínek může nárokovat jakákoli rodina, u zrakově postižených rodičů jsou však doplněny ještě o několik speciálních, vyplývajících z jejich specifických potřeb či snížení pracovní schopnosti. Ty se ale na narození dítěte neváží. Žádná mimořádná dávka nebo zvýhodnění, na které by měli nárok pouze zdravotně postižení rodiče vychovávající dítě, neexistuje. Můžeme debatovat o tom, jestli je to v pořádku, protože by taková dávka diskriminovala ostatní rodiče, nebo jestli je to něco, co tu chybí, protože zdravotně postižený rodič potřebuje větší finanční podporu ze strany státu než rodič zdravý. V zásadě si myslím, že systém sociální podpory je v tomto ohledu nastavený poměrně uspokojivě. Co by se však mohlo zlepšit, jsou možnosti zaměstnávání zdravotně znevýhodněných lidí, kteří mnohdy pracovat chtějí, ale nemohou na pracovním trhu kvůli svému handicapu najít uplatnění.

Kapitola si neklade za cíl zmínit všechny dávky v systému sociálního zabezpečení, ale pouze ty, které jsou nebo mohou být, nejtypičtější pro nevidomé rodiče a jejich rodiny. V textu níže uvedu jen souhrn a krátké pojednání o těchto dávkách, bližší informace jsou obsahem přílohy č. 3. Ani tam ale nejsou údaje vyčerpávající, mají spíše poskytnout základní vhled do jejich struktury a podmínek nároku na ně. Pro důkladnější prostudování doporučuji čtenářům například sborník informací a rad pro život s postižením *Nápadník*<sup>5</sup>, který je každé dva roky aktualizován.

<sup>4</sup> Tomeš (2010) definuje sociální události jako „životní situace, které jsou veřejnoprávně uznané, a je s nimi spojováno sociální opatření ve prospěch postiženého.“

<sup>5</sup> BULANTOVÁ, K. at al. *Nápadník: Sborník informací a rad pro život s postižením*. Brno: Liga vozíčkářů, 2015.

## **4.1 Sociální pojištění**

Do systému sociálního pojištění spadají „ty sociální situace, na něž se občan může předem připravit (tedy pojistit) formou odložené části své dnešní spotřeby na krytí budoucí nejisté dlouhodobé či krátkodobé sociální situace“ (Tomeš, 2009, s. 65). Nás budou zajímat dávky, které spadají do oblasti důchodového a nemocenského pojištění.

### **4.1.1 Důchodové pojištění**

Základní povinné důchodové pojištění zabezpečuje všechny ekonomicky aktivní osoby. Podle zákona o důchodovém pojištění mají plátcí pojistného nárok na vyplacení dávek důchodového zabezpečení v životních situacích, jako je stáří, invalidita a úmrtí živitele. Pro lidi se zrakovým postižením bývá jednou z nejvýznamnějších sociálních dávek v tomto systému, ale i vůbec, invalidní důchod.

#### **4.1.1.1 Invalidní důchod**

Invalidní důchod „je určen osobám, kterým jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značně ztěžuje, popř. vůbec neumožňuje nalezení a výkon pracovního uplatnění; jedná se tedy o určitou kompenzaci sníženého nebo zcela chybějícího výdělku“ (Bulantová et al., 2015, s. 13).

Invalidní důchod je rozdělen do tří stupňů podle počtu procentních bodů poklesu pracovní schopnosti – invalidní důchod pro invaliditu I., II. a III. stupně. Osoba, která pobírá invalidní důchod v jakémkoli stupni, si může s ohledem na svůj zdravotní stav přivydělávat. Výdělečná činnost v tomto případě není zákonem nijak omezena co do výše výdělku ani délky pracovního úvazku, dokonce se předpokládá (Bulantová et al., 2015). Jakýsi aktivizační charakter invalidního důchodu vidím jako velkou výhodu. Podle zkušeností ze spolku Okamžik si troufám říct, že především mladí lidé se zrakovým postižením se snaží (podle možností svých i pracovního trhu) pracovat, a nevidomí rodiče nejsou výjimkou. Naopak, vyžít pouze ze sociálních dávek je pro takovou rodinu velmi obtížné, a když už se partneři, zvláště partneři, kteří mají oba zrakovou vadu, rozhodnou pro potomka, většinou vědí, že musí být schopni rodinu zabezpečit i jiným způsobem.

#### 4.1.2 Nemocenské pojištění

„Systém nemocenského pojištění je určen pro výdělečně činné osoby, které při ztrátě příjmu v případech tzv. krátkodobých sociálních událostí (dočasné pracovní neschopnosti z důvodu nemoci nebo úrazu či karantény, ošetřování člena rodiny, těhotenství a mateřství, péče o dítě) zabezpečuje peněžitými dávkami nemocenského pojištění“ (Nemocenské pojištění, MPSV, 2015).

Z výše uvedeného plyne, že na dávky z tohoto systému mají nárok pouze ti nevidomí rodiče, kteří jsou v zaměstnaneckém vztahu, případně jsou OSVČ. Platí pro ně tedy totožné podmínky jako pro jakékoli jiné zaměstnance nebo OSVČ. Pro účely práce je třeba zmínit tři následující dávky, které mohou být rodiči (v tomto případě především matkami) nejčastěji využívány, jsou to: *peněžitá pomoc v mateřství, ošetřovné a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství*. Ale vzhledem k tomu, že z nich nevyplývají žádná specifika pro nevidomé rodiče, nebudu se jimi zde blíže zabírat a odkazuji případné zájemce na přílohu.

#### 4.2 Státní sociální podpora

V tomto systému „jsou řešeny sociální situace, které jsou na základě určitého společenského konsenzu uznány za zřetele hodné. Jde o takové sociální situace, kdy je účelné rodinu, především rodinu s dětmi, podpořit“ (Tomeš, 2009, s. 66).

Podle zákona o státní sociální podpoře je poskytováno pět dávek, z nichž některé jsou vypláceny v závislosti na příjmu rodiny a některé bez ohledu na příjem rodiny. Vzhledem k tomu, že invalidní důchod se započítává do rozhodného příjmu rodiny, jeho pobírání ovlivňuje nárok na některé tyto dávky, konkrétně na *přídavek na dítě, příspěvek na bydlení a porodné*. U zbylých dvou dávek, tedy u *rodičovského příspěvku a pohřebného*, se příjem rodiny nezkoumá.

I v tomto systému platí v zásadě stejné podmínky pro všechny, nebudu tedy dávky jednotlivě rozepisovat, za zmínku ale stojí několik zvláštností. Například to, že v případě, kdy se rodičům narodí dítě se zrakovou (nebo jinou) vadou, je u něj do čtyř let věku umožněn souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči (Bulantová in Bulantová et al., 2013). Ovšem dítě do 26 let, které pobírá invalidní důchod pro invaliditu III. stupně, se už nepovažuje za nezaopatřené dítě, a nemá proto nárok na přídavek na dítě ani v souvislosti s ním nevzniká nárok na pohřebné (Bulantová et al., 2015). A důležitý je i

fakt, že v době pobírání rodičovského příspěvku není sledován příjem rodiče, to znamená, že ten případně může výdělečnou činností zlepšovat sociální situaci rodiny.

### **4.3 Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou další z těch, které náleží pouze nevidomým (případně jinak zdravotně postiženým lidem). Nejsou nijak vázány na narození dítěte, ale rodičům mohou pomoci krýt zvýšené náklady s tím spojené. Tyto dávky jsou poskytovány na základě zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, který upravuje *příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením* a některé benefity, jež z něj vyplývají.

#### **4.3.1 Příspěvek na mobilitu**

„Příspěvek na mobilitu je opakující se dávkou, která slouží k částečné úhradě zvýšených nákladů na dopravu osobám se zdravotním postižením“ (Bulantová et al., 2015). Příspěvek činí 400 Kč měsíčně a jeho využívání se v praxi v podstatě nekontroluje, funguje proto často spíš jako přilepšení rodinného rozpočtu. Samozřejmě to tak ale nemusí být vždy, a zvláště s dítětem se může přeprava pro nevidomého stát náročnější a nákladnější, takže příspěvek na mobilitu je pak využíván primárně ke svému hlavnímu účelu.

#### **4.3.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Příspěvek na zvláštní pomůcku je za stanovených podmínek poskytován osobám starším jednoho roku (s výjimkami – např. příspěvek na pořízení vodícího psa je možný až od 15 let). U každé kategorie zdravotního postižení zákon předepisuje zdravotní indikace pro přiznání příspěvku a vyjmenovává pomůcky, na které je příspěvek v dané kategorii poskytován. Zákon stanovuje maximální možnou výši příspěvku a také předepisuje 10% spoluúčast žádající osoby, čímž by měl předcházet jeho zneužívání.

Kompenzační pomůcky nebývají levnou záležitostí, kterou si v mnoha případech mohou lidé se zrakovým postižením dovolit jen díky příspěvku na jejich pořízení. Pokud se tedy nevidomý rodič rozhodne, že by mu zakoupení nějaké speciální pomůcky mohlo



ulehčit péči o dítě, nebo třeba učení se s ním, je možné velkou část její ceny pokrýt právě z tohoto příspěvku.

### **4.3.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením**

Průkaz osoby se zdravotním postižením je vydáván ve třech stupních – TP, ZTP a ZTP/P. Zákon u každého typu průkazu popisuje zdravotní stavy, které podmiňují jeho získání, a zároveň stanovuje, na jaké výhody má jeho držitel nárok.

Osoba se zrakovým postižením má nárok na průkaz ZTP nebo ZTP/P, ze kterých plynou benefity spojené s vyhrazeným místem k sezení v MHD, předností při osobním projednávání svých záležitostí, pokud je to spojené s delším čekáním (s výjimkou zdravotnických zařízení a placených služeb) a s bezplatnou dopravou v MHD a slevou v jiných typech vnitrostátní dopravy. Držitel průkazu ZTP/P má navíc nárok na bezplatnou dopravu svého průvodce nebo vodičího psa.

Z průkazu osoby se zdravotním postižením mohou jeho držitel i průvodci plynout ještě další výhody, které však už nejsou obsaženy v zákoně, a jsou proto nevymahatelné. Mezi tyto výhody patří například slevy na různé kulturní a sportovní akce či atrakce. Nicméně tyto slevy často nebývají nikterak velké a mnohdy plynou z průkazu ZTP/P větší výhody průvodci než samotnému držiteli.

## **4.4 Příspěvek na péči**

Příspěvek na péči se poskytuje osobám starším jednoho roku závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se tímto podílí na úhradě sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách při zajišťování základních životních potřeb. Na tomto místě je záhodno zmínit asi největší problém příspěvku na péči, a to jeho využívání k jiným účelům, než k jakým byl primárně zřízen. Reálně často funguje spíš jako příjem do rodinného rozpočtu, to je ovšem téma na delší diskusi a nesouvisí se zaměřením diplomové práce.

Výše příspěvku závisí na stupni závislosti, které jsou čtyři, a liší se u osob do 18 let věku a nad 18 let věku. Lidé s těžkým zrakovým postižením zpravidla dosahují na příspěvek ve druhém stupni, který v současné chvíli činí 4 000 Kč (od srpna 2016 by se měl zvýšit o 10%).

Stejně jako u invalidního důchodu není nárok na příspěvek na péči závislý na příjmu žádající osoby, takže jeho pobírání nijak neomezuje výdělečnou činnost (Bulantová, 2015).

#### **4.5 Další možnosti finanční pomoci mimo systém sociálního zabezpečení ČR**

Kromě oficiálního systému sociálního zabezpečení se mohou lidé se zrakovým postižením obracet o finanční pomoc například na různé nadace. Zde bych uvedla především *Nadační fond Českého rozhlasu Světluška*, který se specializuje přímo na pomoc lidem s těžkým zrakovým postižením a v průběhu celého roku přijímá i žádosti jednotlivců<sup>6</sup>. V případě, že s žádostí uspějí, mohou nevidomí rodiče za pomoci tohoto fondu například dofinancovat některé nákladnější kompenzační pomůcky nebo získat prostředky na placení asistentů, kteří jim budou pomáhat při některých vizuálních činnostech s dítětem.

---

<sup>6</sup> <http://www.rozhlas.cz/svetluska/potrebujipomoc/>

## 5 Organizace poskytující služby pro rodiče se zrakovým postižením

V této kapitole nabídnu čtenáři výčet organizací, jejichž služby mohou nevidomí rodiče při péči o dítě využívat. Vzhledem k tomu, že celá práce je zacílena na území hl. města Prahy, věnuji se i zde pouze organizacím působícím v Praze. Organizací, které poskytují sociální či jiné služby pro osoby se zrakovým postižením, je v Praze poměrně dost<sup>7</sup>. Žádná se ale nespécializuje přímo na rodičovství zrakově postižených lidí, což je nepochybně dáno i velikostí této cílové skupiny, která není nikterak velká.

Zásadní postavení na poli poskytování služeb pro zrakově postižené nastávající či stávající rodiče má v současné době Tyfloservis, o.p.s, který nabízí širokou škálu pomoci určenou přímo těmto klientům. Nevidomí rodiče samozřejmě mohou využívat i služeb jiných organizací, i když se jedná spíše o takové služby, které jim nejsou primárně určeny a mnohdy o nich ani nemusí mít dostatečné povědomí. Z toho důvodu jsem vytipovala a oslovila několik organizací prostřednictvím e-mailového dotazu s cílem zjistit, zda některé z jejich služeb využívají nebo by mohli využívat i rodiče se zrakovým postižením, případně zjistit více informací o těch službách, o kterých už jsem věděla. Bohužel se tím konečný seznam organizací příliš nerozšířil, protože část z dotazovaných neodpověděla vůbec a jiní zase žádné služby pro nevidomé rodiče nenabízeli.

### 5.1 Tyfloservis, o.p.s.

Tyfloservis poskytuje terénní a ambulantní sociální rehabilitaci nevidomých a slabozrakých osob starších 15 let, včetně intervencí zaměřených na osoby jim blízké a širokou laickou a odbornou veřejnost. Svým klientům nabízí například rehabilitační kurzy v oblasti prostorové orientace a samostatného pohybu, sebeobsluhy, nácviku sociálních dovedností, dále jim pomáhá při výběru vhodných pomůcek, školí je v obsluze vybraných pomůcek a poskytuje poradenství. Tyfloservis působí na území celé České republiky prostřednictvím sítě krajských středisek (Tyfloservis, 2005).

Jak už jsem zmínila, Tyfloservis u nás v současné době nabízí nejširší a nejucelenější poradenské a rehabilitační služby pro nevidomé, související s těhotenstvím, porodem a péčí o dítě. Pokud se na organizaci obrátí zrakově postižená maminka (případně

---

<sup>7</sup> HŮRKOVÁ, Marie, Vít LIŠKA a Jana VONDRÁČKOVÁ. *Adresář poskytovatelů sociálních a jiných služeb pro osoby se zrakovým postižením*. Praha: Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých, 2014.

i tatínek), pracovníci se s ní domluví buď na dlouhodobé spolupráci, v rámci které společně vypracují individuální plán, nebo pouze na jednorázových (klidně i opakujících se) konzultacích a úkonech dle potřeby klientky. Pracovníci Tyfloservisu mohou klientce pomoci v následujících oblastech:

- Zajistit osoby, které budou při péči o dítě pomáhat a ujasnit si jejich role,
- poradit s úpravou bytu,
- pomoci v orientaci v materiálním vybavení, které je třeba pořídit,
- seznámit klientku s vývojovými fázemi dítěte,
- zkonzultovat s ní možnosti sociálního zabezpečení,
- připravit ji na administrativní úkony související s těhotenstvím a narozením dítěte,
- nacvičit s ní různé dovednosti potřebné při péči o dítě (např. nošení, koupání, přebalování, krmení, stimulaci hrou, zjišťování zdravotního stavu a ošetřování dítěte) – k nácviku těchto dovedností se používají speciální panenky<sup>8</sup>, které svou konstitucí připomínají skutečného kojence,
- natrénovat s ní samostatný pohyb po nových trasách (k pediatrovi, do lékárny), případně samostatný pohyb s kočárkem,
- hovořit s ní o průběhu těhotenství a porodu a pokud je to potřeba, odkázat ji na další odborníky,
- pokud si to žena přeje, může jí pracovník Tyfloservisu také osobně asistovat např. při návštěvě gynekologa, návštěvě novorozeneckého oddělení či při předporodním kurzu,
- po narození dítěte pak Tyfloservis nabízí průběžný monitoring péče o dítě, nácvik dovedností přímo u klientů doma, poradenství dle vzniklých situací a přípravu na další vývojová období dítěte.

I přes rozsah služeb, které Tyfloservis nevidomým rodičům nabízí, nejsou příliš využívány. Mgr. Iveta Langrová, metodička rehabilitace nevidomých a slabozrakých v pražském Tyfloservisu, mi sdělila, že se jedná řádově o 1-2 ženy ročně na celostátní úrovni. Důvodem je samozřejmě už zmíněný fakt, že se jedná o malou skupinu klientek. Navíc ty, které mají možnost si zmíněné činnosti zajistit za pomoci rodiny či známých, asi formální služby využívat nebudou. Ale i přesto si myslím, že svou roli může hrát i nízká

---

<sup>8</sup> [http://www.tragepuppen.de/modelle\\_bis\\_50cm.0.html](http://www.tragepuppen.de/modelle_bis_50cm.0.html)  
[http://www.renates-puppenstube.de/Artikelliste/kategorie/Demopuppen\\_50\\_cm.html](http://www.renates-puppenstube.de/Artikelliste/kategorie/Demopuppen_50_cm.html)  
<http://www.oberndoerfer-puppen.de/Puppe/Tragepuppen-Demopuppen-3-5kg:::22.html>

informovanost. Na webových stránkách Tyfloservisu se sice dočteme, že jednou z jejich služeb je nácvik péče o dítě a domácnost, žádné bližší informace už tam ale najít nelze. Sama jsem byla mile překvapená, když jsem se od paní Langrové dozvěděla, co všechno může být obsahem této služby, a proto se domnívám, že větší propagace by určitě nebyla na škodu.

## **5.2 Okamžik z. s.**

Okamžik je pražský spolek, který nabízí lidem se zrakovým postižením odborné sociální a sociálně právní poradenství, pomoc profesionálně vedených dobrovolníků v rámci sociálně aktivizačních služeb pro osoby se zrakovým postižením, asistenci pro děti se zrakovým postižením, semináře, workshopy a besedy, dále pořádá kulturní akce a programy a vydává knihy a publikace spojené autorsky nebo tematicky se zrakovým postižením (Okamžik, 2010).

Zrakově postižení rodiče mohou využívat především služby Dobrovolnického centra pomoci zrakově postiženým a Poradenského centra, které jim mimo jiné ulehčí orientaci v dostupných sociálních dávkách, službách či zdravotnických zařízeních. Pokud se rodičům narodí dítě se zrakovou vadou, mohou se navíc zapojit do projektu „Vidět tvýma očima – asistence pro děti se zrakovým postižením“, v rámci kterého odborně vyškolení a vedení studenti vysokých škol pravidelně doprovázejí tyto děti za povinnostmi i zábavou, přibližují jim svět vidících a odlehčují jejich rodinám v péči o ně.

### **5.2.1 Dobrovolnické centrum pomoci zrakově postiženým**

Dobrovolnické centrum Okamžiku je největším akreditovaným dobrovolnickým centrem zaměřeným na pomoc osobám se zrakovým postižením v České republice. Poskytuje dospělým lidem se zrakovým postižením jednorázovou i dlouhodobou pomoc dobrovolníků při každodenních činnostech.

Nevidomí rodiče nejčastěji hledají dlouhodobou spolupráci s dobrovolnicí/dobrovolníkem, který by s nimi a jejich dítětem či dětmi chodil na dětská hřiště nebo různé akce určené pro děti, pomohl jim s nakupováním dětského oblečení a jiných dětských potřeb, asistoval při vizuálních aktivitách s dítětem (prohlížení obrázků, učení barev, vypracovávání domácích úkolů apod.) či rodičům pomohl například při popisování a třídění věcí pro dítě. Od rodičů, kteří u nás pomoc dobrovolníků při péči o

dítě využívají, dostáváme většinou velmi pozitivní zpětné vazby. Dobrovolníci se zpravidla po nějaké době stanou spíše rodinnými přáteli, bez kterých se neobejde žádná oslava nebo důležitá událost.

### **5.3 Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých České republiky (SONS)**

SONS je spolek s celostátní působností, který nevidomým klientům nabízí například sociální a pracovně právní poradenství, poradenství při výběru pomůcek a nácvik jejich obsluhy, navigační centrum, sociálně aktivizační služby, výcvik vodičích psů, knihovnu digitálních dokumentů, provozování internetového a e-mailového serveru pro zrakově postižené a také provozování e-mailových konferencí (SONS, 2015).

Právě o e-mailových konferencích pohovořím blíže, protože se podle mě jedná o zajímavý způsob sdružování lidí se zrakovým postižením a sdílení zkušeností a informací. E-mailové konference fungují v podstatě jako diskusní fóra na určité téma pro přihlášené uživatele. Konference mohou být zaměřené např. na různé sporty, vaření, cestování, používání elektronických kompenzačních pomůcek nebo na přípravu na dítě a péči o něj. Pro zrakově postižené maminky existuje konference s názvem *Maminamimina*, kde komunikují prostřednictvím hromadných e-mailů a kam si mohou psát své zkušenosti, rady, tipy, nabízet vybavu po dětech apod. Maminka, která se chce do konference zapojit, musí nejprve požádat jejího správce o přihlášení. Pokud je jí vyhověno, ve svém prvním e-mailu se ostatním maminkám v konferenci představí, aby všechny zúčastněné věděly, s kým komunikují. E-mailová konference je sice spravována organizací SONS, v zásadě se ale jedná o jakýsi způsob neformální pomoci či svépomoci samotných nevidomých maminek.

### **5.4 Raná péče EDA**

Posláním Rané péče EDA je poskytovat „odborné služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých vyrůstá dítě se zrakovým či jiným postižením nebo ohrožením vývoje v raném věku“ (Raná péče EDA, 2015). Nejedná se tedy o službu určenou rodičům se zrakovým postižením, ale rodinám, které vychovávají dítě se zrakovou vadou. Nicméně mezi těmito rodinami se průběžně vyskytují i takové, kde má jeden nebo oba rodiče

zrakové postižení. Obvykle se jedná o případy, kdy dítě zdědilo zrakovou vadu právě po rodiči. Služba rané péče se pak přizpůsobuje i specifickým potřebám nevidomých rodičů.

