

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

**Raná intervence v prostředí České republiky a Anglie s
akcentem na problematiku CVI**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Olomouc 2015

Vypracovala

Bc. Eva Černíková

Vedoucí diplomové práce

PhDr. Kateřina Stejskalová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Raná intervence v prostředí České republiky a Anglie s akcentem na problematiku CVI vypracovala samostatně po konzultacích s vedoucím práce a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou citovány v práci a uvedeny v seznamu literatury na konci práce. Jako autorka této diplomové práce dále prohlašuji, že jsem v souvislosti s jejím vytvořením neporušila autorská práva třetích osob.

V Olomouci 2015

.....
Bc. Eva Černíková

Poděkování

Na tomto místě bych velice ráda poděkovala vedoucí diplomové práce PhDr. Kateřině Stejskalové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady, ochotu, které mi v průběhu poskytovala. Dále bych chtěla poděkovat Judy Bell za informace o rané podpoře v Anglii a rodinám dětí, které se významným způsobem podílely na praktické části této práce.

OBSAH

Obsah.....	4
ÚVOD	6
1 RANÁ INTERVENCE V ČESKÉ REPUBLICE	9
1.1 Definice souvisejících pojmů	9
1.2 Raná intervence v sociálních službách	10
1.2.1 Sociální služba Raná péče	10
1.2.2 Poskytovatelé rané péče pro děti se zrakovým postižením	14
1.3 Raná intervence ve školství	20
1.3.1 Podpora dítěte raného věku v předškolním zařízení	20
1.4 Raná intervence ve zdravotnictví	26
1.4.1 Dětská centra	26
1.4.2 Program Portage	27
2 RANÁ INTERVENCE V ANGLII	29
2.1 Požadavky pro raný věk (Early years foundation stage)	30
2.2 Definice souvisejících pojmů	32
2.3 Raná intervence v sociálních službách	33
2.3.1 Program rané podpory (Early support programme)	35
2.3.2 Tyflopedická služba / služba pro senzorické poruchy (Visual impairment teaching service/ Sensory support service)	39
2.3.3 Program Portage	40
2.3.4 Dávka pro osoby s postižením (disability living allowance).....	41
2.4 Raná intervence ve školství	43
2.4.1 Podpora dítěte raného věku v předškolním zařízení.....	43
2.4.2 Koordinátor speciálních potřeb (Special Educational Needs Co-ordinator) SENCO ...	45
2.4.3 Plán vzdělávání, zdraví a péče (Educational health and care plan)	46
2.5 Raná intervence ve zdravotnictví	48

2.5.1	Maternity service (Služba pro matky a těhotné).....	48
2.5.2	Health visitor (Zdravotní pracovník).....	49
3	ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ S AKCENTEM NA PROBLEMATIKU CVI.....	51
3.1	Klasifikace zrakového postižení.....	51
3.1.1	Medicínská klasifikace zrakového postižení	52
3.1.2	Speciálně pedagogická klasifikace zrakového postižení	53
3.1.3	Funkční klasifikace zrakového postižení.....	54
3.2	CVI.....	55
3.2.1	Zraková charakteristika dítěte s CVI- odlišnosti od jiných zrakových vad.....	55
3.2.2	Nejčastější přidružená postižení k CVI	58
3.2.3	Diagnostika CVI.....	61
3.2.4	Intervence u dětí s CVI.....	63
4	PRAKTICKÁ ČÁST	67
4.1	Uvedení do zkoumané problematiky	67
4.2	Záměr a cíl práce, výzkumné otázky	68
4.3	Charakteristika výzkumu.....	69
4.4	Výzkumný soubor	70
4.5	Metody sběru dat	70
4.6	Analýza a interpretace kvalitativních dat	73
4.7	KAZUISTIKA 1	73
4.8	KAZUISTIKA 2.....	79
4.9	Diskuse	87
4.10	Doporučení pro praxi.....	90
	ZÁVĚR.....	91
	SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ	92
	SEZNAM ZKATEK.....	99
	SEZNAM PŘÍLOH	100

ÚVOD

Tato práce se zabývá dvěma hlavními tématy, kterými je raná intervence a problematika centrálního postižení zraku (dále jako CVI). Téma rané intervence pro děti se zdravotním postižením je mezi odborníky v poslední době velmi diskutovanou otázkou, která je České republice spojena především se sociální službou raná péče. Nicméně do péče o dítě s postižením se zapojují také další odborníci z řad lékařů, zdravotnických pracovníků, speciálních pedagogů, kteří mají svůj podíl na vývoji dítěte. Děti s CVI tvoří stále významnější skupinu klientů sociálních služeb zaměřených na děti s postižením zraku, stejně tak jako tvoří významnou skupinu pacientů v lékařských zařízeních. Pojem intervence je v této práci použitý záměrně, jakožto významově širší pojem, který označuje „odborný zásah, jehož cílovou skupinou je jednotlivec, skupina, rodina, komunita, případně širší společenství.“¹.

Téma rané intervence jsem si vybrala, protože pracuji s dětmi raného věku se zrakovým postižením a chtěla jsem poukázat na systém péče o tyto děti i s jeho možnými nedostatky. V této práci jsem chtěla zúročit také svoji předchozí zkušenost z Anglie, kde jsem měla možnost působit jako asistent pedagoga na několika školách v Londýně a proniknout tak do prostředí speciálních vzdělávacích potřeb v Anglii. Během této praxe mě zaujala především rozmanitost služeb a možností intervence u dětí s postižením a multidisciplinární přístup, který spojuje odborníky z různých oblastí s rodiči dítěte. Domnívám se, že obohacení o tyto poznatky, ačkoliv ze socio-kulturně odlišné země, může být pro české prostředí přínosem. Široké téma, jako je raná intervence, jsem se rozhodla zaměřit na další málo diskutovanou problematiku, kterou je CVI s cílem poukázání na tuto diagnózu a specifika dětí s touto diagnózou.

Téma jak rané intervence, tak diagnózy CVI je aktuální především pro všechny pracovníky a odborníky, kteří se setkávají s dětmi se zrakovým postižením. Toto téma však může být také přínosem pro rodiče dětí nejen se zrakovým postižením.

1 Matoušek, 2003, str. 88

Literatury, která se věnuje tématu rané intervence pro děti se zrakovým postižením, je v Českém prostředí poměrně malé množství. Výjimku tvoří metodické příručky, které vydávají samotná střediska rané péče, a absolventské práce studentů speciální pedagogiky. Z obecných prací, které se věnují osobám se zrakovým postižením lze uvést například publikaci Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007). Je třeba také vyzvednout práce, které se věnují vývoji a výchově dětí raného věku se zrakovým postižením, ke kterým patří například publikace Malé dítě s těžkým poškozením zraku (Kudelková, Květoňová, 1996) a starší publikace Hovory s rodiči nevidomého dítěte (Smýkal, 1988). V českém prostředí také chybí publikace, ve kterých by se autoři zaměřovali na problematiku diagnózy Centrální poruchy zraku (CVI), o kterém se zmiňují především lékaři (Kuchynka 2007) či zrakoví terapeuti (Moravcová 2007). Ze zahraničních autorů lze jmenovat především Hyvärinen, Nielsen.

Hlavním cílem této diplomové práce je provést analýzu možností intervence u dětí se zrakovým postižením raného věku s bližším zaměřením na děti s centrální poruchou zraku (CVI) a jejich rodiny, charakterizovat průběh vzájemné spolupráce se zdravotnickými, sociálními a školskými službami, které intervenci poskytují. O naplnění tohoto cíle usiluje autorka jak v teoretické, tak praktické části práce.

Diplomová práce členěna na čtyři kapitoly a dvě části- teoretickou a praktickou. Teoretická část obsahuje první tři kapitoly. První kapitola je zaměřená na ranou intervenci v prostředí České republiky a seznámí čtenáře s možnostmi intervence pro děti se zrakovým postižením v rezortech školství, práce a sociálních věcí a zdravotnictví. Druhá kapitola představí možnosti rané intervence v prostředí Anglie, se širším zaměřením na sociokulturní kontext. Třetí a zároveň poslední teoretická kapitola je věnovaná problematice CVI, nejprve se zaměřením na zrakové postižení a jeho klasifikaci a zařazení CVI do této klasifikace. Dále zde čtenáře seznámíme s projevy CVI, odlišnostmi od jiných zrakových postižení, nejčastější přidružená postižení a také diagnostiku a intervenci u dětí s CVI. Čtvrtá kapitola diplomové práce je zaměřená na praktické demonstrování teorie pomocí výzkumného projektu. Hlavním cílem výzkumu je shrnout poznatky o možnostech intervence u dětí se zrakovým postižením, se zaměřením na děti s centrální poruchou zraku v České republice a v Anglii a demonstrovat tyto poznatky na základě konkrétních případů z praxe. Dílčími cíli šetření jsou určit, jaké subjekty se podílejí na péči o dítě se zrakovým postižením v České republice a v Anglii, určit jaká je mezi nimi spolupráce a určit případné výhody či nevýhody takové spolupráce subjektů

z pohledu rodiny. Pro vlastní výzkumné šetření byla využita kvalitativní forma výzkumu, přičemž jako hlavní metoda výzkumu byla použita případová studie. Dvě případové studie, které prakticky demonstrují ranou intervenci u dětí z České republiky a z Anglie.

1 RANÁ INTERVENCE V ČESKÉ REPUBLICE

Raná intervence by měla vzhledem k holistickému pohledu na dítě zahrnovat komplex služeb, které by podle Šándorové měly zahrnovat následující části: „screeningovou, profylakticko- preventivní, diagnosticko- poradenskou, medicínsko-terapeutickou, psychologicko- edukační a socializační a enkulturační.“² Z tohoto důvodu by se na péči mělo podílet více subjektů z různých oblastí od oblasti zdravotnické přes oblast sociálních služeb, psychologických služeb, rehabilitačních služeb až po vzdělávací služby. Raná intervence v České republice je poskytována především prostřednictvím sociální služby rané péče, která spadá pod rezort Ministerstva práce a sociálních věcí. Této oblasti bude proto věnována největší část práce. Dále se budeme zaměřovat na ranou intervenci v rezortu školství a zdravotnictví.

