

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Význam rané péče pro rodinu dítěte se zrakovým postižením

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Autor:	Lucie Lukšů
Katedra:	Katedra sociální pedagogiky
Vedoucí práce:	Mgr. Marie Ortová
Studijní program:	Sociální práce
Kód studijního programu:	B7508
Studijní obor:	Pastorační a sociální práce
Přidělovaný akademický titul:	Bc.
Rok odevzdání:	2007

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Význam rané péče pro rodinu dítěte se zrakovým postižením napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 27. 11. 2007

Lucie Lukšů

Bibliografická citace

Význam rané péče pro rodinu dítěte se zrakovým postižením [rukopis]: bakalářská práce / Lucie Lukšů; vedoucí práce: Mgr. Marie Ortová. Praha, 2007. 64 s.

Anotace

Záměrem mé bakalářské práce – **Význam rané péče pro rodinu dítěte se zrakovým postižením** – je seznámit čtenáře s problematikou této služby. Raná péče je soubor služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Smyslem je předcházet postižení, zmírnit nebo zcela odstranit jeho důsledky a pomoci rodině, dítěti i společnosti k sociální integraci.

Ze spektra odvětví rané péče jsem si vybrala ranou péči orientovanou na rodiny s dětmi se zrakovým postižením. Ve své práci se tak věnuji kromě teorie rané péče i typům zrakového postižení a vývoji dítěte s postižením zraku. Raná péče je komplexně zaměřena na celou rodinu, tedy i na rodiče, neboť jejich prožívání dané situace je pro vývoj dítěte stěžejní. Z toho důvodu je část mé práce věnována i jim.

V závěru je předloženo srovnání dvou rodin dětí se zrakovým postižením. Jedna rodina ranou péčí prošla a druhá ne. Tyto dva rozhovory naznačují důležitost a význam rané péče.

Klíčová slova

- typy zrakového postižení v raném věku
- vývoj dítěte s postižením zraku
- raná péče
- rodiče dětí s postižením

Summary

The purpose of writing my bachelor's work - **The significance of The Early Intervention for a family of a child with visual impairment** - is to make the readers acquainted with the problems of this service. The Early Intervention is a set of services and programmes offered to children, endangered in their social, biological and psychical development, to children with disability and their families. The aim of it is to prevent disabilities, to mitigate their effects and help the family, the child and the society to achieve social integration.

Out from the spectrum of The Early Intervention branches I chose the one oriented at families of children with visual impairment. In consequence, beside the theory of The Early Intervention, I also address the types of visual impairments and the development of a child with visual impairment. The Early Intervention is a complex approach, oriented at the whole family, i.e. including the parents, since their ability to manage the situation is crucial for the child. That's why a portion of my work pays attention to them.

At the end I am giving a comparison of two families, one of which participated in the programme of The Early Intervention, the other one not. The two dialogs indicate the importance and value of The Early Intervention.

Keywords

- Types of visual impairment in the early age
- Development of a child with visual impairment
- The Early Intervention
- Parents of children with disability

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala Mgr. Marii Ortové, vedoucí mé bakalářské práce, za nasměrování mé práce i za její věcné připomínky.

Chtěla bych poděkovat i všem svým učitelům a spolužákům, kteří mě provázeli celým studiem.

V neposlední řadě děkuji svému manželovi za jeho blízkost, svým rodičům, sourozencům, zvláště bratrovi, který je pro mě neustálou inspirací.

*„Co je důležité, je očím neviditelné.
Správně vidíme jen srdcem.“*

Antoine de Saint-Exupéry

OBSAH

OBSAH	7
ÚVOD	9
I. TEORETICKÁ ČÁST	11
1. Typy zrakového postižení v raném věku	11
1.1. Nejčastější zrakové poruchy a onemocnění v dětském věku	12
2. Vývoj dítěte s postižením zraku	15
2.1. Novorozenecké období	15
2.2. Kojenecké období	16
2.3. Batolecí období	17
2.4. Předškolní věk	19
3. Raná péče (dále RP)	21
3.1. Pojmosloví a definice RP	21
3.2. Teorie a východiska	22
3.3. Charakteristiky programů RP	24
3.3.1. Klienti RP	24
3.3.2. Služby RP	25
3.3.3. Tým RP	25
3.3.4. Vztah RP a vzdělávacích institucí	26
3.4. Programy RP	26
3.5. Uplatnění RP u konkrétních cílových skupin	28
3.5.1. RP pro rodiny s dětmi se sluchovým a kombinovaným postižením	28
3.5.2. RP pro rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením	29
3.5.3. RP pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením	29
3.5.4. RP pro sociálně ohrožené děti	29
3.6. Legislativa	30

3.7. Standardy	31
4. Středisko rané péče Praha	32
4.1. Historie	32
4.2. Cílová skupina klientů	32
4.3. Nabídka služeb	33
5. Rodiče dětí s postižením	39
5.1. Reakce rodičů na postižení dítěte	39
5.2. Nevhodné výchovné postoje	42
II. METODOLOGICKÁ ČÁST	44
III. PRAKTICKÁ ČÁST	45
6. Rodina paní Lenky	46
7. Rodina paní Marie	51
8. Shrnutí	55
ZÁVĚR	56
POUŽITÉ ZDROJE	58
PŘÍLOHY	60

ÚVOD

Raná péče, přestože u nás už nějaký čas funguje, je stále pro širší veřejnost neznámým pojmem. Osobně jsem se s ní také setkala teprve před několika lety během studia na Evangelické teologické fakultě. Začala jsem se o danou službu zajímat více, protože ve svém okolí mám několik rodin, které se starají o dítě s postižením. Z jejich vzpomínek je zřejmé, že právě první roky byly pro ně nejhorší. Proto jsem se rozhodla vypracovat na toto téma bakalářskou práci, která by pootevřela dveře do problematiky rané péče, osvětlila na jakých základech je postavena, jednotlivé jejich nástroje, její smysl.

Raná péče se liší ve specifických přístupech k různým cílovým skupinám klientům, základní teorie je pro všechny stejná. Přesto jsem se rozhodla věnovat pouze zrakovému postižení. Toto moje rozhodnutí nejvíce ovlivnil fakt, že jsem na průběžnou praxi chodila do Střediska rané péče Praha, které nabízí své služby rodinám s dětmi se zrakovým postižením. Díky nim jsem se dostala k odborné literatuře a měla jsem i možnost seznámit se s tím, jak raná péče probíhá v praxi. Ve Středisku jsem byla v kontaktu jak s poradkyněmi, tak i s klientskými rodinami.

Vytyčila jsem si cíle, které jsem svojí prací chtěla splnit. Jsou to:

- informovat o rané péči pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením
- poukázat na význam a prospěšnost rané péče

Ke splnění cílů jsem práci rozdělila do třech částí. Teoretická část je zaměřena zejména na prvně jmenovaný cíl, tedy informace. Konkrétně je věnována typům zrakového postižení v raném věku, vývoji dítěte s postižením zraku, rané péči samotné (včetně kapitoly o Středisku rané péče Praha) a rodičům dětí s postižením. Při zpracovávání této části jsem vycházela z dostupné odborné literatury a internetových zdrojů. Seznam zdrojů je uveden v závěru práce. Využila jsem i znalostí, které jsem získala během studia.

Druhá část je věnována metodologickému pozadí mého výzkumu. O něm je pak pojednáno ve třetí, praktické části.

Cíl poukázat na význam a prospěšnost rané péče je naplňován pomocí kvalitativního výzkumu – konkrétně pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodinami. Za vzorek jsem vybrala dvě rodiny z podobného prostředí. Rozdíl mezi nimi je ve využívání rané péče. Jedna rodina se s ranou péčí setkala, druhá ne. Následuje shrnutí výzkumu, ve kterém jsou porovnány zjištěné informace.

V závěru jsou sumarizovány výsledky této bakalářské práce.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Typy zrakového postižení v raném věku

Tato kapitola obsahuje v první části vymezení čtyř základních poruch zraku a v následující podkapitole se zabývám nejčastějšími onemocněními zraku v raném věku. Protože k tomu aby pracovníci rané péče rozpoznali zrakové možnosti jakéhokoli dítěte a podle toho mohli navrhnout následující postup, měli by porozumět podstatě jeho zrakové poruchy.

Můžeme vymezit čtyři základní skupiny poruch zraku: ztráta zrakové ostrosti, ztráta zorného pole, okulomotorické problémy a obtíže se zpracováním zrakové informace.

„Dítě se *ztrátou zrakové ostrosti* nevidí zřetelně. Bude mít obtíže s poznáním malých detailů, ale nemusí mít problémy s identifikací velkých předmětů. Stupeň poškození je velmi rozdílný a nenajdou se dvě děti se stejným zrakem. Zraková ostrost se měří zrakovými diagramy, nejčastěji Snellovými optotypy. U dětí s mnohočetným poškozením a u kojenců je takové měření obtížné, pozorováním a experimentováním ale můžeme do značné míry zjistit, co je dítě schopno vidět.

Ztráta zorného pole znamená omezení prostoru, které dítě vidí. Může, ale nemusí být provázena ztrátou zrakové ostrosti. Ztrátu zrakového pole je obtížné změřit. Pokud má dítě výpadek v centru zrakového pole, bude mít problémy při pohledu přímo před sebe a bude se muset dívat stranou, aby vidělo zřetelněji. Takové dítě může mít také problémy s barevným viděním. Výpadek periferního vidění se může objevit v horním, dolním nebo postranním poli. Dítě potom bude narážet na předměty na té straně, kde má výpadek zrakového pole. Toto dítě také může mít potíže s viděním v šeru nebo s adaptací na změny osvětlení.

Okulomotorické poruchy vedou k potížím při koordinovaných pohybech očí. Postižené dítě může mít obtíže při používání obou očí při pohledu na pohybující se předmět nebo při jeho sledování, může předmět sledovat nejdříve jedním, pak druhým okem. Když se dívá na blízké předměty, může se jedno oko stáčet dovnitř, druhé na stranu, nebo se obě stáčejí dovnitř nebo stranou. Dítě může mít problémy

s přesně mířenými pohyby při pokusech o uchopení předmětu. Nystagmus¹, rytmické, trhavé mimovolní pohyby očí, který se u dětí s vrozeným zrakovým postižením často objevuje, nepatří mezi poruchy koordinace pohybů očních svalů.

Problémy zpracování zrakových podnětů vznikají u dětí s poškozením zrakové kůry v mozku. Děti s kortikálním postižením zraku mají potíže se zpracováním zrakové informace, i když může mít normální oči a zrakové nervy. Dítě má potíže s interpretací zrakové informace (nebo jí vůbec není schopno) a s jejím spojením s ostatními smyslovými vjemy při vytváření zrakového obrazu. Je velmi obtížné zjistit, jak dítě vnímá pozorovanou skutečnost.²

1.1. Nejčastější zrakové poruchy a onemocnění v dětském věku

V této podkapitole jsem nemohla obsáhnout všechna známá onemocnění a poruchy kvůli jejich velkému počtu. Výběr tedy závisel na tom, zda jsem se s nimi již někdy setkala – při rozhovorech s rodinami (viz Praktická část kap.6.,7.), přímo ve Středisku rané péče Praha nebo při pobytech pořádaných Sdružením pro pomoc mentálně postiženým.