V časopisu *Raná péče*<sup>9</sup> se můžeme dočíst, že v roce 2012 se Raná péče EDA stala hostitelem setkání šesti nevidomých maminek z celé republiky, které zorganizovala jedna z jejich klientek. Ta byla přesvědčena, že vzájemná komunikace mezi nevidomými maminkami je velmi důležitým zdrojem praktických zkušeností a nápadů, a přestože byla členkou výše zmíněné konference *Maminamimina*, rozhodla se, že je dobré ji někdy doplnit i osobním setkáním. Maminky i se svými dětmi se tak mohly potkat, popovídat si o různých tématech, předat si své zkušenosti, radosti, starosti a vůbec vše kolem dětí. To mi přijde jako velmi užitečný způsob svépomoci. Myslím, že každý nevidomý rodič ocení, když se může setkat s někým, kdo přesně ví, co prožívá, a dokáže mu tak nejlépe pomoci a poradit. Rodiče, se kterými jsem se setkala, většinou znali i jiné zrakově postižené rodiče a měli možnost se s nimi více či méně potkávat a komunikovat. Ale pro maminky a tatínky, kteří jsou ve své situaci zcela sami, by mělo jistě význam pořádat takovéto akce častěji a i v jiných městech než je Praha.

## **5.5 Placená asistence**

Lidé se zrakovým postižením službu osobní asistence příliš nevyužívají. Některé rodiny s oběma nevidomými rodiči ji však mohou využít právě v souvislosti s péčí o dítě. Pokud nemají ve svém okolí nikoho, kdo by jim pomohl s některými vizuálními aktivitami či úkony spojenými s dítětem a sami se na to necítí, mohou to řešit právě za pomoci placené asistence. Ze zkušenosti vím, že rodiče oslovovali například spolek *Hewer*, nebo si hledali asistenta individuálně prostřednictvím inzerce. Nejedná se však přímo o službu poskytovanou zdravotně postiženému člověku, ale jeho zdravému dítěti. Vystává tu tedy otázka, zda je možné využívat za tímto účelem sociální službu a jak legitimní je hradit ji z příspěvku na péči.

S tím souvisí i jeden z největších problémů služeb pro nevidomé rodiče, což je absence právě takových služeb, které by pomáhaly a podporovaly zdravotně postižené rodiče při péči o zdravé děti. Rodiče často mluví o jakési rané péči naruby, kterou by v mnoha případech rádi využili. S nástupem dítěte do školy pak přichází problém

---

<sup>9</sup> [http://www.ranapece.eu/assets/files/praha-casopis\\_zpravodaj/rana-pece\\_2012-2\\_web.pdf](http://www.ranapece.eu/assets/files/praha-casopis_zpravodaj/rana-pece_2012-2_web.pdf)

s domácími úkoly a přípravou, zvláště v první třídě, kdy se dítě učí psát a potřebuje u toho vizuální kontrolu. Zde by se zase hodila pozice připomínající asistenta pedagoga, ale pro rodiče a v domácím prostředí. K tématu služeb a jejich dostatečnosti se ještě vrátím v praktické části v kapitole 7.7.



## **Praktická část**

Následující praktická část představuje stěžejní úsek diplomové práce vycházející z provedené sondy. Nejprve zde vymezují cíl sondy a stanovené otázky, poté popisují metody sběru dat, charakterizují vzorek respondentů a na závěr objasňují, jakým způsobem budou data zpracovávat a analyzovat. Hlavní kapitola praktické části pak obsahuje analýzu a interpretaci provedených rozhovorů doplněných o výstupy z dotazníkového šetření. Text je členěn chronologicky a zahrnuje období rozhodování o rodičovství, těhotenství, narození dítěte, období péče o kojence a období péče o batole. K tomu ještě připojím několik obecnějších podkapitol týkajících se různých specifických oblastí rodičovství zřetelně postižených lidí.

## 6 Metodologie

Tato kapitola popisuje a objasňuje cíl sondy, stanovené otázky, zvolené metodologické postupy, vzorek respondentů a způsob zpracování dat.

### 6.1 Cíl sondy

Cílem praktické části diplomové práce je popsat zkušenosti nevidomých rodičů s přípravou na příchod dítěte, s rodičovskou rolí a péčí o dítě v předškolním věku. Sonda má přiblížit způsoby zvládnání rodičovské role, eventuálně popsat různé alternativní postupy, metody či kompenzační pomůcky, které těmto rodičům pomáhají vyrovnat jejich zrakový handicap.

Zároveň se sonda zaměřuje na sociální služby dostupné této cílové skupině. Zjišťuje, zda a jaké sociální služby nevidomí rodiče využívají či využívali, jestli jim jejich nabídka přijde dostatečná, případně jaké sociální služby postrádají. Na základě toho chci čtenářům nabídnout výčet pražských organizací poskytujících nevidomým rodičům nějaký typ služby, která jim může být nápomocna při zvládnání rodičovských úkolů. Domnívám se totiž, že přehled těchto služeb v tuto chvíli není příliš jasný. Rodiče v mnoha případech ani nevědí, zda nějaká služba, která by jim mohla pomoci, existuje, a jakým způsobem ji mohou využít.

Na základě stanovených cílů sondy vypsaly dvě hlavní otázky, které jsem dále rozvedla do několika podotázek.

První otázka zní: *Jak prožívají a prakticky zvládají rodičovství lidé s těžkým zrakovým postižením?* Podotázky jsou pak následující:

*Zvažují nevidomí rodiče před početím možnost dědičnosti zrakové vady a má to vliv na jejich volbu?*

*Jak probíhá jejich příprava na příchod dítěte a jak se liší od přípravy vidících rodičů?*

*Jaké alternativní postupy, metody nebo pomůcky využívají zrakově postižení rodiče při každodenní péči o dítě?*

*Co zvládají nevidomí rodiče v rámci péče o dítě sami a při jakých úkonech potřebují pomoc vidící osoby?*

*Setkávají se nevidomí rodiče s předsudky vůči jejich rodičovství?*

Druhá otázka se týká služeb a zní: *Jaké jsou v Praze dostupné služby pro nastávající či stávající rodiče s těžkým zrakovým postižením?* Podotázky jsou následující: *Existuje v Praze dostatečná síť služeb zaměřených na pomoc a podporu nevidomých rodičů?*

*Pokud ano, je tato síť známa cílové skupině a jsou tyto služby cílovou skupinou využívány?*  
*Pokud ne, které služby chybí?*

## **6.2 Metody sběru dat**

Téma sondy vyžaduje pružný přístup s možností intenzivního kontaktu se zkoumanými jedinci v jejich přirozeném prostředí a vytvoření co nejkomplexnějšího obrazu o jejich situaci. Z toho důvodu je sonda koncipovaná jako kvalitativní.

Použití kvalitativní metody s sebou ale nese i několik nevýhod, jako je například fakt, že pracuje s omezeným počtem osob a obvykle na jednom místě, čímž mohou vzniknout potíže se zobecňováním (Hendl, 2005). I v tomto případě je počet respondentů omezený. Důvodem jsou kritéria, která museli splňovat, a limitované možnosti zkontaktovat všechny dané jedince. Vzorek je navíc redukován podmínkou pobytu na území Prahy nebo v těsné blízkosti Prahy, závěry tedy nelze zobecnit na celou populaci. Výzkumný vzorek a jeho výběr bude blíže popsán v kapitole 6.3

Jako hlavní metodu jsem zvolila rozhovor. Ten jsem doplnila o výstupy z dotazníkového šetření s otevřenými otázkami, na kterých jsem provedla sekundární analýzu. Poslední metodou je pak studium dostupných informací o stávajících službách pro nevidomé rodiče a možnostech jejich financování na území Prahy, které má za cíl vyhledat a zmapovat tyto služby.

### **6.2.1 Rozhovor**

Za jeden z nejefektivnějších způsobů autentického zachycení zkušeností a zážitků považuji rozhovor. Konkrétně jsem zvolila formu polostrukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Otázky byly předem obecně formulovány a sestaveny do tematických celků, avšak jejich pořadí a přesná formulace se přizpůsobovaly jednotlivým respondentům a situacím.

Vzhledem k tomu, že rozhovory vznikaly jak pro účely diplomové práce, tak pro účely vzniku brožury spolku Okamžik, sestavování otázek probíhalo v součinnosti. Já i

kolegové jsme vytvořili soubor otázek, které jsme potřebovali respondentům položit, a ty jsme pak poskládali do jednoho celku. Některé otázky tak měly sloužit výhradně pro mou diplomovou práci (např. otázky na služby, kompenzační pomůcky apod.), jiné výhradně pro brožuru (např. otázky na zkušenosti s lékařskou péčí a porodem). Velká část otázek se však překrývala a byly použity v obou případech. Rozhovor je tematicky rozdělen na několik hlavních oblastí – období plánování rodičovství a těhotenství, období péče o kojence, období péče o batole (do tří let věku) a celkové zhodnocení. Vzor rozhovoru s otázkami sloužícími pouze pro účely diplomové práce je k nahlédnutí v příloze č. 1.

Tři ze čtyř rozhovorů byly vedeny v přirozeném prostředí respondentů a za přítomnosti jejich dětí, měla jsem tedy i možnost pozorovat v určitém časovém horizontu jejich rodinné fungování. Jeden rozhovor byl veden v kanceláři spolku Okamžik, rodinu respondentky ale znám, takže i u té bylo možné porovnat vyprávění s jejich reálným fungováním. Délka jednoho rozhovoru s rodinou se pohybovala kolem dvou hodin a s jejich souhlasem byl zaznamenáván na diktafon.

### **6.2.2 Dotazník s otevřenými otázkami**

Vzhledem k nepříliš velkému počtu respondentů osobních rozhovorů jsem se rozhodla jejich výstupy doplnit informacemi z dotazníkového šetření. Toto šetření bylo provedeno v roce 2015 pro účely vzniku brožury o nevidomých rodičích spolku Okamžik a jeho výstupy jsou publikovány na webových stránkách [www.nevidomimezinami.cz](http://www.nevidomimezinami.cz) ve formě vybraných citací k jednotlivým okruhům.

Dotazník byl rozdělen do šesti tematických oddílů, které se dále členily na pododdíly s jednou či více otázkami. Jednotlivé oddíly se týkaly základních charakteristik respondentů, plánování rodičovství a období těhotenství, porodu a porodnice, péče o kojence a batole a celkového zhodnocení. Charakter otázek v dotazníku byl víceméně totožný s otázkami v rozhovorech, chyběly v nich ale otázky, které byly do rozhovoru přidány pouze pro mou diplomovou práci. Ukázkou dotazníku lze najít v příloze č. 2.

Dotazníky byly rozesílány prostřednictvím e-mailu ve formě wordového dokumentu v příloze tak, aby byly pro respondenty se zrakovým postižením co nejjednodušeji přístupné.

### 6.2.3 Analýza dokumentů

Poslední použitou metodou je analýza dokumentů, konkrétně internetových stránek a propagačních a jiných materiálů jednotlivých organizací, které na území Prahy poskytují nebo mohou poskytovat služby pro zrakově postižené rodiče. Tato metoda měla odpovědět na druhou hlavní otázku „Jaké jsou v Praze dostupné služby pro nastávající či stávající rodiče s těžkým zrakovým postižením?“.

O některých organizacích jsem předem věděla, jiné jsem si vytipovala z Adresáře poskytovatelů sociálních a jiných služeb pro osoby se zrakovým postižením<sup>10</sup>. Služby zvolených organizací jsem pak mapovala za pomoci dostupných dokumentů, případně jsem jednotlivá pracoviště oslovovala s cílem získat bližší informace o jejich službách pro nevidomé rodiče.

Popis těchto organizací a jejich služeb je obsahem kapitoly 5.

## 6.3 Charakteristika respondentů

V této kapitole blíže popíši respondenty rozhovorů a dotazníkového šetření a vysvětlím způsoby jejich výběru.

### 6.3.1 Rozhovor

Respondenti museli splňovat několik hlavních kritérií: museli mít těžké zrakové postižení, vychovávat dítě nebo děti starší alespoň dvou let a mladší šesti let a žít na území Prahy (případně v těsné blízkosti Prahy). Dalšími posuzovanými měřítky pak byly komunikační dovednosti a ochota otevřeně sdílet své zkušenosti. Vhodní respondenti byli vybíráni z řad klientů spolku Okamžik. Vytvořili jsme seznam klientů a klientek, kteří výše zmíněná kritéria splňovali, a z nich pak vybrali čtyři nejvhodnější rodiny, které jsme telefonicky oslovili. Způsob výběru tedy můžeme označit jako účelové vzorkování, při němž jsou voleny informačně bohaté případy (Hendl, 2005).

Při prvním telefonickém kontaktu jsme respondenty seznámili s účelem rozhovoru, podmínkami a způsobem zveřejnění jeho výstupů. Informovali jsme je také o tom, že pokud s tím budou souhlasit, rozhovor bude použit jak pro připravovanou brožuru, tak

---

<sup>10</sup> HŮRKOVÁ, Marie, Vít LIŠKA a Jana VONDRÁČKOVÁ. *Adresář poskytovatelů sociálních a jiných služeb pro osoby se zrakovým postižením*. Praha: Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých, 2014.

anonymně i pro mou diplomovou práci. S rozhovorem souhlasily všechny čtyři oslovené rodiny, tři z nich souhlasily i s využitím pro diplomovou práci.

Abych zvýšila počet respondentů alespoň na čtyři, samostatně jsem oslovila ještě jednu nevidomou maminku, která taktéž splňovala stanovená kritéria, a s tou jsem uskutečnila rozhovor za stejných podmínek, ale pouze pro účely diplomové práce.

Konečný počet respondentů tak sestával ze čtyř rodin. Ve třech rodinách byli zrakově postižení oba rodiče, v jedné rodině pouze matka. Dvou rozhovorů se zúčastnili oba rodiče, u zbylých dvou rozhovorů byla přítomna jen matka. Rodiny budou v rámci zachování anonymity v následujícím textu označeny čísly R1-R4.

Rodina č. 1:

Matka: 42 let, zcela nevidomá

Otec: 42 let, prakticky nevidomý

Dcera: 2 a ¼ roku, bez zrakového postižení

Rodina č. 2:

Matka: 37 let, zcela nevidomá

Otec: 38 let, zcela nevidomý

Dcera: 3 roky, aniridie (nedovyvinuté duhovky – nosí brýle se sedmi dioptriemi a se zatmavovacím filtrem) a na obou očích lehký šedý zákal

Rodina č. 3:

Matka: 37 let, prakticky nevidomá

Otec: bez zrakového postižení

Dcera: 3 roky, bez zrakového postižení

Syn: 6 let, bez zrakového postižení

Rodina č. 4:

Matka: 24 let, zcela nevidomá

Otec: 30 let, prakticky nevidomý

Dcera: 2 a ¾ roku, bez zrakového postižení

První tři rozhovory jsem vedla já, čtvrtý rozhovor, který byl určen i pro brožuru, vedla má kolegyně. Respondenti byli však s veškerými podmínkami využití pro diplomovou práci seznámeni a souhlasili s nimi.

### **6.3.2 Dotazník**

Pro dotazníkové šetření nebyla stanovena tak striktní kritéria. Jedinou podmínkou bylo, aby respondent vychovával dítě/děti libovolného věku a v době jeho raného věku (do tří let) měl zrakový handicap. Dotazník byl distribuován několika různými kanály. Za prvé byl plošně rozeslán všem klientům spolku Okamžik s žádostí o vyplnění, týká-li se jich tato problematika, případně o předání dál, vědí-li o někom, koho se týkat může. Za druhé byl zařazen do konference VIS - IMP<sup>11</sup> a za třetí do specializované konference pro zrakově postižené maminky Maminamimina. V průvodním dopisu byli případní respondenti informováni o cílech ankety, jejím využití a způsobu zpracování, včetně záruky anonymity. Vyplněných dotazníků se vrátilo 13.

## **6.4 Zpracování dat a jejich analýza**

V této kapitole čtenáře seznámím s metodami zpracování a analýzy dat.

### **6.4.1 Rozhovor**

Všechny rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon. Nahrávky rozhovorů jsem metodou doslovné transkripce přepsala a zbavila všech údajů, které by mohly přispět k identifikaci respondentů. Získaná data byla poměrně obsáhlá, proto jsem je nejprve zorganizovala za pomoci rámcové analýzy a následně je analyzovala metodou otevřeného kódování.

### **6.4.2 Dotazník**

U vyhodnocování dotazníkového šetření jsem provedla tzv. sekundární analýzu, tedy analýzu existujících databází primárních dat s cílem zodpovědět nové otázky (Hendl, 2005). Výstupy z dotazníkového šetření jsem použila především k doplnění některých dat

---

<sup>11</sup> VIS - IMP je e-mailová rozesílací konference pro zrakově postižené s různými informacemi z organizace SONS.

z rozhovorů. Dotazník mohl tato data potvrdit, vyvrátit, případně rozšířit o nové informace. Výstupy z dotazníkového šetření ovšem neobsahují všechny potřebné kategorie, budou tedy využity pouze v některých částech, a to v podobě citací a jejich interpretací.



## 7 Analýza a interpretace získaných dat

V této kapitole popíši hlavní zjištění vyplývající z rozhovorů a dotazníkového šetření. Získaná data budu dokládat a doplňovat citacemi respondentů a následně je analyzovat. Postupovat budu chronologicky od přípravy na příchod dítěte přes kojenecké období až po konec batolecího období. Na závěr ještě připojím několik obecnějších kapitol týkajících se různých specifických oblastí rodičovství zrakově postižených lidí. Citace respondentů rozhovorů jsou označeny zkratkami R1–R4 dle pořadí medailonků, citace respondentů dotazníkového šetření jsou uvozeny písmenem D.

### 7.1 Plánování rodičovství a příprava na příchod dítěte

Jak už bylo řečeno, touha po dítěti je přirozeným, biologicky zakotveným projevem člověka a lidé se zrakovým postižením samozřejmě nejsou výjimkou (R1: „My jsme normální lidi, který maj úplně stejné potřeby jako ostatní, jenom neviděj.“, R2: „Já jsem vždycky chtěla mít vlastní dítě, hrozně jsem se na něj těšila.“). Narození dítěte ale zároveň představuje zlomový bod v životě jednotlivce i páru. Je to rozhodnutí, které už nelze vzít zpět, a proto je vhodné si předem vyjasnit několik otázek. Jak uvádí Kavalírová et al. (2015), partneři se zrakovým postižením se při plánování rodičovství kromě běžných otázek zabývají obvykle ještě následujícími tématy:

- *Samostatnost* – nevidomý by měl zvážit, do jaké míry je samostatný v sebeobsluze a prostorové orientaci, co zvládne sám a které činnosti se kvůli dítěti bude muset doučit. Samostatnost často zmiňovaly i zpovídání rodiny (R4: „Není nevidomý jako nevidomý, hodně záleží na tom, jestli je ten nevidomej prostě samostatnej, protože to, že nevidím samo o sobě není takovej problém. Důležitý je to, jestli ten nevidomej je schopnej sám ty věci dělat.“, R1: „Já si myslím, že člověk má být samostatný a má si všechno udělat pokud možno sám. Prostě co jde, to dělat, co nejde, tam, kde už ty hranice mám, tam je to jasný. Každý to má trošičku jinak, ale člověk se musí snažit, co to jde.“). Myslím, že právě míra samostatnosti jedince je do určité míry ukazatel toho, zda uspěje i v rodičovské roli. Pokud nemá větší problém se postarat sám o sebe, pravděpodobně bude lépe zvládat i nové výzvy spojené s příchodem dítěte a naopak.
- *Zdroje pomoci* – je dobré dopředu promyslet, na koho se rodiče se zrakovým postižením mohou v případě potřeby obrátit, ať už je to rodina, přátelé či jiní zrakově

postižení rodiče.

- *Dostupnost služeb* – nevidomí rodiče by měli posoudit, jaké služby budou potřebovat a zmapovat, zda jsou tyto služby pro ně dostupné. Výhodné postavení mají samozřejmě obyvatelé Prahy nebo alespoň větších měst. Jinak bohužel platí rovnice, že čím menší město, tím menší nabídka služeb.
- *Vybavení* – kromě běžného vybavení si zrakově postižení rodiče obvykle potřebují obstarat i některé speciální pomůcky, které jim pomohou v péči o dítě.
- *Dědičnost zrakové vady* – ačkoli je to velmi individuální, obecně se dá říct, že nevidomí rodiče v průběhu přípravy na rodičovství reflektují i možnost dědičnosti zrakové vady a svoji připravenost na možnost narození zrakově postiženého dítěte.

### 7.1.1 Vliv zrakového postižení na plánování rodičovství

Od rodičů jsem zjišťovala, do jaké míry mělo jejich zrakové postižení vliv na rozhodnutí pořídit či nepořídit si dítě. Zajímalo mě především to, jestli jejich rozhodování ovlivňovalo riziko dědičnosti zrakové vady, a jestli zvažovali i možnou větší náročnost péče o dítě zapříčiněnou jejich zrakovým handicapem.

Překvapilo mě, že pouze jedna z maminek zmínila obavy a nejistotu, které před rozhodnutím založit rodinu měla. Přesvědčil ji až její manžel, který o dítě stál (R1: „Asi jsem se bála. Kdyby manžel to hodně nechtěl, tak nevím, jestli bych do toho šla. Bez jeho podpory bych do toho asi nešla.“). Jako jediná z dotazovaných také zaujala negativní stanovisko k možné dědičnosti zrakové vady. U nich dědičnost nehrozila, ale v opačném případě by se pro dítě nerozhodla (R1: „Kdyby tam byla nějaká vysoká pravděpodobnost, že by neviděla, tak já bych do toho určitě nešla.“).

Jiná maminka o dědičnosti uvažovala také, ale pouze z pohledu dítěte (R3: „Já jsem to řešila z jediného důvodu, jestli to dítě pak, kdyby špatně vidělo, jestli by to pro něj nebylo trauma, že vlastně má tu zrakovou vadu po mně. Takže v rámci svojí dizertace, když jsem dělala rozhovory, tak jsem tam záměrně měla lidi, o kterých jsem věděla, že mají zrakově postižený rodiče a ptala jsem se jich na to, a ty to měli v pohodě, vůbec to neřešili. Tak jsem si říkala, že to taky nebudu řešit a že jako jo. Protože mně to v principu nevadilo ta představa dítěte se zrakovou vadou, takže když oni to neřešili, tak já taky ne.“).

Zbýlí respondenti uvedli, že zrakové postižení nehrálo při plánování rodičovství žádnou roli (R4: „Uvažovali jsme jen o překonávání jednotlivých problémů, ale ne o tom, jestli jo nebo ne. Samozřejmě, že si člověk přeje, aby to bylo v pohodě a udělá pro to

všechno, ale nebylo by to kritérium, podle kterýho bychom se rozhodovali.“, R2: „Já jsem se ničeho nebála, protože už jsem měla vzory ve dvou kamarádkách, u kterých jsem viděla, že se to dá zvládnout bez toho zraku. Takže já jsem věděla, že když to zvládly ony, tak proč bych to neměla zvládnout já. Já jsem se akorát každéj den víc těšila na to malý.“).