1.1 DEFINICE SOUVISEJÍCÍCH POJMŮ

Dítě s postižením je podle školského zákona „osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociálním znevýhodněním.“ Dále zákon definuje zdravotní postižení, zdravotní znevýhodnění a Sociální znevýhodnění. Zdravotním postižením je „pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.“³

Raná intervence - tento pojem je jakožto významově širší pojem, který označuje „odborný zásah, jehož cílovou skupinou je jednotlivec, skupina, rodina, komunita, případně širší společenství“⁴, který se týká dětí raného věku. Autorka tento pojem vnímá jako zastřešující pojem pro jakýkoliv odborný zásah odborníka ve prospěch klienta, který se může vztahovat jak k sociální sféře, tak oblasti školství a zdravotnictví. Tímto tento pojem vymezuje vůči pojmu raná péče, které bude věnována kapitola níže.

2 Šándorová, 2005, s. 69

3 Zákon 561/2004

4 Matoušek, 2003, s. 88

1.2 RANÁ INTERVENCE V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

1.2.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBA RANÁ PÉČE

Služba rané péče je v České republice poskytována pouze neziskovými organizacemi, a jakožto služba sociální prevence je poskytována zdarma.

Zákon O sociálních službách uvádí pouze základní vymezení rané péče jako „terénní služby popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“⁵

Dále zákon vymezuje základní činnosti, které jsou všichni poskytovatelé povinni zajišťovat *„výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“⁶* Je proto zřejmé, že jednotlivé neziskové organizace, které službu poskytují, se mohou, co se týče konkrétního rozsahu služeb a náplně služby, lehce odlišovat. Podrobněji se budeme jednotlivým poskytovatelům rané péče v České republice věnovat níže.

K porovnání autorka nabízí definici, kterou navrhla Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, ke které se přiklání, protože tato definice stírá drobné rozdíly v pojetí rané péče v jednotlivých Evropských zemích a tato „univerzálnost“ nejlépe vyhovuje záměru práce. Zároveň tato definice vyjadřuje holistický přístup k dítěti s postižením a jeho rodině, který je založený na kooperaci více subjektů, které poskytují služby dětem s postižením a jejich rodinám.

„Raná péče je souborem služeb a opatření pro velmi malé děti a jejich rodiny, které jsou poskytovány na jejich požádání v určitém období života dítěte a které zahrnují jakoukoliv činnost prováděnou v případě, že dítě potřebuje zvláštní podporu za účelem

- *Zajištění a podpory osobního vývoje dítěte,*
- *Posílení kompetencí rodiny a*

5 Zákon 108/2006, oddíl 4., §54

6 Tamtéž

- *Podpory začlenění rodiny a dítěte do společnosti.*

Tato opatření musí být prováděna v přirozeném prostředí dítěte, pokud možno na lokální úrovni, přičemž práce probíhá týmově, víceúrovňově a je zaměřena na rodinu.⁷

Počátky rané péče v České republice vycházely z konceptu, který vznikl v 60. letech ve Spojených státech Amerických, kde raná péče vznikla z iniciativy rodičů, ke které se později přidali i odborníci. Péče byla zaměřena především na dítě samotné, na které působil poradce rané péče jakožto specialista. Od 80. let došlo k posunu této koncepce a raná péče se začíná soustředit na rodinu, která je jednak příjemcem služby rané péče, a jednak členem týmu, kterého poradce rané péče pouze doprovází vhodným směrem.⁸ Toto pojetí je v souladu s britským pojetím Rané podpory, kterému se věnujeme níže.

V České republice se kvůli sociálně-politické situaci raná péče vyvíjela odlišným způsobem, než v zahraničí, protože děti s postižením byly hromadně umisťovány do ústavů a rodiče nebyli zahrnuti do rozhodování o tom, co s jejich dětmi bude. Iniciativa o zavedení komplexní péče o děti raného věku proto vzešla především od odborníků, speciálních pedagogů, kteří s dětmi raného věku pracovali.⁹ Tyto nejprve dobrovolnické snahy začaly ještě před rokem 1989 a zapojovali se do nich především lékaři a speciální pedagogové. V Praze byli předními představiteli těchto snah asistentka Helena Flenerová a psycholog PhDr. Oldřich Čálek, a v Brně ředitel školy pro nevidomé PhDr. Josef Smýkal. První rodiny byly kontaktované prostřednictvím Oftalmopedického ústavu (dnešní Centrum zrakových vad v Motole) a k návštěvám docházelo jednou za dva měsíce.

Již v říjnu roku 1989 byl Komisí rodičů a přátel zrakově postižených dětí při Svazu invalidů podán návrh na zřízení poradenské služby pro rodiče zrakově postižených dětí předškolního věku. Tu zřídila později vzniklá Česká unie nevidomých a slabozrakých (ČUNS), která se po listopadu 1989 od Svazu Invalidů oddělila a zřídila nejprve dvě samostatná pracoviště rané péče. Tato pracoviště se roce 1993 spojila a připojila se k nim nově vznikající pracoviště v Liberci. Následujícího roku se otevřela pracoviště v Olomouci, Ostravě a Českých Budějovicích a všechna byla jednotně přejmenována na Střediska rané péče, a pražské středisko v čele s Terezií Hradilkovou se stalo vedoucím metodickým střediskem. V roce 1997 vznikla Společnost pro ranou péči, která jednak sdružovala

7 Evropská agentur pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2005, s. 17

8 Hradilková, 1998, s 7-9

9 Kudelová [online], 2013

dosavadní střediska a jednak zřizovala střediska nová, poslední v roce 2002 v Plzni. V roce 2007 došlo v rámci Společnosti pro ranou péči k organizačním změnám, kdy se Společnost stala občanským sdružením a jednotlivá střediska se stala samostatnými organizačními jednotkami sdružení. V roce 2010 došlo k oddělení tří samostatných středisek – v Praze, Plzni a Liberci a jejich transformaci v obecně prospěšné společnosti se současným názvem Střediska pro ranou péči (Plzeňské a Liberecké středisko) a Raná péče Eda (Pražské středisko).¹⁰ V současnosti mají střediska rané péče své zastoupení ve všech větších městech.¹¹ Více se jednotlivým poskytovatelům budeme věnovat v kapitole Poskytovatelé rané péče pro děti se zrakovým postižením.

Z terminologického hlediska je nutné poukázat na to, jak vznikl samotný termín raná péče. K tomu došlo až v roce 1993 jako pokus o co nejvěrnější překlad zahraničních termínů Early intervention (aj), interventionprecoce (fr), či Frühförderung (nj). Hradilková (in Hradilková a kol., 1998) vysvětluje zvolení pojmu „raná“, před významově podobným pojmem „včasná“ tím, že prvním uvedeným pojmem se odkazujeme na první roky života dítěte, nikoliv na včasnou intervenci, jak by to mohlo být vnímáno u pojmu druhého. Pojem „péče“ se zdál autorům do českého prostředí vhodnější, než podobné významové pojmy „intervence“, či „zásah“, který implikuje spíše násilné vniknutí, než odbornou pomoc. Na druhé straně má tento pojem i jisté nevýhody, jak upozorňuje Hradilková: „*pojem „péče“ zde označuje soustavu služeb, nikoliv péči ve smyslu zabezpečování základních životních potřeb konkrétní osoby.*“¹²

Principy rané péče

Jak již bylo v úvodu zmíněno, raná péče představuje komplex služeb, který je bezplatně poskytovaný dítěti ve věku od narození až do sedmi let věku a jeho rodině.

Kudelová nabízí vymezení rané péče, pro kterou jsou typické následující charakteristiky: komplexnost, terénní forma, kontinuum služby, vysoká odbornost a tradice a spolupráce s klientem.

Principem komplexnosti autorka rozumí spolupráci s klientem, kterým je v případě rané péče celá rodina dítěte s postižením. Terénní forma tvoří základ služby rané péče, kdy odborník navštěvuje klienta v domácích podmínkách. Služba je kontinuální, čili je

10 Vachulová [online], datum vydání neznámé,

11 Finková, Ludíková, Růžičková, 2007, s. 87

12 Hradilková, 1998, s. 6.

poskytovaná dlouhodobě (věková hranice je určena zákonem do sedmi let věku), a během služby jsou rodiče informováni o návazných službách, případně dalších možných formách pomoci. Vysoká odbornost služby spočívá ve stanovení jasných pravidel a standardů, přičemž tradice rané péče sahá do roku 1990. Raná péče je také charakteristická spoluprací s dalšími odborníky.¹³ Jak také uvádí Finková, Ludíková, Růžičková, dalšími odborníky, kteří se podílejí na rozvoji dítěte s postižením, jsou pediatři, odborní lékaři, psychologové, neurologové, fyzioterapeuti a další.¹⁴

Ke zdůvodnění výše uvedených charakteristik rané péče uvádíme několik výzkumů, které se týkají vývoje dítěte raného věku a psychologie rodiny.

Mnohé teorie vyzdvihují velký význam rané intervence u dětí s postižením a ukazují, že důsledky postižení lze do určité míry zmírnit vhodnou stimulací. Opírají se o výzkumy teoretiků, jako byl Hunt, Piaget, Sameroff a Chandler a dalších, kteří popsali vliv raných zkušeností dítěte na jeho pozdější vývoj. Tito teoretikové také ovlivnili současné pojetí rané péče. V prvních třech letech života dochází ke zrání centrální nervové soustavy a vznikají nové nervové spoje. Chen uvádí, že podle výzkumů Illinga a Nashe je v dětském mozku 100 biliónů nervových buněk, které vytvářejí až 15 tisíc nervových spojení (synapsí). Během osmi měsíců se počet těchto spojení může zvýšit až na tisíc triliónů spojení. Počet synapsí u dvouletého dítěte je vyšší než u dospělých, avšak po tomto raném období se zmenšuje až do období puberty, kdy jich zůstává jen 500 triliónů. Další experimenty prováděné na zvířatech dokazují vliv citové či sensorické deprivace v raném věku na vývoj mozku, vizuálních funkcí a chování.¹⁵ Tyto studie dokazují, jak nezbytné je stimulovat dítě s postižením v raném věku.