Albinismus

Řadíme jej mezi vrozené vady, je to porucha tvorby melaninu (pigmentového barviva) v těle i očích. Kvůli nedostatku pigmentu v duhovce přichází do oka příliš mnoho světla a dítě tudíž bývá silně světloplaché. U dětí s albinismem je důležité respektovat jejich světloplachost a díky úpravám jejich životních podmínek předcházet tomu, aby jim zrakové vnímání působilo nepříjemné pocity a ty jim pak bránily používat zrak. Porucha není progresivní, zraková ostrost (vrozeně nízká) se během života nemění.³

¹ nystagmus = obvykle bývá sekundárním symptomem. Dítě mívá potíže při fixaci pohledu, zraková ostrost je snížena. Průběh poruchy se během života nezhoršuje. Viz Brennan, Ryn, Loli. *Typy*, s. 15

² Viz Brennan, Rynn, Loli. *Typy*, s. 1

³ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 17 - 18; Viz Brennan, Rynn, Loli. *Typy*, s. 15

Katarakta

Patří mezi vrozené vady, jedná se o zákal oční čočky. Zákal postupuje až k úplné neprůhlednosti čočky. Aby dítě mohlo vidět, musí být zakalená čočka odstraněna operativně, protože zákal působí jako clona. Je těžké u těchto dětí určit stupeň postižení zrakových funkcí, protože bývá značně variabilní, ale v průměru děti vidí v pásmu těžké slabozrakosti. Často se ke kataraktě připojuje glaukom, který vidění dítěte ještě zhoršuje. Děti s kataraktou jsou světloplaché, mívají zúžené zornice a skotomy – tmavé skvrny v zorném poli.⁴

Atrofie optického nervu

Atrofií označujeme bledost papily, tj. terče zrakového nervu. Změna vzhledu papily značí závažnost postižení funkce, která se ukáže snížením nebo naprostou ztrátou zrakové ostrosti. Mohou se objevit též skotomy. Atrofie bývá dědičná, ale zrakový nerv se může porušit i později, zvláště kvůli onemocnění nebo úrazů mozku. Některé formy této poruchy se mohou během života zhoršovat.⁵

Glaukom

Je to dědičná porucha typická zvýšením nitroočního tlaku, který negativně ovlivňuje cévní výživu zrakového nervu, a tak vede ke zhoršení zrakové ostrosti a zúžení zorného pole. Glaukom může vést k zakalování čočky - kataraktě, k otoku a zjizvení rohovky a k atrofii zrakového nervu. Dítě se zvýšeným nitroočním tlakem se špatně adaptuje na světlo, může být šeroslepé a světloplaché. Onemocnění se dá v některých případech dá zlepšit léky.⁶

Aniridie

Vrozená vada, která značí nedostatečný vývoj duhovky. Čočka může být vychýlená, rohovka zakalená. Často je oko postiženo nystagmem, katarakty nebo

⁴ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 31 - 34; Viz Brennan, Ryn, Loli. *Typy*, s. 15

⁵ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 19 – 21; Viz Brennan, Ryn, Loli. *Typy*, s. 16

⁶ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 28 – 31; Viz Brennan, Ryn, Loli. *Typy*, s. 16

vznikne glaukom, který může vést až k oslepnutí. Děti trpící aniridií se špatně adaptují na světlo a jsou světloplaché.⁷

Retinopatie nedonošenců

Retinopatie postihuje především nedonošené děti s porodní hmotností pod 1 500 g, které byly z důvodu záchrany života umístěny do inkubátoru s vysokým příívodem kyslíku (kvůli onemocnění plic). V nevyvinuté sítnici a sklivci dochází ke krvácení, sítnice se odchlípuje a srůstá se sklivcem. Retinopatie se dělí do pěti stupňů – nejlehčí je popisován myopií (krátkozrakost) a u nejtěžšího je úplná nevidomost. K postižení se ještě může přidružit glaukom, katarakty a strabismus (šilhání). Nejedná se o poruchu dědičnou.⁸

⁷ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 15 – 17; Viz Brennan, Ryn, Loli. *Typy*, s. 15

⁸ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 35 – 36; Viz Brennan, Ryn, Loli. *Typy*, s. 16

2. Vývoj dítěte s postižením zraku

V této kapitole bych se ráda zaměřila na novorozenecké období, kojenecké, batolecí a předškolní věk. Protože právě v této době může probíhat raná péče. Střediska rané péče nabízejí své služby rodinám s dětmi se zrakovým postižením ve věku 0 – 4 roky a s kombinovaným postižením ve věku 0 – 6 let.

2.1. Novorozenecké období

V tomto vývojovém období dítě získává mnoho podnětů díky svým smyslům. Hmatové informace – hlavně ústy, čichové a chuťové. Neméně důležité jsou i informace o poloze a rovnováze poznané z vlastních pohybů. V průběhu prvních týdnů života je důležitost zraku ještě poměrně malá, takže dítě se zrakovou vadou dostává skoro stejné množství smyslových podnětů jako dítě, které vidí dobře.

Později se však rozdíl mezi zdravými dětmi a dětmi se zrakovým postižením začínají více prohlubovat. U novorozence je to patrné hlavně na udržování kontaktu s rodiči. Dítě, které normálně vidí, se snaží dívat za dospělým, který se pohybuje. Dítě nevidomé nebo zrakově postižené se tento nedostatek snaží kompenzovat pomocí hmatu a sluchu, což ale není dostačující. Je proto velice důležité, abychom takového kojence, co nejvíce chovali, aby si mohl uvědomit sám sebe ve vztahu s dospělými a aby se učil poznávat jejich pohyby.⁹

Nejpodstatnější pro toto období je vznik a utváření vztahu mezi matkou a dítětem s postižením. Odezvy těchto dětí bývají odlišné než reakce zdravých dětí. Může se stát, že tlumí přirozené pudy a aktivity matky. Tento útlum se pak stává druhotným handicapem. Často se stává, že mnohé vývojové opoždění nevzniká jen v důsledku primárního defektu, ale je to reakce na změny v chování rodičů.

Těmto zbytečným sekundárním změnám se dá předejít, pokud se rodina dostane co nejdříve do rukou odborníků pracujících v oddělení rané péče. Ti mohou pomoci v těchto oblastech:

⁹ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 35

1. **podporovat ve chvílích tísně**, vyjádřit rodině účast („*nejsme v tom sami*“)
2. **poskytnout dostatek informací a pokynů k optimální péči**, napomáhat kontaktu mezi rodiči a dítětem, naučit je pochopit jeho projevy a upevňovat empatii („*vědět jak na to*“)
3. **předcházet nevhodnému postoji k dítěti**, je důležité zamezit nežádoucí odevzdanosti a nečinnosti („*přece jen se dá něco dělat*“)¹⁰

2.2. Kojenecké období

Zrak se pro zdravého kojence stává nástrojem získávání informací o okolním světě. Od tří měsíců je pak právě zrak nejdůležitějším zdrojem nabývání údajů z větší vzdálenosti. Pokud je zrak postižen nebo chybí docela, musí si dítě utvořit svůj svět za pomoci ostatních smyslů. S poznáváním a pochopením trojrozměrného prostoru má dítě se zrakovou vadou značné obtíže, toto poznávání mu usnadňuje použití rukou, těla a samozřejmě sluchu.

Díky sluchu dítě sice získá informace s určitou kvalitou, ale to nelze srovnávat s hodnotou zrakové informace. Pomoc můžeme hledat ve využívání rezonančních desek a zesilovačů zvuku rozestavěných okolo dítěte.

To, jak bude u nevidomého dítěte probíhat psychomotorický vývoj, závisí na rozvoji koordinace ucho – ruka. Na začátku děti se zrakovým postižením hmatají jen po věcech, které se dotkly jejich těla. Později si ale osvojí i využívání sluchu a sahají po předmětech, ke kterým jsou vedeni sluchem. Tento pokrok se objevuje až mezi 9. – 12. měsícem věku dítěte.

V tomto období je zapotřebí dítě podporovat ve schopnosti držení hlavy, je to důležitý prvek motorického vývoje, nezbytný k lezení, rozhlížení se. Je obtížné vytvářet dítěti se zrakovým postižením herní situace, které by podporovaly plazení a lezení po čtyřech. V této chvíli nám ale může pomoci vidoucí dítě. Jedno dítě umí

¹⁰ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 54 - 59

druhé naučit něčemu, co je pro dospělé nadlidský úkol. S chozením je to u každého dítěte individuální, ale průměrný věk pro samostatnou chůzi je 19 měsíců.

Jemnou motoriku zvládají děti s postižením zraku v průběhu druhého roku. Občas se nevidomé děti nechtějí dotýkat některých materiálů a odmítají uchopovat některé předměty.

Řeč se vyvíjí u každého jinak, závisí na podnětech prostředí a orálně motorickém rozvoji. První slůvko se může objevit mezi 9. – 24. měsícem.

Postižení zraku s sebou vždy nese určitou separaci od okolí a významně ovlivňuje vývoj sebepojetí. Tyto děti se neobejdou bez pomoci v každodenních úkonech mnohem déle než děti zdravé.¹¹

Kojenecké období je nazýváno dobou receptivity. Velký význam v něm hraje **stimulace**, kterou dítě bere z okolního světa a která je jádrem jeho dalších zkušeností.

1. Stimulace aktivizuje organismus.
2. Podporuje individualitu dítěte.
3. Je velice důležitá ve vztahu s prostředím, se kterým se dítě postupem času seznamuje a získává v něm jistotu.¹²

2.3. Batolecí věk

Odloučení od matky, osamostatnění se od nejbližšího okolí a aktuální časový úsek je hlavním úkolem v tomto období. K tomu je ale potřebný jistý stupeň rozumové a emoční zralosti.

Taktéž je důležitý i rozvoj samostatné lokomoce, což je pro dítě se zrakovým postižením obtížnější kvůli omezené orientaci v prostředí. Lokomoce má i jistý sociální charakter. Dítě, které chodí samo, je bráno za vyspělejší, je jakoby na vyšší úrovni než dítě, které se ještě samostatně nepohybuje.

¹¹ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 35 - 36

¹² Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 60

Děti tohoto věku mívají potřebu vyznat se v okolním světě, rozumět mu a chápat jeho řád. Řád a pochopení pravidel, kterými se svět řídí, znamená pro dítě jistotu. Vyznání se ve světě je ovlivněno i změnou přístupu k sobě samému, rozvojem pojetí vlastní identity, která se u dětí rozvíjí v rámci odlišení sebe od okolí, porozuměním hranice já a ne – já.

Nápodoba je dalším důležitým jevem v tomto věku. Opakování nějaké pozorované skutečnosti značí učení, což je osvojování jedné z možností pronikání do světa. Batole napodobuje to chování, které se mu líbí a které může v rámci svých možností kopírovat.

Rozvoj socializace a poznávacích procesů kladně ovlivňuje i vývoj řeči. Zraková vada není překážkou v rozvoji řečových schopností. Pro děti se zrakovým postižením nemá řeč pouze komunikační funkci, ale stává se i kompenzačním nástrojem.¹³

V řeči nevidomých dětí si můžeme povšimnout některých nápadností:

- vokalizace a řečová vyjádření často přispívají k získání představy o prostoru – odraz zvuku od nábytku a stěn
- díky řeči navazují a udržují kontakty nebo upoutávají pozornost
- děti se zrakovou vadou si více pohrávají s hlasem, melodií a rytmem
- nevidomé děti často opakují, co zrovna vyslechly; rády používají obraty a slova se zkresleným významem nebo bez pochopení smyslu (verbalismus nevidomých)
- těmto dětem většinou trvá déle, než začnou používat správnou gramatickou stavbu.

I v tomto věku má velký význam zraková stimulace, která napomáhá rozvoji zbylých zrakových funkcí a vede děti k tomu, aby zbytky zraku plně využívaly nejen při sledování hmotných předmětů, ale i symbolických vyobrazení v knihách.¹⁴

¹³ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 79 - 96

¹⁴ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 36 - 37

2.4. Předškolní věk

Období předškolního věku je označováno jako doba iniciativy. Nyní je důležitou potřebou dítěte aktivita a sebeprosazení. I dítě se zrakovým postižením by mělo v této době dosáhnout určitého stupně socializačního vývoje – dodržovat obecně uznávaná pravidla. Velice záleží na způsobu, jakým jsou dítěti v rodině pravidla představována a na důrazu jejich dodržování. To všechno působí na vývoj jeho sebehodnocení. Nedostatky v uvědomování si norem budou dítě stále více blokovat v sociálních vztazích mimo rodinu.

V této době se u dítěte začíná také projevovat potřeba sociálního kontaktu. Tento požadavek dítě může přenést do kontaktů s vrstevníky. Mezi vrstevníky se učí komunikovat, udržovat kontakt, přijímat jiné názory nebo s nimi polemizovat. Přijímá roli spolupracovníka nebo soupeře. V této vrstevnické skupině si musí svoje místo vydobýt, není bráno automaticky jako v rodině. Je to zkušenost, která bude těmto dětem za pár let velice užitečná.

Úroveň poznávacích procesů působí na rozličná dětská vyjádření, kterými dítě prezentuje svůj názor na svět. Do této skupiny řadíme i kresbu. Rozvoj kreslení u dětí se zrakovým postižením prochází stejnými stadii jako u dětí zdravých. Opoždění závisí na míře snížení zrakové ostrosti a rozsahu zorného pole. Kresba může být méně přesná, jednodušší, s nižším množstvím detailů a nepřesným napojením čar.¹⁵

Dalším prostředkem vyjádření svého vztahu ke světu je hra. Dítě v ní může prezentovat svá dosavadní poznání a imitace okolního světa. Díky rozvoji řeči může dítě vyjadřovat své touhy, přání, prožitky formou vyprávění. Většinou ještě neumí úplně rozlišovat mezi svými představami a skutečností. Vyprávění a četba pohádek nebo dětských příběhů se v tomto období velice osvědčuje.

Aby se dítě se zrakovou vadou naučilo co nejvíce praktických dovedností a mohlo si tak lépe tvořit představy o okolním světě, je dobré ho seznamovat s věcmi

¹⁵ Viz Vágnerová. *Oftalmopsychologie*, s. 96 - 111

každodenního života a nechávat ho dělat některé menší domácí práce. Přínosné je, když ho necháme sžívat se s přírodou a zapojujeme ho do sportovních aktivit.