Dvě maminky podstoupily genetické vyšetření, ale ani jedna z nich by se nenechala ovlivnit při rozhodování o dítěti jejich výsledky (R2: „Já jsem prostě to dítě chtěla a říkala jsem si, že kdybych se měla zabývat tím, jestli bude něco mít, tak si ho nemusím pořizovat vůbec.“, R3: „Já už jsem věděla, že děti chci, ale doktorka říkala, že uděláme ještě tohle. Stejně se z toho nezjistilo, jestli to dítě bude mít zrakovou vadu, takže mi stejně pak řekli padesát na padesát.“). U genetických testů je třeba mít na paměti, že jejich výsledky jsou jen informativní. Určí míru možného rizika, ve většině případů ale nemohou s určitostí říct, jestli dítě vadu skutečně zdědí, nebo nikoli. Nicméně pokud se dědičnost prokáže a rodiče se pro dítě přesto rozhodnou, mohou se na příchod dítěte se zrakovým postižením dopředu připravit. Mohou například diagnózu konzultovat s oftalmologem nebo si vyhledají vhodné organizace, jako je třeba Raná péče EDA (Kavalířová et al., 2015).

Jednomu z dotazovaných párů se narodilo dítě, které lehčí zrakovou vadu zdědilo. Maminka přiznala, že přijmout tuto informaci pro ni nebylo zrovna nejlehčí, ale spíš kvůli tomu, že lékaři neustále měnili diagnózy a prognózy (R2: „Prostě těch informací už bylo moc a každéj měsíc něco jinýho, takže tam to na mě trošičku dolehlo. Ale já jsem se z toho prostě vybrečela a bylo to dobrý. Pak už jsem to brala tak, jak to je. Pak jsem si říkala, tak jako holt, když vidět nebude, tak co, já nevidím od narození a prostě budu ji vychovávat tak, jak to půjde.“). Z reakcí většiny dotazovaných se zdálo, že tím, že jsou na svou zrakovou vadu adaptováni, dokáží si představit situaci, kdy i jejich dítě bude žít se stejnou vadou. Tato představa jim minimálně nepřišla tak tragická jako zdravým rodičům.

### **7.1.2 Praktická příprava na příchod dítěte – předporodní kurzy**

„Období těhotenství je fází přípravy a postupné adaptace na nastávající rodičovství“ (Vágnerová, 2007, s. 119). Stejně jako jiní rodiče, i nevidomí se na tuto životní změnu spojenou s přijetím nové role obvykle nějakým způsobem připravují. Nabízejí se klasické předporodní kurzy, kde se nastávající rodiče učí, jak pečovat o miminko, a seznamují se s průběhem porodu. Tyto kurzy jsou ale určeny především vidícím párům a nereflktují různá specifika, se kterými se nevidomí rodiče mohou potýkat, může se tedy stát, že jim nebudou plně vyhovovat. Názory na tyto kurzy se u jednotlivých rodičů liší, velmi asi

záleží na přístupu a otevřenosti lektora i ostatních účastníků (D: „Absolvovala jsem předporodní kurz se zdravými matkami a velmi mi to pomohlo zorientovat se ve všem, co bylo třeba, a získat pohled také z jiné strany.“, R1: „My jsme chodili na ten předporodní kurz k Apolináři, který mi nepřišel nějak zvlášť, že bych se tam něco úplně dozvěděla, tam trošku nevěděli, co s náma.“). Dvě maminky v dotazníkovém šetření uvedly, že v jejich blízkosti možnost absolvovat takový kurz nebyla, nebo o ní alespoň nevěděly. Jiná maminka dokonce mluví o tom, že se kurzu kvůli obavám ostatních z jejího handicapu zúčastnit nemohla (D: „Žádný přípravný kurz jsem bohužel neabsolvovala, i když jsem chtěla. Ve městě, kde žiji, měli z mojí nevidomosti obavy, tak mě bohužel nikam nechtěli.“).

Specializované kurzy předporodní přípravy a další služby spojené s příchodem dítěte nabízí rodičům se zrakovým postižením Tyfloservis. Bližší výčet těchto služeb lze najít v kapitole 5.1. Ze zpovídaných rodin využila předporodní přípravu v Tyfloservisu jedna a její pocity byly lehce ambivalentní. Rodiče na jednu stranu ocenili, že si tam mohli některé úkony jako třeba přebalování a hygienu miminka vyzkoušet, dokonce jim Tyfloservis zprostředkoval kontakt s maminkou s malým miminkem, na kterém si získané dovednosti otestovali. Dostali i nabídku pomoci s přípravou bytu a vybavení. Na druhou stranu ale připouštěli, že pracovníci s touto službou nemají mnoho zkušeností, takže občas nevěděli, jak s nimi pracovat. To je nepochybně dáno tím, že předporodní kurzy v Tyfloservisu využívá jen malá část nevidomých rodičů. Jak už jsem uvedla v kapitole 5.1, důvody pro to mohou být různé. Je to nepochybně fakt, že rodiče, kteří mají ve svém okolí někoho, kdo už zkušenosti má a s přípravou jim pomůže (rodiče, sourozenci, kamarádky), zpravidla formální služby podobného typu nevyhledávají. To se potvrdilo i během sondy (R4: „Já jsem měla zkušenosti, chodila jsem hlídat mimčo, takže jsem nějak neměla pocit, že bych to úplně potřebovala. A když už jsem něco nevěděla, tak jsem se zeptala někoho známého nebo z rodiny.“, R2: „Navíc jsem měla zkušenosti od sester, takže jsem neměla ani potřebu.“, D: „Využila jsem pomoci jedné mé známé, která mě naučila s kočárkem, prostorovou orientaci do porodnice, pomohla při nákupu některých věcí pro miminko a také mi ukázala na panence, kterou jsem měla půjčenou z Tyfloservisu, jak se miminko drží a přebaluje.“). Dalším důvodem je podle mého názoru i malá informovanost o službách spojených s předporodní přípravou Tyfloservisu. Někteří rodiče sice tuší, že Tyfloservis něco podobného nabízí, nemají ale představu o konkrétní podobě a šíři těchto služeb. Jedna z respondentek k tomu přidala ještě jeden možný důvod (R3: „Taky je možná

problém v tom, že tuhle informaci ti nejlíp předá nevidomej rodič a Tyfloservis v tomhle nespolupracuje s nevidomejma. Podle mě tohle je téma, na které je žádoucí mít toho nevidomýho.“).

Jedna z maminek v těhotenství i během porodu využívala služeb duly, která byla zároveň její kamarádkou, což se mi jeví jako možná nejpříjemnější způsob přípravy na příchod dítěte (R2: „Mě na porod připravovala ta dula a ve finále to bylo úplně to nejlepší, co mě mohlo potkat.“). Velkou výhodou duly nebo porodní asistentky je individuální přístup, který právě rodiče se zrakovým postižením ocení. Může své tempo, způsob práce i jednotlivé úkony přizpůsobovat jejich možnostem, pracovat s nimi v domácím prostředí a doprovázet je v průběhu celého těhotenství, porodu i během šestinedělí.

Zkušenosti nevidomých maminek s porodem jako takovým nebudou obsahem této práce. Je to jistě zajímavé téma, ale poměrně obsáhlé, na které zde není dostatek prostoru.

### **7.1.3 Praktická příprava na příchod dítěte – úprava bytu, vybavení a kompenzační pomůcky**

Příchod dítěte do rodiny s sebou přináší i nutnost úprav prostředí a pořízení vhodného vybavení. Nabízí se tedy otázka, jestli u rodičů se zrakovým postižením probíhá tato příprava stejně jako u vidících, nebo jestli musí s ohledem na svůj handicap připravovat něco navíc či jinak.

Respondenti většinou uváděli, že nemají pocit, že by museli něco zařizovat či připravovat výrazně jinak než vidící rodiče. Co se týče úpravy bytu, nejčastěji zaznívalo, že je potřeba mít ve věcech určitý systém, prostě každá věc musí mít své místo, aby nevidomý věděl, kam má pro co sáhnout (R4: „Tak hodně jsem si dělala ve všem systém. Ve všem vědět pořadí. Tahle hromádka je jednobarevný, tahle hromádka je barevný, aby nevypadala jak papoušek. První zleva je krém na opalování, druhý zleva je šampón a tak. Takže všechno si pamatovat.“). To je zvyk, který má osvojený většina nevidomých, s miminkem ale nabývá na ještě větší důležitosti, protože s dítětem v ruce rodič většinou nemá čas složitě hledat, kam zrovna položil tu a tu věc, kterou teď nutně potřebuje. Kavalírová et al. (2015) také doporučuje pro rodiče se zbytky zraku ukládat věci do různě barevných krabic, košů či bedýnek. Další, na čem se rodiče shodli, bylo, že organizovali prostor tak, aby měli všechny potřebné věci vždy po ruce a mohli tak s dítětem zůstat v neustálém fyzickém kontaktu, hlavně při přebalování a koupání (R4: „Přemýšlela jsem o tom, jak si udělat prostor třeba pro přebalování, abych měla všechno po ruce, abych prostě

jen natáhla ruku a měla to a nemusela nikam odcházet a brát malou s sebou, nebo ji nechávat samotnou.“, D: „Samozřejmě jsem se snažila vše připravit tak, abych měla potřebné věci vždy po ruce, oblečení v zásuvce přebalovacího pultu, potřeby na koupání a přebalování v dosahu, abych nemusela odcházet od miminka apod. Ale to podobně řeší i vidící rodiče.“).

Většina vybavení, které si nevidomí rodiče před příchodem dítěte pořídili, se neliší od běžného vybavení, které si pořizuje kdokoli jiný. Jsou to věci jako postýlka, přebalovací pult nebo podložka, vanička, koupací kyblík, oblečení, ohřívadlo na láhve, někdy kočárek a podobně. Kromě toho si ale často obstarávají i některé speciální čili kompenzační pomůcky, které jim péči o dítě mohou usnadnit. Takovými pomůckami jsou především ozvučený teploměr a ozvučená váha. Váhu si rodiče pořizují, aby mohli kontrolovat, jestli dítě přibírá, jak má. Několik z nich však zmiňovalo, že ozvučená váha pro novorozence není k sehnání, takže museli používat kuchyňskou. Někteří rodiče si pořídili i další pomůcky (R4: „Pořídili jsme si Colorino<sup>12</sup> na třídění prádla, PenFriend<sup>13</sup>, abysme si mohli popisovat různé věci, ale to bysme využívali i sami. Pak nějaké drobnosti na hraní, takový ty míčky s rolničkama a podobně.“, R3: „Pořídila jsem si hodiny na hlasovou výzvu a hladinku<sup>14</sup> používám občas na horký nápoje, ale to ani ne tak kvůli dětem, ale tak jako obecně, že by to mohlo některé věci urychlit. To je to klíčové, že s těma dětma má člověk méně času, takže tě to přiměje některé věci dělat efektivněj.“). Z toho je zřejmé, že většina pomůcek se přímo neváže na péči o dítě a rodiče by si je nejspíš dřív nebo později pořídili stejně. S příchodem malého dítěte je ale třeba některé situace řešit rychle a bez zbytečných prodlev, takže používání kompenzačních pomůcek, které čas šetří, se stane nezbytností (Kavalířová et al., 2015). Dalším příkladem takových pomůcek jsou pomůcky elektronické, ty rodiče využijí spíš až v pozdějším věku dítěte (R3: „Já fakt hodně využívám iPhone a iPad a to je fakt jako velká pomoc, to je hodně skvělý. Třeba díky tomu iPhone jsem naprosto samostatná díky navigaci a chodím s dětma i po lesích sama po turistických značkách.“). Jako nedocenitelnou kompenzační pomůcku vyzdvihly dvě respondentky i vodícího psa (R1: „Bez něj by to fakt jako...třeba když někam jdeme, tak vlastně jdeme tak, že já nebo manžel držíme malou za ruku a prostě v druhý ruce máte psa a jdem. A ten pes musí pracovat strašně spolehlivě, protože nemáte k dispozici v tu chvíli hůl. Takže to je taky dobrý, že takhle prostě razíme všude a funguje to.“).

---

<sup>12</sup> Colorino = indikátor barev

<sup>13</sup> PenFriend = čtečka etiket s hlasovým výstupem

<sup>14</sup> Hladinka = indikátor hladiny vody

#### 7.1.4 Zajištění vizuální pomoci

Kavalírová et al. (2015) doporučuje, aby rodiny, v nichž jsou oba partneři zrakově postižení, zvážily, zda by miminko neměl pravidelně (1-2 x týdně) zkontrolovat někdo vidící, který by mohl rodiče upozornit na případné problémy odhalitelné pouze zrakem (změna barvy pokožky, zanícené oči apod.). V rozhovorech i dotazníkovém šetření figurovala otázka, jestli rodiny hledaly předem možnost vizuální pomoci při určitých situacích, a pokud ano, tak při jakých.

V podstatě všichni respondenti uvedli, že v případě potřeby nějakou vizuální pomoc zajištěnou mají nebo měli (R4: „Já jsem chtěla, aby co nejčastěji viděl malou někdo vidící, aby zkouknul, jestli nemá někde nějaký nestandardní pupínky, flíčky nebo něco. Takže jakmile tady byla rodina, kamarádka nebo někdo, tak jsem chtěla, aby prostě malou prohlídnul. Nechtěla jsem kvůli tomu chodit pořád k pediatrovi, pokud to šlo řešit v domácím prostředí, za pomoci kamarádů, rodičů, dobrovolníků, tak to samozřejmě bylo nejlepší.“). Většinou se jedná o rodinné příslušníky či kamarády, několikrát zazněla pomoc dobrovolníků a v dotazníkovém šetření jedna respondentka zmínila i pomoc asistentky (D: „Cíleně jsme vyhledávali pomoc asistentky, která nám pravidelně docházela pomáhat, protože jsem neměla zkušenost a některé věci ohledně péče o miminko jsem si úplně nedovedla představit.“). Velkou výhodou mají samozřejmě páry, kde je jeden z rodičů vidící a může tedy upozornit na případné nestandardní projevy dítěte, nebo pomoci při úkonech, které vyžadují zrak (R3: „To jo, vizuální pomoc může zajišťovat manžel, ale když nad tím tak přemýšlím, tak vlastně toho ani moc potřeba řešit nebylo. Maximálně kapky, ale když by byla nouze, tak bych si to taky asi odkapala, ale že to je menší trápení dětí, když jim to dá on, kterej vidí a trefí se napoprvé. Nebo stříhání nehtů, to je taky jednodušší, když to udělá on. Ale ono je to tak, že manžel v sedm ráno odjede a vrátí se v šest večer, že stejně většinu toho času jsem já s těma dětma doma.“). Odkapávání přesného množství kapek, odměřování mléka či sirupů, stříhání nehtů nebo čištění uší jsou nejčastější činnosti, se kterými nevidomí rodiče uvítají pomoc vidícího člověka. V zásadě se ale většina dotazovaných shodla na tom, že pokud je to jen trochu možné, snaží se vše zvládnout vlastními silami (R1: „Rodiče pomohli, když bylo potřeba, ale je fakt, že jsem se snažila, aby to bylo co nejmíň. Já jsem si říkala, že když už jsme do toho šli, tak když vyloženě nejde o život, tak jsme to zkoušeli sami.“, R4: „Nakonec jsme si vždycky přišli na nějaký figl, jak to vyřešit. Prostě vždycky se to dalo nějak udělat. My jsme hodně hledali

informace na internetu, různé tipy, triky.“, R2: „Ve finále si ten člověk stejně musí najít svůj způsob, kterej mu vyhovuje.“).

## **7.2 Péče o kojence**

V této kapitole se budu věnovat kojeneckému období, tedy období zhruba do jednoho roku dítěte. Co se náročnosti péče týče, rodiče jsou zajedno v tom, že kojenecký věk vyžaduje méně úsilí než pozdější batolecí, kdy už se dítě začne intenzivně samostatně pohybovat (R1: „To je to nejjednodušší. To jako přebalíte, oblíknete, nakrmíte, umyjete, popovídáte, pomazlíte a je to. Pokud je dítě zdravý a nejsou nějaký veliký problémy, kdy by třeba potřebovalo něco zvláštního, což potom může být problém někdy, tak si myslím, že to je fakt úplně jednoduchý. Zvlášť, když kojíte.“).

### **7.2.1 Alternativní postupy při péči o kojence**

Rodiče se zrakovým postižením musí některé úkony v péči o dítě provádět trochu jiným způsobem než rodiče vidící. Jedná se především o přebalování, koupání, krmení nebo cestování s miminkem. Některé činnosti se liší méně, jiné více, na některé si nevidomí vypracovali různé finty nebo při nich používají speciální pomůcky. Všechny ale spojuje jeden činitel, kterým je samozřejmě mnohem intenzivnější používání hmatu, sluchu a čichu. V následujících podkapitolách se budu blíže věnovat vybraným oblastem péče o kojence se zaměřením na specifika péče nevidomých rodičů.

#### **7.2.1.1 Přebalování**

Rodiče si na přebalování pořizovali buď klasický přebalovací pult, nebo dítě hned od začátku přebalovali na dece či přebalovací podložce na zemi, případně na posteli (R3: „My hodně žijeme na zemi, takže jsem neměla žádný přebalovací pultry, ale měli jsme takovou deku na zemi a tam jsme přebalovali a tam i vegetili, jen jsem si vždycky musela dát pozor, abych nezapomněla, kam jsem je položila.“). Nicméně ve chvíli, kdy se děti začaly více hýbat, přešla na přebalování na zemi většina rodičů (R2: „No a jakmile začala už potom lízt, tak jsem přebalovala na zemi na podložce a to bylo úplně v pohodě.“, D: „Když začala být pohyblivější, asi kolem 4. měsíce, přebalovala a oblékala jsem ji na dece na zemi.“). Nevýhodou přebalovacího pultu je totiž to, že rodiče musí být s dítětem při



přebalování v neustálém fyzickém kontaktu, aby věděli, co dítě dělá a jestli nehrozí jeho pád. Je to pro ně proto náročnější nejen na pozornost, ale i na koordinaci, protože mají volnou pouze jednu ruku. Ať už si rodič zvolí kterýkoli způsob, vždy platí už zmíněné pravidlo, že si musí dopředu připravit vše potřebné na dosah ruky (R1: „Člověk se vůbec nesmí od toho dítěte hnout, zvláště když je to víc živý dítě, tak prostě pořád ruce na něm. Takže opravdu vždycky si člověk musel připravit všechno k tomu přebalováku, aby jenom šáhnul vedle.“).

Kavalírová et al. (2015) potvrzuje, že nevidomí rodiče musí při přebalování dítěte využívat kompenzační smysly. Pro zjištění, zda dítě potřebuje vyměnit plenku, mu proto většinou nezbyde než si sáhnout a poté důkladně očistit miminko i sebe. Respondentkám se také velmi osvědčilo mýt dítě rovnou pod tekoucí vodou namísto očišťování vlhčenými ubrousky, se kterými si nemusí být zcela jisté, jestli odstranily všechny nečistoty (R4: „Ještě k tomu přebalování, co se mi osvědčilo hodně je mytí pod tekoucí vodou. To je prostě nejjistější.“).

### 7.2.1.2 Koupání

Způsoby koupání dítěte nevidomými rodiči se od těch vidících příliš neliší. Jen zde opět platí, že rodiče musí být s dítětem v neustálém fyzickém kontaktu a všechny nezbytné mycí přípravky mít při ruce, aby se od dítěte nemuseli vzdalovat.

Dotazování ke koupání miminka nejčastěji využívali lehátko umístěné ve velké vaně nebo dětské vaničce (R2: „Měla jsem molitanový lehátko, který bylo přesně vytvarovaný, takže jste věděli, kam se dá hlavička a tak. A vlastně malá ležela na lehátku a já jsem měla obě ruce volný a mohla jsem ji omývat oběma rukama, což pro mě bylo důležité.“). Jedna z maminek preferovala naopak koupací kyblík (R3: „To mi přijde docela praktický, že vlastně jednou rukou si to dítě držíš v tom kýblu a druhou ho omyješ.“). Názory na nejvhodnější a nejpohodlnější způsob koupání dítěte se liší stejně jako u vidících rodičů, každý si proto musí najít svůj vlastní způsob, který mu bude nejlépe vyhovovat.

Mycí přípravky mívají nevidomí obvykle nějakým způsobem označeny, aby mohli rychle rozlišit, co je mýdlo, co šampón a podobně. Někdo to řeší jasným systémem, kdy si pamatuje, jak jdou přípravky na polici za sebou, někdo je rozlišuje pouze podle tvaru a velikosti nádob a někdo používá štítky s popisky v Braillově písmu či jiné rozlišovače.

### 7.2.1.3 Krmení

Nejjednodušší a nejpohodlnější bývá pro maminky období, kdy miminko pouze kojí a nemusí pro něj připravovat žádnou umělou kojeneckou výživu či příkrmy. Platí to ovšem pouze v případě, že kojení probíhá bez problémů a pro maminku není spíš stresem. V opačné situaci je třeba mateřské mléko doplnit či nahradit umělou výživou, jejíž odměření a namíchání může být pro nevidomého poměrně složitým a zdoluhavým procesem, zvláště pokud s tím zatím nemá žádné zkušenosti. Při přípravě umělého mléka si rodiče se zrakovým postižením často vypomáhají injekčními stříkačkami různých objemů, na kterých jim někdo vidící pomocí zářezů vyznačí požadované hodnoty (R2: „Když třeba připravuju umělý mlíko, tak se to všechno dávkuje pomocí stříkačky, abych jí mohla to mlíko odměřit přesně. Vidící člověk to nasype a ví, kolik tý vody tam má dát. No a já jsem měla injekční stříkačku na 60 ml, tam jsem měla na tom pístu udělaný rysky ve 20 a 30 ml, a když ona měla vypít třeba 80 ml, tak jsem věděla, že mám natáhnout 60 a 20 ml vody.“). Nevidomí mohou pomocí injekčních stříkaček také kontrolovat, kolik mléka dítě vypilo (R1: „Museli jsme to opravdu těma stříkačkama odměřovat, abysme věděli, kolik toho snědla, kolik se jí má přidat a tak. To bylo takový trochu náročný, takže člověk byl hodně unavený.“).