Poskytování služeb rané péče v rodinách se také opírá o mnohé psychologické výzkumy a teorie, z nichž nejvýznamnější uvedeme zde. Sameroffův a Chandlerův transakční model komunikace naznačuje, že dětský vývoj je ovlivněn vzájemnými interakcemi mezi dítětem a jeho prostředím. Dítě s postižením, které je vychovávané v prostředí chudém na interakce bude vykazovat horší výsledky než dítě se stejným postižením, kterému je poskytována optimální interakce. Optimální prostředí je vnímavé k potřebám dítěte a poskytuje mu lásku a péči. Podle transakčního modelu lze vhodnou interakcí dosáhnout pozitivního vlivu na vývoj dítěte a jeho učení.¹⁶ Z dalších teoretických východisek je třeba

13 Kudelová, [online], 2013

14 Finková, Ludíková, Růžičková, 2007, s. 87

15 Chen, 1999, s. 4-6

16 Tamtéž, s. 6

zmínit tzv. „attachment teorii“, teorii sociálního učení, teorii sociálního vývoje a teorii „human ecology“.¹⁷

1.2.2 POSKYTOVATELÉ RANÉ PÉČE PRO DĚTI SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

Dle Vítkové je cílem včasné intervence její dostupnost pro všechny děti, které ji potřebují, měla by plošně pokrývat území celého státu, aby byla tzv. běžděrová.¹⁸ V současnosti je v České republice registrováno 46 poskytovatelů rané péče, kteří se zaměřují buď na konkrétní postižení (zrakové, sluchové), nebo na kombinované postižení. Někteří poskytovatelé nemají cílovou skupinu omezenou na konkrétní druh postižení. Jak už bylo zmíněno výše, služby rané péče se v pojetí jednotlivých poskytovatelů může odlišovat. Níže se budeme věnovat jednotlivým poskytovatelům rané péče pro děti se zrakovým postižením, především Společnosti pro ranou péči, Střediskům pro ranou péči a Rané péči EDA.

1.2.2.1 Společnost pro ranou péči

Společnost pro ranou péči (SPRP) se zaměřuje na rodiny, které pečují o dítě se zrakovým postižením nebo kombinovaným zrakovým postižením. Společnost „vznikla v r. 1997 jako samostatné občanské sdružení proto, aby provozovala střediska rané péče, která se věnují raněporadenské práci od roku 1990“¹⁹ a sdružuje jednotlivá střediska rané péče, v Českých Budějovicích, Praze, Brně, Olomouci a Ostravě, zároveň je zřizovatelem také jednoho střediska pro děti s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením v Olomouci.

Společnost pro ranou péči dodržuje vůči klientům následující principy v poskytování svých služeb:

- Princip důstojnosti- se týká dodržování zásady rovnosti při jednání s klientem a respektování jeho individuálních potřeb a životního stylu. Týká se také dodržování důstojnosti při vedení dokumentace.
- Princip ochrany soukromí klienta- se týká jednak návštěvy v rodinách, kam poradce

¹⁷Evropská agentur pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2005, s. 17.

¹⁸Vítová in Opatřilová, Nováková 2012,

¹⁹ Společnost pro ranou péči 2013, s. 6

rané péče vstupuje po předchozí domluvě s klientem, jednak dodržování mlčenlivosti a nesdělování informací o klientovy třetím osobám bez jeho souhlasu.

- Princip zplnomocnění- pracovník rané péče respektuje rodinu a poskytuje jim takové informace, aby se rodina mohla rozhodovat o sobě samostatně. Rodina je členem týmu, který pečuje o dítě.
- Princip nezávislosti- služba se snaží o to, aby rodina v co největší míře využívala zdroje ke zvládnání situace ve svém okolí a nestala se tak závislou na službě, či jiných službách.
- Princip práva volby- klient si volí délku i obsahovou náplň konzultací a může se také rozhodnout, zda chce služby přijmout. Rodina také rozhoduje o výběru služeb a podílí se na tvorbě individuálního plánu.
- Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb- součástí interdisciplinárního týmu společně jsou další odborníci. Klient je zván k rozhodujícím jednáním.
- Princip přirozenosti prostředí- většina služeb je klientům poskytována v přirozeném prostředí. Služby rané intervence podporují přirozené prostředí v rodině i komunitě dítěte. Pracovník si domlouvá domácí konzultace tak, aby respektoval běžný chod a rytmus rodiny.
- Princip kontinuity péče- během ukončování péče je klient informován o návazných službách, přičemž služby rané intervence podporují sociální integraci v rámci komunity a regionu.

Další standardy, které společnost pro ranou péči uvádí na svých internetových stránkách se týkají samotného procesu služby rané péče (tzv. procesuální standardy), pracovníků rané péče (personální standardy) a tomu, jak je zajištěno poskytování služby provozně (provozní standardy).²⁰

Z výroční zprávy Společnosti pro ranou péči vyplývá, že v roce 2013 bylo z celkového počtu 373 klientských dětí 35% dětí s primární zrakovou diagnózou a 65% dětí s kombinovaným zrakovým postižením. Z celkového počtu zrakových diagnóz je Centrální zraková porucha na třetím místě, co se týče četnosti zrakových diagnóz u klientů Společnosti pro ranou péči.²¹ Oba grafy nabízíme v příloze č.1

²⁰Společnost pro ranou péči [online]. 2008 [cit. 2014-10-12]

²¹ Společnost pro ranou péči 2013, s. 7

Pro rodiny dětí se zrakovým postižením Společnost pro ranou péči nabízí program podpory vývoje dítěte, kde nejdůležitější úlohu hraje stimulace zraku, a podporu rodiny. Zároveň se společnost věnuje osvětové a vzdělávací činnosti.

Práce s rodinami dítěte se zrakovým postižením probíhá především prostřednictvím podpory vývoje dítěte v domácím prostředí prostřednictvím poradce rané péče. Dále SPRP nabízí Funkční vyšetření zraku, „*jehož cílem je zjištění, za jakých podmínek dítě nejlépe vidí a komunikuje se svým okolím. Jaká mu vyhovuje barevnost, velikost, vzdálenost hraček a pomůcek*“²² Toto vyšetření se zaměřuje na to, jak dítě zrak využívá a nenahradí tedy vyšetření u oftalmologa. Vyšetření u oftalmologa je zaměřené na zjištění stavu oka s možností brýlové, či jiné terapie. Funkční vyšetření zraku se zaměřuje na to, jak dítě zrak využívá při běžných činnostech a ideálně by mělo vycházet z vyšetření oftalmologického. Důležitým údajem je také sdělení rodičů a jejich pozorování při vyšetření. Další intervence u dítěte se po té provádí podle závěrů z funkčního vyšetření zraku a potřeb rodičů. Dítě je zařazeno do programu stimulace zraku.²³

Nezbytnou součástí každé služby rané péče je podpora rodiny, která je v SPRP zaměřená především na podporu rodičovských kompetencí a sebevědomí rodiny, podporu vlastních zdrojů rodiny, a prevenci umístění dítěte do ústavní péče. Poradce rané péče zajišťuje potřeby a cíle rodiny a plánuje s ní jednotlivé kroky, které vedou k dosažení cílů. Zároveň zprostředkovává takové informace, které podporují rodiče v jejich kompetencích a v péči o dítě tak, aby rodina byla schopná fungovat i po ukončení péče.²⁴

Společnost pro své klienty nabízí i další služby, ke kterým patří každoroční týdenní pobyt pro rodiny s dětmi, víkendové vícedenní pobyty pro rodiny, vydávání časopisu V kostce (dříve měsíčník Rolnička), setkávání s odborníky i s dalšími klienty v rámci volnočasových aktivit.²⁵

22 Společnost pro ranou péči [online]. 2008 [cit. 2014-10-12]

23 Tamtéž.

24 Tamtéž.

25 Společnost pro ranou péči [online]. 2008 [cit. 2014-10-1]

1.2.2.2 Střediska pro ranou péči, Raná péče EDA, o. p. s.

Dalším významným poskytovatelem rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením jsou střediska pro ranou péči v Plzni, Liberci a středisko Eda Praha. Tato tři střediska, která se v roce 2010 odloučila od tehdejší Společnosti pro ranou péči, se souhrnně nazývají Střediska pro ranou péči. Jednotlivá střediska jsou samostatnými právními subjekty, obecně prospěšnými činnostmi, ale mají společné nejen internetové stránky www.ranapece.eu. Středisko pro ranou péči v Liberci poskytuje rovněž služby dětem s poruchou autistického spektra.

Střediska pro ranou péči poskytují služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých vyrůstá dítě se zrakovým či jiným postižením nebo ohrožením vývoje v raném věku. Raná péče je zaměřená na včasné informování a podporu rodiny v oblasti sociálních dávek, práv a nároků, metodách a postupech práce s dítětem, návazných službách, zařízeních a odbornících. Činnosti středisek se rovněž zaměřují na odborníky a veřejnost.