Většina dětí s postižením zraku se vyvíjí pomaleji, takže i nástup do školy bývá zpožděn. Je ale dobré, když dítě alespoň rok před školou chodí do zařízení pro předškolní děti, zvláště pokud by mělo být integrováno do normální základní školy.¹⁶

¹⁶ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 37

3. Raná péče

V této kapitole bych ráda představila ranou péči v ucelené podobě. Od definice, teorií a východisek, přes charakteristiku a programy rané péče, po uplatnění v praxi a legislativu. K tomu abychom mohli ocenit službu rané péče, je dobré znát její teoretické zázemí.

3.1. Pojmosloví a definice RP

Než se začneme zabývat ranou péčí podrobněji, je zapotřebí vymezit si její pojem. Tento termín vznikl v roce 1993 překladem výrazu používaného v zahraničí (anglicky – early intervention, francouzsky – intervention precoce, německy – Frühförderung, italsky – intervento precoce). Byl zvolen výraz raná, který lépe souvisel s vývojem a věkem dětí od 0 do 4 let, než jiný nabízející se termín - včasná. V teorii rané péče je považováno za klíčové první období vývoje dítěte. Jak je vidět, pojem včasná tento důraz oslabuje, protože označuje spíše okamžitost vyžadovaného zásahu, bez ohledu na klientův věk.

Při výběru druhé části vysvětlovaného termínu se nabízel spíše pojem intervence. Ve zdejších sociokulturních podmínkách se tento termín jeví klientům jako odtažitý a expertní, proto se nakonec dalo přednost slovu péče, i když tento termín není zcela vypovídající. Slovo péče zde totiž označuje soubor služeb, nikoli zabezpečování základních životních potřeb konkrétní osoby.¹⁷

Raná péče je oborem a souhrnem služeb, jenž zaznamenal několik vývojových stádií v odlišných sociokulturních podmínkách. To obojí vedlo k různým podobám rané péče. Proto zde uvádím některé definice:

I. „Raná péče je ucelený program komplexních služeb zaměřený na celou rodinu, poskytovaný na komunitní úrovni s cílem podpořit vývoj dětí ve věku od narození do tří let, jejichž vývoj je atypický nebo je vážné nebezpečí, že se stane atypickým vlivem biologických faktorů nebo vlivem prostředí.“¹⁸

¹⁷ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 6

¹⁸ Ministerstvo zdravotnictví státu Massachusetts, 1996. Cit. podle Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 6

II. „Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy.“¹⁹

III. „V nejširším pojetí je raná péče součástí komplexního a otevřeného systému služeb daného společensko-politického systému a je ukazatelem jeho úrovně. Tyto služby, zahrnující léčebnou péči, sociální péči, raně poradenské služby, vzdělávání a osvětu, jsou poskytovány na místní úrovni zpravidla několika institucemi a pro jejich efektivitu a hospodárnost je důležitá koordinace a týmová spolupráce pracovníků z jmenovaných oblastí.“²⁰

3.2. Teorie a východiska

Komplexní služby rané péče se začaly objevovat v 60. letech 20. století. Jejich vznik ovlivnily tyto čtyři směry:

a) Teorie imprintingu (vpečetování): Podle této teorie jsou první tři roky života nejdůležitější k utváření osobnosti dítěte. Proto se psychologové a pedagogové začali zabývat právě dětmi v raném věku. Toto období nazýváme neurofyzickým zráním.

b) Výsledky výzkumů o interakci matka – dítě, rodina – dítě a o intuitivním rodičovství. Rodiče by měli být ti, kteří nejlépe rozumí projevům svého dítěte, chápou jeho potřeby a dokážou si říci odborníkům o pomoc. Výsledky těchto výzkumů ukázaly, že tomu tak skutečně je, a tím posílily pocit zodpovědnosti a sebevědomí rodičů.

¹⁹ T. Hradilková, M. Jabůrková, J. Vachulová, 1998. Cit. podle Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 6

²⁰ Kurz pro vedoucí pracovníky v rané péči, Perkins School for the Blind, MA, 1992. Cit. podle Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 6

c) Poznatky o pozitivním vlivu stimulace v raném věku dítěte a poznatky o příčinách a důsledcích deprivace.

d) Hnutí za práva postižených osob, hlavně hnutí rodičů v 70. letech v USA. Jeho cílem bylo dosáhnout jejich dětem rovné podmínky, zajistit jim co nejméně omezující prostředí a umožnit jim žít ve vlastní rodině.²¹

Ve výše zmíněných teoriích lze nalézt četné odkazy na biologické i sociální hledisko, které dalo základ teorii rané péče.

Hledisko biologické:

Nejnovější neurobiologické výzkumy potvrzují, že první tři roky dítěte hrají zásadní roli, neboť právě v této době prodělává jeho nervová soustava překotný rozvoj. V tomto období jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že dokážou rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Zanedbání odborné péče v tomto období snižuje možnosti vývoje dítěte v některých oblastech. I když mozek vytváří nová nervová spojení po celý život, maximum schopnosti učit se je v prvních třech letech života.

Hledisko sociální:

Nepřirozenějším prostředím, které ovlivňuje vývoj dítěte, je rodina. Je to patrné hlavně pro období od 0 do 3 let. Po tuto dobu je dítě plně odkázáno na prostředí v sociálním i vývojovém kontextu. Narození dítěte s postižením vyžaduje přístupy, na něž rodina nebyla připravena a které nezná. V rodině se tak podstatně mění hodnoty, role, potřeby. A zároveň se zvyšují nároky na její dobré fungování. Snadno dojde k snížení sebedůvěry rodičů, se kterou souvisí strach z odpovědnosti za vývoj dítěte a z nedostatečného oprávnění při rozhodování o jeho výchově. Když dítě nespĺňuje představy rodičů, stane se často důvodem změny citových vazeb, což vede k oslabení funkce rodiny. Přitom podle výzkumů jsou právě láskyplné a stimulační vztahy mezi rodičem a dítětem s postižením podstatným faktorem při rozvoji nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí.²²

²¹ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 7

²² Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 7

Díky zmíněným teoriím a úsilí rodičů dětí s postižením byly zformulovány potřeby rané péče a vytvořeny konkrétní raně poradenské programy. Tyto programy však byly založeny hlavně na schopnostech učení dítěte a nebraly v úvahu jedinečnost raného věku, citovou stránku rodičovství a poslání rodiny. Vznikaly tak programy zabývající se spíše nácvikem dovedností, byly příliš strukturované. Na rodiče tak byly kladeny úkoly expertního rázu. Rodina se těmito programy stávala spíše institucí a matka dítěte spíše učitelkou.

Na konci 80. let je zaznamenán nový trend v rané péči, můžeme ho popsat takto:

- odklon od institucionální péče a počátek poskytování služeb v domácím prostředí klientů
- přechod od péče zaměřené na jednotlivce k péči zaměřené na rodinu a komunitu
- odklon od odborného přístupu k partnerskému vztahu s klientem²³

3.3. Charakteristiky programů rané péče

Služby rané péče jsou zajišťovány jak státními tak nestátními organizacemi, profesionály či dobrovolníky a jsou poskytovány terénním způsobem (v přirozeném prostředí rodiny) nebo ve spojení s ambulantními službami. Klientelu tvoří děti s postižením, ale i děti ohrožené vnějšími sociálními vlivy. Služby rané péče vyžadují týmovou práci, protože raná péče je multidisciplinární obor.

3.3.1. Klienti rané péče

Nejdůležitější charakteristiky klientů jsou trojí:

- raný věk dítěte (0 – 3 roky je důležitým vývojovým obdobím z hlediska zrání, učení, interakce, závislosti...)
- ve vývoji dítěte byl diagnostikován rizikový faktor (zdravotní ohrožení, postižení, sociální vlivy, ...)
- dítě je nedílnou součástí rodiny, prostředí, v kterém dítě vyrůstá

²³ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 7

Služby rané péče jsou poskytovány celé rodině. Rodina, jejímž členem je dítě opožděné nebo s postižením, prožívá situace, se kterými nemá zkušenosti, s nimiž je těžké se vyrovnat. To ovlivňuje její jednotlivé členy (dítě, matka, otec, sourozenci, prarodiče), rodinný režim, rituály a zvyky, budoucnost i komunitu, do něhož rodina patří.

Mezi faktory ohrožující vývoj dítěte patří zdravotní a mentální postižení dítěte, metabolické či jiné vážné chronické onemocnění a sociálně – negativní jevy v rodině. Klientelu tedy můžeme rozdělit zejména podle druhu a míry závažnosti ohrožujícího faktoru a dále délkou poskytování služeb. Díky postupu prenatalní diagnostiky se stále častěji objevuje požadavek raného poradenství již pro rodiče očekávající dítě s rizikem či jistotou prenatalního postižení.

V České republice je možné klienty středisek rané péče rozdělit takto:

- rodina s dítětem, které má zdravotní postižení, ve věku od 0 do 4 let, případně do nástupu dítěte do předškolního zařízení
- rodina s dítětem, které má kombinované postižení, ve věku od 0 do 6 let
- rodina s dítětem, jehož vývoj je ohrožen, od 0 do 2 let (nedonošené děti, děti s traumatickým průběhem porodu...)²⁴

3.3.2. Služby rané péče

Služby rané péče jsou závislé na konkrétní poptávce určité rodiny. Raná péče podporuje schopnost rodiny řešit situaci vlastními silami a tím zabránit dlouhodobé závislosti klientů na institucích poskytujících pomoc. Jelikož jsou biologické a sociální faktory v raném vývoji dítěte na sobě závislé, je nezbytné, aby podpora rodině i dítěti probíhala současně a ve vyváženém poměru. Z toho důvodu základními kameny rané péče je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte.²⁵

3.3.3. Tým rané péče

Nejdůležitějšími členy týmu jsou cestující poradenský pracovník a rodiče dítěte. Dále do týmu patří administrativní pracovník, sociální pracovník, fyzioterapeut

²⁴ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 8 - 9

²⁵ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 9

peut, speciální pedagog, psycholog, neonatolog, pediatr, neurolog, lékař–specialista. Všichni spolupracují na raně poradenském plánu, vytvořeném konkrétnímu klientovi i přesto, že všichni nejsou zaměstnanci stejného pracoviště. Pro jejich společnou práci je důležité, aby byli v kontaktu s širší profesionální obcí a měli možnost supervize.²⁶

3.3.4. *Vztah rané péče a vzdělávacích institucí*

Ranou péči jako obor i jako soustavu služeb musíme odlišit od školských vzdělávacích programů, které na ni navazují. Hlavní roli v tomto procesu zastává rodina. A ta má možnost volby, může si služby rané péče vyžádat, nebo je může odmítnout. Raná péče bere v úvahu hlavně psychologické zákonitosti raného věku, průběh socializace a přirozené prostředí klienta. Vstupem do školních a vzdělávacích programů jsou rodiče povinni posílat dítě do školy, a tím přenechat velkou část vzdělávání a výchovy na učitelích narozdíl od rané péče, kde jsou rodiče její součástí.

Je třeba pamatovat na tyto rozdíly při tvoření programů a to jak při výběru metod a způsobů podpory, tak i při sestavování týmu. Člen týmu musí mít kromě kvalifikace i schopnosti pracovat s rodinou jako systémem.²⁷

3.4. Programy rané péče

Podpora vývoje dítěte zahrnuje metody, které slouží k předcházení nebo k odstranění důsledků postižení nebo narušení vazeb dítěte. Hlavní snahou je minimalizovat vzniklá vývojová opoždění a zvyšovat úroveň dítěte v rozvoji jeho osobnosti. Teorie neurofyzického zrání a plasticity nervového systému dítěte v prvním období života a teorie rané stimulace jsou hlavní východiska metod tohoto programu. Dítěti se pomáhá vytvářet si kompenzační mechanismy a zlepšovat funkce, které jsou ohroženy nebo potlačeny. Harmonogram podpory vývoje dítěte respektuje rodinu a je účinnější, je-li sestavován na základě zakázky rodičů.

²⁶ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 9

²⁷ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 9

Podpora rodiny je pomocí rodičům v odpovědnosti a samostatnosti při výchově dětí se zvláštními potřebami. Důležitost tohoto programu je v tom, že poskytuje rodičům důležité informace, které jim usnadní vidět do problému, tím se stát partnery odborníkům, a formulovat svoji potřebu. Prvním krokem podpory je včasná nabídka pomoci rodině, v níž se narodilo dítě s postižením nebo v níž vyrůstá ohrožené dítě. Program vede rodinu zejména k přijetí dítěte a usnadňuje navázání vztahů v komunitě. Bere na vědomí sociokulturní kontext rodiny. Nemá za úkol rodinu radikálně měnit, ale ukazuje, že je v jejích silách danou situaci zvládnout. Vědomí jistoty a zvládnání situací pozitivně ovlivňuje vztah mezi rodiči a dítětem a vychází z toho i utváření si představy dítěte o sobě samém.