Další problém přichází se zaváděním příkrmů. Určitě to znají i vidící rodiče, když se dítě začne krmit lžičkou, bývá rozmixovaná strava úplně všude. Nevidomí rodiče se ale navíc potýkají s absencí vizuální kontroly, nevidí tedy, jestli dítě obsah lžičky snědlo, nebo vyplivlo, případně kam vyplivnutá strava letěla. Aby se dítěti trefili lžičkou do pusy, musí si navíc vypomáhat druhou rukou, a pokud dítě vyloženě nespolupracuje, může se stát, že velká část svačiny skončí spíš na zemi (R3: „Co bylo hrozný, tak to bylo zavádění příkrmů, to krmení lžičkou. Mně to přišlo úplně strašný, všechno zadělaný, tak to jsem neměla ráda.“, R1: „Třeba ze začátku to krmení bylo docela dobrý, když byla na klíně, to se člověk opravdu trefil do tý pusinky. Horší to je potom, když už to dítě sedí vedle, to jsme měli ze začátku kaši úplně všude, to bylo neskutečný. Ale malá naštěstí nebyla takový to dítě, že by kroutila hlavou, ale otevírala pusou. Časem se naučila i to, že si tu pusou k lžičce sama směřovala.“).

#### 7.2.1.4 Zdraví a podávání léků

„Podávání léků miminkům je pravděpodobně jeden z nejsložitějších úkonů pro nevidomé rodiče a to i pro ty zkušené. Většina rodičů si ráda požádá o pomoc vidícího člověka alespoň při aplikaci některých léků“ (Gůrová in Schindlerová, 2007). Problém nastává hlavně u takových léků, které se užívají v tekuté formě v malém množství, jako jsou třeba kapky. Nevidící člověk za prvé těžko odhadne počet kapek a za druhé bude mít problém trefit se na správné místo (R2: „Jako z čeho mám strach, kdyby to nastalo, je kapání do očí tomu dítěti. Toho jsem se vždycky trochu děsila, ale tak zvládli jsme do nosu, tak snad zvládneme i tohle.“). V případě, že zrakově postižený rodič musí podat dítěti malý počet kapek perorálně, není vhodné k dávkování používat lžičku (R2: „Jako kapat na lžičku, to fakt nejde, to já prostě neslyším to kapání.“). Používají se tedy různé finty, jako třeba kápnutí kapek na prst, který pak dítě ocucá, nebo, pokud je dítě ještě kojeno, kápnutí na prsní bradavku. Jedna respondentka zmínila i kapání do kelímku, na kterém jsou dopadající kapky lépe slyšet. Tento způsob je ale vhodnější, když je potřeba větší množství léku, malé množství na kelímku ulpí a nejde z něj dostat.

O něco jednodušeji se dá manipulovat s různými sirupy. Ty už dnes mají většinou přibalenou vlastní odměrku, a pokud ne, rodiče při odměřování aplikují podobný postup jako při přípravě umělého mléka (R1: „Měli jsme 5 ml stříkačku, a když potřebujete jí dát třeba 2,5 ml, tak to odměříte podle rysky.“). Naměřené množství léku se pak dítěti opatrně vstříkne rovnou do pusy.

Jak už bylo uvedeno, nevidomý rodič samozřejmě nemůže rozpoznat všechny nestandardní projevy nebo změny na dítěti, především ne ty, které jsou vázány výhradně na zrak. Rodiče se ale v zásadě shodují na tom, že nemalé množství změn lze odhalit i za pomoci hmatu nebo jiných smyslů (D: „Vyrážky, opruzeniny, ublinkávání, vyměšování, vše lze poznat hmatem, sluchem nebo čichem. Pouze kontrolu hojení pupínků u novorozence prováděl manžel zrakem, kvůli možnému zanesení infekce hmatem.“). Jak odpověděl jeden zpovídaný pár, nejlepším řešením je možným komplikacím pokud možno předcházet (R4: „Obecně ale prostě hlavně předcházet problémům, no. Hodně se lidi ptají třeba, jak jsme řešili opruzeniny. Prostě jsme se jim snažili co nejvíce předcházet. To znamená po každém přebalení preventivně mazat, větrat. Prostě předcházet tomu, jak to jenom jde.“).

### 7.2.1.5 Cestování a přesuny s kojencem

Stejně jako vidící rodiče, i nevidomí buď chtějí, nebo potřebují s dítětem vyrazet na různé kratší či delší pochůzky a cesty. Jak doporučuje Kavalírová et al. (2015), rodiče se zrakovým postižením by si měli cestu důkladně naplánovat a dopředu promyslet, kde dítě například přebalí, nakrmí nebo kde ho nechají si pohrát. Vidícím rodičům se zpravidla stačí rozhlédnout, aby našli vhodná místa pro tyto činnosti, žádnou zevrubnou přípravu proto dělat nepotřebují. Nevidomí ale musí trasu dopředu znát a vědět, jak se na která místa dostanou.

Způsoby cestování s kojencem jsou především dva. Rodiče se zrakovým postižením dítě mohou buď vozit v kočárku, nebo nosit na těle. Používání kočárku bývá pro nevidomé náročnější variantou a spíše k němu inklinují rodiče se zbytky zraku. Nemusí to však být pravidlem. Slabozrací rodiče, kteří si troufnou chodit bez bílé hole, mohou kočárek vozit před sebou (R4: „Já jsem na známých trasách vozil kočárek, nebál jsem se toho, celkem si v tomhleto věřím. Ale na druhou stranu je pravda, že pokud bych jel trasu, kterou neznám, tak ten kočárek musím teda velice pevně držet. Některý mámy vozej kočárek za sebou, já bych si to netrouf, aby mi nesjel někde ze schodů třeba. Mít ten kočárek za sebou mi vadí i v tom smyslu, že já vlastně nevím, co mi tam to dítě dělá a spousta lidí má takovej ten zlozvyk šahat do kočárku.“). Tento respondent má zbytky zraku, takže před kočárek trochu ještě viděl. Pokud se ale jedná o zcela nevidomého rodiče, který k pohybu a orientaci nezbytně potřebuje bílou hůl nebo vodícího psa, kočárek musí vozit za sebou (R2: „Do dvou měsíců jsem ji vozila v kočárku s tím, že jsem se naučila jezdit okolo baráku. Neměli jsme balkón a chtěla jsem s dítětem ven, takže jsem se naučila obcházet barák a kočárek jsem měla za sebou. Každý den, vždycky na hodku.“). Názory na kočárek se samozřejmě liší, někomu vyhovuje více, někomu méně, v zásadě se ale dá říct, že tato varianta není pro zcela nevidomé rodiče na delší cesty příliš pohodlná a v některých případech možná ani příliš bezpečná (R3: „Já jsem vůbec nepoužívala kočár. To mě i překvapilo, že ty jiný nevidomý rodiče ho používali, tak to já fakt ne, mě to přišlo nepraktický.“, R1: „Do nějakých 3,5 měsíce jsme jezdili s kočárem. No bylo to strašný, naprosto strašný. Protože jednou rukou jsem táhla kočár, v druhý psa, kočár jsme měli těžkej, protože jsme ho dostali od bráchy. Navíc třeba na eskalátory bych s ním sama nešla, no, prostě je to takový technicky náročný. Dobrý ale bylo, že psi si velmi rychle zvykli, že ten kočár táhnem za náma, takže hlídali a do zatáček si třeba i víc nadcházeli, abysme se tam vešli i s tím kočárem.“). Na tomto příkladu je vidět, že pokud už se nevidomí rodiče

rozhodnou pro pořízení dětského kočárku, měli by dopředu pečlivě vyzkoušet všechny jeho funkce, váhu, stabilitu a další vlastnosti, aby si ověřili, že se jim s ním bude pohodlně a bezpečně jezdit. I když kočárek možná není nejvhodnějším řešením pro zrakově postižené rodiče, nelze mu upřít některé jeho výhody, o kterých se zmínila jedna z respondentek (R4: „Občas to bylo fajn s tím kočářem, i proto, že tam to dítě má prostor, může si tam hrát, má to taky něco do sebe.“).

Z výše popsaných důvodů dávají mnozí rodiče přednost nošení dítěte a všechny dotazované maminky si to nemohou vynachválit (R1: „Pak jsem začala nosit, takže tím potom začala svoboda, protože já jsem si naložila děťátko do nosítka, vzala jsem si psa a už jsme mazali.“, R2: „Ve dvou měsících jsem si přes konferenci nevidomých mamin koupila nosítka a od té doby jsem kočárek začala používat jenom v přítomnosti vidícího a jinak jsem nosila, furt. Dala jsem ji na břicho do nosítka a šly jsme. Měla jsem volný obě ruce a úplně super to bylo, protože jsem mohla rázem do MHD, všude. To s kočárkem jsem si netroufla do MHD, to vůbec.“, R3: „Používala jsem nosítka. Já mám Manducu a ta je na břicho i na záda. Takže zhruba do půl roku jsem je měla na břiše, ale pak už mě z toho bolely záda, takže jsem je šupla na záda.“, R4: „Já jsem nosila nejdřív babyvak, potom nosítka, ergonomický na břicho, potom na záda a potom krosničku na záda. Absolvovali jsme i kurz vázání šátku, ale nakonec nám to přišlo zdlouhavý a byli jsme asi líný to dělat, takže jsme nakonec od toho upustili. Já si myslím, že pro nevidomého rodiče je to nosítka asi opravdu nejpřístupnější, nejpohodlnější varianta, protože má volný ruce, má to dítě u sebe a ví, co se děje.“). Jak je vidět už jen z výčtu různých druhů nosítek, které používaly zpovídané maminky, na trhu je opravdu široká nabídka babyvaků, nosítek, šátků či krosniček a každý rodič si z ní jistě vybere takovou variantu, která jemu i dítěti nejvíce vyhovuje. Určitě nejde říct, že by existoval jeden univerzální produkt, který by byl vhodný pro všechny nevidomé rodiče. Platí zde to samé jako u vidících rodičů, tedy, že co člověk, to jiný názor a jiné preference. Stejně je to i s názorem na to, zda dítě nosit na zádech či na břiše. Některé maminky jednoznačně upřednostňují nošení na břiše (R2: „Na zádech mi nošení vůbec nevyhovovalo. Jednak mi vadilo, že na to dítě nedosáhnu, taky mi vadilo to nasazování, a že si nemůžu v metru pořádně sednout. Na břiše jsem o ní měla přehled, věděla jsem, co dělá, jestli si nesundává čepici, mohla jsem jí dát najíst, když už byla větší a tak.“). Jiné zase dávají přednost nošení na zádech (R3: „Jako lidem je to často nepříjemný, že nevědí, co tam to dítě dělá, ale mě to nevadí, přijde mi, že to poznáš, i když ho máš na těch zádech. To je právě mnohem praktičtější, protože máš volný ruce, můžeš jít

se psem. A já ještě, jak jsem malá a mám ty ruce krátký, tak já když už jsem tam pak měla toho velkého syna, tak jsem přes něj už stěží dosáhla, když jsem třeba platila v obchodě. A ono je to tak, že s nima můžeš i sedět, třeba v tramvaji jsem v pohodě seděla s tím nosítkem na zádech.“). Každá maminka by si tedy nejspíš měla jednotlivé varianty vyzkoušet a sama zjistit, co jí nejvíce vyhovuje.

### **7.3 Péče o batole**

V této kapitole se budu věnovat období zhruba od jednoho do tří let věku dítěte. Je to etapa plná vývojových změn a posunů. Velmi rychle se rozvíjí samostatný pohyb a řeč, pozvolna si batole osvojuje i emoční a sociální dovednosti a začíná se tak postupně osamostatňovat a získávat vlastní identitu. Nevidomí rodiče se v tomto období potýkají se stejnými problémy jako rodiče vidící, je pro ně ale mnohem obtížnější hlídat pohybující se dítě a zajistit jeho bezpečnost bez zrakové kontroly. S rodiči jsem proto mluvila především o tom, jakým způsobem zajišťovali bezpečnost dítěte v batolecím období, a také, jak řešili rozvoj dítěte a jeho učení tam, kde jsou zapotřebí vizuální podněty.

#### **7.3.1 Zajištění bezpečnosti dítěte v batolecím období**

Zde je potřeba rozlišovat, jestli je rodič s dítětem doma, tedy ve známém prostředí, které si může uzpůsobit podle svých potřeb, nebo venku, kde samozřejmě číhá mnohem víc nástrah a rizik, které nelze dost dobře ovlivnit. V obou dvou případech však musí být nevidomý rodič neustále ve střehu a zapojit všechny funkční smysly, aby předešel možným kolizím a úrazům. To bývá samozřejmě velice náročné a vyčerpávající, rodiče proto mnohdy ocení pomoc někoho vidícího, především při pohybu s dítětem venku.

##### **7.3.1.1 Bezpečnost dítěte v bytě**

Bezpečnost dítěte v bytě zajišťují nevidomí rodiče většinou standardním způsobem. Stejně jako vidící rodiče si pořizují například pojistky na šuplíky, skříňky a okna, krytky do zásuvek, zábrany na schody nebo chrániče na rohy stolů. Dále odstraňují vše nebezpečné z dosahu dítěte, upevňují nábytek, nepoužívají ubrusy, zakrývají kabely od počítačů a jiných spotřebičů a tak dále. Jsou to tedy zcela obvyklé postupy, které zná každý rodič. Jedna respondentka dotazníkového šetření se domnívá, že kdyby lépe viděla,

nedělala by v bytě tolik bezpečnostních opatření, všichni respondenti rozhovorů naopak vyjadřovali názor, že jejich zrakové postižení nijak zvlášť neovlivnilo množství úprav v bytě.

Většina rodičů uvažovala o ohrádce, reálně ji ale všichni využívali minimálně. Buď proto, že se tam dítěti nelíbilo a nechtěli ho trápit, nebo se prostě rozhodli, že ji nepotřebují (R2: „Já jsem nejdřív uvažovala, že bysme koupili ohrádku, ale pak mi kamarádka řekla, že vychovala bez ohrádky dvě děti a zvládli to, tak jsem si řekla, že to asi bude taky nejlepší. Holt potom nastavíme nějaká pravidla. Většinou jsme jen zavírali v místnosti s ní dveře, aby nemohla někam utéct. To fungovalo, než se naučila si ty dveře otvírat, což bylo do nějakých 16 měsíců.“). Někteří rodiče nicméně měli jednu mobilní postýlku navíc, kterou využívali, když potřebovali dítě bezpečně odložit a mít ho zároveň co nejbliž u sebe (D: „Pokud jsem potřebovala do jiné místnosti, brala jsem dítě s sebou, nebo ho dala do postýlky s hračkami. Od dvou let dokáže sice vylézt, ale nedělá to a počká na mě.“). Další variantou pak může být nosítko či šátek, díky kterému mohou rodič a dítě vykonávat některé domácí aktivity, včetně práce, společně.

Maminky i tatínkové často zmiňovali, že se snažili předcházet úrazům dítěte tak, že ho s předstihem naučili řešit některé rizikové situace, jako je třeba slézání z pohovky (R4: „Já jsem hodně byla pro takovou tu metodu předcházet ty vývojový kroky. Takže než se naučila lízt na sedačku, tak jsem ji učila slezkat. Takže když už na ni pak lezla sama, tak jsme věděli, že se dostane i dolů. Samozřejmě, že párkrát i spadla, ale to k tomu patří.“, D: „Jako první jsem dceru naučila slézt z letiště dolů, aby nespadla po hlavičce.“). Rodiče také často nebyli úplně úzkostní, pokud šlo o nějaké menší pády nebo drobné domácí kolize, naopak tvrdili, že je to dobré, aby si dítě uvědomilo, že příště už to dělat nemá (R3: „S dcerkou to bylo úplně v pohodě, ta není takovej lezec, ale je pravda, že syn občas někam vylez a pak volal, abych ho šla sundat. Takže jako netvrdím, že to je úplně bezpečný, ale já to mám tak, že když občas spadnou, že jim to neuškodí, že se poučej a fakt to tak funguje. Oni velmi dobře znaj svoje možnosti a limity.“, R4: „Jako nikdy jsem třeba neřešila, jestli si skřípne někam prstík. Tak se skřípla, aspoň si dá příště pozor, to se holt stane. Nebo sporák, ukázala jsem jí, že to opravdu pálí a už byl pokoj.“, D: „Děti občas někam šplhaly, občas spadly a někdy se z toho i poučily a příště se do nebezpečných situací nepouštěly. Nikdy jsme ale nemuseli řešit žádné domácí úrazy.“). Při čtení těchto řádků by možná některého úzkostnějšího rodiče mohl polít studený pot, já ale můžu říct, že

všichni nevidomí rodiče, se kterými jsem se potkala, jsou velmi zodpovědní a toto je prostě jen způsob, jak kontrolovaně předcházet větším problémům.

Ovšem bezpochyby nejjistějším opatřením, jak dítě v tomto období udržet v bezpečí, je mít ho stále pod kontrolou (R4: „V tom vlastním prostředí nevidím žádný problém. Protože já v tom vlastním bytě naprosto přesně slyším, na co šahá. Přesně vim, kterej kde otvírá šuplík, co v něm mám, přesně slyším, jakej drží v ruce materiál, jaká to je asi hračka, jakej má zvuk. Takže jako opravdu vim, co jí hrozí. Když jsem potom někde na návštěvě, tak to samozřejmě bylo horší, to jsem pak v podstatě lezla po čtyřech furt za ní.“, D: „Naučila jsem se rozeznávat všechny pohyby zvukem. Uměla jsem rozeznat i z druhé místnosti, s kterou hračkou si dítě hraje a co s ní dělá.“, D: „Neustálá komunikace, abych věděla, co se děje, kde dcera je, co dělá. Častěji jsem k ní chodila, abych vše zkontrolovala.“). Někteří rodiče dítěti také přidělávají rolničku, aby věděli, kde se po bytě nebo venku pohybuje.

### 7.3.1.2 Bezpečnost dítěte venku

Vyjít s chodícím či běhajícím dítětem ven beze zraku je samozřejmě mnohem náročnější, než zůstat s ním doma. Gůrová (in Schindlerová, 2007) doporučuje, aby rodiče se zrakovým postižením začali dítě co nejdříve zvykat na to, že ho drží za ruku, protože jinak není možné získat nad jeho pohybem kontrolu. Kavalírová et al. (2015) k tomu dodává, že aby se mohl nevidomý rodič s dítětem venku bezpečně pohybovat, musí ho od samého začátku učit ukázněnosti. To jsou dva nezbytné předpoklady bezpečného pohybu s dítětem venku (R1: „Venku chodila zásadně za ruku. Žádný běhání někde na volno, když jsme jenom spolu, to nepřipadá v úvahu. Jednou se mi vytrhla, ale od té doby fakt poslušně chodí za ruku, neprotestuje.“, R2: „Já jsem si půjčila od ségry kšíry, že to zkusím, ale ona si je vůbec nechtěla nechat nasadit. Tak říkám ‚Dobře, nechceš kšíry, ale budeš se mě držet za ruku a nebudeš nikam odbíhat, protože pokud odběhneš, tak tě může přejet auto, nebo se mi můžeš ztratit a prostě se nenajdeme‘. Ona se mě od té doby chytla za ruku a nepouštěla se. To jsme třeba v krámě a já potřebuju mít obě ruce na placení volný, tak jí řeknu, aby se mě chytla za hůlku, abych o ní věděla, a ona se mě chytí za hůlku nebo za nohavici, abych ji prostě cítila, a stojí. Ona ví, že nesmí utéct, že já ji prostě nenajdu.“, R4: „My jsme nepoužívali žádný kšíry, měli jsme je, ale nedošlo na to, ona vůbec neměla problém chodit za ruku. My jsme to tak prostě měli nastavený od prvního dne, co se vyšlo ven, venku se prostě chodí za ruku.“). Od určitého věku dítěte, který se u jednotlivých rodin liší, si



většinou rodiče trounou ho na známých a bezpečných trasách pouštět samotné (D: „Kšírky mě nepřitahovaly, proto jsem zhruba do dvou let volila pouze chůzi za ruku. Až po druhém roce jsem vnitřně začala cítit, že je čas začít dítě pouštět samostatně v místech, kde nejezdí auta a je to bezpečné, že už je na samostatnou chůzi dostatečně zralé.“, R2: „Teď už malá chodí sama, ale vyložene jenom tam, kde to známe. Vždycky dojde na konec ulice, tam se zastaví, počká na mě a přejdeme spolu. Nebo třeba včera šla s jednou holčičkou a pak najednou prostě mě chytla za ruku, abych věděla, že tam je. V tomhle je úplně super. Ale ona opravdu ví, že já jsem v tomhle důsledná.“). Ve chvíli, kdy se dítě přestane držet za ruku a pohybuje se samo, je důležité, aby se umělo ozvat na zavolání, kterým rodiče svého potomka pravidelně kontrolují (D: „Vždy jsem na dítě po nějakém čase zavolala, aby přišlo. Když to neudělalo ani na několikrát zavolání, muselo jít chvíli za ruku, či dostalo jiný trest. Pokud přišlo, bylo pochváleno, pohlazeno či tak. Ještě předtím jsem mu ale samozřejmě vysvětlila, co po něm budu chtít a co bude, když to neudělá. Až se postupně naučil tohle, pak teprve přišla řada na různá odrážedla.“). Kavalírová et al. (2015) navrhuje učit děti tuto dovednost za pomoci zábavné hry, kdy rodič doma dítě hledá a ptá se „Kde je Anička?“ a poté, co ho najde, řekne „Tady je!“). Tím se dítě velmi brzy naučí odpovídat samo a rodič má o starost méně.

I tak jsou ale situace, kdy je lepší, aby byl procházce nebo venkovní aktivitě přítomen ještě někdo vidící. Jedná se především o místa, kde to nevidomý dobře nezná, kde je velká koncentrace lidí nebo silný provoz. Rodiče se zrakovým postižením přítomnost vidící osoby oceňují i z toho důvodu, že mohou dát dítěti více volnosti, kterou bezesporu potřebuje (R4: „Když s náma byl někdo vidící, tak samozřejmě mohla běhat sama. To jsem samozřejmě chtěla, aby měla nějaký pohyb, aby mohla vyrůstat jako každý jiný dítě. Takže opravdu třeba dvakrát, třikrát týdně s náma prostě šel někdo vidící. Nebo jsme jezdili k někomu na zahradu.“).