Služby, středisek pro ranou péči jsou podobné jako u jiných poskytovatelů rané péče, patří k nim: terénní konzultace v klientských rodinách (podpora a provázení rodiny v jejím přirozeném prostředí 1x za 1–3 měsíce), konzultace ve středisku - stimulace zraku, posuzování zrakových funkcí a dovedností, konzultace k pohybovému vývoji, jednání se zájemci o službu, doprovod klienta a konzultace např. na úřadě, u odborných lékařů, půjčování hraček, pomůcek a literatury, pomoc při výběru předškolního zařízení, setkávání rodičů, instruktáže pracovníků vzdělávacích a rehabilitačních zařízení, kam dochází dítě klientské rodiny, základní sociálně právní poradenství, elektronický zpravodaj a časopis Raná péče, semináře pro rodiče a odborníky.²⁶

Stejně tak jako u všech poskytovatelů rané péče tvoří terénní služby převážnou část poskytovaných služeb. Poradce dojíždí na pravidelné konzultace do domácnosti klientů, případně klienty doprovází do jiných zařízení, školky, školy, lékaři, úřady apod. Poradkyně rané péče a další odborníci navštěvují rodiny v jejich přirozeném prostředí. Konzultace v rodině zahrnuje přímou práci s dítětem, poradenství v oblasti výchovy a používání vhodných pomůcek, sociální poradenství a předávání kontaktů. Střediska pro ranou péči nabízí také poměrně široké množství ambulantních služeb (s výjimkou vstupního jednání a posouzení

26 Raná péče EDA [online], 2008 [cit. 2014-10-12].

zrakových funkcí, které jsou ambulantní u všech poskytovatelů rané péče), jako například konzultace k podpoře pohybového vývoje dítěte, sociální poradenství, semináře pro rodiče a kluby rodičů na vybraná témata, setkávání rodin, pomoc s výběrem předškolního zařízení. Dále nabízí pomoc při vyhledání a zařazení dítěte do předškolního zařízení a účast při vyhledávání návazného zařízení, muzikoterapie. Liberecké středisko nabízí také ambulantně nácviky sociálních dovedností pro děti s poruchou autistického spektra.²⁷

Střediska pro ranou péči rovněž spolupracují se zahraničím, vydávají časopis a pořádají akce pro rodiny včetně pobytového kurzu pro rodiny. V loňském roce vydalo středisko rané péče EDA aplikaci EDA play, která propojuje zrakový trénink a a trénink jemné motoriky. Unikátnost aplikace spočívá v tom, že je možné je zaznamenávat práci s dítěte a sledovat tak vývoj jeho dovedností.²⁸

1.2.2.3 Další poskytovatelé rané péče

Další rané péče se nespécializují na konkrétní druh postižení a uvádějí jako svoji cílovou skupinu osoby s kombinovaným či mentálním postižením, popřípadě neomezují cílovou skupinu jedním typem zdravotního postižení. Mezi poskytovatele patří i organizace, které jsou zaměřeny i na jiné služby, jako například Diakonie českobratrské církve, která provozuje Ranou péči (Rané péče Stodůlky, středisko rané péče Cesta, středisko rané péče Ratolest, Středisko Světlo), nebo Charita, která v některých oblastech své působnosti nabízí také ranou péči, jako například v Havlíčkově brodě (Středisko rané péče Havlíčkův Brod), Hradci Králové (Středisko rané péče Sluníčko), či například v Kutné Hoře (Středisko rané péče při Oblastní charitě Kutná Hora).

Pro kompletnost výčtu uvádíme Centrum pro dětský sluch TamTam, který se zaměřuje na péči o osoby se sluchovým postižením a poskytuje také službu rané péče, která ale nespadá z důvodu cílové skupiny do této práce. Kompletní výčet všech registrovaných poskytovatelů sociální služby Rané péče lze najít v databázi registru poskytovatelů sociálních služeb, který provozuje Ministerstvo práce a sociálních věcí.²⁹

27 Raná péče Liberec [online], 2008 [cit. 2014-10-12].

28 Raná péče EDA 2013, s. 8

29 Dostupné na internetových stránkách <http://iregistr.mpsv.cz/>

1.2.2.4 Asociace pracovníků v rané péči

„Asociace pracovníků v rané péči (APRP) je celostátní profesní organizace sdružující poskytovatele rané péče.“³⁰ Asociace má za cíle podporovat zvyšování a udržování kvality služeb, usilovat o srovnatelnost služby poskytovanou různými poskytovateli, sjednotit postupy a činnosti, úsporně nakládat s finančními zdroji, transparentnost a kvalitu služeb, a prosazovat ranou péči jako obor. Za těmito účely vzdělává pracovníky rané péče (organizuje kurz Poradce rané péče určený pracovníkům členských organizací), poskytuje vzájemnou odbornou podporu a garanci kvality služeb, pořádá přednášky, publikuje a spolupracuje se zahraničím.

Členy asociace jsou organizace, které se hlásí k dohodnuté kvalitě poskytované služby, jejichž přehledný seznam je k nahlédnutí v příloze č. 2.

Asociace se také podílela na stanovení tzv. **Optimálního modelu rané péče** v ČR z roku 2011, který byl prezentovaný na seminářích státní správy a krajských i místních samospráv a na kterém se podíleli poskytovatelé z celé České republiky.³¹

Asociace pracovníků v rané péči je také autorem druhových standardů, které byly schváleny v roce 2013. Standardy se velmi podobají těm, které zveřejňuje Společnost pro ranou péči. Obsahují rovněž procedurální, profesní a personální standardy v souladu se standardy sociálních služeb uvedených ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. Také se zabývají principy poskytování rané péče, kterými jsou v pojetí Asociace princip důstojnosti, princip ochrany soukromí klienta, princip zplnomocnění, princip nezávislosti, princip práva volby a princip týmového přístupu a komplexnosti služeb.³²

30 Asociace pracovníků v rané péči,[online]. nedostupné [cit. 18. 10. 2014]

31 Asociace pracovníků v rané péči,[online]. nedostupné [cit. 18. 10. 2014]

32 Asociace pracovníků v rané péči,[online]. 2013 [cit. 18. 10. 2014]

1.3 RANÁ INTERVENCE VE ŠKOLSTVÍ

1.3.1 PODPORA DÍTĚTE RANÉHO VĚKU V PŘEDŠKOLNÍM ZAŘÍZENÍ

Děti raného věku se zrakovým postižením mohou kromě rané péče souběžně navštěvovat předškolní zařízení- at' už mateřskou školu, mateřskou školu speciální, či stacionář (viz níže). Někteří autoři se domnívají, že předškolní věk je nejvhodnější k integraci, protože v tomto období se formuje osobnost dítěte a je možné, aby se nejlépe začlenilo do kolektivu.³³ K tomuto názoru se přiklání také autorka.

Předškolní vzdělávání žáků se specifickými vzdělávacími potřebami upravuje Školský zákon 561/2004 Sb. v aktuálním znění a vyhláška O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných (147/2011 Sb.), kterou se mění vyhláška 73/2005 Sb. Dítě se zrakovým postižením spadá podle školského zákona do kategorie dítěte, žáka či studenta se speciálními vzdělávacími potřebami a má tudíž *„právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského poradenského zařízení“*. Toto se vztahuje i na předškolní vzdělávání. Zákon dále upravuje podmínky vzdělávání a možnost zřízení oddělené studijní skupiny a zřízení funkce asistenta pedagoga, kterého musí doporučit Speciálně pedagogické centrum.³⁴

Zda pro dítě se zrakovým postižením zvolit vzdělávání v běžném proudu, či vzdělávání speciální, je čistě dané schopnostmi a dovednostmi dítěte, a také volbou rodičů. Michalík³⁵ zejména zdůrazňuje respektování rodičovských práv a dokládá to citací z Úmluvy o právech dítěte, kdy se Česká republika zavázala *„respektovat odpovědnost, práva a povinnosti rodičů nebo, zákonných zástupců nebo jiných osob právně odpovědných za dítě, které směřují k zabezpečení jeho orientace a usměrňování při výkonu práv podle úmluvy v souladu s jeho rozvíjejícími se schopnostmi.“*³⁶ Dalším právním dokumentem, který potvrzuje nárok rodičů na zvolení výchovné cesty pro své dítě je Zákon o rodině, který tvrdí, že

33 Keblová in Baslerová, 2012, s. 100.

34 Zákon 561/2004

35 Michalík in Baslerová, 2012, s. 14

36 Úmluva o právech dítěte, článek 5

„rozhodující úlohu ve výchově dětí mají rodiče“³⁷ V praxi však situace závisí nejen na dítěti s postižením, jeho rodičích a mateřské škole, která dítě přijme. Významnými činiteli jsou také učitelé, poradenské pracoviště a prostředky speciálně pedagogické podpory. Tyto faktory hrají roli jak při integraci dítěte do školy, tak do mateřské školy.³⁸ Důležitou roli při umístění dítěte do MŠ hraje stupeň jeho zrakového postižení, které může být v pásmu slabozrakosti, zbytků zraku, či nevidomosti, nebo se jedná o děti tupozraké. Dalším aspektem je věk dítěte, a zda s postižením žije od narození, či se jedná o vadu získanou.³⁹ Rozhodující slovo při integraci do MŠ má nicméně ředitel mateřské školy. Jak uvádí školský zákon⁴⁰, „o přijetí dítěte se zdravotním postižením rozhodne ředitel mateřské školy na základě písemného vyjádření školského poradenského zařízení, popřípadě také registrujícího lékaře.“

Vzdělávání dětí ve speciální škole pro zrakově postižené, má také několik výhod. Ve speciálních mateřských školách se dětem věnují speciální pedagogové, kteří mají se vzděláváním zrakově postižených dětí zkušenosti a ovládají speciálně pedagogické edukační metody, díky kterým dosahují dobrých výsledků. S tímto souvisí také speciální pomůcky, kterými speciální MŠ disponuje. Lepší péči zajišťuje také snížený počet žáků ve třídách. Nevýhodou umístění dítěte do speciální mateřské školy je, že dítě v porovnání se stejně postiženými spolužáky nebude mít dostatek motivace k dosažení maximálních výkonů.⁴¹ Dále je také nutné zmínit zhoršenou integraci do majoritní společnosti, jak bylo zmíněno výše.

1.3.1.1 Vyrovnávací a podpůrná opatření

Podle novely vyhlášky O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných se ve školství uplatňují vyrovnávací a podpůrná opatření. Vyrovnávací opatření vyhláška definuje jako „využívání pedagogických, popřípadě speciálně pedagogických metod a postupů, které odpovídají vzdělávacím potřebám žáků“⁴² Jedná se o podporu v rámci výuky a přípravy na ni, využívání poradenských zařízení, IVP a asistenta pedagoga. Naproti tomu podpůrnými opatřeními se rozumí „využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a

37 Zákon 63/1964

38 Michalík in Baslerová, 2012, s. 14-18

39 Lechta 2010, s. 15-20

40 Zákon 541/2004

41 Lechta 2010, s. 15-20

42 Vyhláška 147/2011

*učebních pomůcek speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálně pedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka*⁴³ Vyrovňovací a podpůrná opatření se vztahují také na děti se speciálními vzdělávacími potřebami v mateřských školách.