Působení na společnost - společnost, jejíž nedílnou součástí jsou rodiče, vytváří sociokulturní prostředí, na kterém je raně poradenská péče závislá. Proto je sociální integrace občanů s postižením možná jen tehdy, stane-li se cílovou skupinou preventivních vzdělávacích programů celá společnost.²⁸

U každého jednotlivého programu rané péče je třeba zvážit, jakou metodu a formu práce využít.

Metody podpory vývoje dítěte:

- stimulace
- kompenzace
- terapie

Metody podpory rodiny:

- depistáž (včasné vyhledání klienta)
- krizová intervence
- poradenství
- svépomoc a komunitní práce
- terapie

Metody působení na společnost:

- mezioborová spolupráce (konzultace, účast na konferencích a seminářích)

²⁸ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 10 - 11

- vzdělávání pracovníků rané péče, laické i odborné veřejnosti (publikování a vydávání publikací, přednášky, pedagogická činnost, ...)
- prevence postižení²⁹

3.5. Uplatnění rané péče u konkrétních cílových skupin

Služby rané péče poskytují pracoviště rané péče, která se liší svým zaměřením na konkrétní cílovou skupinu uživatelů, která je většinou vymezena převážujícím typem zdravotního postižení dítěte. Raná péče je ale také určena např. sociálně ohroženým dětem a jejich rodinám, proto zde uvádím i příklad pracoviště zaměřeného právě tímto směrem.

3.5.1. Raná péče pro rodiny s dětmi se sluchovým a kombinovaným postižením

Služby střediska Tamtam, jehož zřizovatelem je Federace rodičů a přátel sluchově postižených, jsou určeny rodinám s dětmi ve věku 0 - 7 let se sluchovým, kombinovaným postižením nebo závažným postižením vývoje řeči.

Mezi služby poskytované střediskem patří hlavně konzultace přímo v rodinách (poradenská intervence).

Dále středisko rodinám zprostředkovává konzultace u logopeda, psychologa, foniatra, fyzioterapeuta, sociálního poradce, a také pomáhá navazovat kontakty s úřady a školami a nabízí asistenci při jednáních.

Další neméně důležitou službou jsou pravidelná setkání rodičů dětí s postižením, doplněná semináři na žádaná témata. Středisko nabízí i společné pobytové akce celým rodinám (týdenní, víkendové).

A v neposlední řadě do služeb Tamtamu patří půjčování literatury a speciálních pomůcek a hraček, včetně speciálních počítačových programů k rozvoji řeči a sluchu. Přímo ve středisku probíhá výuka znakového jazyka.³⁰

²⁹ Viz Kolektiv autorů. *Raná péče*, s. 11

³⁰ Viz internetové stránky Střediska rané péče Tamtam [online]. [cit. 2007 – 04 - 05]. Dostupné z www.tamtam-praha.cz

3.5.2. Raná péče pro rodiny s dětmi s mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením

Středisko rané péče Diakonie ČCE nabízí podporu rodinám s dětmi ve věku 0–7 let, u kterých bylo diagnostikováno zdravotní postižení, zejména mentální, pohybové nebo kombinované. Služby jsou vhodné například pro rodiny s dětmi s Downovým syndromem, s Rettovým syndromem, s DMO, s rozštěpem páteře.

Základem jeho služeb je podpora rodiny v období krize, posouzení vývojové úrovně dítěte a návrh individuálního stimulačního plánu.

Dále zprostředkovává kontakty dalších služeb, odborníků a mezi rodinami navzájem. Pomáhá při orientaci v sociálně právní oblasti, asistuje při výběru školního zařízení vhodného pro dítě.

Mezi nabízené služby samozřejmě patří také půjčování literatury a hraček. Poradci jsou přítomni při výběru a získání vhodných rehabilitačních pomůcek.

A v neposlední řadě patří do služeb střediska pomoc při zajišťování péče o dítě v domácím prostředí.³¹

3.5.3. Raná péče pro rodiny s dětmi s zrakovým a kombinovaným postižením

Viz kapitola 4.

3.5.4. Raná péče pro sociálně ohrožené děti

Rodinám s dětmi ze sociálně patologického prostředí poskytuje ranou péči sdružení Střep – České centrum pro sanaci rodiny. Střep pomáhá dětem ve věku 0–15 let, které vyrůstají v podmínkách (existence rizik, zanedbávání rodičovské péče), jež mohou ohrozit jejich vývoj.

³¹ Ústní sdělení poradkyně Střediska rané péče Diakonie ČCE.

„Cílem je zabránit odebrání dítěte z rodiny, nebo umožnit jeho návrat zpět domů ze zařízení výkonu ústavní výchovy či z jiných typů rezidenčních služeb.“³²

Mezi nabízené služby patří hlavně rodičovský výcvik sloužící jako nácvik a podpora rodičovského chování. Střep se také podílí na úpravách rodinných a sociálních podmínek celé rodiny.

Dále poskytuje probační programy cílové skupině dětí a rodin, spolupracuje s ústředními orgány státní správy, s orgány krajů a dalšími státními, městskými, nestátními a soukromými institucemi, jež se zabývají sociálně právní ochranou a výkonem ústavní výchovy dětí.

V neposlední řadě uskutečňuje výcvikové a vzdělávací programy pro odbornou a laickou veřejnost, realizuje výzkumné programy, uveřejňuje články a vydává publikace.³³

3.6. Legislativa

Služby rané péče jsou v naší legislativě zakotveny v Zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách § 54.

Zde cituji v plném znění: Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, § 54:

„Raná péče

(1) Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,

³² Internetové stránky sdružení Střep [online]. [cit. 2007 – 04 - 05]. Dostupné z www.strep.cz

³³ Viz tamtéž

d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“³⁴

3.7. Standardy

Pracoviště rané péče se zavázala dodržovat Standardy rané péče a Standardy kvality sociálních služeb. Certifikát kvality uděluje Asociace pracovníků v rané péči.

Standardy rané péče vycházejí ze Standard kvality sociálních služeb – taktéž mají 3 hlavní části: personální standardy, procedurální standardy a provozní standardy.

Raná péče je řazena mezi sociální služby preventivní. Musí se proto respektovat to, co je nastaveno v rámci zákona o preventivně sociálních službách. Od toho se také odvíjejí Standardy rané péče. V poslední době dochází k revizi kvůli změně Zákona o sociálních službách.³⁵

³⁴ Sbirka zákonů. *Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.*, § 54

³⁵ Ústní sdělení jedné z poradkyň Střediska rané péče Praha.

4. Středisko rané péče Praha

V této kapitole bych se ráda věnovala popisu Střediska rané péče Praha, které se věnuje rodinám s dětmi se zrakovým postižením. Měla jsem možnost chodit do Střediska na praxi, která pro mě a i pro tuto práci byla velikým přínosem. Díky Středisku jsem se mohla seznámit s rodinou, se kterou jsem dělala rozhovor (viz Praktická část, kap. 6.).

4.1. Historie

Střediska rané péče v Praze a v Brně vznikla pod Českou unií nevidomých a slabozrakých hned v roce 1990. Vyvinula se z dobrovolnických skupin v těchto dvou městech.

V roce 1993 se spojily Tyflopeditická poradna v Brně (založená Dr. Josefem Smýkalem) a Poradna pro rodiče předškolních zrakově postižených dětí v Praze (vzniklá z popudu Dr. Oldřicha Čálka a asistentky Heleny Flenerové). A do ledna 1994 pak vznikla další Střediska rané péče v Olomouci, Liberci, Českých Budějovicích a Ostravě. Pražské středisko, pod vedením Mgr. Terezie Hradilkové, se stalo metodickým pracovištěm sítě těchto středisek

Od roku 1998 je zřizovatelem těchto šesti Středisek rané péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením občanské sdružení Společnost pro ranou péči.

Jako sedmé regionální pracoviště Společnosti pro ranou péči vzniklo Středisko rané péče v Plzni a to v roce 2002.³⁶

4.2. Cílová skupina klientů

Služby Střediska rané péče jsou určeny rodinám dětí se zrakovým postižením a s kombinovaným postižením.

³⁶ Ústní sdělení koordinátorky služeb Střediska rané péče Praha.

U dětí, které mají pouze zrakové postižení, se služby poskytují do 4 let věku dítěte. U dětí s kombinovaným postižením (jedná se o kombinaci zrakového postižení s mentálním, pohybovým a dalším) do 7 let věku.

4.3. Nabídka služeb

Terénní služby

Značnou část nabízených služeb činí terénní služby. Mluvíme zde o pravidelných konzultacích v domácím prostředí klientských rodin a současně také o doprovodech k lékařům, na úřady, do odborných pracovišť.

U konzultací bych se ráda pozastavila (tato terénní služba je základem rané péče) a přiblížila jejich průběh z pohledu jedné z poradkyň Střediska rané péče Praha.

Před konzultací:

Před samotnou přípravou konzultace se vrací k záznamovým archům. Z nich vyčte, co proběhlo na minulé konzultaci, jaké nápady vznikly. Protože každá poradkyně má větší počet klientů (až 24), je logické, že si nelze všechno zapamatovat. Připraví si pomůcky a hračky, je dobré si přečíst, co proběhlo, o čem maminka mluvila, k jakému tématu se vrátit, jak to vypadá s bydlením, je-li nějaká změna. To jsou ty navazující věci, které tvoří nějakou tu kontinuitu. Díky těmto věcem už se snáze začíná. Protože pokroky u těchto dětí nejsou velké, rodiče mají radost i z malých pokroků. Pomůže k navození příjemné atmosféry se k nim vrátit a upozornit na ně. Třeba že se rozšířila slovní zásoba.... Před konzultací je proto nutné si veškeré zápisky pečlivě prostudovat, aby pak bylo možno plynule navázat na to, co se dělalo při předešlé konzultaci. Konzultaci předchází taktéž telefonický kontakt. Na jeho základě se zjistí, zda rodiče mají nějaké téma, které by chtěli řešit. To je proto, aby se na to konzultantka mohla předem připravit, vyhledat požadované informace.

Průběh návštěvy:

Raná péče, respektive samotný průběh návštěvy, se dá rozdělit na dva bloky. První se točí kolem clientského dítěte, druhý je zase směřován na rodinu. K práci s dítětem přivází poradkyně pomůcky. Společně s rodiči zkouší, jak na ně bude dítě reagovat. Dává tipy rodičům, co všechno se s danou pomůckou dá dělat a proč, jaký mají význam. Na první pohled klasická hračka, opatřena komentářem (k čemu to je, co to je a jak se to dá ještě využít), najednou dostává úplně jiný význam. Některé hračky jsou zaměřeny k tomu, aby dítě vnímalo detaily, další jsou vhodné k tréninku motoriky. Důležité je také sledovat, jak dítě na danou hračku reaguje a jaké dělá pokroky. Kromě přísunů pomůcek se poradkyně snaží zachytit zpětnou vazbu: co a jak fungovalo, co zabralo, jakým způsobem to prožívali. Od pomůcek se dostává přímo k dítěti: zda nastala nějaká změna, zda rodiče pozorují nějaké změny v chování. Všechno se zatím točí pouze kolem dítěte. Na závěr této části se rodiče s poradkyní domluví, co si má připravit na příští návštěvu.

V dalším bloku už se řeč stáčí přímo na rodinu; zda řeší nějaké otázky, co sourozenci, co prarodiče, jestli rodina nějakým způsobem zapadá do společnosti, komunikuje a využívá nabídky komunity v místě bydliště (například maškarní bály, mikulášské besídky, různé koncerty, atd.). Je třeba zjistit, co funguje. Ve většině případů se maminky, ale občas i otcové, rozmluví, co prožili, co plánují, ... Přesto je dobré mít připraveny otázky v záloze. Občas se stane, že komunikace vážne. Zejména, když je to rodina, která ještě není navázaná (tedy s ranou péčí začíná, a ještě není zcela otevřená). Je tedy potřeba mít takovou skladbu otázek, která by podpořila povídání a která by prostředí komunikace zpříjemnila, prolomila ledy. Vždy je nutné pokládat otázky otevřené, aby na to člověk nemohl odpovědět jenom ano nebo ne.

Snahou je, aby tyto rozhovory byly vedené v příjemném duchu, aby rodiče neměli pocit, že jsou kontrolováni. Přístup ke klientům nesmí být v žádném případě z nadřazené pozice. Rodiče, i když využívají služby poradce, mu jsou spíše partnerem. Poradce přijede na návštěvu s balíčkem věcí, které rodině můžeme nabídnout, ale není to striktní diktát. Rodiče jsou totiž s dítětem 24 hodin denně, a proto své dítě

znají nejlépe. Raná péče je tu pouze v pozici poradní. Nesnaží se přinutit rodiče k určitým činnostem, ale snaží se je spíše podporovat v tom, co sami dělají. Pro maminku je důležité, když si může říct: „Já jsem něco zkusila, já jsem něco vyrobila, já jsem koupila.“ Tyto okamžiky je třeba vypíchnout, zastavit se u nich a rodiče v těchto aktivitách podpořit. To je jeden ze smyslů rané péče: docílit toho, aby se rodiče sami zajímali, vstupovali do řešení problémů aktivně. Jak sama oslovená poradkyně poznamenává: „*My jsme jenom pomoc provázející životní etapou.*“

To je také největší rozdíl mezi Středisky rané péče a jinými institucemi. Lékaři jsou většinou ti velcí odborníci a maminka, která je s dítětem 24 hodin denně, vlastně neví, nezná. Rodiče si pak často stěžují na přístup doktorů, že vyšetření neproběhlo podle jejich představ, bylo to dlouhé, rozhovor se stočil jinam, na což nebyli připraveni apod. Právě kvůli těmto negativním reakcím na lékařské prohlídky a vyšetření nabízí Středisko jako jednu ze služeb nabídku doprovodu k lékaři.