Velkým tématem a pro některé rodiče i strašákem jsou dětská hřiště. Kombinace velké koncentrace dětí, hluku a spousty potencionálního nebezpečí dělá z dětských hřišť skutečně nepříjemné a nepřehledné prostředí, ve kterém nevidomý velmi rychle ztratí přehled, kde se jeho dítě právě nachází a co dělá. Hřiště nebo dětské herny proto bývají jedním z míst, na které zrakově postižení rodiče chodí raději s vidícím doprovodem (R1: „Důležitý jsou teď ty dobrovolníci, protože třeba na hřiště nebo tak, tak to já s ní sama nemůžu. To prostě když ji pustíte, tak o ní nevíte. I když má rolničku, tak stejně může vběhnout někomu do houpačky nebo tak.“, R4: „Dlouho jsem s ní sama nemohla jít na

hřiště, protože by mi z něj utekla a já bych to nevěděla. Tam jsme chodili s dobrovolnicemi nebo s kamarádkou, co má taky dítě. Nebo pak s manželem, kterej ještě něco ukouká, ale v době, kdy tam není moc lidí, protože mezi třiceti dalšíma dětma jí těžko najdete, i když má rolničku na botě. Teď už je to lepší, už chápe, že se nesmí ztratit.“). Někteří rodiče mají to štěstí, že objeví v blízkosti svého bydliště hřiště, které plně vyhovuje jejich specifickým potřebám i potřebám dítěte, v takovém případě si tam troufnou chodit i bez doprovodu (R2: „My jsme na hřiště samy začaly chodit, až když jsme našly jedno skvělý. Já potřebuju něco, kam můžeme chodit i samy, aby člověk prostě nebyl závislej jenom na těch dobrovolnicích. Když je hezky, tak proč prostě trčet v paneláku. No a tohle hřiště je oplocený, ještě je to pod kamerama a hned vedle toho je městská policie, takže úplně super.“). I když se ale maminky s dětmi vypraví na hřiště samy, bývá to pro ně poměrně vyčerpávající aktivita (R3: „Chodili jsme tam, kde jsem to znala. Ale to je trošku otrava ty hřiště, protože jim furt chodíš za zadkem a díváš se, kam šplhaj.“, D: „V batolecím období jsem na hřišti vždy chodila od atrakce k atrakci s dítětem a hlídala ho, abych věděla, co dělá. To se postupně uvolňovalo a teď už si hraje na hřišti vcelku samostatně.“).

Děti v tomto věku velmi rády používají různé motorky a odrážedla. Pokud nevidomý rodič uzná, že už je na to jeho dítě dostatečně zralé, většinou si s ním ve známém prostředí na tuto aktivitu troufne. Jen je třeba opět důsledně dodržovat pravidla, jako je třeba to, aby dítě zastavilo na zavolání, zastavilo před přechodem pro chodce, jezdilo přiměřeně rychle a podobně. Zvykem by se také mělo stát používání helmy či dalších ochranných prvků (D: „Pokud jezdily děti na odrážedle, měly vždy přilbu. Naučily se jezdit při pravém kraji a na povel zastavit. Ale člověk musel být hodně důsledný a při neposlušnosti skutečně sbalit dítě i motorku a mazat domů.“). Pokud si rodiče samostatnou jízdou svého potomka ještě nejsou zcela jistí, nebo pokud se vydají do míst, kde to tolik neznají, mohou si dítě pojistit tím, že na odrážedlo přiváží třeba nějaké delší lanko (R2: „Když jezdíme na motorce venku samy, tak já jí dávám rolničku na botu a mám přidělaný vodítko pro psa k řídítkům a mám ho dostatečně dlouhý, takže ona jede a já vlastně si ji takhle jistim. Když jsme někde, kde není silnice, tak ji pustím, ať si jezdí, jak chce. Fakt je prostě klidnější a respektuje moje pravidla.“).

Jak už bylo v textu několikrát zmíněno, rodiče se zrakovým postižením si děti často ozvučují rolničkou, aby měli lepší přehled o jejich pohybu. Kavalířová et al. (2015, s. 48) ale poukazuje na to, že zvuk rolničky může v rušném prostředí zaniknout, a navíc může být někdy rušivé, když dítě stále zvoní. V publikaci proto rodičům představuje svůj tip na lepší

a praktičtější ozvučení dítěte: „Kdysi se mi velmi osvědčilo ozvučovat děti pomocí bezdrátového domovního zvonku. Děti nosily zvonek v batůžku na zádech, zatímco já měla v kapse tlačítko. Děti tak nezvonily neustále, ale pouze když jsem se potřebovala ujistit, kde se právě nacházejí. Využívali jsme jej zejména při procházkách po lese či na dětských hřištích, kde se děti stále u něčeho zastavují a postávají, takže rolničky by (v klidovém stavu) nebyly slyšet“. To mi přijde jako poměrně šikovné a nejspíš i funkční řešení při některých činnostech, třeba právě při různých procházkách v přírodě. Dítě ani rodiče nejsou obtěžováni neustálým cinkáním rolničky a dítě současně zůstává pod kontrolou. K dostání je i přívěsek na klíče, který zvukově reaguje na zatleskání či zapískání, ten zase lze použít v tišším prostředí. Nicméně ve chvíli, kdy se dítě naučí na zavolání samo hlásit, přestává být zpravidla rolička, zvonek i přívěsek potřeba.

### 7.3.2 Zajištění rozvoje a učení dítěte

V batolecím období je důležité pravidelné předčítání a prohlížení obrázkových knížek, které dítěti rozšiřují slovní zásobu a podporují jeho kognitivní vývoj. Děti se v této životní etapě také učí barvy a rády se projevují za pomoci různých výtvarných technik, jako je malování, modelování, lepení a podobně. Zajímalo mě proto, jakým způsobem nevidomí rodiče řeší rozvoj a učení dítěte právě v takových případech, kdy jsou zapotřebí vizuální podněty.

Respondenti se shodují v tom, že co se dá, to se snaží zajišťovat svépomocí s podporou různých kompenzačních pomůcek či speciálních postupů. K rozlišování barev může být nevidomému nápomocné Colorino, které po přiložení k předmětu rozezná a přečte, jakou má barvu. Někteří rodiče ho proto využívají k učení a procvičování barev s dětmi. Jeho nevýhoda však je, že nebývá vždy stoprocentně přesný, takže občas může dítěti spíš zamotat hlavu.

Dalším způsobem jsou popisky v Braillově písmu. Rodič si jimi za pomoci vidící osoby označí v knížkách vše, co potřebuje, například barvy, různá říkadla a básničky, obrázky nebo třeba pohádkové postavy. Při prohlížení knížek s dítětem mu pak stačí najít na stránce popisek a ví, co je jejím obsahem (R4: „Popisuju si knížky popiskama v Braillu. Průhlednou dymopáskou, aby ji to nerušilo. Takže v tomhle jsem celkem samostatná.“, D: „Obrázky si nechám popsát, udělám si tam menší popisek a pak jí o tom vyprávím.“).

Pokud maminka nebo tatínek neovládají Braillovo písmo, mohou použít PenFriend, s jehož pomocí si text nahrají jako hlasový komentář na samolepící štítek. Štítek pak vlepí

přímo do knihy a po přiložení jim PenFriend nahraný text přečte. Náročnější způsob je učit se obsah knížek nazpaměť, ale i to někteří rodiče dělají (D: „Než jsem si mohla s dítětem prohlížet obrázkové knížky, musela jsem se to všechno přesně naučit. Co je na obrázku, jaké jsou to barvy, stránku po stránce naprosto přesně, nemohli jsme přeskakovat.“, D: „Některé obrázky a knížky mi nadiktoval manžel do počítače a já se je naučila. Pak jsem si jen označila knížky třeba propíchnutím rohu jehlou.“).

Rodičům se zbytky zraku někdy stačí seznámit se s knihou předem za pomoci optických či elektronických kompenzačních pomůcek pro čtení, aby byli schopni si o ní pak s dítětem povídat (R3: „Knižky přečtu s optikou, tak jediný, co jsem dělala bylo, že když jsme si půjčili nějakou novou knížku z knihovny, tak že jsem si ji trochu pročetla předem, nebo se podívala, jak je to graficky rozmístěný, kde jsou texty a kde obrázky, abych s ní pak mohla s dětmi pracovat.“).

Na to, co je pro rodiče už příliš vizuálně náročné, se snaží hledat pomoc u vidících ve svém okolí. Bývá to například někdo z rodiny či přátel, vidící partner, ale dotazované rodiny využívají i pomoc asistentů a dobrovolníků (R1: „Když k nám jezdila asistentka, tak si spolu většinou prohlížely nějakou knížku.“, R2: „A taky dobrovolnice, když přijdou, tak ty se s ní učeš, třeba ty barvičky.“, D: „Barvy některých věcí si pamatuju, že tráva je zelená a rozkvetlá pampeliška žlutá ví asi každý. Kde paměť nestačí, využíváme tatínka a vidící příbuzné.“, D: „Zajistila jsem si dobrovolníka, který se dítěti věnuje jednou týdně a ukazuje to, kde už moje oči nestačí.“). Děti si navíc samy hledají způsoby, jak se požadované informace dozvědět (R1: „Vždycky, když tady byl někdo koukavej, tak si ho jakoby ulovila a opravdu chtěla po něm vědět, co je tohle a tohle.“).

Všechny děti z dotazovaných rodin buď chodily, nebo se právě chystaly nastoupit do školky. Školka, případně jesličky, tak byly dalším místem, od kterého si rodiče slibovali, že se tam dítě bude učit, rozvíjet a tvořit (R1: „Teďka právě půjde na den do školky, už kvůli tomuhle přesně, aby se jí tam věnovali. Já jsem to i chtěla, aby s ní malovali, aby jí učili barvy, aby tam měla děti a tak.“, R2: „Myslím si, že ještě víc se naučí v tý školce, kam teď půjde.“). Jedna maminka uvedla, že pro ni bylo velmi důležité i to, aby od učitelek dostala zpětnou vazbu na vývoj své dcery (R4: „My jsme od dvou let jí dali do soukromých jeslí jednou týdně na dopoledne, pak dvakrát týdně na dopoledne. Jednak i kvůli mně, co si budem povídat, člověk si rád chvíli odpočne, a začala jsem trošku i nějaký brigádky a tak. Ale hlavně jsem chtěla, aby měla nějaký kontakt s dětma, aby tam s nima mohla malovat, modelovat, vyrábět a podobně. Doma to taky děláme, ale nedáme jí tu

zpětnou vazbu, třeba co namalovala. Já jsem od těch učitelek chtěla i zpětnou vazbu, hodně jsem se ze začátku ptala, jestli je prostě v normě ve všem. Aby mi řekly, kdyby jim připadalo, že je v něčem pozadu, že bysme měli v něčem zabrat. Takže chci tu zpětnou vazbu prostě, třeba i negativní. Ale chválí ji, hlavně, že je sociálně mnohem zdatnější, i když s malováním byla možná trochu pozadu.“).

Mnoho vizuálních podnětů, které děti zajímají a na které se rodičů často ptají, se nacházejí venku. Respondenti se tak pravidelně setkávají se situacemi, kdy od nich dítě na ulici chce vysvětlit nějaký výjev, který zrovna vidí. Řeší to třeba tak, že se zeptají náhodného kolemjdoucího, nebo pokud už je dítě zdatnější v komunikaci, šikovnými otázkami se doptávají, až na to někdy přijdou. Jedna maminka hezky popsala, jak taková interakce s dítětem venku funguje, a přidala i vtipnou historku (R4: „Od toho roka, právě jak chodila venku, tak jsem chtěla, aby s náma byl někdo vidící co nejčastěji. Jednak aby měla volnej pohyb, ale taky, aby měla zpětnou vazbu na to vizuální okolí. Protože já jí neřeknu ‚hele, támhle letí čáp‘ nebo ‚pánovi spadla čepice‘, ona na něco ukáže, co to je, a já nevím, jestli tam je pták, nebo pes, nebo na co ukazuje. Leccos si domyslím, leccos slyším, ale leccos taky ne, samozřejmě. Ale bylo to potřeba tak jako do těch dvou let a od té doby už to říká sama. Takže třeba opravdu jdeme, povídáme si, navádím ji vlastně otázkama na další podrobnosti, třeba který tam vidí kytičky, jestli je tam ptáček a jak vypadá. A někdy třeba jsem se i zeptala kolemjdoucích. Třeba jednou furt řešila po cestě na metro, že vidí nějakou kačenu. Vždycky, když jsme tam šly, tak ‚Jé, kačenka, gagaga‘. A já už jsem pak zastavila někoho kolem a říkám ‚Prosim vás, já mám takovej speciální dotaz, já bych potřebovala vědět, jestli tady někde v dohledu může být nějaká kachna‘. A to byl zrovna úplně úžasnej pán a fakt to tam tak prohlížel a pak říká ‚Jé, támhle někdo vysprejoval na metro ptáka a vypadá to jako kachna‘.“).

#### **7.4 Specifika v komunikaci nevidomého rodiče s dítětem**

Komunikace s dítětem, ať už verbální či neverbální, je nesmírně důležitá, protože se výraznou mírou podílí na jeho rozvoji. Čím je dítě menší, tím větší význam pro něj mají především neverbální projevy blízkých lidí. Malé miminko ještě nevnímá obsah slov, ale třeba tón hlasu, jeho zabarvení a doteky na něj působí velmi silně. Jak dítě roste, obsahová stránka řeči se stává důležitější, mimoslovní vyjádření ale přesto zůstávají významným a neopomenutelným prvkem komunikace. Aniž by si to rodiče vždy uvědomovali, svým výrazem tváře, tónem hlasu, gesty rukou či postojem těla dávají nějaký signál, zprávu o

svém rozpoložení, kterou děti často vnímají velmi intenzivně. Zde se nabízí otázka, do jaké míry jsou nevidomí rodiče schopni komunikovat se svými dětmi právě skrze neverbální projevy.

Jeden z neverbálních projevů, který u nevidomých rodičů převažuje, je dotek. Respondenti se jednomyslně shodli na tom, že na své potomky častěji sahají, což jim kompenzuje absenci zraku (R1: „My jsme na ni daleko víc šahali, protože zdravá máma, když vlastně se podívá do postýlky, tak vidí, že spí, že se nic neděje, ale my jsme opravdu na ni museli šáhnout. Takže ona už odmalinka je zvyknutá na to, že se na ni hodně šahá. Třeba teď s tím má občas i problém, že se začne zlobit.“, R2: „To dítě je od malička zvyklý na doteky, protože vlastně pro nevidomýho ruce nahrazují oči. Já jsem k ní přišla, první co bylo, že jsem se jí dotkla a pak jsem na ni začala mluvit.“, R3: „Myslím, že na ně víc šaháš, což nemusí být vždy plus, že je člověk prostě tak ohrabává. Že si šáhneš, jestli jsou špinavý a tak. A někdy je to dobře, ony ten kontakt taky mají rády, ale když je to nějaký míň kontaktní dítě, tak mu to může vadit.“). Zvýšená potřeba fyzického kontaktu se u některých rodičů projevovala i častějších chováním dítěte v náruči (D: „Hodně jsem se dotýkala, hodně chovala a nosila.“). Dotek je bezpochyby důležitým komunikačním prostředkem, který dítě nutně potřebuje, a když ho nemá, i vyžaduje. Ve starším věku, zvláště v období vzdoru, které je součástí batolecího období, však může dítěti přemíra doteků začít vadit. Přesto si myslím, že to není na škodu a více dotyků je vždy lepší než jejich absence. Někteří rodiče navíc uváděli, že když cítí, že to dítěti vadí, snaží se sahání na něj co nejvíce eliminovat a používat spíš jiné smysly (R1: „Já už se teďka hodně snažím spíš poslouchat. Člověk je pořád ve střehu a pořád vlastně posloucháte, co to dítě dělá. A pokud se neděje něco významného, tak ji prostě už nechávám. Ale je pravda, že se stane, že se občas člověk splete, že třeba si myslíte, že něco udělala, řeknete jí to a ona je pak z toho naštvaná, třeba se i rozbere. Tak to je mi pak někdy líto.“).

Větším problémem může být používání mimiky. Nevidomí lidé, zvláště pokud nevidí od narození, totiž mohou mít slabší projevy mimiky ve tváři, nebo mimiku nemusejí mít vždy sladěnou se svými emocemi. Pokud pak vzniká nesoulad mezi tím, co rodič vyjadřuje slovy a co vyjadřuje svou mimikou, dítě se může cítit zmatené a nejisté. Především v kojeneckém období dítě navíc fascinovaně sleduje obličej blízkých lidí, zrcadlí jejich výrazy a ti zas na oplátku zrcadlí, co vidí v jeho tváři. Člověk s těžkým zrakovým postižením tyto drobné nuance ve tváři svého potomka nemůže dost dobře rozpoznat, a je pro něj proto mnohem komplikovanější přiléhavě reagovat. O tomto tématu

se zmínily i tři respondentky (R4: „Udržovat ten oční kontakt je důležitý, určitě. Musela jsem si dávat hodně pozor, kam se dívá, jestli se na mě kouká, jo, dávat si pozor, v jakém úhlu jí ukazuju jakou hračku, aby na to viděla. I když jsem dřív viděla, nemám to úplně zautomatizovaný. A nevidím tu zpětnou vazbu, musela jsem si opravdu myslet na to, abych si třeba hlídala, kdy se na mě usměje, abych jí oplatila taky úsměvem, že jo. Ono už to potom člověk vypozeruje a už to jako slyší. Ten sluch byl pro mě hodně důležitý. Pokud zrovna broukala nebo něco, tak to potom samozřejmě přesně lokalizuju, kam kouká, kam je otočená. Nebo já nevím, poznala jsem, že se vzbudila, i když třeba nic neřekla, prostě podle dechu, to člověk pozná. Pak už jsem i nějakým způsobem tušila, že se usmála, já nevím, jestli je to nějaký šestej smysl. A nebo jsem si třeba sáhla lehce na koutek. Jak s ní člověk dělá nějaký blbiny, různě na ni šáhá, vždycky se dá nějak zakamuflovat i ta kontrola hmatem do těch blbinek. Ale jinak jsem kladla důraz na to, aby manžel s ní ten oční kontakt měl, protože já ho mít nemůžu, tak aby se to vyvíjelo normálně. Nebo když tady byla nějaká návštěva, chtěla jsem, aby měla oční kontakt se zdravějma očima, když to tak řeknu. Nebo některý nevidomí mají problém s přirozenou mimikou, s úsměvem, že se hodně mračej a tak. Tak třeba na tohle jsem se snažila si dávat pozor, abych nebyla v nějakým takovým tom bezmyšlenkovitým výrazu nějakýho zamračení třeba.“, D: „Musela jsem se vědomě snažit dělat oční kontakt, obzvlášť při krmení. Jde to, ale musím na to neustále myslet a je to pro mne vyčerpávající.“, D: „Vzhledem k tomu, že jsem jediná nevidomá mezi příbuznými a přáteli v okolí, vizuálních podnětů bylo dostatek. Dítě bylo v kontaktu s jinými vidícími lidmi a nezdá se, že by mu po této stránce něco scházelo. Sama nemohu samozřejmě plně navazovat oční kontakt, ale vím, kde má dítě obličej, mohu používat mimiku a od určitého věku už lze poznat, jak asi dítě reaguje.“). Myslím si, že žádné z dětí zrakově postižených rodičů, které jsem poznala, nebylo nijak poznamenané v tom smyslu, že by mělo nedostatek mimických projevů. Nejspíš by to hrozilo u dítěte, které by vyrůstalo s oběma zcela nevidomými rodiči a víceméně izolovaně od světa vidících. Jakmile je ale dítě od mala v pravidelném kontaktu i s vidícími lidmi a má tak možnost nápodoby, navíc snaží-li se rodiče tak, jak to popisovaly zpovídané maminky, domnívám se, že vývoj v tomto směru bude probíhat standardně.

Jedna maminka uvedla, že si myslí, že kvůli svému zrakovému postižení s dcerou i víc mluví (R2: „Já jsem na ni mluvila odmalinka. Já jsem byla zvyklá si i povídat pro sebe, když jsem byla doma sama, takže ona slyšela třeba ‚ták, teď ti jdu udělat mlíčko‘, já jsem furt mluvila, takže ona mě pořád slyšela.“).

S respondenty jsme se také většinou dostali k otázce citlivosti dětí na jejich zrakový handicap. Zajímalo mě, jestli mají rodiče pocit, že jejich dítě pozná, že jsou nějakým způsobem znevýhodněni, a jak na to reaguje. V podstatě všichni zpovídání rodiče se shodli na tom, že dítě začalo velmi brzy jejich zrakové postižení vnímat a přizpůsobovat tomu své jednání (R1: „Já jsem se třeba bála toho ukazování, jenomže to dítě nějak ví, že to ukazování nefunguje, takže ono začne, nebo aspoň naše dcerka začala, docela brzo sama říkat co co je. Nebo vzala ruku, položila nám na to ruku, nebo nám to dala do ruky. A začala s tím hodně brzo.“, R2: „My, když jsme přišly k někomu, tak ona první, co bylo, tak mě provedla celým bytem a na všechno mi dala ruku, na co dosáhla. No já jsem z toho taky byla vedle, protože to byly prostě věci, který já jsem jí neříkala, aby dělala, ona to dělala prostě spontánně sama. Já jsem nebyla zastánce toho, že ji budu učit, jak se má chovat, nebo co má dělat.“, R4: „Od určitýho věku, nějak před druhým rokem, už začala sama hlásit třeba ‚maminko, pozor, schody‘ nebo ‚teď je tady sloupek‘ a tak různě začala upozorňovat. Úplně sama od sebe. A je vidět, že ji to baví a cítí se taková důležitá. Ale zase se to nesmí přehánět a zneužívat, samozřejmě.“, D: „Dcera brzy pochopila, že maminka nevidí, a tak mě všude vodí za ruku a pokládá mi ji na předměty, o které jeví zájem. Dokonce to dělá i venku, když chce někam jít, tak mě tam prostě zavede a dá mi ruku do písku, do kamínků, na lavičku, když si chce sednout, na batoh, když chce papat, na hračku, když si chce s něčím hrát. Co neumí říct slovy, tak ukazuje takto po svém. To, že člověk nevidí, je pro dítě jen cesta k nalezení jiné komunikace.“). Děti poměrně brzy dokáží i rozlišit, kdo z rodiny vidí a kdo ne, a podle toho modifikovat své chování (R4: „Bylo i vidět, že rozlišuje manžela a mě. Že třeba mně tu věc přinesla do ruky, ale manželovi to zkoušela i ukazovat, u něj cítila, že ještě něco vidí. A taky nás strašně překvapilo, že ona naprosto přesně vytušila, co ještě je schopnej vidět a co už ne.“). Toto téma by jistě bylo zajímavé zpracovat hlouběji, zde na to ale není dostatek prostoru, a navíc mohu vycházet jen ze zkušeností s několika málo rodinami. Podle mého vlastního dojmu bych však řekla, že děti byly skutečně citlivější a vnímavější. Zároveň z rozhovorů vyplynulo, že jsou určitým způsobem opatrnější a odpovědnější, což se dá přičítat i jakési intuici, která jim napovídá, že rodiče jsou v některých oblastech limitováni, a děti proto musí fungovat takovým způsobem, aby ulehčily společnou interakci v těchto oblastech a minimalizovaly možná rizika.