Paříková, Čechová⁴⁴ naproti tomu uvádějí čtyři orientační podpůrná opatření, která se uplatňují u žáků v základních školách, obecně ji lze uplatnit i na vzdělávání žáků se zrakovým postižením také v mateřských školách.

- Zvýšený individuální přístup k žákovi - platí především u žáků malým zrakovým handicapem, pro které se nemusí měnit obsah vzdělávání, ale je potřeba konzultovat vzdělávací prostředí s odborníkem z SPC.
- Využívání speciálních forem, metod, postupů a respektování možnosti žáka při hodnocení výsledků - žáci, kteří jsou vedeni jako integrovaní a kteří jsou vzděláváni podle individuálního vzdělávacího plánu. Je jim poskytována podpora školou ve spolupráci s SPC.
- Využívání speciálních učebnic, a kompenzačních pomůcek, úprava prostředí - žáci, kteří jsou vzděláváni podle individuálního plánu. A obsah jejich učiva může být upravený či redukováný. Poradenský pracovník se přímo účastní některých edukačních a terapeutických činností. Škola úzce spolupracuje s poradenským zařízením
- Žák není schopen vzdělávání bez stoprocentní účasti pedagoga⁴⁵

Velmi důležitý prvek vzdělávání dítěte jak v mateřských školách, tak na dalším stupni vzdělávání je Asistent pedagoga. O vzniku funkce asistenta pedagoga rozhoduje SPC, možnosti školy a finanční příspěvek od krajského úřadu. Michalík poukazuje na současnou praxi, kdy nárok na asistenta pedagoga není řízen systémově, ale spíše jinými (finančními) důvody.⁴⁶

43 Tamtéž

44 Paříková, Čechová in Baslerová, 2012, s. 45

45 Paříková, Čechová in Baslerová, 2012, s. 45

46 Michalík in Baslerová, 2012, s. 14-17

Hlavními činnostmi asistenta pedagoga jsou podle vyhlášky 147/2011:

- „pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci se žáky a zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází
- podpora žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí
- pomoc žákům při výuce a při přípravě na výuku
- nezbytná pomoc žákům s těžkým zdravotním postižením při sebeobsluze a pohybu během vyučování a při akcích pořádaných školou mimo místo, kde škola v souladu se zápisem do školského rejstříku uskutečňuje vzdělávání.“⁴⁷

V některých případech integrace do MŠ může být z pořádku v mateřské škole přítomná i matka dítěte, aby se dítě cítilo bezpečněji a matka tak plní podobnou úlohu jako asistent pedagoga- pomáhá učiteli při různých činnostech. Komplikací v takovém případě může být přílišná fixace dítěte na matku.⁴⁸

1.3.1.2 Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum (SPC) je zařízení, které hraje klíčovou úlohu při vzdělávání dětí se zrakovým postižením je SPC.

SPC je školské poradenské zařízení, které zajišťuje služby dětem, žákům, studentům se zdravotním postižením, jejich rodičům a školám, či mateřským školám. SPC poskytují také péči dětem raného věku, které navštěvují předškolní zařízení. Jak uvádí Šándorová, v letech 2001-2002 poskytovala SPC ve velké míře služby dětem raného věku.⁴⁹

Michalík⁵⁰ upozorňuje na to, že SPC je pracoviště, které nemá úlohu dozoru nad vyučujícími, ale slouží spíše jako poradní a metodická pomoc učitelům žáků se zrakovým postižením.

Standardní poradenské služby jsou poskytovány bezplatně, na základě žádosti zákonných zástupců dítěte, škol nebo školských zařízení. K těmto službám se řadí: depistáž dětí a žáků se zdravotním postižením, speciálně pedagogická a psychologická diagnostika dětí

47 Vyhláška 147/2011

48 Lechta 2010, s. 15-20

49 Šándorová, 2005 s. 20.

50 Michalík in Baslerová, 2012, s. 10

a žáků, tvorba plánu péče o dítě a žáka, skupinová či individuální práce s dítětem a žákem, včasná intervence, konzultace pro zákonné zástupce, pedagogy a školy, sociálně právní poradenství, krizová intervence, metodické vedení zákonných zástupců a pedagogů, či školy, kariérové poradenství pro žáky, zapůjčování odborné literatury, zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, pedagogicko- psychologická rehabilitace, pomoc při integraci dětí se zdravotním postižením do mateřských škol, podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje dětí, vedení dokumentace centra, spolupráce s poradenskými pracovníky škol a dalšími poradenskými zařízeními, zpracování návrhů k zařazení dětí a žáků do režimu vzdělávání se speciálními vzdělávacími potřebami, zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů, tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek.

K poskytnutí služeb je písemný souhlas zákonného zástupce dítěte. Ten je předem informován o povaze, rozsahu, trvání, cílech a postupech poskytování služby a zároveň je informován o možných rizicích poskytování služby, či následcích neposkytnutí služby. Informace by měly být srozumitelné pro rodiče (případně i zletilé žáky). Většinou je zřizovatelem speciálně pedagogických center kraj, ale lze nalézt i několik speciálně pedagogických center, která jsou zřízena soukromoprávními subjekty, či obcemi. Pokud je zřizovatelem SPC kraj, bývá pravidlem, že speciálně pedagogické centrum je součástí školy pro žáky se zdravotním postižením.⁵¹

Pro žáky se zdravotním postižením existují speciálně pedagogická centra podle druhu jejich zdravotního postižení a tomu odpovídajících speciálních vzdělávacích potřeb. Pro dítě s CVI proto budou vhodnými zařízeními SPC pro zrakově, či SPC pro kombinovaně postižené, podle rozsahu jejich postižení.

V současnosti je v České republice kolem 13 speciálně pedagogických center zaměřených na žáky se zrakovým postižením a kolem 16 SPC pro děti s kombinovaným postižením či více vadami.⁵² K dohledání konkrétního SPC doporučujeme rejstřík škol a školských zařízení, který spravuje Analyticko-statistický odbor MŠMT a který je dostupný na internetových stránkách rejskol.msmt.cz, nebo internetové stránky asociace pracovníků v SPC www.apspc.cz.

51 Petr Hanák, Jan Michalík a kol. [online] 2011 [cit. 18. 12. 2014].

52 Asociace pracovníků SPC[online]. 2010-2011 [cit. 8. 11. 2014]

Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené nabízí kromě standardních poradenských služeb uvedených výše také některé služby specifické pro děti, žáky a studenty se zrakovým postižením. K těm se řadí: nácvik používání kompenzačních pomůcek, smyslová výchova, rozvoj zrakových funkcí a zraková stimulace, nácvik čtení a psaní bodového písma, či zvětšeného černotisku (u předškolních dětí především předbraillovská příprava a grafomotorické cviky), tyflografika, nácvik podpisu, zraková hygiena, rozvoj matematických představ, rozvoj estetického vnímání, nácvik orientace a samostatného pohybu, nácvik sebeobsluhy, práce se speciálními pomůckami, informace o didaktických pomůčkách pro zrakově postiženého žáka, sociálně rehabilitační program, koordinace setkání zákonných zástupců a učitelů zrakově postižených dětí a žáků, metodické vedení asistentů pedagogů.⁵³

Je třeba zmínit některé důležité oblasti, které je třeba rozvíjet u dětí se zrakovým postižením v mateřských školách. Patří k nim:

- rozvíjení zrakových funkcí (zejména vnímání plochy, orientace na ploše, vnímání a rozlišování barev),
- rozvíjení sluchového vnímání (uvědomění si zvuku, jeho rozeznání a lokalizace),
- rozvíjení hmatu (jemná motorika, práce s reliéfními obrázky, rozeznávání materiálů, tvaru, teploty, velikosti, hmotnosti),
- rozvíjení čichu a chuti,
- rozvíjení komunikace (rozšiřování slovní zásoby, vyjadřování)
- rozvíjení estetického vnímání (vnímání hudby, kreslení a modelování)
- nácvik orientace a samostatného pohybu
- rozvoj sebeobsluhy⁵⁴

Z výše uvedeného, že ke kvalitnímu vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je nutná především kvalitní spolupráce předškolního zařízení, asistenta pedagoga, speciálně pedagogického centra, učitelů a rodičů.

53 Petr Hanák, Jan Michalík a kol. [online] 2011 [cit. 18. 12. 2014].

54 Lechta 2010, s. 15-20.

1.4 RANÁ INTERVENCE VE ZDRAVOTNICTVÍ

Podle Šándorové „*ministerstvo zdravotnictví zajišťuje ze zákona zdravotní péči dětem raného věku. Tato péče není propojena s dalším okruhem služeb rané péče poskytované jinými rezorty.*“⁵⁵ Toto nedostatečné provázání sociálních služeb a zdravotnických služeb ovšem platí i dnes. Přitom spolupráce s lékaři patří k základním kamenům nejen služeb rané péče, jejichž účinnost „*je závislá na tom, jak brzy po diagnostikování se klient setká s nabídkou podpory a začne ji využívat.*“⁵⁶ Důležitost provázání sociálních a zdravotních služeb platí nejen při poskytování služeb rané péče, ale všech služeb pro dítě raného věku s postižením.

K nejdůležitějším odborníkům v rezortu zdravotnictví, se kterými se setká rodina dítěte s CVI je neurolog a oftalmolog, kteří se zpravidla na diagnóze CVI podílejí (více ke stanovení diagnózy CVI v kapitole věnované této problematice). Dále mohou rodiny využívat Dětská centra, jejichž vznik je spojen s procesem transformace kojeneckých ústavů a dětských domovů do 3 let věku a jejichž cílem je poskytování komplexní odborné péče ohroženým dětem a jejich rodinám. Poměrně málo známou službou, která je spojená s rezortem zdravotnictví je také program Portage, kterému se věnují někteří pracovníci Dětských center, či sociálních služeb, jako je raná péče. Dětským centrům a programu Portage budou věnované podkapitoly níže.