Podstatná část rozhovorů v rámci onoho druhého balíku, tedy rozhovorů směřujících k rodině okolo rodiny, komunitě, se točí kolem případných sourozenců. To je kategorie sama o sobě. Péče o dítě s postižením je vyčerpávající, všeobsahující, takže už nezbyvá příliš sil na sourozence. Sourozenec bývá dost často odsunut na vedlejší kolej. Tomu je třeba zabránit. Je důležité, aby si rodiče dokázali udělat plán, uspořádali si čas. Aby si dokázali najít čas jen na sourozence, aby byli jenom s ním. Šli třeba na procházku, do kina, na pohár, zkrátka věnovali čas jenom jemu. Když se rodiče věnují jenom dítěti s postižením, vozí ho na různá vyšetření a sourozenec musí jít do školky, nebo k babičce, postupem času na to začne být alergický. Bude se snažit na sebe upoutat pozornost, začne být těžko zvladatelný. Z toho důvodu je důležité rodiče podpořit a spolu s nimi najít možnost zastupitelnosti matky - zapojit prarodiče, blízké okolí, vystřídat se u dítěte, atd. Kromě času na sourozence je dobré si udělat čas i sami na sebe, odpočinout si, načerpat nových sil.

Závěr konzultace je vyhrazen zopakování stěžejních věcí, které se udály. To znamená: co je dobré dělat s přinesenými pomůckami, vrátit se ve zkratce k řešeným problémům, přičemž je třeba nechat prostor k tomu, aby sami rodiče si rozmys-

leli nějaké kroky. Pak se zopakuje, co si domluvili, co by poradkyně měla do příští konzultace zkusit zjistit. Otázka na úplný závěr je: „*Co pro vás mohu udělat?*“

Po konzultaci:

Práce poradkyně nekončí ani po ukončení návštěvy. Je dobré a téměř nutné, si všechno po návštěvě zapsat - o čem se mluvilo a tak - protože se to lehce zapomíná (viz Příloha č.1). V záznamovém archu z konzultace u rodiny, je poslední kolonka věnována nápadům na příští konzultaci. Stává se totiž, že se ve chvíli, kdy se průběh konzultace zapisuje, často objeví nápad, co by se dalo ještě na příští konzultaci dělat. Stejně tak když něco napadne rodiče, mohou svoji konzultantku kontaktovat například telefonicky, mailem nebo SMS zprávou. Nápady se nemusí vztahovat přímo k další konzultaci. Mohou to být odborné informace, telefonní čísla, odkazy na webové stránky, ...

Všechny zprávy z konzultací se ukládají do desek. Rodiče k nim mají samozřejmě přístup, takže do nich mohou kdykoliv nahlédnout.

Četnost konzultací:

Interval mezi návštěvami je zpravidla jeden až tři měsíce, pokud není nějaká krizová intervence, vyloženě akutní potřeba. Je to dáno především množstvím klientů, které patří pod Středisko, respektive pod jednotlivé poradkyně. Trvá přibližně měsíc až 6 týdnů, než se všechny rodiny prostřídají. Delší intervaly návštěv jsou často i vynucené ze strany klientů, zejména v letních měsících. Když rodina tráví celé léto na chalupě nebo je v lázních, konzultace se samozřejmě posune až na září. V zimních měsících je zase častým omezením počasí – náledí, sněhové kalamity apod.

Poradkyně vstupuje s určitou nabídkou, kdy má čas, kdy je v jejích silách se na konzultaci svědomitě připravit a posléze ji i zrealizovat. Na rodině pak je, zda tuto nabídku využije.³⁷

³⁷ Ústní sdělení jedné z poradkyň Střediska rané péče Praha.

Ambulantní služby

Ambulantní služby jsou uskutečňovány přímo ve Středisku. Jedná se o tyto služby:

- komplexní posouzení – je prvním setkáním rodiny s týmem odborníků (poradkyně rané péče, fyzioterapeutka, psychologička a zraková terapeutka), tento tým má za úkol zhodnotit vývojový stupeň dítěte a zjistit, jak na tom rodina v současné době je a co by aktuálně potřebovala; na základě tohoto setkání je vytvořen individuální plán péče o rodinu
- funkční prohlídka zraku
- stimulace zraku
- psychologická pomoc – setkávání s psychologem a videotrénink interakcí
- poradenství v sociální oblasti
- poradenství ohledně pohybového vývoje
- telefonické poradenství

Konzultace Kraniosakrální osteopatie

„Kraniosakrální a viscerální osteopatie je jemná manuální technika ovlivňující celý organismus (cranium je lebka, sacrum kost křížová, viscera jsou vnitřní orgány). Terapeut dává impulsy přes kosti, tkáně, orgány k povzbuzení autoregulační schopnosti organismu. Pro jemnost a bezpečnost této techniky je vhodná od novorozenců po staré lidi.“³⁸

Půjčovna specializovaných pomůcek, hraček a literatury

Děti se zrakovou vadou mají omezené vnímání okolního světa. Je tedy velice důležité podporovat u nich užívání ostatních smyslů. Hra je nejefektivnější metodou. Je celá řada speciálních hraček a pomůcek, nicméně opatření těchto speciálních pomůcek je dosti finančně náročné. Jejich pořízení by si mohli dovolit pouze ti movitější klienti, a proto středisko nabízí možnost zapůjčení těchto různých

³⁸ Internetové stránky Sdružení pro ranou péči [online]. [cit. 2007 – 10 – 23]. Dostupné z www.ranapece.cz/strediska/praha/sluzby.html#ko

pomůcek. Kromě těchto praktických pomůcek nabízí středisko zapůjčení odborné i populární literatury s tématem rodina a dítě s postižením.

Týdenní rehabilitační kurzy pro rodiny

Konají se jedenkrát do roka a jsou určeny celým rodinám. Kurz umožňuje kromě mnohých zážitkových aktivit navázání sociálních vazeb s rodinami s podobným osudem. Tato setkání přinášejí nové zkušenosti, inspiraci k činnosti s dětmi, pocit radosti a hlavně sounáležitosti.

Informativní činnost

Kromě distribuce časopisu Rolnička, na kterém se podílí jednak přední odborníci, ale i rodiče, pořádá Středisko i rozličné kurzy a semináře. Ty jsou určeny jak lidem pohybujícím se v tomto oboru, tak i široké veřejnosti.³⁹

³⁹ Viz Internetové stránky Sdružení pro ranou péči [online]. [cit. 2007 – 10 – 23]. Dostupné z www.ranapece.cz/strediska/praha/index.html

5. Rodiče dětí s postižením

V této kapitole bych se ráda zmínila o rodičích, kterým se narodí děťátko s postižením. Protože do okruhu klientů rané péče nepatří pouze děti ale i jejich rodiče, kteří jsou pro příznivý průběh této služby nepostradatelní. V první části se zabývám reakcemi rodičů na postižení dítěte, kterými si rozhodně prošli i rodiče, s nimiž jsem si povídala (viz Praktická část, kap. 6., 7.). A v druhé pak zmiňuji nevhodné výchovné postoje rodičů ke svému dítěti.

5.1. Reakce rodičů na postižení dítěte

Reakci rodičů na narození dítěte s postižením můžeme rozdělit do těchto tří fází:

1. Fáze šoku a popření

Šok bývá první odezvou na traumatizující fakt, že je dítě postižené. Tuto těžkou skutečnost nelze akceptovat a tak většinou dochází k popření. Negace této situace je ochranou před ztrátou psychické stability. Tento většinou nečekaný nepříznivý fakt, zhroucený sen o zdravém dítěti zapříčiňuje u rodičů prožitek stresu. Během času se proměňuje v deprivaci z nenaplněné seberealizace v rodičovské roli a z nejisté budoucnosti.

2. Postupné přijetí reality, vyrovnání se s problémem

Tato fáze může nastat v případě získání většího počtu informací, porozumění povahy postižení dítěte a možnosti jeho dalšího vývoje. Špatný emocionální stav mnohdy vítězí nad racionálním zpracováním informací. Hněv, zoufalství a deprese rodičů – reakce na prožité trauma – bývají prožívány s různou intenzitou i délkou trvání. Vyrovnání se s nimi záleží na vyspělosti osobností obou rodičů, na jejich prožitých zkušenostech, na jejich citovém zázemí a na bezprostředním psychickém a somatickém stavu.

Někdy se stává, že se rodiče s danou situací vyrovnají jenom částečně nebo vůbec ne. Z toho důvodu dochází k nejrůznějším psychickým obranám, které ovlivňují prožívání a chování člověka. Obranné mechanismy mají svůj zvláštní

význam – udržet psychickou rovnováhu. Ta ovšem funguje je v omezené míře a v omezeném čase a může vést k dalším problémům a pochybením. **Únik a útok** jsou obranné systémy obvyklé za těchto podmínek. Výběr jedné z těchto možností není nepředvídaný, ale ovlivňují ho zkušenosti a osobní předpoklady člověka. Obranné mechanismy, které se již v předešlé době ukázaly jako vhodné, se často fixují a člověk je v krizích opakuje.

Útok značí sklon nějakým způsobem zápasit s ohrožující a nepřijatelnou skutečností. Protože s důvodem postižení nejde bojovat, tato snaha se ukazuje v realitě přenosem – hledáním náhradního viníka (agresivita proti zdravotníkům, pedagogům, ...). Opodstatnění tohoto stanoviska bývá většinou úplně nesmyslné. Obrana zvýšenou činností (zmírňující psychické napětí) se může upnout ke hledání lékaře nebo léčitele, jenž by měl danou situaci vyřešit. Nebo se rodiče realizují v přehnané péči o své dítě (nadbytečné rehabilitace nebo jiné druhy stimulace).

Méně aktivní možnost obrany zahrnuje všechny systémy, které směřují k **úniku ze situace**, s níž se rodiče nedokáží vyrovnat nebo ji dostatečně zvládnout.

- *Extrémním únikem* bývá předání postiženého dítěte do péče někoho jiného nebo opuštění rodiny.
- Další únikovou možností je stále *popírání situace* – rodina žije tak, jako by dítě bylo v pořádku, jeho obtíže byly pouze přechodné a vývoj dítěte bude nakonec normální.
- *Racionalizace* je metoda, která má zakrýt traumatizující skutečnost tím, že ji vysvětluje snesitelnějším způsobem, ovšem ne úplně přesně (pomalejší rozvoj dítěte je vlastně prospěšný, protože se rozkládá do delšího časového úseku nebo odložení do ústavu je pro dítě užitečnější, protože se o něj postarají kvalifikovaní odborníci).
- Častý je i *únik do fantazie*. Rodiče si představují své plány s dítětem, ale nehledí při tom na skutečnost.
- Další variantou je *substituce*, kdy se vymění jeden zdroj satisfakce za jiný, většinou za dostupnější. Například činnost v nějakém sdružení pomáhajícímu postiženým dětem.

- *Rezignace* znamená, že člověk z nepříznivé situace uniká tím, že se vzdává svých cílů. Rodiče se jednoduše vzdají možnosti zlepšit stav dítěte a ztotožní se s myšlenkou, že se nedá nic dělat.
- Únik na nižší, více závislý a méně odpovědný stupeň jednání je *obrana regresí*. Znamená to získat nějakou autoritu, která by byla zodpovědná za další vývoj situace. Může to být lékař, učitel, léčitel nebo nějaká církev.
- *Únik do izolace* je opravdové uzavření se před okolním světem, který rodině ubližuje svým odmítáním, netolerancí, nepochopením. Rodiče se svým dítětem často ani nevycházejí.

Fáze postupného přijetí reality je u každého jedince různě dlouhá. Přechodnou etapou bývá ***období smlouvání***, které můžeme popsat jako snahu dosáhnout aspoň něčeho, aspoň malé změny k lepšímu, když se nemůže stát, že dítě bude naprosto zdravé (dítě bude umět alespoň chodit, bude mít alespoň zbytky zraku, ...). Je to doba projevení naděje, která není úplně nemožná, doba kompromisu, již můžeme považovat za posun k akceptaci dříve odmítané reality.