Zajímavou otázkou je i to, jak moc je toto chování dané nějakým přirozeným napojením dítěte na rodiče a jeho potřeby, a kdy si zhruba dítě začne reálně uvědomovat,



co to znamená, že rodič nevidí (R4: „Aby si opravdu uvědomila, že ti rodiče neviděj, tak to si myslím, že až tak v nějakých čtyřech letech. Dřív toho podle mě není schopná, pochopit opravdu ten význam. Ale osobně jsem měl pocit, že instinktivně to chápala strašně brzo, protože už v nějakých osmi měsících se snažila nějak popsat, co chce, třeba když mi něco podávala, tak třeba opravdu vzala tu ruku, otočila mi ji dlaní nahoru a něco mi do ní dala. Řekl bych, že nějakým způsobem to instinktivně věděla, že tam nějaký rozdíl je, že my prostě nereagujeme na to ukazování.“).

Jen jedna z respondentek rozhovorů měla i syna, ve všech ostatních rodinách byly dívky. Nabízí se tedy otázka, do jaké míry jsou tyto projevy jakési přirozené empatie podpořeny právě pohlavím dětí. Ptala jsem se na to maminky, která má holčičku i chlapečka, a ta si myslí, že obě děti sice na její zrakovou vadu citlivější jsou, určitě ale mezi nimi existují rozdíly (R3: „Dcera je od přírody taková hodně empatická a syn je takovej smrádek zase od přírody. On za to nemůže, ale on prostě tu schopnost empatie nemá. Asi takovej je mezi nima rozdíl. No a stejně takhle to funguje i s tou zrakovou vadou, že ta dcera chodí a pomáhá a ten syn občas toho jako využije. Ale on je jako skvělejší, on taky výborně pomáhá a na svůj věk se třeba výborně orientuje a opravdu se úplně jako umí přepnout do režimu vodící dítě a opravdu poctivě hlásí a vodí líp než manžel. Fakt je pozornej a umí to, ale není to s ním jednoduchý, ale to je povahová věc. Kluci jsou prostě úplně jiný, maj úplně jiný potřeby. Ono být nevidomý rodič kluka, kterej fakt věčně někde leze a šplhá, je něco úplně jinýho, než když máš tu holčičku, která si celý hodiny sedí a kreslí. Já jsem si říkala, že těm ostatním rodičům byla shůry dána holčička, za odměnu, že byli statečný, a že je to moc dobře.“). Podobně jsem uvažovala i já, když jsem si uvědomila, že drtivá většina rodičů se zrakovým postižením, které znám, má holčičku. Je to samozřejmě také individuální, ale obecně se dá říct, že holčičky bývají klidnější, zodpovědnější a citlivější k potřebám druhých, což je faktor, který nevidomým rodičům péči o dítě alespoň do jisté míry usnadňuje. Nicméně z takto malého vzorku respondentů se nedají dělat žádné závěry, jedná se skutečně jen o mé domněnky, které by mohlo být zajímavé zpracovat podrobněji.

### **7.5 Specifika ve výchově nevidomých rodičů**

Určitě se nedá říct, že by se výchova nevidomých rodičů a jejich přístup k dětem nějak zásadně lišily od vidících rodičů. Určité odlišnosti, nebo spíš principy, vyplývající ze specifických potřeb a možností zrakově postižených lidí, ale vyzorovat lze.

Nejvíce mi ve vyprávění všech rodin rezonovala důslednost. Vzhledem k tomu, že rodič se zrakovým postižením má omezené možnosti kontroly, musí mít s dítětem nastavena nějaká jasně daná pravidla fungování, která je třeba dodržovat (R3: „Já jsem hodně důsledná. Samozřejmě, že u prarodičů se to neseťkává s kladným ohlasem, ale ve školce jsou za to moc rádi. Ono musíš být, když s nima chceš něco podnikat, tak fakt jako jsou situace, kdy víš, že musej poslechnout na slovo, jinak to prostě nejde. Důslednost je klíčová.“).

Nevidomí rodiče také více dbají na udržování pořádku a uklízení věcí. Prvním důvodem je bezpečnost. Nevidomý si nemůže zrakem zkontrolovat, zda není v místnosti zrovna nějaká neočekávaná překážka, které se má vyhnout. Je proto nutné udržovat prostor, kde se často pohybuje, co nejvíce volný. Rodiče měli většinou s dětmi domluvené, že jsou v bytě místnosti, jako třeba kuchyň, kde se hračky na zemi nechávat nesmí, a na tom důsledně trvali. Volnější pravidla pak nastavovali v dětských pokojíčkách. Druhým důvodem lpění na pořádku je nutnost systému. Jak už zaznělo, pro člověka se zrakovým postižením je velmi důležité mít ve věcech v bytě systém, aby věděl, kde co má. Tento systém je proto třeba naučit i ostatní členy rodiny, včetně dětí. Současně s důrazem na uklízení zazníval od některých maminek i důraz na samostatnost obecně. I když si to rodiče sami ne vždy uvědomují, jejich potomci bývají často samostatnější než jejich vrstevníci (R3: „Byla jsem asi víc přísná na to, aby po sobě věci uklízely a celková samostatnost těch dětí. Nebo jako mně to přijde normální a nepřijdou mi nějak zvlášť samostatný, ale když s nima někam přijdu, tak se všichni diví, že jsou tak samostatný, tak asi to není úplně standard. U nás mají děti normálně svoje povinnosti, ať už úklidový nebo jiný, a prostě, když je nesplněj, tak jsou holt nějaký sankce, nebo spíš si nesou nějaký důsledky. Ale je to jakoby v poklidu, nemusíš na ně řvát, když jsou ty pravidla jasný. Jasně daný pravidla, ale zároveň mají i volnost. Naše děti si třeba vždycky samy vybíraly oblečení, nosej to, co chtěj, nic jim necpu.“, D: „Děti jsou určitě víc samostatné (často nám to říkají vidící přátelé), což je zčásti tím, že v některých situacích si musely poradit samy, protože já jsem je prostě neviděla a nemohla zachraňovat. Velmi brzy si tak začaly uvědomovat vlastní limity a pouštět se jen do věcí, na které stačí.“).

Nezbytně důležitá je ve vztahu zrakově postiženého rodiče a jeho dítěte důvěra. Rodič se musí smířit s tím, že nemůže mít kontrolu nad vším, co dítě dělá, a nezbyde mu proto nic jiného než důvěřovat, i když to nebývá vždy lehké. Stejně tak to ale musí fungovat i v opačném směru, tedy že dítě důvěřuje svým rodičům a nebojí se jim říkat věci

popravdě (R4: „Je důležitý mít už od začátku s tím dítětem takovej přátelskej kontakt, aby vědělo, že když na něj promluvim nebo ho zavolám, že to pro něj neznamena nějaký problém, ale že prostě jenom chci vědět, kde je. Takže my jsme jí dávali už od začátku najevo, že prostě ty oči nepoužíváme, a že je to hodně o tý komunikaci, že se musíme jeden druhému ozývat.“). Gůrová (in Schindlerová, 2007, s. 225) k tomu dodává, že aby se neporušil vztah důvěry, musí se opatrně zacházet s tresty: „Nevidomým rodičům se obvykle příliš nevyplatí děti přísně trestat za jejich přestupky, neboť existuje riziko, že by se děti uchýlily časem k zatajování svých nedovolených aktivit a narušila by se tak důvěra mezi dětmi a rodiči. Nevidomý rodič se častěji než vidící dostane do situace, kdy jej dítě může snadno obelstít, je-li k tomu motivováno. Proto doporučujeme raději jiné typy výchovného působení, vysvětlování, dohodu a tresty spíše symbolické. Nejvíce se vždy samozřejmě vyplatí chválit dobré chování“.

Jak už výše zmínila jedna maminka, nutností je naučit dítě, aby se co nejdříve umělo na zavolání ozvat, protože jakmile se to naučí, může mu rodič dát více volnosti a zároveň pravidelně kontrolovat, kde se dítě nachází a co dělá (R2: „Já jsem se jí už odmalička snažila učit, aby se nějakým způsobem zvukově projevovala. Když třeba zrovna jsem nevěděla o ní, když byla zrovna potichu, tak jsem řekla jen ‚kde je moje holčička?‘ a ona, pokud ještě neuměla mluvit, tak začala kopat nohama, jo, abych prostě věděla, kde je. Nebo plácát rukama do koberce, nebo chrastit nějakou hračkou. A pak už se prostě postupně naučila říkat, že je tady. Takže pro mě bylo stěžejní, aby se naučila ozývat na zavolání, abych věděla, kde je.“).

Většina rodičů se domnívá, že s dětmi možná i víc mluví, vypráví jim nebo vysvětluje. Jedna maminka zmiňovala, že se dceru snaží vždy na vše dopředu připravit (R2: „Já ji na veškerou změnu připravuju dopředu. To znamená, když jdeme k zubaři, tak třeba týden dopředu si s ní o tom povídám, že půjdeme k panu zubaři, že tam otevře pus, že se jí doktor podívá na zoubky, a že zase půjdeme domů. To samý, když šla prvně do školky. Já jsem fakt zvyklá ji na všechno připravovat.“).

Co se však snaží mít všichni nevidomí rodiče stále na paměti je to, aby dítě svým handicapem zbytečně nezatěžovali a nezahlcovali. Všichni se shodují na tom, že se svému dítěti snaží vytvořit takové podmínky, které se nijak významně neliší od těch, které mohou mít děti zdravých rodičů (D: „I když zrakové postižení má svá specifika a některé věci je třeba dělat jinak, než je běžné, snažím se náš handicap do výchovy promítat jen do té míry, po kterou je to nutné. Nijak se tím nesnažím dítě omezovat, peskovat ho kvůli tomu a tak.

Jsou místa, kde je k našemu zrakovému postižení nutné přihlížet, jako například pohyb po ulici, ve veřejných prostorech a tak, tam na určitých stanovených pravidlech trvám. Chci, aby naše dítě mělo dětství co nejvíce podobné tomu, jaké ho mají děti vidících rodičů. Tak naše zrakové postižení opravdu vyzvedávám jen v situacích, kde je to nutné. Otevřeně ale o něm s dítětem mluvíme už od malička a nic nezastíráme.“). Myslím si, že pokud je zachována rovnováha mezi tím, kdy se dítě cítí užitečné a zároveň cítí, že rodiče jsou dostatečně silní a zodpovědní za jejich životy, může z této zkušenosti jednoznačně těžit.

## **7.6 Co nevidomí rodiče hodnotí jako nejtěžší při zvládnání rodičovských úloh**

I když se rodiče obvykle vyjadřovali v tom smyslu, že většina činností se dá nějakým způsobem zvládnout i beze zraku, a když už si dítě jednou pořídili, že se od nich očekává, že se o něj postarají se vším všudy, přece jen jsme občas narazili na oblast, kterou hodnotili jako pro ně velmi náročnou.

Jak už bylo uvedeno, obecně rodiče jako nesnadné hodnotí období, kdy se dítě začne samo pohybovat, ale ještě není schopné domýšlet následky (D: „Nejnáročnější mi připadá dohled nad dítětem, které ještě samo nemá dostatek zkušeností a rozumu, ale je již schopné samo běhat a cokoli si podat a je manuálně a fyzicky zručné. Jedna naše známá toto období hodnotí slovy ‚akční rádius velkej, rozum žádněj‘.“, D: „Nejtěžším obdobím pro mě byla doba mezi rokem a dvěma, kdy naše dítě bylo velmi akční, živelné, bylo třeba jej neustále hlídat, chodit za ním a sledovat, co dělá, kde co bere a každou situaci hodně promýšlet a předvídat, co by se mohlo stát tam či onde, co může provést, vymyslet a tak. Bylo to opravdu náročné a moje pozornost byla v té době rozdělena ve dvě. Jednou polovinou jsem neustále poslouchala dítě a druhou sledovala ostatní okolí, poslouchala, co mi kdo říká, co se kolem děje a co mám dělat.“). Zajistit bezpečnost dítěte v tomto věku je pro člověka, který nevidí, poměrně dost vyčerpávající. Musí totiž koncentrovat veškerou svou pozornost současně na sluchové a hmatové podněty, což je nejen značně obtížné, ale i unavující.

Všechny rodiny se shodly i na tom, že je pro ně náročné chodit s dětmi na velká dětská hřiště, do dětských heren nebo do jiných zařízení, jako je třeba plovárna, pouť či zoologická zahrada, kde je velká koncentrace lidí a spousta potencionálního nebezpečí. Na takové aktivity rodiče většinou musejí hledat někoho vidícího, kdo by je doprovodil, a částečně tak přestávají být pány svého času a programu. To je myslím něco, co nevidomé

rodiče hodně mrzí, že se s dětmi nemohou spontánně rozhodnout, že dnes vyrazí třeba do Mělníka podívat se na soutok Labe s Vltavou, sebrat se, nasednou na vlak nebo do auta a jet, jako to dělají vidící rodiče (R1: „Je mi líto, že nemůžu třeba ji vzít a vypadnout na půl dne sama, co já vím, kamkoli, do zoo třeba. Že vždycky musíme mít někoho s sebou. Musí se to vlastně podřizovat těm ostatním, jak mají čas. Tak to je pro mě absolutně asi nejtěžší. Protože já bych asi jinak cestovala ještě víc. Ale jinak s ní jezdíme hodně.“, R3: „Těžký je taky to, že prostě nemůžu vzít to auto a jet na výlet úplně, kam chci, že jsem trochu limitovaná tím. To jsou samozřejmě věci, který jsou banální a nedůležitý, ale tím, že já jsem aktivní, tak mě to trochu štve. Že s nima prostě nemůžu o prázdninách vypadnout na dva měsíce někam, protože je to pro mě náročnější být s nima sama v neznámém prostředí.“, D: „Také mě dost štvalo a ještě trochu vadí, že pokud chci jít s dítětem někam, tak jsem do určité míry závislá na pomoci cizí vidící osoby. Že se ráno nemůžu rozhodnout, že teď pojedeme například na výlet na ten či onen hrad a tak. Naštěstí s věkem dítěte tyhle bariéry postupně padají a věřím, že s věkem školní docházky postupně odezní, ale i tak mě tahle závislost dost ubíjí.“).

Další činnost, kterou zrakově postižení rodiče považují za obtížnější, jsou nákupy, včetně nákupů oblečení pro dítě. Maminky či tatínkové zpravidla ocení, když mají po ruce vidící doprovod, který jim poradí a pomůže vybrat, co potřebují (R3: „Pak jsou určité otravný nákupy. Když jdem do supermarketu, tak to chodí prostě manžel s nima nakupovat, protože já prostě tohle už nedávám sama. Nebo teď se synem už jo, do takový malý samošky chodíme. Ale tohle je taky limitující. Když jdeš sama nakupovat, tak vlastně nemáš takový výběr, bereš jenom to, co poznáš podle obalu.“).

Někteří zrakově postižení rodiče mluví o neustálém boji s časem. Stačí si představit, že bychom nějakou běžnou každodenní činnost zkusili jednou dělat beze zraku, a musí nám být jasné, že by nám trvala minimálně jednou tak dlouho než obvykle. Nevidomí mají samozřejmě své každodenní činnosti už nacvičené, přesto by nejspíš svou rychlostí nemohli konkurovat vidícímu člověku. A pokud se do toho přidá ještě péče o dítě, času samozřejmě rapidně ubývá (R3: „Nejtěžší věc je, že mám málo času. Ten boj s časem je myslim nejtěžší. Ale jako opravdu i v důsledku té zrakové vady, že někdy bych potřebovala, třeba když je hnusně a cedí a dcera spí a mně se nechce ji budít, víš, že bych potřebovala ji jenom hodit do té sedačky, jet autem do té školky a za deset minut být zpátky. A takhle mi to zabere hodinu a půl.“, D: „Vždycky jsem věci dělala pomaleji než ostatní a v péči o dvě malé děti to bylo znát.“).

Dále se u respondentů opakovala témata související s pokročilou výtvarnou činností, prohlížením knížek nebo zrakovou kontrolou různých zdravotních symptomů, o kterých jsem se zmiňovala už v předchozích kapitolách. Jedna maminka, která má staršího syna, zmínila ještě další dva problémy, na které rodič narazí až s přibývajícím věkem dítěte (R3: „Teď už začínají mít takový ty specifický aktivity, třeba teď dostal nějakou slizovou laboratoř a tam jsou k tomu nějaký odměrky a to s ním já úplně nemůžu dělat. Nebo nějakou sadu na sbírání otisků prstů. Takže tyhle věci. A pak takový to, že syn by si rád vzal ty kámoše domů, ale on je s nima hrozně zdivočelej a to já už se bojím, jak to neukoukám. Prostě vzít ty čtyři kluky, tak na to já si netroufám sama.“).

### **7.7 Hodnocení služeb pro rodiče se zrakovým postižením**

Při rozhovorech s rodiči jsem se hodně zajímala o to, zda využívají či využívali nějaké služby, jestli jim jejich nabídka přijde dostatečná, a případně, jestli existují nějaké služby, které by využívat chtěli, ale nejsou u nás dostupné.

Jedna rodina využila služeb Tyfloservisu při nácviu péče o dítě, jak už bylo zmíněno v kapitole 7.1.2. Tři ze čtyř zpovídaných rodin spolupracovaly s dobrovolnicemi ze spolku Okamžik<sup>15</sup>, které jim pomáhaly hlavně při venkovních aktivitách s dítětem, s nákupy, s popisováním knížek, s různými výtvarnými činnostmi a podobně. Respondenti dotazníkového šetření navíc zmiňovali placenou asistenci, kterou si objednávali například na nákupy nebo doprovody k pediatrovi, a dále průvodcovskou službu. Jedna z maminek, jejíž dcera má lehčí zrakovou vadu, si moc pochvalovala službu rané péče. Velká část maminek také víceméně pravidelně navštěvovala e-mailovou konferenci Maminamimina. Tím výčet služeb, které nevidomí rodiče reálně využívají, končí.

Ze služeb, které u nás nejsou, ale rodiče by jejich existenci ocenili, nejčastěji zaznívala už zmíněná raná péče naruby (R1: „Zkoušela jsem se ptát třeba v raný péči, jestli nemají obrácený služby, jakože pro nevidomý rodiče se zdravým dítětem, tak to bohužel neexistuje. To myslím, že by třeba bylo úplně bezva, protože podle mě těch rodičů je teďka docela hodně.“, R4: „Chybí mi, že třeba raná péče je, když se zdravejm nebo i nevidomejm rodičům narodí nevidomý dítě, tak mají možnost půjčovat si různý pomůcky, mají od nich různě popsaný Braillem knížky, různý ozvučený hračky si můžou půjčovat, můžou tam chodit do nějaký herničky. A když mají nevidomý rodiče zdravý dítě, tak nemaj možnost

---

<sup>15</sup> Tento fakt je logický, vzhledem k tomu, že respondenti byli vybíráni především z řad klientů spolku Okamžik.

se obrátit vlastně na nikoho.“). Je pravda, že něco na způsob rané péče naruby tu skutečně chybí, a to nejen pro rodiče se zrakovým postižením, ale obecně pro rodiče s jakýmkoli jiným zdravotním omezením. Bylo by skvělé, kdyby tu pro ně fungovalo nějaké pracoviště, které by jim poskytovalo komplexní pomoc, podporu a poradenství reflektující jejich specifické potřeby a možnosti, a mohlo je provázet třeba už od první chvíle, kdy se pro dítě rozhodnou. Tuto funkci do určité míry plní Tyfloservis. Podle toho, co jsem slyšela, s tím však nemá příliš velké zkušenosti, a navíc nedisponuje takovými možnostmi, které by mohlo nabídnout specializované pracoviště.

Další neexistující službou jsou asistenti, kteří by pomáhali nevidomým rodičům a jejich dětem se školní domácí přípravou. Ačkoli ještě žádné z dětí ze zpovídaných rodin nechodilo do školy, několik rodičů už zmínilo své obavy ohledně zvládnutí školní docházky a plnění domácích školních povinností (R1: „Co teda bude problém, když dítě chodí do školy, tak ten nevidomej rodič samozřejmě úplně všechno nezvládne. Nějaký opravování domácích úkolů, v první třídě psaní, to jako třeba bude problém. To se potom bude muset vyřešit buďto s pomocí někoho tady v okolí, nějakýho jakoby dobrovolníka, nebo prostě s pomocí učitelů. Ten začátek, aby měla stejný šance být dobrá, jako všichni ostatní. Takže v podstatě takovej asistent by to měl být, ale na doma, kterej by s tím pomohl nám jakoby. Aspoň s tím prvňáčkem, druháčkem, pak už to nějak dáme snad. Dá se udělat, že třeba družinářka by pomáhala, ale z toho jsme zase vyřazený my, což nechcem, my bysme u toho chtěli být, aby dcera měla ten pocit, že to děláme i my s ní.“). Pokud jsou těžce zrakově postižení oba rodiče a nemají ve své blízkosti žádné příbuzné či známé, kteří by několikrát do týdne pomohli s vizuální pomocí při domácí přípravě dítěte, narážejí rodiče skutečně na problém, jak tuto situaci řešit. Jestliže nemají jinou možnost, asi jim nezbyde, než zajistit si nějakou placenou pomoc, která se ovšem může docela prodražit. Navíc nebude jednoduché najít někoho, kdo bude vhodný pro dítě i pro rodiče, stabilní a schopný docházet pravidelně, třeba i pětkrát do týdne.

Jedna maminka v dotazníkovém šetření uvedla, že by ocenila i nějakou specializovanou telefonickou linku, na kterou by se mohla v případě potřeby obrátit pro radu a informace.

## 7.8 **Neformální zdroje pomoci**

Mezi významné zdroje pomoci rodinám s nevidomými rodiči patří nepochybně i příbuzní, kamarádi a jiní blízcí lidé. U párů, kde je zrakově postižený jen jeden rodič, zastává potřebnou vizuální pomoc vidící partner, což je samozřejmě velká výhoda (R3: „Já mám třeba obrovskou výhodu v tom vidícím partnerovi. To je diametrálně odlišná domácnost, než když jsou nevidomí oba, to je pak mazec.“). Jak zmínila tato maminka, je třeba rozlišovat páry, kde je nevidomý pouze jeden partner, a páry, kde jsou nevidomí oba dva. Druhá varianta je rozhodně mnohem náročnější a taková rodina potřebuje i více formální i neformální pomoci. Ideální je, když mají zrakově postižení rodiče v blízkosti své původní rodiny nebo kamarády, kteří jsou schopni a ochotni v přijatelné míře vypomáhat. Takovéto podpory si nevidomí rodiče sice velmi cení, zároveň ale všichni upozorňují na to, že ji nechtějí nadužívat, a snaží se proto co nejvíce věci řešit vlastními silami (R4: „My nechceme sklouznout do toho, že budeme využívat pomoci jen z nějaký lenosti. Když se to dá řešit, tak nejdřív svépomocí.“, D: „Když už se člověk rozhodne pořídit si dítě, musí být připraven i na potíže, které to přináší, a nemůže čekat, že je za něj vyřeší někdo jiný.“). Ne každý má takové štěstí a ty rodiny, jejichž blízcí z nějakého důvodu fungovat nemohou, musí hledat pomoc a podporu jinde.