Další podporou rodinám dítěte s postižením z rezortu zdravotnictví jsou zdravotní pojišťovny, které hradí rehabilitační a kompenzační pomůcky pro děti se zdravotním postižením. Pro děti raného věku s CVI to budou především speciální polohovací zařízení, rehabilitace, lázně.

1.4.1 DĚTSKÁ CENTRA

Dětská centra jsou v České republice poměrně novou záležitostí. Schneiberg uvádí, že koncept dětských center (sociálně pediatrichých center) vznikl na počátku 70. let v SRN z důvodu nutnosti vytvoření instituce, která by pečovala o děti ohrožené a postižené a poskytovala jim komplexní péči (speciálně-pedagogickou, psychologickou). Některá sociálně

⁵⁵ Šándorová, 2005 s. 20.

⁵⁶ Hojná in Hradilková a kol. 1998, s. 14.

pedagogická centra jsou zaměřená spíše na děti s postižením, jiná na děti ze sociálně slabého prostředí. Schneiberg uvádí, že „hlavním principem činnosti sociálně pediatrického centra je multioborová týmová spolupráce. Základním a koordinujícím článkem týmu je dětský lékař-sociální pediatr, dalšími členy jsou pedagog (speciální), psycholog a terapeut.“⁵⁷ Dalším principem je aktivní role rodiny v péči o dítě a jejich zácvek v metodách péče o dítě s postižením. Odborníci ze sociálně pediatrických center také v některých případech vyjíždějí do rodin a kontrolují rodinu v domácím prostředí.

V české republice Dětská centra začala vznikat transformací kojeneckých ústavů a dětských domovů pro děti do 3 let. Prvním takovým centrem bylo DC ve Znojmě, dále vznikala některá další Dětská centra (Veská u Pardubic, Jihlava, Zlín, Semily Trutnov).

1.4.2 PROGRAM PORTAGE

Někteří poskytovatelé sociální služby rané péče, či provozovatelé dětských center se zabývají stimulačním programem Portage, který je založený na behaviorální terapii.

„Cílem programu je systematické podněcování psychomotorického vývoje dětí od narození až do zahájení školní docházky, nebo do doby, kdy dítě ještě stimulaci potřebuje.“⁵⁸ Černá uvádí, že program je nejvíce využíván u dětí s mentálním postižením v rané intervenci,⁵⁹ Nicméně jej lze využít i u dětí s CVI zejména s ohledem na charakter tohoto zrakového postižení, které se velmi často pojí s dalšími postiženími, jako je dětská mozková obrna či právě mentální postižení.

Program vznikl v USA na přelomu 60. a 70. let jako nový model podpory pro děti s postižením. Od svého vzniku byl program dvakrát upraven a přeložen do více než třiceti jazyků.

Program portage je založený na podobných teoriích, jako program rané péče-vývoj dítěte lze nejlépe ovlivnit v raném věku a nejlepším průvodcem pro dítě je rodič. Jádrem programu je založené na pravidelných návštěvách domácích konzultantů, které se uskutečňují

57 Schneiberg [online] , 2011, s. 136

58 Dětské centrum zlín [online]. 2014 [cit. 18. 11. 2014].

59 Černá, et al., 2008

zpravidla jednou za týden.⁶⁰ Konzultant programu poskytuje pečujícím osobám podporu a vedení, v rozvoji řeči, myšlení, jemné motoriky, hrubé motoriky, sebeobsluhy a socializace u dítěte.⁶¹ Konzultant předvede nácvik určité činnosti s dítětem a poté sleduje, jak tutéž činnost provádí rodič. Následně zaznamená do archu dovedností počáteční stupeň zvládnání dané činnosti.⁶² Domácí návštěvy a nácvik společně s rodičem jsou velkým přínosem této metody.

Metodu Portage v České republice praktikují některá dětská centra, jako například Dětské centrum Paprsek⁶³, či Dětské centrum Zlín, které metodu používá nejen u trvale umístěných dětí, u kterých nácviky aplikují sestry, ale na konzultace do centra docházejí i rodiče s dětmi s nerovnoměrným vývojem.⁶⁴ O tom to programu se ještě zmíníme v souvislosti s ranou intervencí v Anglii (viz následující kapitola).

60 Merunka, 2011, str 2-6.

61 Dětské centrum zlín [online]. 2014 [cit. 18. 11. 2014].

62 Černá, et al., 2008

63 Dětské centrum paprsek [online]. 2012 [cit. 18. 11. 2014].

64 Dětské centrum zlín [online]. 2014 [cit. 18. 11. 2014].

2 RANÁ INTERVENCE V ANGLII

V této kapitole se budeme zabývat formami rané intervence pro děti se zrakovým postižením v Anglii, jelikož se jedná o zemi s dlouholetou tradicí péče o osoby se zdravotním postižením a domníváme se, že níže uvedené poznatky by mohly být přínosem pro prostředí České republiky. Pohled na dva tak odlišné systémy má mnohá úskalí (například velká propojenost sektoru zdravotnictví a sociálních služeb), proto se autorka snaží pouze o hledání vzájemných průsečíků, nikoliv o vzájemnou komparaci. Autorka by také ráda upozornila na to, že v jednotlivých oblastech Velké Británie se mohou jednotlivé služby pro děti s postižením lišit, protože jednotlivé členské státy (Anglie, Wales, Skotsko a Severní Irsko) mají odlišnou právní úpravu.⁶⁵ Z tohoto důvodu se na následujících stránkách bude zabývat ranou péčí pouze v Anglii.

Poskytovatelů rané intervence je v Anglii více a spadají do různých sektorů, od zdravotnictví a sociálních věcí přes ministerstvo školství až po neziskový sektor. Z těchto důvodů bude kladen důraz na základní poskytovatele rané péče. V zásadě fungují pro děti raného věku se zrakovým postižením tyto služby: raná podpora (early support) a služba, která poskytuje speciálněpedagogickou podporu dětem se specifickým druhem postižení (např. visual impairment service pro děti se zrakovým postižením), dále program Portage, či Dětská centra.⁶⁶ Obecně lze ranou intervenci v Anglii rozdělit takto:

- speciální podpora (kterou poskytují zdravotníci, psychologové, speciální pedagogové pro děti se zrakovým, či sluchovým postižením), tito specialisté mohou také navštěvovat dítě v domácím prostředí
- vzdělávání rodičů k používání programů rané podpory k posílení rozvoje hry, komunikace a řeči
- programy založené na domácích návštěvách, jako je Portage, který je založený na pečlivě strukturovaném systému a pomáhá tak rodičům podporovat jejich dítě ve vývoji.⁶⁷

65 Bjalkovski, Frühbauer 2000, s. 35

66 Rozhovor s pracovníci služby VI service viz příloha č. 3

67 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 82

Zákonným rámcem všech služeb pro děti od 0 do 5 let věku je nařízení The Early years foundation stage (dále jako EYFS, viz níže). Všichni poskytovatelé služeb pro tuto cílovou skupinu musí dodržovat bezpečnostní opatření a požadavky, které nadace určí.⁶⁸

Přijetím nového zákona o rodině (Children and families act) v dubnu 2014 a Zákona dobré praxe týkající se speciálních vzdělávacích potřeb a postižení (Special Educational Needs and disability code of practice) dochází k vládním změnám platným od září 2014, které do budoucna pozmění ranou intervenci ve Velké Británii. Změny vycházejí z výzkumů, které ukazují nedostatky v dosavadním systému, například pozdní zjištění postižení, podceňování dětí se speciálními potřebami a příliš nízké nároky na ně, nedostatečná informovanost rodičů o vhodných zařízeních a službách a nedostatečná provázanost služeb.⁶⁹ Povinnosti vyplývající ze změn se týkají jak poskytovatelů, tak místních samospráv. Poskytovatelé služeb pro děti raného věku jsou povinni sledovat a hodnotit kvalitu služeb, které poskytují a kooperovat s místními autoritami. Aby poskytování služeb bylo více transparentní pro rodiče a rodiče měli možnost přímé kontroly, budou místní samosprávy evidovat všechny služby, které by rodiče dětí se speciálními potřebami mohli využívat, v tzv. Local offer, nabídce služeb v jejich spádové oblasti. Samosprávy mají povinnost sledovat, zda poskytovatelé dodržují právní normy a naplňují potřeby dítěte a poskytovatelé musí splňovat požadavky, které stanoví EYFS.⁷⁰ Dále se změny budou týkat včasější diagnostiky speciálních potřeb a co nejvčasější intervence, která by měla být dostupná všem dětem a dát takové kompetence rodičům, aby mohli své dítě podpořit ve vývoji. Služby budou spolupracovat s rodinou tak, aby postupovali podle záměrů rodičů, které mají pro své dítě od narození do dospělosti. Všem rodinám bude od roku 2014 určený osobní rozpočet, který bude odpovídat jejich health and education plan (viz níže).⁷¹

2.1 POŽADAVKY PRO RANÝ VĚK (EARLY YEARS FOUNDATION STAGE)

Early years foundation stage je podle zákona o péči o děti (Childcare act 2006) soubor požadavků na poskytovatele všech služeb určených pro děti raného věku, které v roce 2008

68 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 79

69 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011,

70 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 80

71 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 16-18

přijala vláda za účelem zlepšení života dětí raného věku.⁷²

Všichni poskytovatelé péče pro děti do 5 let, včetně mateřských škol a dalších předškolních zařízení musí být ze zákona registrováni a splňovat požadavky na vývoj a vzdělání (learning and development requirements) a blahobyt (welfare requirements). Tyto standardy, zavazují poskytovatele služeb a mateřské školy k tomu, aby se děti vyvíjely dobře a byla zabezpečena jejich bezpečnost a zdraví. To také znamená sledování vývoje dětí, včetně speciálních opatření pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. EYFS toto zjišťuje prostřednictvím dokumentu Výsledky raného věku (Early years outcomes⁷³), který slouží jako nástroj k posouzení vývojové úrovně dětí. Materiál se soustředí na jednotlivé vývojové milníky v oblastech jako je komunikace a jazyk, tělesný vývoj, osobnostní, emoční a sociální vývoj, gramotnost, matematika, porozumění světu a expresivní schopnosti.