Vývoj dítěte s postižením neprobíhá zcela harmonicky a bez problémů. Nastávají chvíle, které jsou náročnější a více vyčerpávající. Může se tedy stát, že dojde k opětovnému vzniku obranných mechanismů, se kterými se již rodiče vyrovnali. Doba před nástupem do školy může být jednou ze stresových situací, neboť rodiče se střetávají s realitou, která může zapříčinit ztrátu již dosažené stability.

3. Většina rodičů dosáhne této ***třetí fáze***, kdy přijmou dítě takové, jaké je, a s ochotou ho rozvíjí v rámci jeho možností.⁴⁰

⁴⁰ Viz Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech. *Psychologie handicapu*, s. 78 - 81

5.2. Nevhodné výchovné postoje

Nechci, aby tato podkapitola byla vnímána jako kritika určená rodičům, kteří vychovávají děti s postižením. S takovými postoji se můžeme setkat i u rodičů zdravých dětí. Avšak zde na ně upozorňuji hlavně proto, že v případě dětí s postižením jsou častějšími a také výchovně nebezpečnějšími. Myslím, že poradci rané péče by v takovýchto případech měli vynaložit úsilí na změnu k lepšímu.

Výchova příliš úzkostná

Takovou výchovu můžeme vidět u rodičů, kteří k dítěti nezdravě lnou, a to proto, že se bojí, aby si neublížilo. Přehnaně dítě ochraňují a kontrolují, zakazují mu činnosti, které jim připadají nebezpečné, brání dítěti v jeho iniciativě a v jeho sociálním dozrávání. Tento přístup je patrný převážně u rodičů, jejichž dítě má postižení projevující se vážnými symptomy (epilepsie, astma, ztráty vědomí, ...). U dítěte takto vychovávaného se buď projevívá vzpoura a protest vůči nadměrnému omezování a nebo podřízení, nesamostatnost, utlumení, netečnost a úbytek iniciativy.

Výchova rozmazlující

Rodiče na svém dítěti emočně lpějí, obdivují všechno, co dělá, každý jeho přirozený projev a každý jeho vývojový posun. Někdy svou přehnanou láskou usilují o to, aby vynahradili dítěti vše, o čem si myslí, že bylo v životě ochuzeno. Ze strachu, aby se mu nic nestalo, si ho přivlastňují jen pro sebe. Brzdí ho v sociální nezávislosti, svobodě. Kvůli tomu, že se podřizují rozmarům a požadavkům dítěte, brzy u něj ztrácejí respekt. Důsledkem toho je, že mu nejsou schopni předat dostatek jistoty a sebedůvěry, kterou by mohlo využít ve snaze o zlepšení svého postižení.

Výchova perfekcionista

Jde tu o rodičovské úsilí, aby dítě bylo ve všem nejlepší, aby bylo úspěšné, neberou v úvahu jeho opravdové možnosti a schopnosti. Přehánějí svoje nároky, očekávají výsledky své námahy, nutí dítě do stálého soutěžení s ostatními. Toto přetěžování dítě neurotizuje a nutí ho k obranným postojům, které bývají velkou bariérou ve zdravém formování jeho osobnosti.

Výchova protekční

Rodičům jde o to, aby dítě dosáhlo toho, co považují za významné a výhodné pro život. Ale neohlížejí se při tom na to, jak by to mělo získat. Se vším dítěti pomáhají, pracují za něj, všechno mu zařizují, vyšlapávají mu cestičky. Vyžadují pro své dítě neadekvátní ohledy a úlevy. Podle toho, jak se to hodí, jeho postižení buď přehánějí a nebo maskují. Tímto chováním zabraňují svému dítěti povahově vyspět, stát se nezávislým. Navíc v jeho okolí budí vůči němu spíše nedůvěru a nelibost.

Výchova zavrhuje

Objevuje se spíše v různých skrytých než zjevných podobách. Stává se nejspíš v rodinách, ve kterých dítě svým postižením stále probouzí představu tragédie a nespravedlnosti.⁴¹

Je důležité, aby rodiče dětí s postižením svou nelehkou situaci akceptovali s vyrovnaností a správně ji chápali. Neméně důležité je ale i to, aby ji chápali i rodiče zdravých dětí a celá společnost. Teprve potom může práce na tomto poli vzkvétat. Tato činnost by neměla vycházet pouze z dobročinných postojů, ale musí být zakotvena na odborných znalostech a na porozumění zvláštnímu postavení dětí s postižením a jejich nejbližších ve společnosti. Společným cílem by tedy mělo být co nejlepší sociální zařazení lidí s postižením. To znamená snažit se o to, aby se podmínky dětí s postižením co možná nejvíce přibližovaly podmínkám zdravého dítěte v rodině a zdravého člověka ve společnosti.⁴²

⁴¹ Viz Matějček. *Psychologie nemocných*, s. 28 - 29

⁴² Viz Matějček. *Rodiče a děti*, s. 288

II. METODOLOGICKÁ ČÁST

V této části mé práce předložím základní poznámky o metodologickém pozadí mého výzkumu.

CÍL VÝZKUMU:

Poukázat na význam rané péče pro rodiče, kteří vychovávají dítě se zrakovým postižením.

VÝZKUMNÁ METODA:

Máme možnost volit mezi kvalitativním a kvantitativním výzkumem.⁴³

S odvoláním se na cíl práce je ale vhodnější využít kvalitativní rozvržení. Je více zaměřeno na sběr většího množství informací a na odkrývání významů pro jedince, kteří se nacházejí v té dané životní situaci.

JAK BUDOU DATA SEBRÁNA?

V rámci kvalitativního výzkumu lze využít několika technik sběru informací: zúčastněné pozorování, nestandardizovaný rozhovor, analýza osobních dokumentů.⁴⁴

Jako nejvhodnější pro tento výzkum se mi jeví použití metody rozhovorů. Bude využito rozhovoru polostrukturovaného s předem připravenými otázkami, které však v tomto případě slouží spíše jako kostra rozhovoru s možností je pozměňovat. Položené otázky jsou uvedeny v příloze práce (Příloha č.2.).

VZOREK: kritéria zařazení do vzorku

S ohledem na výzkumný záměr je nutné definovat vzorek. První kritérium je, že to musí být dospělý člověk, dva, rodina. Každý si pod pojmem rodina představuje něco jiného. Proto zde upřesňuji - klasická rodina = rodiče a dítě.⁴⁵

Dalším požadavkem je, aby měli alespoň jedno dítě s postižením ve věku do 25 let, které prošlo ranou péčí, nebo neprošlo.

⁴³ Disman. *Jak se vyrábí*, s. 285

⁴⁴ Disman. *Jak se vyrábí*, s. 298

⁴⁵ Možný. *Moderní rodina*, s. 50

III. PRAKTICKÁ ČÁST

V této části bude představen výzkumný vzorek a průběh sběru dat stejně, jako zjištěné informace ve formě kazuistik a jejich následné shrnutí.

CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU:

Výzkumný vzorek byl tvořen dvěma rodinami, jedna ranou péčí prošla, druhá nikoliv.

Nejdříve jsem znala rodinu, která se s ranou péčí nesetkala. Bydlí v jedné z městských částí Prahy a vychovává dítě se zrakovým postižením. Cílem bylo najít rodinu se zkušeností s ranou péčí, která žije ve stejné lokalitě.

V rámci hledání jsem narazila na Středisko rané péče, které nabízí své služby právě rodinám dětí se zrakovým postižením. Oslovila jsem je s prosbou o kontakt na jednu jejich klientskou rodinu, která by splňovala moje nároky a mému požadavku bylo vyhověno.

POPIS PRŮBĚHU SBĚRU DAT:

Rozhovory probíhaly u rodin doma, tedy v přirozeném prostředí, v průběhu měsíce září 2007. Se souhlasem maminek byly zaznamenány na diktafon a posléze (také se souhlasem) přepsány do kazuistik.

6. Rodina paní Lenky

S paní Lenkou jsme si povídaly o tom, jaké to bylo starat se o nevidomého syna a jak s odstupem času hodnotí služby rané péče.

David se v rodině paní Lenky narodil 1. 3. 1990 jako druhé dítě. Jeho bratr Jirka je o tři a půl roku starší a narodil od Davida je bez tělesného postižení. Druhé těhotenství přišlo v době, kdy paní Lence bylo 27 let. A ani tentokrát nebyly žádné zvláštní problémy. Nic nenasvědčovalo tomu, že se ukáže postižení. Nebyla žádná dědičná zátěž, žádné postižení v rodině, těhotenství v pořádku, porod v řádném termínu. Narodil se normální velký, silný, zdravý kluk. Až na to, že neotevíral oči.

Příčina se začala hledat už v porodnici a zjistilo se, že na vině je toxoplazmóza, kterou paní Lenka prodělala v době těhotenství. Toxoplazmóza je parazitární onemocnění, které se projevuje jako normální viróza s tím, že to matku nijak nepoškozuje, ale poškodí plod a to i tak, že je kompletně zasažen mozek. Davidova diagnózou byla nedovyvinutá oční bulva a nedovyvinutá sítnice. Vývoj oka se zastavil asi na 10. týdnu těhotenství. Protože se toxoplazmóza projevuje jen jako běžná viróza, neměla paní Lenka o případných důsledcích ani tušení a nevěděli to ani lékaři.

Už v porodnici prošel David vyšetřením u docenta-specialisty očaře, který přišel do porodnice jako odborník a měl zhodnotit Davidův stav a udělat prognózu. Byl velice nekompromisní. Řekl rodičům, že David nikdy neuvidí, že to je ztracený případ, ať ho dají do ústavu a pořídí si jiné dítě. *„Byla jsem ve strašné situaci, nevěděla jsem, co se děje. Proběhlo to během několika dnů, bylo to nečekané, neplánované. Byl to šok, a já jsem si s tím nevěděla rady. Nikdo mi pořádně nevysvětlil, jak je to s jeho diagnózou, co to bude znamenat, jak se chovat. Byla jsem v té situaci úplně ztracena.“* Paní primářka dokázala paní Lenku podržet. Snažila se ji přesvědčit, aby nepanikařila. Poslala ji dokonce z nemocnice domů, aby si to doma mohli pořádně promyslet. David zatím zůstal v nemocnici, kde musel projít ještě celou řadu testů. Po prvním šoku tedy stálo před rodinou paní Lenky první těžké

rozhodnutí. Nakonec se rozhodli, že si Davida nechají doma, že ho budou vychovávat.

Paní Lenka ani její manžel nepocházejí z Prahy, takže neměli hlídání babiček po ruce, ale přesto cítili podporu obou rodin. Celá situace byla však ztížena tím, že v danou chvíli umírala maminka paní Lenky. Když bylo Davidovi 7 měsíců, zemřela.

Davidovi rodiče se oba pohybovali v sociální oblasti a o existenci Střediska rané péče tedy měli povědomí. Přímý kontakt dostali od kolegy z práce. A raná péče se rozběhla standardním způsobem – to byly Davidovi dva měsíce. Využívali nabídek aktivit, které středisko nabízelo. Pravidelně za nimi docházela poradkyně, která jim pomáhala s řešením situací, nosila jim pomůcky k rozvoji, sháněla informace. Dala jim například i kontakt rehabilitace, kde David nějaký čas cvičil Vojtovou metodou. Naštěstí nepotřeboval cvičit moc dlouho. *„Hodně mi raná péče pomohla, zejména co se týká psychické podpory. Když se ocitnete v nové situaci, nevíte si s ní rady, ohromně vám pomůže, když vám někdo tu situaci vysvětlí a ukáže i určitá pozitiva, ukáže cestu.“*

I přes pomoc rané péče nešlo všechno zcela hladce, jak by si představovali. S Davidem bylo všechno jiné. Hodně věcí nešlo dělat tak, jak s normálním zdravým dítětem. Zdravé děti měly jiný režim, jiné činnosti. Nemohli například chodit s Davidem na pískoviště s ostatními, on tam s nimi být nechtěl. Těžko se proto navazovali kontakty s rodiči zdravých dětí. Do společenství se tak dostali až skrze Středisko rané péče a jím organizovaným společným pobytům klientů rodin. Díky nim se setkali s mnoha rodinami, s nimiž měli podobný osud a měli si co říct. Všichni měli podobně postižené děti, a tak měli i společné problémy.

Když byly Davidovi dva roky, měl těžké období. Hodně se vztekal, chtěl vstřebávat i jiné podněty než od své matky. Díky působení v sociální oblasti a kontaktům navázaným na společných pobytech se paní Lenka dověděla o školce, kde právě vznikla speciální třída zrakově postižených dětí. Zkusili se do školky přihlásit, a i když byl David ještě hodně malý, přijali ho. Měli štěstí na ředitelku; byla kreativní a nebála se nových věcí. Přestože do té doby měla zkušenosti pouze se slabozrakými, chtěla to s Davidem zkusit. Měla k dispozici speciální pedagožky

a i díky nim tam David úžasně prospíval. Bylo to pro ně hezké období. Davidovi se tam moc líbilo, rozvíjel se tam. Byl hodně šikovný, díky speciálním pedagožkám se rychle naučil základům pro slepce, jako je Braillovo písmo nebo chůze s holí.