Právě jedna taková maminka, která žije daleko od své rodiny, si v dotazníku posteskla, že jí velmi chybí hlídací babička nebo dědeček. Ráda by problém s potřebou občasného odpočinku od dítěte řešila formou sousedské výpomoci, kdy si například mladé dívky přivydělávají tím, že hlídají děti sousedům. Nikoho takového se jí ale najít nepodařilo a bez pomoci pro ni tak byly první roky rodičovství velmi vyčerpávající. Takovýto způsob neformální pomoci mi přijde pro nevidomé rodiče poměrně výhodný. Když nemohou fungovat příbuzní a rodina nechce využívat formálních služeb, jako jsou třeba jesle nebo školky, řešením může být právě domluva s někým ze sousedství.

V průběhu rozhovorů také několikrát zaznělo, že od určitého věku je pro rodiče velkou pomocí i samo dítě (R1: „No a pomáhá nám hlavně její inteligence a její schopnosti. A čím bude větší, tím to doufám bude lepší.“).

A v neposlední řadě je na místě vyzdvihnout význam internetu. Ten je pro rodiče se zrakovým postižením nepostradatelným pomocníkem, na kterém hledají rady, tipy, možnosti i lidi.



## 7.9 Předsudky

Na závěr jsem s rodinami otevřela téma předsudků. Ptala jsem se jich, jestli se setkávají s negativními postoji ze strany společnosti, jak je vnímají a co by vzkázali lidem, kteří si myslí, že by nevidomí rodiče neměli mít děti.

S předsudky a negativními reakcemi souvisejícími s jejich rodičovstvím se většina dotazovaných minimálně jednou setkala, přičemž některé zážitky byly skutečně dost nepříjemné (R1: „Třeba se mi stalo, že jsem šla s dcerou v nosítku a nějaká ženská na mě začala – nějakýmu pánovi to navíc říkala, ne přímo mně – jak je možný, že jí to dítě nechaj. Musím říct, že se mi udělalo zle, že jsem se prostě zastavila a chvíli jsem nebyla schopná najít ani schody. Lidi to obecně nejsou schopný moc pobrat, že máte dítě, že vlastně jste úplně normální člověk, kterej se o to dítě postará. Anebo mají tendence začít se bavit s tím dítětem a vás z toho úplně vyřachovat, to je to samý vlastně jako se psem.“, D: „Paní v trolejbusu si postěžovala, že to je svět, když slepá má děti a vidící je mít nemůže. Tak jsem dotyčné paní pověděla, že nemůžu za to, že je plná zloby a závisti. Takovým zlým lidem se nedá nic rozumného vzkázat. To chce začít od sebe, z vlastního nitra, jen vlastním pochopením můžou dospět tam, kde dnes nejsou.“). Jedna maminka mluvila o tom, že se s předsudky setkává minimálně a má dojem, že jsou hodně vázané na postoje samotných nevidomých (R3: „Jednou mě nějaký chlap seřval v tramvaji, ale to byl nějaký magor. Ale jinak já mám spíš velmi kladný ty ohlasy, spíš mi lidi říkaj, jak mě obdivujou a už mám takový spřátelený náhodný známý, který znám jen tak z ulice, ale co se vždycky zastavěj na kus řeči. A i ve školce ty maminky jsou spíš vstřícný než nepřátelský. Já se s tím fakt nesetkávám. Ale já si myslím, jako ty předsudky jsou, to je jasný, ale ono často je to taky to, jak se člověk prezentuje navenek. Že když má člověk takovej ten přístup, že já jsem nevidomej a chci ten servis a vaší povinností je se o mě postarat, tak prostě ty lidi to naprdne. Já to mám tak, že primárně by se o sebe měl člověk postarat sám, to pak lidi spíš ocení. A když pak potřebuju pomoc, tak nikdy jsem se nesetkala s tím, že by mi někdo pomoc odmítnul, nebo že by mi řekl něco hnusnýho.“). Na tomto názoru jistě něco je, nicméně si myslím, že ne všichni nevidomí rodiče, kteří se setkali s nepříjemnými reakcemi ze strany okolí, by souhlasili s tím, že byly zapříčiněny jejich negativní sebezprezentací. Určitě se ale domnívám, že velká část předsudků pramení z neznalosti problému a z toho, že si lidé skutečně nedovedou představit, jak by se nevidomý člověk dokázal postarat o dítě. Pokud se tedy na vlastní kůži přesvědčí, že zřetelně postižení

rodiče svou roli zvládají, aniž by vyžadovali čtyřicetihodinovou asistenci, a děti nijak nestrádají, snad svůj názor na ně změni.

Další věc, která respondenty trápí, je to, že na ně veřejnost automaticky upírá mnohem větší pozornost a jakýkoli případný problém okamžitě připisuje na vrub jejich zrakovému postižení (R4: „Vidící lidi všechno asociujou s tím, že nevidím. Takže třeba jsem šla s dcerou, ona se zrovna pokecala zmrzlinou, to je prostě normální, neotočím se a nepoběžím kvůli tomu okamžitě domů. A šel kolem nějaký člověk a říká ‚Ona má flek, ale vždyť oni nevidějí, tak to je jasný, že jo‘. A to mně přijde úplně příšerný, jo. Nás to potom v tu chvíli hrozně mrzí, protože to není o tom, že nevidíme. Nebo třeba v metru to občas slyšíme ‚No jo, oni ti rodiče nevidí, tak to je jasný, že se nemůžou pořádně postarat‘, tak to nás pak docela mrzí. Takže já se fakt snažím, aby bylo všechno co nejvíc v pořádku, aby byla učesaná, upravená, čistá, aby člověk nezbuzoval zbytečně tu pozornost.“, D: „Občas se setkáváme s tím, že když dítě něco neumí, či není vše v pořádku, tak si lidé myslí, že je to proto, že nevidíme, ale už nikdo neřeší problém dál či hlouběji a to mě mrzí. Vždyť naše dítě není například jediné, které nejede na kole, trochu má obavy z vody či tak. Naopak ale umí spoustu jiných věcí, které jeho vrstevníci neumí.“).

Několik rodičů popisovalo ještě další situace, se kterými se nezdá se setkávají a které jsou pro ně nepříjemné. Nedá se sice říct, že jsou to projevy předsudků, každopádně však souvisí s neznalostí a nejistotou společnosti, jak k lidem se zrakovým postižením přistupovat a jak s nimi komunikovat. Jsou to případy, kdy se lidé rozhodnou nevidomému na ulici „pomoci“, ale udělají to značně nešetrným způsobem (R2: „Co je hrozný a co nemám ráda je to, když ty lidi chtějí pomoci, ale neoslovějí. To jsme třeba s dcerou vystupovaly z tramvaje, já ji držím za ruku a najednou cítím, jak ona se ocitla ve vzduchu a teď nic. No a nějaká paní prostě z dobrý vůle mi pomoci, tak prostě dítě vzala za druhou ruku a prostě ji snesla z těch schodů, postavila ji na zem a odešla. Beze slova. Nebo jindy k nám třeba přistoupila nějaká paní a začala mi ji brát z ruky. Já říkám ‚Co chcete, co se děje?‘ a ona nic. A najednou ji vzala pomalu až do náruče, tak dcera začala brečet, protože taky nevěděla. Tak už jsem se ohradila a ta paní odešla. A pak přišla druhá, že jí chtěla jen zavázat botu. Tak to je super, ale proč mi to neřekla.“). Toto je častý problém všech nevidomých lidí, nejen rodičů s dětmi. Přijde k nim cizí člověk, a aniž by věděl, jak dotyčný potřebuje pomoci nebo jestli vůbec potřebuje pomoc, rozhodne se ho „zachránit“. Pro nevidícího člověka je to obzvlášť nepříjemná a matoucí situace, protože v tu chvíli vůbec netuší, co se kolem něho děje. A pokud se to navíc týká jeho dítěte, je to o to

choulostivější. Přitom člověk nemusí být proškolený odborník na to, aby mohl nevidomému dobře pomoci. Jediné, co stačí, je nezapomínat, že by ho měl nejprve oslovit a zeptat se, jak a jestli mu může být nějak nápomocný. A také mít na paměti, že samotný fakt, že má jedinec zrakové postižení, ještě neznamená, že potřebuje automaticky pomoc vidících na každém svém kroku. Mnoho svých každodenních úkonů zvládá zcela samostatně, a když narazí na něco, s čím si nedokáže poradit, většinou umí o pomoc požádat a zformulovat, co a jak potřebuje.

## 8 Diskuze

Mnohé už bylo řečeno v předchozí kapitole, zde bych proto zmínila jen několik nejpalčivějších témat, která během psaní diplomové práce vyvstala.

Velkým tématem je jistě otázka služeb. Rodiče ve větší či menší míře využívají pomoci Tyfloservisu, školených i laických dobrovolníků, placených asistentů a průvodcovské služby. Organizace, která by nabízela cílenou podporu právě těmto rodinám, však neexistuje. V rámci rozhovorů jsem s respondenty narazila na několik oblastí, které jsou v současné době formálně málo pokryté, a které by stálo za to zformovat do určitého typu služby. Efektivní by podle mého mohlo být pracoviště, které by nevidomým rodičům (ale i rodičům s jiným typem zdravotního postižení) poskytovalo komplexní pomoc, podporu a poradenství reflektující jejich specifické potřeby a možnosti. Mohlo by fungovat na podobném principu jako stávající raná péče. Služby by byly rodinám poskytovány terénně, ambulantně nebo telefonicky a pracovníci by byli schopni klienty provázet od první chvíle, kdy se pro dítě rozhodnou, až do věku cca 8-10 let dítěte. V rámci takového pracoviště by mohly být ošetřeny i problémy související s nástupem dítěte do školy. V ideálním případě by součástí nabízených služeb byla i pomoc vyškolených asistentů či dobrovolníků, kteří by spolupracovali s několika rodinami, do kterých by pravidelně docházeli a rodičům byli k ruce při školní domácí přípravě s jejich dítětem. Skladbu a míru jednotlivých služeb pracoviště by rodiny mohly volit dle svých individuálních potřeb. Co se týče úhrady, některé úkony, jako třeba poradenství, by byly poskytovány bezplatně. Jiné, na které by rodiče museli přispívat, jako třeba domácí asistence, by bylo možné legitimně krýt z příspěvku na péči.

Jsem si samozřejmě vědoma toho, že vzorek, vzhledem ke svému rozsahu i způsobu výběru, není dostatečně reprezentativní. Respondenty byly vesměs osoby, které jsou samy o sobě velmi samostatné, což se samozřejmě podepisuje i na jejich schopnosti postarat se o dítě. Jak už bylo řečeno, míra soběstačnosti před narozením dítěte má nezanedbatelný vliv na to, jak nevidomý zvládne svou rodičovskou roli. Pokud by se tedy stal rodičem někdo, kdo samostatně neovládá například pohyb v terénu nebo základní sebeobsluhu, pravděpodobně by narážel na diametrálně odlišné problémy než respondenti této diplomové práce. Stejně tak je třeba rozlišovat rodiny, kde je nevidomý jeden rodič, od rodin, kde jsou zrakově postižení oba dva. Druhá varianta je jednoznačně mnohem

náročnější a vyžaduje důkladnější přípravu a promyšlení možností externí vizuální pomoci pro některé situace. Pro zevrubnější výzkumnou studii navrhuji rozšířit výzkumný vzorek, oddělit v něm rodiny s jedním a oběma nevidomými rodiči a provést jejich komparaci, případně porovnat výzkumné vzorky v jednotlivých krajích.

## Závěr

Cílem mé diplomové práce bylo popsat zkušenosti těžce zrakově postižených rodičů s péčí o dítě/děti v předškolním věku a současně zmapovat systém pomoci, který je pro tuto cílovou skupinu dostupný na území Prahy. Sběr dat jsem prováděla prostřednictvím čtyř polostrukturovaných rozhovorů a dotazníkového šetření, jehož výsledky jsem sekundárně analyzovala. Pro zmapování organizací a služeb, které jsou v Praze dostupné pro zrakově postižené rodiče, jsem zvolila analýzu dokumentů, konkrétně internetových stránek a propagačních a jiných materiálů jednotlivých organizací. Některá pracoviště jsem oslovila i e-mailovým dotazem nebo jsem je osobně navštívila. Výčet pražských organizací s nabídkou služeb pro nevidomé rodiče je obsahem kapitoly 5 teoretické části práce. Na otázky ohledně dostatečnosti služeb, jejich praktického využívání či absence odpovídá kapitola 7.7 v praktické části.

V praktické části diplomové práce jsem na základě získaných dat hledala odpovědi na vytyčené otázky. První ze dvou hlavních otázek se týkala toho, jak lidé s těžkým zrakovým postižením své rodičovství prožívají a prakticky zvládají. Popsala jsem jednotlivé etapy rodičovství dítěte v předškolním věku, včetně přípravy na příchod dítěte, a u každé jsem se zaměřila na specifika zkoumané skupiny. Druhá hlavní otázka se pak vztahovala ke službám pro rodiny s jedním nebo oběma nevidomými rodiči. Služby, které by byly určeny výhradně pro ně, v podstatě neexistují. Nejdůležitější postavení v tomto směru má v současnosti Tyfloservis, přesto by však bylo vhodné, aby vzniklo specializované pracoviště, které by reflektovalo potřeby těchto rodin v celé jejich šíři.

Předkládaná diplomová práce je v zásadě o základním lidském právu každého člověka, tedy o právu na vlastní rodinu. Stát se matkou nebo otcem je přáním většiny dospělých lidí na celém světě a zrakově postižení lidé nejsou výjimkou. Ačkoli sami nevidomí rodiče připouští, že mají určité limity a existují aktivity, které s dětmi dělat nemohou, nebo je mohou dělat s omezením, je třeba mít na paměti, že zdravotní postižení je jen jedna z mnoha skutečností, kvůli kterým může být rodina znevýhodněna. Jiné rodiny, ve kterých jsou oba rodiče zdraví, se zase mohou potýkat s nedostatkem peněz, nevyhovujícím bydlením nebo třeba problémem se závislostí jednoho rodiče na alkoholu. Každé dítě se narodí do nějakých podmínek a rodiče by se tak neměli trápit tím, co dítěti

dát nemohou, ale naopak by se měli zaměřit na to, co mu dát mohou. A věřím, že minimálně ty rodiny, se kterými jsem se osobně setkala, toho mají na rozdávání dost.

Doufám, že tato diplomová práce poskytne dostatek informací k pochopení tématu rodičovství osob s těžkým zrakovým postižením a snad bude i zdrojem odstranění některých příčin předsudků, které se ve společnosti stále objevují.

## Seznam použité literatury:

### Publikace:

BUBENÍČKOVÁ, Hana, Petr KARÁSEK a Radek PAVLÍČEK. *Kompenzační pomůcky pro uživatele se zrakovým postižením*. 1. vydání. Brno: TyfloCentrum Brno, o. p. s., 2012. ISBN 978-80-260-1538-3.

BULANTOVÁ, Kateřina at al. *Nápadník: Sborník informací a rad pro život s postižením*. Brno: Liga vozíčkářů, 2015.

BULANTOVÁ, Kateřina. Dávky sociálního zabezpečení. In: BULANTOVÁ, Kateřina at al. *Nápadník: Sborník informací a rad pro život s postižením*. Brno: Liga vozíčkářů, 2013.

ČÁLEK, Oldřich. Vzájemné vztahy biologických a sociálně-psychologických činitelů při vytváření osobnosti. In: ČÁLEK, Oldřich, Josef CERHA a Zdeněk HOLUBÁŘ. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. Praha: Achát, 1992.

FINKOVÁ, Dita, Libuše LUDÍKOVÁ a Veronika RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.

GŮROVÁ, Kateřina. Dodatek – jak pečovat o malé děti. In: SCHINDLEROVÁ, Olga. *Na ruce si nevidím: Praktické dovednosti pro život se zrakovým postižením*. 1. vydání. Praha: Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých, 2007. ISBN 80-86932-10-9.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HŮRKOVÁ, Marie, Vít LIŠKA a Jana VONDRÁČKOVÁ. *Adresář poskytovatelů sociálních a jiných služeb pro osoby se zrakovým postižením*. 1. vydání. Praha: Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých, 2014. ISBN 978-80-86932-39-2.

KAVALÍROVÁ, Kateřina, Vít LIŠKA a Jana VONDRÁČKOVÁ. *Nevidomí rodiče a jejich zkušenosti: Těhotenství, porod a péče o dítě do 3 let*. 1. vydání. Praha: Okamžik, 2015. ISBN 978-80-86932-42-2.

LUDÍKOVÁ, Libuše. Tyflopédie: Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením. In: VALENTA, Milan a kol. *Přehled speciální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.



- MATYSKOVÁ, Kateřina. *Kompenzační pomůcky pro osoby se zrakovým postižením*. 1. vydání. Praha: Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých, 2009. ISBN 978-80-86932-24-8.
- MORAVCOVÁ, Dagmar. *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-476-4.
- RŮŽIČKOVÁ, Kamila. Tyflopédie. In: RŮŽIČKOVÁ, Kamila a VÍTOVÁ, Jitka. *Vybrané kapitoly z tyflopédie a surdopedie nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-424-3.
- RŮŽIČKOVÁ, Kamila. *Vybrané texty ze speciální pedagogiky I.: Východiska pro speciální pedagogiku a rehabilitaci osob se zrakovým postižením*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011. ISBN 978-80-7435-099-3.
- ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem: Vývojová psychologie*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0772-6.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- TOMEŠ, Igor a kol. *Sociální správa: Úvod do teorie a praxe*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-483-0.
- TOMEŠ, Igor. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-680-3.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-X.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II.: Dospělost a stáří*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-1318-5.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

*Internetové zdroje:*

KALNICKÁ, Vladimíra, Jiří VOTINSKÝ. *Výsledky šetření o zdravotně postižených osobách v České republice za rok 2007* [online]. ©2008 Praha: Český statistický úřad,

2008 [cit. 13.11.2015]. ISBN 978-80-250-1678-7. Dostupné z:  
[http://www.nrzp.cz/dokumenty/Vybrane\\_statisticke\\_udaje\\_OZP\\_2007.pdf](http://www.nrzp.cz/dokumenty/Vybrane_statisticke_udaje_OZP_2007.pdf).

Klasifikace zrakového postižení. *ICM* [online]. ©2014 [cit. 7.11.2015]. Dostupné z:  
<http://www.icm.cz/klasifikace-zrakoveho-postizeni>.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. *MPSV* [online]. ©2011 [cit. 15.11.2015]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva\\_CJ\\_rev.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf)

Důchodové pojištění. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 26.9.2015]. Dostupné z:  
<http://www.mpsv.cz/cs/3>.

Nemocenské pojištění. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 27.9.2015]. Dostupné z:  
<http://www.mpsv.cz/cs/7>.

Porodné. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 9.10.2015]. Dostupné z:  
<http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/porodne>.

Rodičovský příspěvek. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 9.10.2015]. Dostupné z:  
[http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/rodicovsky\\_prisp](http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/rodicovsky_prisp).

Příspěvek na bydlení. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 9.10.2015]. Dostupné z:  
[http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/prisp\\_na\\_bydleni](http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/prisp_na_bydleni).

Dávky pro osoby se zdravotním postižením. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 10.10.2015].  
Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.

Příspěvek na péči. *MPSV* [online]. ©2015 [cit. 10.10.2015]. Dostupné z:  
<http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>.

Základní údaje o Tyfloservisu. *Tyfloservis* [online]. ©2005 [cit. 23.10.2015]. Dostupné z:  
<http://www.tyfloservis.cz/zakladni-udaje.php>.

O nás. *Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých* [online]. ©2010 [cit. 2.10.2015]. Dostupné z: [http://www.okamzik.cz/main/okamzik/O\\_nas/index.html](http://www.okamzik.cz/main/okamzik/O_nas/index.html).

O nás. *Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR* [online]. ©2015 [cit. 23.10.2015]. Dostupné z: <http://www.sons.cz/onas>.

Poskytované služby. *Raná péče EDA* [online]. ©2015 [cit. 2.10.2015]. Dostupné z:  
<http://www.ranapece.eu/praha/z-nasi-cinnosti/poskytovane-sluzby>.

Nevidomí rodiče. *Okamžik – sdružení pro podporu nejen nevidomých* [online]. ©2011 [cit. 29.3.2016]. Dostupné z:  
[http://www.nevidomimezinami.cz/main/nmn/Texty/Nevidomi\\_rodice/Obsah.html](http://www.nevidomimezinami.cz/main/nmn/Texty/Nevidomi_rodice/Obsah.html).

## Příloha č. 1: Struktura rozhovoru

*tazatel může otázky poupravit podle situace*

**Období plánování rodičovství** a těhotenství. Hrál Vaše zrakové postižení při plánování rodičovství nějakou roli?

Zvažovali jste možnost dědičnosti zrakové vady? Konzultovali jste to s odborníky?

Prošla jste nějakým přípravným programem třeba i specializovaným na mateřství zrakově postižených matek? Využívala jste v době těhotenství a přípravy na mateřství sociální služby navíc (oproti době před otěhotněním)?

Příprava na příchod dítěte vyžaduje praktickou přípravu (vybavení bytu a obstarání různých potřeb). Máte pocit, že jste museli připravovat něco navíc nebo jinak (než vidící rodiče)? Potřebovali jste si pořídit nějaké nové kompenzační pomůcky, které jste do té doby nepotřebovali?

U rodin, kde jsou ZP oba rodiče: Hledali jste předem možnost vizuální pomoci pro určité situace? Které?

Období **péče o kojence**. Jaké alternativní postupy, kompenzační pomůcky nebo služby jste při péči o dítě využili - hygiena (přebalování, koupání), příprava jídla a krmení, zdravotní prevence a nemoc, nákup a údržba oblečení (v době, kdy dítě rychle roste)?

Jak jste řešili přesuny/cestování s malým dítětem a bílou holí, případně vodícím psem?

Máte pocit, že vaše komunikace s kojencem byla v něčem jiná, než je tomu u vidících rodičů? Jak jste řešili vizuální podněty pro dítě v kojeneckém věku?

Přesuneme se do **období péče o batole** (do 3 let). Jak jste zajistili bezpečnost pohybujícího se dítěte (úpravy v bytě, opatření mimo byt)?

Jak probíhala komunikace s dítětem v tomto období?