Cílem EYFS je dosažení stejné kvality a důslednosti ve všech zařízeních raného věku, dosažení pevných základů pro další vzdělávání dětí a budoucí život, spolupráce mezi odborníky a odborníky a rodiči, rovné příležitosti pro všechny děti.

EYFS stanovilo dva mezníky, ve kterých je vhodné sepsat písemně posouzení vývojové úrovně dětí- ve dvou letech, kdy se běžně kontroluje pokrok dětí, a v pěti letech, kdy je raná intervence ukončena a dítě přechází do školské soustavy. V období mezi druhým a třetím rokem života jsou poskytovatelé rané péče povinni zhodnotit pokrok dítěte a sepsat pro rodiče krátkou zprávu, která se týká především úrovně jazykových schopností, motorického vývoje a osobního a sociálního vývoje. Zpráva by měla zohledňovat silné stránky dítěte a v případě obav o opoždění dítěte, nebo v případě identifikování speciální vzdělávací potřeby odborníci sestaví plán podpory dítěte, na kterém spolupracují s dalšími odborníky, jako je např. Koordinátor speciálních potřeb SENCO (viz níže). Plán musí obsahovat konkrétní kroky a strategie k podpoře vývoje dítěte. Na konci péče, v posledním roce, kdy dítě dovrší pět let, je sepsaná zpráva s dosavadními pokroky a výhledy a plány do budoucna, tzv. EYFS profile.⁷⁴

72 Childcare act 2006, s. 20

73 Early years outcomes 2013.

74 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 83

2.2 DEFINICE SOUVISEJÍCÍCH POJMŮ

Person with disability (Osoba s postižením) je podle Equality Act z roku 2010⁷⁵ osoba, která má fyzické či mentální postižení, které má zásadní a dlouhodobý nepříznivý vliv na jeho schopnost vykonávat běžné denní aktivity.⁷⁶

Child with special educational needs, zkráceně SEN (Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami) je podle Education act z roku 1996 dítě, které má výrazně větší obtíže v učení než většina ostatních dětí stejného věku, nebo má postižení, které mu brání v používání vzdělávacích opatření, která jsou běžně poskytována dětem jeho věku v běžných školách či zařízeních pro děti starší 16 let.⁷⁷ Kategorie SEN jsou podle definice specifická porucha učení, lehká porucha učení, těžká porucha učení, hluboká a kombinovaná porucha učení, poruchy chování, emocí a socializace, poruchy řeči, jazyka a komunikace, sluchové postižení, zrakové postižení, více-smyslové postižení, tělesné postižení a poruchy autistického spektra.⁷⁸

Early childhood intervention (Raná intervence)- Termín Early childhood intervention, který se v našich podmínkách někdy překládá jako raná péče, má v anglickém prostředí jiný význam, než v České republice. Raná intervence je soubor opatření uplatnitelných v prvních třech letech života dítěte. Je zacílená především na děti ze sociálně slabých rodin, či náhradních rodin, tak, aby si děti raného věku osvojili nezbytné sociální a emocionální hodnoty, které jsou nezbytné pro jejich pozdější začlenění do společnosti. Působí tedy podobně, jako v České republice jakožto služba sociální prevence. S tím rozdílem, že Early intervention zajišťuje také pozdější kroky, které pomáhají dětem překonávat úskalí vývoje dítěte s vyhlídkou přechodu do dospělosti a výchovy vlastních dětí. Graham Alen, člen parlamentu a autor nejaktuálnější zprávy o rané intervenci, zdůrazňuje důležitost co nejvčasnější intervence, nejen pro rodinu s dítětem, ale také pro společnost.⁷⁹ V Americe se pojem Early intervention používá ve stejném významu jako raná péče u nás- pro děti s vývojovými obtížemi- obvykle poskytován do tří let věku.⁸⁰

75 Equality act v sobě spojuje více antidiskriminačních zákonů, podle něj člověk nemůže být diskriminován z důvodu věku, postižení, změny pohlaví, stavu, rasy, náboženského přesvědčení, pohlaví, sexuální orientace.

76 Equality act 2010, s. 4.

77 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 9

78 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 19

79 ALLEN, Graham 2011, s. VII

80 What is early intervention. *About Parenting* [online]. 2013 [cit. 2014-09-24]

Early support (raná podpora) – je program, který je nejvíce podobný službě rané péče, která funguje v České republice. Raná podpora v Anglii trvá zpravidla do pěti let dítěte, je financovaná ministerstvem školství.

Early help (včasná pomoc) - je další pojem, se kterým se čtenář může setkat v souvislosti s dítětem raného věku. Služba se týká včasného zásahu u rodin, které mají problémy, které mohou ovlivnit další vývoj dítěte. Early help poskytuje integrovanou podporu dětem a jejich rodinám od narození po 19 let věku, které mají obtíže v oblasti vzdělávání a sociálního, emocionálního vývoje. Týká se také dětí s autismem do pěti let věku, dětí s duševními obtížemi, problémy s chováním, záškoláctvím, mladistvých, kterým se narodilo dítě apod.⁸¹

2.3 RANÁ INTERVENCE V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Nejprve zde bude krátce nastíněna situace sociálních služeb v Anglii. Podle Bjalkovskioho a Frühbauera je Velká Británie „tradičně považována za průkopníka v oblasti sociální péče a sociálních služeb. Disponuje rozsáhlým a rozvinutým systémem sociální péče, má dobře fungující legislativu a síť nezávislých sociálních služeb.“⁸² Pro plné pochopení vzniku a vývoje sociálních služeb ve Velké Británii do současnosti je vhodné znát historický vývoj země. Jelikož na jeho analýzu v této práci není dostatečný prostor, odkazuje autorka na literaturu, která se uvedeným tématem zabývá. Churchill (1956), Tomeš (2001), Vojáček, Schelle (1999), Mais, Forder, Keidan (1975), Hills, Ditch, Glennester (1994)⁸³.

Jak uvádí Koldinská, pojetí sociálních služeb ve Velké Británii se liší od českého prostředí. „Sociální služby zde tradičně zahrnují poměrně široké spektrum nástrojů sociální politiky – od neformální pomoci v rodinách a místních komunitách až po státní sociální dávky.“⁸⁴ Sociální služby ve Velké Británii spadají pod ministerstvo zdravotnictví (national health service) a v současnosti jsou za poskytování sociálních služeb zodpovědné místní samosprávy (councils⁸⁵). Ty mají povinnost poskytnout pomoc komukoliv, kdo o ni požádá. Místní autorita by měla posoudit potřeby žadatelů a poskytnout základní informace o místních

81 What is early help. *Southwark council* [online]. 2014 [cit. 2014-10-05].

82 Bjalkovski, Frühbauer 2000, s. 35

83 Koldinská, 2004, s. 59-61.

84 Tamtéž, s. 59.

85 Termín council je někdy také překládané jako místní zastupitelstvo. Mnoho částí Anglie má dva druhy samosprávy. Pro účely této práce je důležité, že councils zajišťují služby týkající se vzdělávání a sociální péče. Pro bližší informace o fungování Anglického právního systému odkazujeme na portál www.gov.uk.

sociálních službách, či jiných službách a podpurných opatřeních. V každé místní samosprávě se liší možnosti posuzování potřeb a liší se i služby, které každá samospráva nabízí.⁸⁶ Sociální služby mohou být zřizovány buď samosprávami, nebo soukromníky či charitami.⁸⁷

Sociální služby jsou financované tzv. kombinovaným systémem složeným ze státních financí, financí místní správy a financí, které plynou od uživatelů služeb.⁸⁸ O tom, zda služba pro občany bude zdarma, či nikoliv, záleží na potřebách konkrétního občana a na tom, jaké má potřeby a jakou vyžaduje podporu. Občan, který se vyskytl v obtížné životní situaci, dostane od místní rady vyjádření o svých potřebách (assessment of needs⁸⁹) a možnostech podpory a popřípadě také vyjádření o finanční podpoře (plně hrazené místní samosprávou, částečně hrazené občanem, nebo plně hrazené občanem). Finanční podpora záleží na výši jeho příjmů a majetku, proto je u žadatelů provedené šetření o příjmech, které určí, jak se budou finančně podílet na své péči. Občané se podílí na své péči do té doby, dokud mu nezbude určitý finanční obnos (v roce 2014 to bylo 23250 liber), po té mu na péči přispívá i místní samospráva. Platby občanům jsou poskytovány buď přímo poskytnutím financí (direct payment), nebo prostřednictvím tzv. osobního rozpočtu (personal budget), který odpovídá potřebám občana. Tento systém bude v budoucnosti podléhat úpravám, které zajistí, že péče nad určitou sumu (72 tisíc liber) bude hrazena státem, a dojde také ke zvýšení limitu, od kterého bude za občana platit služby stát (z 23250 na 118000 liber). Tyto reformy ve financování sociálních služeb budou platné od roku 2016.⁹⁰ V českém prostředí je možné srovnat toto poskytování financí na uhrazení sociálních služeb s příspěvkem na péči, kterým se rovněž posuzuje míra potřeb jednotlivce ve čtyřech stupních závislosti⁹¹. Zároveň jsou uzákoněny služby, které jsou pro občany zcela zdarma (služby sociální prevence) a které za poplatek, přičemž u těchto služeb je stanovena maximální úhrada⁹².