V tomto období také bylo paní Lence nabídnuto místo v SPC, čímž skloubila příjemné s užitečným, tedy osobní zájem s profesním. Velmi se proto o danou problematiku zajímala a co se týkalo získávání informací, byla velmi aktivní. Když nastoupila do SPC, pracovala tam jako sociální pracovníce v poradně pro rodiče, takže dokonce sama radila ostatním. To byl jeden z důvodů, proč byla stále v kontaktu se Střediskem rané péče i mimo ranou péči, tentokrát už na odborné úrovni. V té době se měnila spousta zákonů, nastavovaly se sociální dávky, takže se i vzájemně informovali o změnách. Byla to více méně spolupráce. Dost informací si vyměňovali i sami rodiče. Začaly se dovážet různé pomůcky z ciziny, začaly se vyrábět počítače s hlasovým výstupem. Informace bylo možné čerpat i z občasníku, který Středisko rané péče rozesílalo. Občas se konaly i nějaké akce, co organizovali (různé přednášky: obsluha kompenzačních pomůcek, o integraci, možnosti sportovního vyžití pro zrakově postižené),.

Na základě potřeby sdílení důležitých informací v těchto dobách také vznikla Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých. Tady se rodiče Davida dozvěděli o možnostech integrace. Začali se o to více zajímat a pomaličku získávali větší přehled. Co a jak funguje, jak se dají děti integrovat, co to znamená, co je k tomu potřeba, jak to kde funguje a tak. Tehdy byli na osvětové vlně, takže myšlenka integrace je hodně oslovila. Dokonce i ze školky, kam David chodil, byli k integraci povzbuzováni.

Přesto integrace neprobíhala zcela bez problémů. Škola na to tehdy nebyla příliš připravena. David proto chodil do školy pouze na dopoledne. Nevodili ho na oběd a ani na různé mimoškolní aktivity, a tak se musela osobně zapojit paní Lenka; škola nebyla schopna zařídit Davidovi doprovod domů. Paní Lenka v tu dobu nepracovala, a tak mohla být každý den ve dvanáct ve škole a odvézt ho na oběd. Také měla dostatek času i na shánění učebnic a přepisování textů do Braillova písma. Snažila se Davidovi zajistit program i na odpoledne. Chtěla ho přihlásit do kroužků

ve speciální škole na Hradčanech. To jim ale nebylo umožněno. Jediné, kam se mohl přihlásit, byl tyfloturistický kroužek. Měli schůzky každou středu ve 2 hodiny. Pořádali i různé výlety a podobné akce a David se většiny z nich účastnil.

David byl aktivní, pořád něco chtěl dělat, ale nebylo co. Jeden kroužek mu nestačil. Bylo těžké mu vymyslet nějakou náplň. Trochu jezdili na tandemu, ale po Praze to moc nešlo. Jedině na vesnici, tam ale nebylo možné být pořád. Také se učil hrát na flétnu a na kytaru. Už od školky se učil anglicky. Na tyto chvíle vzpomíná paní Lenka takto: *„Musela se vymyslet náplň odpolední činnosti, zajistit pomůcky, učebnice, shánět peníze na asistenta, zajišťovat chůzi s bílou holí... byl to takový kolotoč, takže mě pak napadlo, že se sice strašně prosazuje integrace, ale nejsou k tomu podmínky. Nikdo nás nepodpořil.“*

David se v integraci příliš necítil. Děti kolem něho se s ním sice bavily, snažily se, přesto měl pocit, že tam nepatří. Měl trochu jiné zájmy, a táhlo ho to ke kamarádům, které znal z táborů, kam jezdil. Ti kluci byli o rok dva starší a on s nimi chtěl být v kontaktu více než jen přes počítač. Ti všichni chodili do speciální školy a on jediný byl v integraci, logicky tedy chtěl být s nimi. Přestupoval v půlce pátého ročníku. Nebyl to úplně ideální odchod. Na straně jeho původní školy bylo trochu hořkosti, ale nakonec si všechno vyříkali.

Po přestupu si David v nové třídě vydobyl zvláštní postavení. Uměl věci, které jeho noví spolužáci neznali. Měl zkušenosti s vidoucími dětmi, s různými aktivitami, se kterými se musel potýkat v životě. Měl dětem co dát a zároveň od nich čerpal, co mu chybělo. Změnou byla nižší náročnost učiva. Měl tedy více času navštěvovat různé kroužky – hrál na kytaru, chodil do kroužku angličtiny, začal se více věnovat sportu (chodil plavat, hrál golbal), začal se více hýbat i se více osamostatnil.

Po přestupu na střední školu (Gymnázium a obchodní škola pro zrakově postižené) musel první rok David dojíždět denně, což bylo pro rodinu neúnosné. Vedlo to k tomu, že od druhého ročníku šel na internát. David byl tedy až do 2. ročníku na střední škole doma, takže s rodiči byl v úzkém kontaktu. Mnozí rodiče se zafixují na své děti zejména, když vidí, že potřebují jejich pomoc více než ostatní. To

však není případ této rodiny, která současné odloučení bere jenom jako logický vývoj. Už je to ten „dospělácký“ život, je to ten čas, kdy on může být sám a je toho schopen. Je to zdravé i pro rodiče, aby si uchovali zdravý vztah, aby nevznikla závislost. Je to i s ohledem na jeho budoucnost, protože jednou bude žít samostatně.

David se rovněž chystá jít na vysokou školu. Sice ještě není stoprocentně rozhodnut, ale - jak podotýká jeho matka - i kdyby měl studovat dvě, nic se neděje. Situace zdravotně postižených dětí je, co se týká sociálního zajištění, paradoxně v těch osmnácti jednoduší. Dostanou plný invalidní důchod, a tak se nemusí tolik starat o peníze, mohou studovat, jak dlouho chtějí.

Paní Lenka měla štěstí, že David byl vždycky tvárný a chtivý různých aktivit a o spoustu věcí se zajímal. Osobně ho nikdy do ničeho nenutila, jen se mu snažila dávat dostatek podnětů. Zjišťovala, kde se co všechno dá dělat, takže vyzkoušel spoustu věcí, a to nejen přes ranou péči a přes kontakty zrakově postižených, ale i díky její aktivitě. Dnes už si David spoustu informací a možností, co může dělat a jak se čeho zúčastnit, dokáže sehnat sám. Tady mu už do života rodiče nezasahují.

V průběhu rozhovoru paní Lenka připustila, že období rané péče je už pro ni ohromně vzdálené období. Bylo pro ni proto těžké na všechno si vzpomenout a udělat si koncepci, co všechno o tom říct. Raná péče je nastartovala a ukázala jim směr, kam se s Davidem vydat. Význam rané péče je velký. Přínos to byl nejen pro Davida, ale i pro jeho matku nebo pro člověka, který se v této oblasti začne pohybovat. Byla to pro ni dobře připravená startovací dráha, dodneška z těch začátků čerpá a s lidmi ze střediska se ráda vídá. I díky nim ji vůbec netíží, co ji potkalo. Nikdy se nezabývala myšlenkami, jaké by to bylo, kdyby David viděl. naopak: *„Celá situace mě hodila úplně někam jinam. Na spoustu věcí nahlížím jinak. Všechny ty obtíže mě paradoxně posílily, nezabývám se zbytečnostmi, vše dostalo jakýsi smysl. Zkrátka všechno je relativní.“*

7. Rodina paní Marie

V dřívějších letech jsem jezdila jako asistentka na letní psychorehabilitační pobyt, kde se setkávají většinou celé rodiny se svými postiženými dětmi a jejich sourozenci. Právě zde jsem se seznámila s rodinou paní Marie. Díky její ochotě jsem se alespoň částečně seznámila s tím, jaké to bylo starat se o dítě s postižením, které ranou péčí neprošlo.

Paní Marie se ve dvaceti letech šťastně vdala. Po dvou letech manželství otěhotněla. Těhotenství probíhalo bez obtíží a oba mladí manželé se na dítě velice těšili. Vytoužená dcerka Anička se narodila v termínu a vše se zdálo být v naprostém pořádku. První odchylky od normálního vývoje se projevily až kolem jednoho roku. Anička měla „rozbíhavé“ oči, čemuž rodiče zpočátku nevěnovali mnoho pozornosti. Později však byla zjištěna závažná oční vada - atrofie očních nervů (viz podkap. 1.1.). Anna měla pouhých 30 % zraku. Byla však povídavá a hodně si pamatovala, což zastínilo skutečnost, že po pohybové stránce zaostává. Ve čtrnácti měsících dětský neurolog diagnostikoval DMO a hypotonický syndrom a doporučil každodenní rehabilitaci.

Pro rodiče Aničky to byla obrovská rána, na kterou nebyli připraveni. Paní Marie říká: *„Ani ve snu mě nenapadlo, že budeme mít postižené dítě, protože se zdálo, že vše probíhá tak, jak má. Navíc jsem se cítila velmi dobře i během těhotenství. Prvních 14 dní po stanovení diagnózy jsme byli v šoku. Mnoho jsme plakali, ale také pátrali v paměti, zda jsme něco nezanedbali, co jsme měli udělat lépe apod. Pak jsme posbírali všechny síly a začali hledat pomůcky, které by naší Aničce pomohly. Cítili jsme, že nás potřebuje, a tím více jsme k ní přilnuli.“* Marie byla odhodlána za podpory manžela vše zvládnout a svému dítěti se plně věnovat.

Rodina musela čelit pomluvám o „původu“ postižení dítěte (bohužel i ve vlastním příbuzenstvu), hledal se „viník“ atd. Měnicí vztah s okolím rodiče silně poznamenal. Ztratili hodně přátel, lidé se od nich odvraceli. Rodina se stáhla do sebe a komunikovala pouze s úzkým okruhem známých. Ti věrní, co zůstali, a noví, které poznali, byli o to většími pomocníky a oporou.

Přes všechnu péči Anička prospívala pomalu, málo přibývala na váze, snadněji se unavila. Bylo třeba více času na krmení a obsluhu. Dělalala však rodičům radost, protože byla milá, trpělivá a učenlivá. Byla komunikativní a měla velmi dobrou paměť. Denně rehabilitovala a rodiče ji začínali učit základy sebeobsluhy, tatínek upravil tvary lžic, aby se učila jíst sama, maminka se snažila naučit ji udržovat čistotu. Od tří let byla Anička bez plen. Ve čtyřech letech byla díky intenzivní rehabilitaci schopna ujít několik kroků sama.

Na doporučení dětského neurologa nastoupila do lázní v Košumberku. Pobyt matky s dítětem v lázních tehdy ještě naneštěstí nebyl možný. Anna bez rodiny strádala a rodiče raději její lázeňský pobyt předčasně ukončili. Následky zmíněného pobytu byly nedozírné. Domů se vrátila ustrašená, děsila se každého silnějšího zvuku a pozbyla schopnost udržet čistotu. Vrátila se ve vývoji, a rodiče rok napravovali škody způsobené lázeňským pobytem. Tato traumatická zkušenost je odradila dát Annu do lázní znovu.

Když byly Anně čtyři roky, narodila se zdravá dcera Marta. Rodiče zakoušeli velikou radost, i když zvládat obě děti bylo náročné. Anička přijala sestru krásným způsobem, povídala si s ní a pomáhala mamince podle svých skromných možností např. s přípravou koupání.

I když zažívali i krásné chvílky, nastalo období, kdy byli s manželem na pokraji sil. Snažili se uspořádat si práci, vztahy v rodině, zvládat děti a všechno ostatní. Na těchto kritických chvílích se podepsala i neuspokojivá ekonomická situace rodiny. Spláceli půjčky na přístavbu domu a vybavení. Na speciální pomůcky pro Annu nebyly peníze. Více než 10 let žila rodina pod hranicí životního minima (stát doplácel vyrovnání). Časově nezvládali.

Únava z nepřetržité péče o děti si vybrala daň, dostavily se zdravotní problémy matky i otce. „*Chtěla jsem si sbalit věci a někam odjet, všechno si v hlavě urovnat a pak se vrátit. Neudělala jsem to jen díky chápavému manželovi, který mi slíbil, že mi se vším pomůže a že to společně zvládneme. Byl statečnější než já a rozhodně se nechystal sbalit si kufry a odejít.*“

Rehabilitace pokračovala, Anna se pomalu pohybově zlepšovala a její zrakové postižení se nehoršilo. Bylo ale nejasné, jak se bude vzdělávat. Absolvovala pedagogicko-psychologické vyšetření a školní docházka byla odložena. O rok později byla od školní docházky ze zdravotních důvodů trvale osvobozena. Paní Marie měla pocit, že se jednalo spíše o neochotu věnovat Anně více pozornosti. Anna znala čísla, barvy, jednoduché počítání, s oblibou vyprávěla a vůbec se nezdála být nevzdělavatelná.