Jak jste zajišťovali jeho rozvoj a učení tam, kde jsou třeba vizuální podněty (obrázky, knížky, barvy)?

### **Celkové zhodnocení**

Ovlivnilo vaše zrakové postižení přístup k dítěti (tj. omezené možnosti kontroly dítěte, specifické potřeby rodiče – např. větší pořádek)?

Pokud to nebude zodpovězeno v předchozích otázkách: Co zvládáte bez problémů sami a při jakých úkonech potřebujete vizuální pomoc někoho druhého – jak to řešíte? Co hodnotíte jako nejtěžší při zvládání rodičovských úloh v porovnání s rodičovstvím vidících rodičů?

Co vám během této doby pomohlo? Jaké služby a kompenzační pomůcky jste využili? Jaké další služby byste uvítali, resp. které tu chybí? Jak hodnotíte pomoc ze strany státu, příp. přístup institucí k nevidomým rodičům?

Jaké neformální způsoby pomoci (kromě služeb státu a neziskových organizací) využíváte a jak často (pomoc rodičů, kamarádů, sousedů...)?

Setkali jste se jako nevidomí rodiče s předsudky?

## Příloha č. 2: Dotazník

Dotazník je rozdělen do šesti oddílů. Pokud se Vás některý oddíl nebo otázky netýkají nebo na ně nechcete odpovídat, klidně je zanechte nevyplněné, cenná bude každá Vaše odpověď. Většina otázek se týká obou rodičů, jen některé se týkají spíše zrakově postižených matek.

Každý tematický oddíl se skládá z očíslovaných pododdílů, které jsou tvořeny jednou nebo více otázkami. Odpověď prosím pište na konec pododdílu za hvězdičku (\*). V prvním oddíle je místo na doplnění základních charakteristik.

Pokud by Vám vyplňování dělalo problém, můžeme se dohodnout na pomoci od našeho poradenského pracovníka, např. vyplnění telefonicky, při návštěvě v Okamžiku nebo i jinak.

### 1. oddíl: základní charakteristika

*Doplňte prosím odpovědi.*

1. pohlaví:

\*

2. věk:

\*

3. stupeň zrakového postižení v době péče o malé dítě, např. nevidomý, prakticky nevidomý, zbytky zraku, silně slabozraký:

\*

4. současný věk dítěte nebo dětí, případné zrakové postižení dětí v raném věku:

\*

### 2. oddíl: plánování rodičovství a období těhotenství

1. Hrál Vaše zrakové postižení při plánování rodičovství nějakou roli? Pokud ano, napište prosím jakou.

\*

2. Zvažoval/a jste možnost dědičnosti zrakové vady? Konzultoval/a jste to s odborníky (s jakými)?

\*

3. Cítila jste v období těhotenství rozdíl v přístupu lékařů (oproti přístupu k vidícím matkám)? Co byste uvítala jako nastávající maminka se zrakovým postižením od zdravotnického personálu, co Vám vadilo a co by Vám naopak pomohlo?

\*

4. Prošla jste nějakým přípravným programem třeba i specializovaným na mateřství zrakově postižených matek? Využívala jste v době těhotenství a přípravy na mateřství sociální služby navíc (oproti době před otěhotněním)?

\*

5. Příprava na příchod dítěte vyžaduje praktickou přípravu (vybavení bytu a obstarání různých potřeb). Máte pocit, že jste museli připravovat něco navíc nebo jinak (než vidící rodiče)?

\*

6. Hledali jste předem možnost vizuální pomoci pro určité situace? Jaké?

\*

### 3. oddíl: porod a porodnice

1. Co pro Vás bylo důležité při výběru porodnice?

\*

2. Jaké máte zkušenosti s přístupem zdravotníků v době porodu a poté při prvotním nácvičku péče o dítě? Co byste si představovala jinak?

\*

**4. oddíl: péče o kojence (do 1 roku věku)**

1. Jaké alternativní postupy, kompenzační pomůcky nebo služby jste při péči o dítě využili - hygiena (přebalování, koupání), příprava jídla a krmení, zdravotní prevence a nemoc, nákup a údržba oblečení (v době, kdy dítě rychle roste)?

\*

2. Narazili jste na nějaké problémy při komunikaci s lékaři (pediatr a specialisté)?

\*

3. Jak jste řešili přesuny/cestování s malým dítětem a bílou holí, případně vodicím psem?

\*

4. Máte pocit, že Vaše komunikace s kojencem byla v něčem jiná, než je tomu u vidících rodičů? Jak jste řešili vizuální podněty pro dítě v kojeneckém věku?

\*

**5. oddíl: péče o batole (do 3 let)**

1. Jak jste zajistili bezpečnost pohybujícího se dítěte (úpravy v bytě, opatření mimo byt)?

\*

2. Jak probíhala komunikace s dítětem v tomto období?

\*

3. Jak jste zajišťovali jeho rozvoj a učení tam, kde jsou třeba vizuální podněty (obrázky, knížky, barvy)?

\*

**6. oddíl: celkové zhodnocení**

1. Ovlivnilo Vaše zrakové postižení přístup k dítěti (tj. omezené možnosti kontroly dítěte, specifické potřeby rodiče – např. větší pořádek)?

\*

2. Co hodnotíte jako nejtěžší při zvládnání rodičovských úloh v porovnání s rodičovstvím vidících rodičů?

\*

3. Co Vám během této doby nejvíce pomohlo?

\*

4. Jakou další pomoc byste uvítali?

\*

5. Chtěli byste něco vzkázat jiným nevidomým rodičům nebo těm, kteří rodičovství plánují?

\*

6. Setkali jste se jako nevidomí rodiče s předsudky? Co byste vzkázali těm, kteří zastávají názor, že by lidé se zrakovým postižením neměli mít děti?

\*

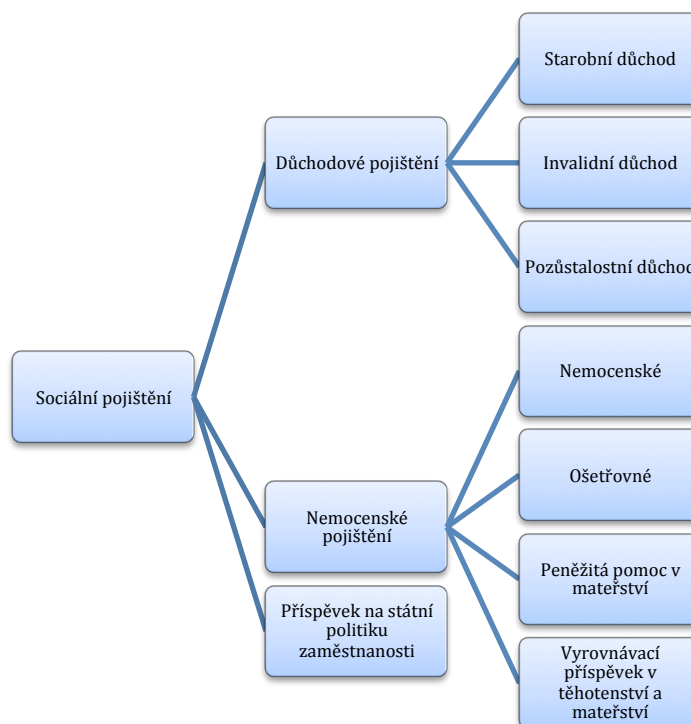
Děkujeme Vám za Vaše odpovědi.

## Příloha č. 3: Systém sociální pomoci

### SOCIÁLNÍ POJIŠTĚNÍ

Do systému sociálního pojištění spadají „ty sociální situace, na něž se občan může předem připravit (tedy pojistit) formou odložené části své dnešní spotřeby na krytí budoucí nejisté dlouhodobé či krátkodobé sociální situace“ (Tomeš, 2009, s. 65).

Sociální pojištění zahrnuje základní povinné důchodové pojištění, nemocenské pojištění a příspěvek na státní politiku zaměstnanosti (viz obrázek 1). Nás zajímají dvě první zmíněné oblasti.



Obrázek 1: Schéma sociálního pojištění

### Důchodové pojištění

Základní povinné důchodové pojištění je univerzální, právní úprava je jednotná pro všechny pojištěnce a zabezpečuje všechny ekonomicky aktivní osoby.

Podle zákona o důchodovém pojištění mají plátcí pojistného nárok na vyplacení dávek důchodového zabezpečení v životních situacích jako je stáří, invalidita a úmrtí živitele. O nároku na důchod, jeho výši a výplatě rozhoduje Česká správa sociálního zabezpečení.

### Invalidní důchod

Invalidní důchod „je určen osobám, kterým jejich dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značně ztěžuje, popř. vůbec neumožňuje nalezení a výkon pracovního uplatnění; jedná se tedy o určitou kompenzaci sníženého nebo zcela chybějícího výdělku“ (Bulantová et al., 2015, s. 13).



Invalidní důchod je rozdělen do tří stupňů podle počtu procentních bodů poklesu pracovní schopnosti – invalidní důchod pro invaliditu I., II. a III. stupně. Míru poklesu pracovní schopnosti stanovuje posudkový lékař OSSZ na základě nálezu ošetřujícího lékaře, výsledků odborných vyšetření, popřípadě výsledků vlastního vyšetření. Kromě posouzení zdravotního stavu a jeho vlivu na pracovní schopnost, je pro nárok na výplatu invalidního důchodu potřeba splnit ještě podmínku potřebné doby důchodového pojištění. Ta se liší podle věku. Člověk, který dosáhne na invalidní důchod hned v 18 letech například nemusí tuto dobu splnit, u osob do 20 let činí méně než jeden rok, u osob pod 20 do 22 let jeden rok a podobně.

Osoba, která pobírá invalidní důchod v jakémkoli stupni, si může s ohledem na svůj zdravotní stav přivydělávat. Výdělečná činnost v tomto případě není zákonem nijak omezena co do výše výdělku ani délky pracovního úvazku (Bulantová et al., 2015).

### **Nemocenské pojištění**

Nemocenské pojištění je upraveno zákonem č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. „Systém nemocenského pojištění je určen pro výdělečně činné osoby, které při ztrátě příjmu v případech tzv. krátkodobých sociálních událostí (dočasné pracovní neschopnosti z důvodu nemoci nebo úrazu či karantény, ošetřování člena rodiny, těhotenství a mateřství, péče o dítě) zabezpečuje peněžitými dávkami nemocenského pojištění“ (Nemocenské pojištění, MPSV, 2015).

Účast na nemocenském pojištění vzniká zaměstnancům ze zákona a je povinná, zatímco pro OSVČ jsou odvody na nemocenské pojištění dobrovolné (platí pro ně ale jiné podmínky než pro zaměstnance). Nemocenské pojištění se odvádí České správě sociálního zabezpečení a jsou z něho vypláceny následující peněžité dávky: nemocenské, peněžitá pomoc v mateřství, ošetřovné a vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství. Pro účely práce se budu věnovat pouze posledním třem zmíněným dávkám.

### **Peněžitá pomoc v mateřství**

Nárok na peněžitou pomoc v mateřství vzniká v souvislosti s těhotenstvím, mateřstvím a péčí o novorozené dítě. Doba, po kterou je tato dávka poskytována, je 28 týdnů, u vícečetných porodů 37 týdnů.

V den, od něhož má být dávka přiznána, musí trvat účast na nemocenském pojištění nebo ochranná lhůta a v posledních dvou letech před tímto dnem musí trvat účast na nemocenském pojištění po dobu aspoň 270 kalendářních dnů. Do doby pojištění pro nárok na peněžitou pomoc v mateřství se započítávají i tzv. náhradní doby pojištění, kam spadá doba studia (pokud bylo úspěšně ukončeno) a doba pobírání invalidního důchodu pro invaliditu III. stupně, pokud byl tento důchod odňat a po odnětí vznikla, popřípadě dále trvala pojištěná činnost. To znamená, že samotné pobírání invalidního důchodu pro invaliditu III. stupně není náhradní dobou a pokud osoba pobírá tento důchod a zároveň nepracuje, nemá na peněžitou pomoc v mateřství nárok. Pro osoby pobírající invalidní důchod pro invaliditu I. nebo II. stupně platí stejné podmínky jako pro osoby bez invalidního důchodu. (Bulantová et al., 2015)

Zákon o nemocenském pojištění umožňuje při splnění stanovených podmínek i střídání matky a otce v péči o dítě a rozdělení výplaty dávky mezi ně.

### Ošetřovné

Na ošetřovné má nárok zaměstnanec, který nemůže pracovat z důvodu, že musí (Nemocenské pojištění, MPSV, 2015):

- ošetřovat nemocného člena domácnosti (včetně dítěte), nebo
- pečovat o zdravé dítě mladší 10 let, protože školské nebo dětské zařízení bylo uzavřeno, dítěti byla nařízena karanténa, nebo osoba, která jinak o dítě pečuje, sama onemocněla.

Nárok na ošetřovné na dítě nelze uplatnit, pokud (zpravidla) druhý z rodičů na totéž dítě již uplatňuje nárok na peněžitou pomoc v mateřství nebo rodičovský příspěvek. To ale neplatí v případě, že tato jiná osoba je ze zákonem uznaných důvodů neschopna péče.

Některé skupiny zaměstnanců nemají vzhledem k charakteru vykonávané činnosti na ošetřovné nárok (např. zaměstnání malého rozsahu nebo OSVČ).

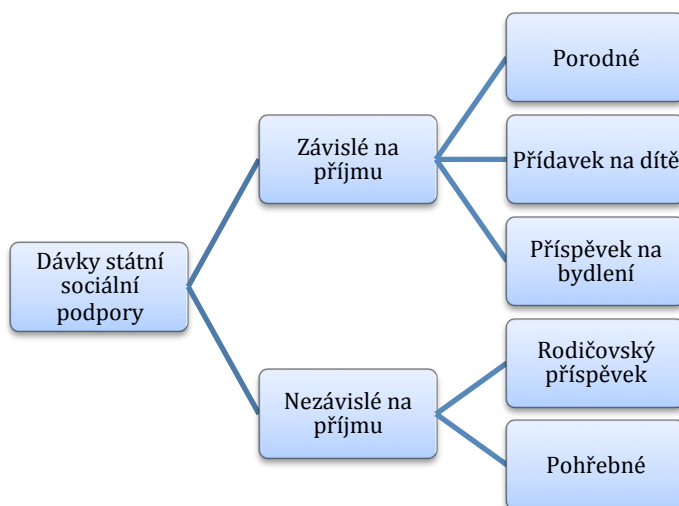
### Vyrovňovací příspěvek v těhotenství a mateřství

Tato dávka náleží zaměstnankyni, která byla z důvodu těhotenství, mateřství nebo kojení dočasně převedena na jinou práci a z toho důvodu má bez svého zavinění nižší výdělek. Zákon o nemocenském pojištění nestanovuje žádné speciální podmínky pro nárok na vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství v souběhu s invalidním důchodem. (Bulantová et al., 2015)

## **STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORA**

System státní sociální podpory je upraven zákonem č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře. V tomto systému „jsou řešeny sociální situace, které jsou na základě určitého společenského konsenzu uznány za zřetele hodné. Jde o takové sociální situace, kdy je účelné rodinu, především rodinu s dětmi, podpořit“ (Tomeš, 2009, s. 66). Jednotlivé dávky ze systému státní sociální podpory jsou financovány z daní, tedy ze státního rozpočtu, a vyřizuje je Úřad práce ČR, respektive jeho krajské pobočky a pobočka pro hlavní město Prahu podle místa trvalého pobytu žádající osoby.

Podle zákona o státní sociální podpoře je poskytováno pět dávek, z nichž některé jsou vypláceny v závislosti na příjmu rodiny a některé bez ohledu na příjem rodiny (viz obrázek 2). Vzhledem k tomu, že invalidní důchod se započítává do rozhodného příjmu rodiny, jeho pobírání ovlivní nárok na některé tyto dávky.



Obrázek 2: Dávky státní sociální podpory

### Porodné

Porodné je dávka poskytovaná v závislosti na příjmu, kterou se rodině s nízkými příjmy jednorázově přispívá na náklady související s narozením prvního nebo druhého dítěte. Za stejných podmínek má nárok na porodné i osoba, která převzala do trvalé péče nahrazující péči rodičů dítě mladší jednoho roku. (Porodné, MPSV, 2015)

### Rodičovský příspěvek

Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině, a to až do vyčerpání celkové částky 220 000 Kč, nejdéle ale do 4 let věku dítěte. Pokud se v rodině v tomto období narodí další dítě, nárok na rodičovský příspěvek na starší dítě zaniká, a to i v případě, že ještě nebyl vyčerpán. (Rodičovský příspěvek, MPSV, 2015)

Podle výše denního vyměřovacího základu pro stanovení peněžité pomoci v mateřství si rodič, který o příspěvek požádal, může volit výši a tím i délku pobírání rodičovského příspěvku. Tuto výši lze měnit jedenkrát za tři měsíce. (Rodičovský příspěvek, MPSV, 2015)

Podmínka osobní celodenní péče se považuje za splněnou a rodičovský příspěvek tedy náleží i v případech, kdy dítě navštěvuje např. jesle, mateřskou školu, či obdobná zařízení v rozsahu, jež stanoví zákon. Sledován není ani příjem rodiče v době pobírání rodičovského příspěvku, to znamená, že může výdělečnou činností zlepšovat sociální situaci rodiny.

U dětí od jednoho do čtyř let věku je umožněn souběh rodičovského příspěvku a příspěvku na péči (Bulantová in Bulantová et al., 2013).

### Přídavek na dítě

Přídavek na dítě je základní dlouhodobou dávkou poskytovanou rodinám s dětmi, která jim pomáhá krýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí. Za nezaopatřené dítě se ovšem nepokládá dítě do 26 let, které pobírá invalidní důchod pro invaliditu III. stupně, nemá proto nárok na přídavek na dítě (Bulantová, 2015).

Přídavek je vyplácen ve třech výších podle věku nezaopatřeného dítěte. Jedná se o dávku, která je tzv. testovaná, to znamená, že je závislá na příjmu rodiny.

#### Příspěvek na bydlení

Touto dávkou stát přispívá na náklady na bydlení rodinám a jednotlivcům s nízkými příjmy bez ohledu na to, zda jde o byt obecní, družstevní, v soukromém vlastnictví nebo bydlení ve vlastním domě. Nárok na příspěvek má však pouze vlastník nebo nájemce, který je v bytě či domě hlášen k trvalému pobytu, a jestliže příjmy jeho rodiny nedosahují příjmů stanovených zákonem. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. (Příspěvek na bydlení, MPSV, 2015)

#### Pohřebné

Pohřebné je jednorázová dávka náležející osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti nebo osobě, která byla rodičem nezaopatřeného dítěte, za podmínky, že zemřelá osoba měla ke dni úmrtí trvalý pobyt na území ČR. Jak už bylo zmíněno u přídavku na dítě, za nezaopatření dítě se nepovažuje osoba do 26 let pobírající invalidní důchod III. stupně, v takovém případě tedy nárok na pohřebné nevzniká (Bulantová, 2015).

### **DÁVKY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

Tyto dávky jsou poskytovány na základě zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, který upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, jež z něj vyplývají. Kompetence k rozhodování má v tomto systému Úřad práce ČR, respektive jeho krajské pobočky a pobočka pro hlavní město Prahu.

#### Příspěvek na mobilitu

„Příspěvek na mobilitu je opakující se dávkou, která slouží k částečné úhradě zvýšených nákladů na dopravu osobám se zdravotním postižením“ (Bulantová, 2015).

Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba starší 1 roku, která splňuje současně následující tři podmínky (Bulantová, 2015):

- je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P,
- v kalendářním měsíci se za úhradu opakovaně dopravuje nebo je dopravován,
- nejsou jí poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče (v takových případech je nárok posuzován individuálně).

#### Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, těžkým sluchovým postižením nebo těžkým zrakovým postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (déle než jeden rok) a její zdravotní

stav podle zákona nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku (Dávky pro osoby se zdravotním postižením, MPSV, 2015).

Příspěvek na zvláštní pomůcku je za stanovených podmínek poskytován osobám starším jednoho roku (s výjimkami – např. příspěvek na pořízení vodícího psa je možný až od 15 let). U každé kategorie zdravotního postižení zákon předepisuje zdravotní indikace pro přiznání příspěvku a vyjmenovává pomůcky, na které je příspěvek v dané kategorii poskytován. Zákon dále stanovuje maximální možnou výši příspěvku a žádajícím osobám určuje 10% spoluúčast. Tu lze v případě nedostatku finančních prostředků žádajícího snížit, nesmí však být nižší než 1000 Kč.

#### Průkaz osoby se zdravotním postižením

Tento průkaz může získat osoba starší jednoho roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením dlouhodobého charakteru (déle než jeden rok), které podstatně omezuje schopnost pohyblivosti nebo orientace (Bulantová, 2015).

Průkaz osoby se zdravotním postižením je vydáván ve třech stupních – TP, ZTP a ZTP/P. Průkaz TP náleží osobám se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, průkaz ZTP osobám s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace a průkaz ZTP/P osobám se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce. Zákon u každého typu průkazu popisuje zdravotní stavy, které podmiňují jeho získání, a zároveň stanovuje, na jaké výhody má jeho držitel nárok.

Osoba s těžkým zrakovým postižením má nárok na průkaz ZTP nebo ZTP/P, ze kterých plynou benefity spojené s vyhrazeným místem k sezení v MHD, předností při osobním projednávání svých záležitostí, pokud je to spojené s delším čekáním (s výjimkou zdravotnických zařízení a placených služeb) a s bezplatnou dopravou v MHD a slevou v jiných typech vnitrostátní dopravy. Držitel průkazu ZTP/P má navíc nárok na bezplatnou dopravu svého průvodce nebo vodícího psa.

### **PŘÍSPĚVEK NA PÉČI**

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Stát se tímto podílí na úhradě sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách při zajišťování základních životních potřeb. Pomoc může dle rozhodnutí poživatele příspěvku poskytovat buď osoba blízká, tzv. asistent sociální péče (např. soused, přítel, známý), registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. (Příspěvek na péči, MPSV, 2015)

„Nárok na příspěvek má osoba starší jednoho roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti (...). Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon

fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let)“ (Příspěvek na péči, MPSV, 2015).

Výše příspěvku závisí na stupni závislosti, které jsou čtyři, a liší se u osob do 18 let věku a nad 18 let věku. Lidé s těžkým zrakovým postižením zpravidla dosahují na příspěvek ve druhém stupni. Žádost o příspěvek na péči se podává na krajské pobočce úřadu práce podle místa trvalého pobytu občana, která po prošetření všech rozhodných skutečností vydá rozhodnutí.

Nárok na příspěvek na péči není závislý na příjmu žadající osoby a jeho pobírání zároveň nijak neomezuje výdělečnou činnost této osoby (Bulantová, 2015).