V tomto období se rodiče dostali do kontaktu s tehdejším Svazem invalidů a stali se s Aničkou jejími členy. Poznali lidi podobných osudů, s podobnými problémy. Najednou se mohli pobavit s lidmi, kteří prožili, nebo prožívali něco podobného. Kromě nesporné psychické podpory se také mohli dostat k informacím, ke kterým by se sami dostávali těžko. Setkali se i se speciálními pedagogy, kteří jim doporučili, aby požádali o ambulantní vyučování na Školském úřadu. Žádosti bylo rychle a vstřícně vyhověno.

Vyučování poskytované základní školou bylo pro začátek stanoveno v rozsahu dvou hodin týdně. Rodiče však nejprve museli složitými cestami vyřídit zrušení osvobození od školní docházky. Do rodiny docházel zkušený pedagog a vyučování se dařilo. Anna se na hodiny těšila, naučila se číst psací písmo, základy matematiky a českého jazyka. Maminka se s ní denně učila, vodila Martu do školky a starala se o domácnost. Výuka takto probíhala po dobu dvou let.

Rodiče měli poté velký zájem Aničku integrovat do místní základní školy. Pedagogický poradce ale integraci nedoporučil. Školy pro zrakově postižení ji zase nechtěly přijmout pro její špatnou mobilitu.

Rodičům tedy nezbývalo nic jiného, než zvolit Anně školní zařízení s týdenním pobytem, protože každodenní dojíždění nepřicházelo v úvahu. V tomto zařízení byla i zvláštní škola, rehabilitace a zájmové kroužky. Bylo to jediné zařízení ochotné přijmout dítě s DMO, zrakovou vadou a lehkou psychomotorickou retardací. Anna zde nastoupila do 3. třídy zvláštní školy. Učení zvládala velmi dobře, navíc se jí ve škole líbilo. V základních sebeobslužných úkonech byla sice pomalá, ale soběstačná.

I když se rodičům samozřejmě stýskalo, přesto se jim ulevilo. Měli najednou více času nejen na sebe, ale i na svoji druhou dceru Martu. V předešlých letech totiž byla tak trochu stranou, což se negativně podepsalo na vztazích mezi ní a matkou. Během té doby, kdy se rodiče zase Martě mohli více věnovat, se sice vztahy poněkud zlepšily, přesto stín předešlého odcizení je patrný dodnes.

Anna bezproblémově prošla obdobím puberty. Paní Marie má však dojem, jakoby se toto období posunulo až k věku kolem dvaceti let. Tehdy se u Anny projevíly vážné problémy v chování, ve vztazích se spolužáky i s rodinou. Byla paličatá, zatvrzelá, každé napomenutí omlouvala a odůvodňovala někdy nesmyslnými argumenty. Z dříve rozumné a inteligentní slečny se stal „tyran“. Rodiče tato situace ubíjela. Byli z toho velmi smutní a zklamaní. Čekali, že po letech náročné výchovy, učení a vštěpování základních společenských pravidel, sklídí ovoce své práce.

Nyní je paní Marii 46 let, je 24 let v domácnosti a stará se o Annu, která je v současnosti už jenom doma. O to větší je to nápor na psychiku. Navíc se ještě stará o nemocnou manželovu matku a její domácnost. Paní Marie si velmi cení pomoci svého manžela a dcery Marty. Ti pomáhají podle svých možností a s úplnou samozřejmostí, za což jim je nesmírně vděčná. Na závěr našeho rozhovoru paní Marie celou situaci shrnula:

„Svoje děti jsem nepřestala mít ráda. Aniny kolísavé nálady mne velmi trápí, ubírají pohodu a naše citové vazby s Annou vychládají. Jsou dny, kdy se cítím fajn a mladě, jsem připravená zvládat děti i domácnost. A jsou dny, kdy se cítím na 90 let, vyčerpaná a unavená, bez vůle a odhodlání se zase vzchopit. Občas upadám do deprese, můj život mi připadá zbytečný, když se starám o dítě, které nemá pro svět význam – je jen jakýmsi závažím pro úřední aparát i pro společnost. Za důležitější však považuji to, co znamenají pro nás.“

8. Shrnutí

V těchto dvou životních osudech jsem se snažila najít momenty, kde se vyprávění obou žen setkává. Zaměřila jsem se zejména na jejich pocity v raném věku dítěte. Nezávisle na sobě se obě ženy shodly na věcech, které pokládají za důležité. Rozdílný byl ale způsob, z jak na danou věc nahlížely. Jedna zmiňovala věci, které jí chyběly, druhá naopak jmenovala věci, se kterými ji raná péče pomohla. Konkrétně se jednalo o získávání potřebných informací a pocit sounáležitosti. Kdyby už jiný význam raná péče neměla (například pozitivní vliv na vývoj dítěte apod. viz podkap. 3.4.), tak i přesto existence rané péče má svoje opodstatnění.

ZÁVĚR

V úvodu jsem si zvolila cíle, kterých jsem svojí prací chtěla dosáhnout. První z nich, tedy přispět k informovanosti o rané péči, jsem naplnila v teoretické části, kde jsem se s použitím odborné literatury a ústního sdělení snažila zachytit nejdůležitější aspekty rané péče. Uvedla jsem všeobecné charakteristiky, ale věnovala jsem se i specifiku rané péče o rodiny s dětmi se zrakovým postižením. Jednalo se o uvedení, neboli prvotní seznámení s touto problematikou, protože podrobnější interpretace by přesáhla rámec bakalářské práce.

Praktická část, respektive kvalitativní výzkum měl splnit druhý cíl mé práce a to poukázat na význam rané péče. Zkoumání bylo postaveno na srovnání dvou rodin - jedna ranou péčí prošla, druhá nikoli. Za techniku výzkumu jsem vybrala polostrukturovaný rozhovor, protože ten poskytuje mnoho individuálních informací. Kvůli nedostatečnému a ne zcela ideálnímu vzorku se závěr výzkumu nedá generalizovat na obecně platný, ale to nebylo ani mým záměrem. Ve své práci jsem ho uvedla pro ilustraci a jako možný předstupeň k dalšímu rozsáhlejšímu výzkumu. Přesto z porovnání jednoznačně vyplývá, že raná péče je pro rodinu přínosem, tedy alespoň v těchto dvou případech. V rozhovorech se objevovaly skutečnosti, kterých se rodině bez rané péče nedostávalo, které postrádala. A přesně tytéž byly druhé rodině ranou péčí poskytnuty.

Z rozhovorů, a koneckonců i z odborné literatury vyplývá, že velice důležitý je přístup k informacím a jejich množství. Obě ženy se shodují na tom, jak jsou pro ně nezbytné. Je dobré, když rodiče vědí, jak bude, co se s jejich dítětem děje, co prožívá, jak mu pomoci, kde pro něj sehnat pomůcky. Tyto informace jim pak dodají jistotu a sílu se s danou situací lépe porvat. Malé děti jsou ke svému nejbližšímu okolí nesmírně vnímavé a to, jak se cítí jejich rodiče je pro jejich vývoj velmi významné.

Druhým podstatným prvkem je pocit sounáležitosti, pocit, že rodina někam patří. Vznik společenství lidí s podobným osudem.

Oba tyto fakty, tedy přísun informací a společenství, jsou podle mého názoru podstatné pro to, aby rodina počáteční nelehké chvílky mohla zvládnout. Z tohoto vychází samá podstata a smysl rané péče. Snad žádný rodič se předem nepřipravoval na možnost, že se mu narodí dítě s postižením. Nevyhledával si literaturu, nezjišťoval kontakty odborných lékařů, rehabilitace apod. Pověštinou jsou danou situací zaskočení a nevědí si rady. Pak už záleží na jednotlivé povaze člověka. Někdo se s tím vyrovná lépe, někdo se zhroutlí. Nechtěla bych tvrdit, a ani to nemám v úmyslu, že bez rané péče nelze výchovu postiženého dítěte zvládnout. Nicméně ta celou situaci rodičům značně ulehčuje a pomáhá jim nalézt cestu, jak se mohou dostat z nejhoršího. Pomoc rané péče nespočívá v tom, že poradci budou řešit problémy za rodiče, ale v tom, že je ty problémy naučí řešit. Je zkrátka postavena na filosofii, že je lepší hladovějícího naučit rybařit, než mu tu rybu dát.

POUŽITÉ ZDROJE:

- BRENNAN, Vickie; RYN, Flo; LOLI, Dennis. *Typy zrakových vad*. Přel. A. Hradílek. b.m.: b.n., bez vnočení. 21 s.
- DISMAN, Miroslav: *Jak se vyrábí sociologická znalost*. UK Praha: Karolinum, 1993. 374 s. ISBN 80-7066-822-9.
- Kolektiv autorů: *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*. Praha: Středisko rané péče Praha, 1998. 113 s. ISBN 80-238-3267-0.
- MATĚJČEK, Zdeněk: *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vyd. Jinočany: H & H Vyšehradská, s.r.o., 2001. 147 s. ISBN 80-86022 -92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk: *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicenum, 1989. 335 s.
- MOŽNÝ, Ivo: *Moderní rodina: mýty a skutečnost*. 1. vyd. Brno: Blok, 1990. 184 s. ISBN 80-7029-018-8.
- SBÍRKA ZÁKONŮ: *Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., část 37, 2006*.
- VÁGNEROVÁ, Marie: *Oftalmopsychologie dětského věku*. 1. vyd. UK Praha: Karolinum, 1995. 182 s. ISBN 80-7184-053-X.
- VÁGNEROVÁ, Marie; HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana; ŠTECH, Stanislav: *Psychologie handicapu*. 2. vyd. UK Praha: Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
- Internetové stránky Střediska rané péče Tamtam [online]. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z www.tamtam-praha.cz
- Internetové stránky sdružení Střep [online]. [cit. 2007-04-05]. Dostupné
z www.strep.cz
- Internetové stránky Sdružení pro ranou péči [online]. [cit. 2007-10-23]. Dostupné
z www.ranapece.cz/strediska/praha/index.html

Ústní sdělení jedné z poradkyň Střediska rané péče Praha.

Ústní sdělení koordinátorky služeb Střediska rané péče Praha.

Ústní sdělení poradkyně Střediska rané péče Diakonie ČCE.

PŘÍLOHY

Příloha 1:

ZÁZNAM KONZULTACE V RODINĚ

Rodina:

Dítě:

Věk dítěte:

Pořadí konzultace:

Datum:

Poradce:

Přítomní:

PRUBĚH KONZULTACE:

PRÁCE S DÍTĚTEM:

Práce rodičů podle pokynů a doporučení:

Doporučení rodičům:

Poskytnuté materiály:

Slíbena do příští konzultace:

Další návštěva plánována na:



DÍTĚ

(co má rádo, čím tráví většinu času, oblíbená hračka, jak reaguje na nové věci, osoby, situace, jak reaguje na pochvalu a zákaz, jak se dokáže samo prosadit, v čem je komu podobné)

Pokrok(změna) u dítěte od minulé konzultace:

Zrakové vnímání, světlocit (v případě, že je prováděna stimulace zraku, vložit samostatný arch):

Sluch a jeho využití:

Orientace v prostoru, na vlastním i cizím těle:

Stereotypní projevy (jejich funkce):



Sebeobsluha (hygienické návyky, mytí, jídlo, svlékání a oblékání):

Denní režim:

Komunikace:

Hrubá motorika:

Jemná motorika, manipulace s hračkami:

Zdravotní stav, návštěvy zdrav. zařízení, pokyny zdravotníků dle sdělení rodičů, vztah k diagnózám:



RODINA

(Sdělení rodičů, rodina a příbuzní, jejich role, zájmy, plány, sociální kontakty rodiny, síly a přednosti rodiny):

Vyslovené potřeby rodičů, jaký druh podpory rodina očekává (vždy znovu položit otázku: Co pro vás mohu udělat? Co nejvíc potřebujete?):

Dlouhodobý cíl práce v rodině, dílčí cíle a stručný postup, jak jich dosáhnout:

Nápady na příští konzultaci:



Příloha 2:

ZÁKLADNÍ OTÁZKY POKLÁDANÉ V PRŮBĚHU ROZHOVORŮ:

- Jak probíhalo vaše těhotenství?
- Kdy bylo zjištěno postižení?
- Jak jste prožívali dny po porodu?
- Jak se k vám chovali lékaři?
- Jaká byla reakce okolí? Příbuzných? Přátel?
- Jak probíhal vývoj dítěte?
- Kde a jak jste hledali pomoc?
- Kdy začala raná péče?
- Navazovali jste vztahy s ostatními rodinami s dětmi s postižením? Jak?
- Jak nahlížíte na svůj život, svůj osud s odstupem času?
- Jak žijete v současné době? Co děláte vy? Děti?