Standardy kvality sociální péče v Anglii jsou určovány komisí kvality služeb (care quality commission)⁹³, která monitoruje, přezkoumává a reguluje nejen sociální, ale také veškeré zdravotnické služby. Sociální služby jsou zavázány k dodržování lidských práv a k

86 How to get care. NHS Choices [online]. 2013 [cit. 2014-09-19].

87 What is social care. *NHS Choices* [online]. 2013 [cit. 2014-09-17].

88 Bjalkovski, Frühbauer 2000, s. 35

89 Více viz assesment of special needs v souvislosti s dítětem s postižením.

90 How can i pay for my care. NHS Choices [online]. 2013 [cit. 2014-09-17].

91 Příspěvek na péči - PnP. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. 2011 [cit. 2015-04-12].

92 Aktuální výše maximální úhrady je dostupná např. Na internetových stránkách <http://www.osobniasistence.cz/?tema=1&article=5&detail=12>

93 Internetové stránky dostupné zde: <http://www.cqc.org.uk/>

úctě ke všem osobám, podle Britského zákona o lidských právech (Human rights Act).⁹⁴

V současnosti dochází k transformaci sociálních služeb pro osoby s postižením na efektivnější model, který byl nastíněn vládním opatřením z roku 2011. Reformy se týkají celého systému, který přesune kompetence na rodiče, pracovníky v přímé péči a místní komunity. Z tohoto důvodu bude odstraněna přebytečná byrokracie, systém bude čitelnější a přístupnější jiným subjektům, jako jsou dobrovolnické organizace a komunitní práce.⁹⁵ Více o transformaci rané péče bude podrobnější k nalezení na stránce věnované této problematice.

2.3.1 PROGRAM RANÉ PODPORY (EARLY SUPPORT PROGRAMME)

Raná podpora je zavedená služba pro děti od 0 do 5 let věku která pracuje napříč sektory zdravotnictví, vzdělávání, sociální práce, komunitní práce a dobrovolnické činnosti. V současné době se rozšiřuje její péče na věkovém rozmezí od narození po dospělost. Raná podpora je financovaná ministerstvem vzdělávání (Department of education) a její vedení sídlí v National children's bureau.⁹⁶ Regionální týmy Rané podpory sídlí po celém území Velké Británie a podporují pracovníky této služby v jednotlivých oblastech. Jejich cílem je zajistit pro rodinu a dítě s postižením co nejdůstojnější život a především sjednotit poskytování péče v celé zemi tak, aby odpovídalo vládním standardům.⁹⁷

Klíčový pracovník rané podpory, tzv. specialista na raný věk (Early years professional) podporuje rodinu a další pracovníky v plánování a rozvoji dětí prostřednictvím hry. V roce 2011 bylo v Anglii více jak 6000 těchto profesionálů.⁹⁸ Cílem služby je podpora rodin a dětí v tom, aby mohli mít svůj život pod kontrolou a poskytnout jim k tomu dostatek informací a prostředků, aby se mohli svobodně rozhodovat o svém životě a stát se aktivními partnery v plánování služby. Toto holistické pojetí staví rodinu a dítě do centra služby a dává rodičům podíl na procesu péče o dítě.⁹⁹ K tomu slouží např. také osobní rozpočet rodiny (personal budget, viz níže), který zajistí možnost pro rodiče používat peníze na to, v čem chtějí dítě podpořit a dá jim tak větší možnosti rozhodování o péči o dítě. V důsledku to posílí i jejich

94 Podle tohoto zákona má každý občan právo na život, svobodu, respektování soukromí, na to aby nebyl týrán, či ponižován, více viz Human Rights Act 1998, dostupný z <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1998/42/contents>

95 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 16-18

96 NCB je přední charita, která zastřešuje organizace se zaměřením na děti, které působí v Anglii. Kooperuje s dalšími charitami ve Walesu, Skotsku a Severním Irsku

97 Early support: General information, 2012, s. 2-3

98 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 32

99 Early suport. *Council for disabeled children*[online]. 2013 [cit. 2014-08-23].

rodičovské kompetence a zvýší efektivitu služeb, protože poskytovatelé služeb jim budou dávat větší podíl na rozhodování.¹⁰⁰ Raná podpora rovněž spojuje další profesionály, kteří se podílejí na péči o dítě, s rodiči a tím jim také usnadňuje přehled o dalších službách a možnostech a umožňuje jim možnost se rozhodnout o budoucnosti jejich dítěte.¹⁰¹

Principy programu rané podpory

Jelikož se do péče o dítě s postižením zapojuje několik subjektů z oblasti medicínské, či sociální, je nezbytností sjednotit plánování a intervenci mezi jednotlivými poskytovateli služeb. Raná podpora proto vyvinula následujících 10 principů, jejichž cílem je zvýšení efektivity a zlepšení služeb rané péče pro děti s postižením a jejich rodiny. Ti se stávají partnery v celém procesu:

- jedinečnost- každé dítě, mladý člověk a rodina jsou jedineční
- plánování a partnerství- integrovaný přístup, plánování a hodnocení procesu ve spolupráci s rodinami a jejich dětmi
- klíčový pracovník- poskytování služby je holistické, koordinované a podpořené klíčovým pracovníkem
- od narození k dospělosti- kontinuita péče skrz různá období života dítěte směřovaná k přípravě na dospělost
- učení a rozvoj- učení a rozvoj dětí je sledovaný a podporovaný
- informovaný souhlas- děti, mladí lidé a rodiny mohou dělat informovaná rozhodnutí
- normální život- děti, mladí lidé a rodiny mohou žít pokud možno „normální“ život
- zapojení- děti, mladí lidé a rodiny jsou zapojeni do vývoje a hodnocení služby
- spolupráce- do spolupráce je zahrnuto množství služeb a postupů
- rozvoj pracovníků- děti, mladí lidé a rodiny si mohou být jistí, že lidé, kteří s nimi pracují mají adekvátní vzdělání a zkušenosti¹⁰²

Prostředky rané podpory

Early support se snaží zprostředkovat rodičům dětí s postižením informace a podporu,

100 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 47

101 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 42

102 Viz příloha č.4

aby jim umožnili samostatné a informované rozhodování a podílení se na péči o dítě. Materiály byly vyvíjeny ve spolupráci s rodiči a dobrovolnickými organizacemi tak, aby zdokonalily kooperaci odborníků a rodin. Early support vydává jak publikace, které jsou užitečným zdrojem informací pro rodiny, tak další nástroje usnadňující komunikaci s odborníky, sledování pokroků dítěte a plánování intervence.

Publikace Early support vychází z toho, co samotní rodiče uvedli, že považují za důležité. Tyto zdroje informací slouží jednak rodičům, aby se zorientovali v nové situaci, ale také slouží lékařům k zodpovězení nejčastějších dotazů, které by rodiče mohli mít. Rodiče také tyto materiály mohou použít k tomu, aby informovali své okolí o postižení jejich dítěte. Informační zdroje dostupné na internetových stránkách Council for disabled children jsme rozdělily do tří tematických okruhů :

- jednotlivé okruhy speciálních potřeb: Porucha autistického spektra, vzácné poruchy, více- smyslová postižení, neurologická postižení, Postižení komunikačních schopností, zrakové postižení, sluchové postižení, život bez diagnózy, DMO, Downův syndrom, Poruchy učení.
- výchovné problémy: chování, péče o dítě, spánek.
- péče o rodiče: Lidé, se kterými se můžete setkat, užitečné kontakty, všeobecné informace, Jak se starat sám o sebe.¹⁰³

Další publikace se týkají informací o rodině a specifických informací, které vedou k lepší spolupráci mezi rodinou a odborníky a zároveň slouží jako osvětová činnost. Early support také vytvořila krátké osvětové filmy dostupné volně na jejich stránkách.¹⁰⁴

- Our Family, My Life- Naše rodina, můj život je soubor dotazníků, které pomáhají rodině či mladému člověku se zamyslet nad svými silnými stránkami, prioritami, životními cíli a budoucností. Tento psychodiagnostický nástroj umožní zlepšit plánování a poradenský proces.¹⁰⁵ Tento dokument nahradil původní Family file¹⁰⁶, který kromě důležitých informací o dítěti a rodině, obsahoval i místo k zapisování pokroků dítěte. Jeho hlavním účelem bylo, aby rodiče nemuseli opakovat informace každému

103 Information resources. *Council for disabled children*[online]. 2013 [cit. 2014-08-23].

104 Filmy je možné shlédnout na: <http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/what-we-do/networks-campaigning/early-support/early-support-films>

105 Dokument je možné stáhnout z:

http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/media/537298/our_family_my_life_resource.docx

106 Dokument je možné stáhnout z: http://www.ncb.org.uk/media/528046/family_file_-_main_document.pdf

odborníkovi, se kterým se setkávají.

- Multiagency Planning and Improvement Tool (MAPIT)- Je nástroj, který slouží k informování a podporování zlepšení služeb pro děti s postižením a jejich rodiny. Napomáhá provázanosti služeb s potřebami rodiny a k hodnocení průběhu služby s možností zdokonalení a zhodnocení pokroku.¹⁰⁷
- Misunderstood- Je brožura která se zabývá narušenou komunikační schopností a je zacílená na rodiče a odborníky, kteří pracují s dětmi s postižením. Nabízí rady a návody jak podpořit rozvoj komunikace u dítěte.¹⁰⁸ Na tuto publikaci navazuje příručka Specific Language Impairment (SLI) Handbook, která se zaměřuje na specificky narušený vývoj řeči¹⁰⁹
- Aplikace Early support- je aplikace, která slouží rodičům k ukládání, sdílení a organizování informací, které se týkají jejich dítěte, jako například služby, které využívají. Rodiče jsou tím, Informace, které rodiče sdílejí, mohou být ve formě textu, fotografií, či dokumentů a jsou to oni, kdo rozhoduje o tom, které informace obdrží jednotliví odborníci
- Vývojové deníky- nejzásadnějšími materiály, které Early support vytvořila, jsou bezesporu Vývojové deníky (Developmental journals), které slouží zároveň jako diagnostika, tak i intervence. Vývojové deníky umožňují odborníkům i rodičům sledovat a podporovat vývoj dítěte raného věku. Jsou jednak diagnostickým materiálem, který slouží k identifikaci oblastí, které je u dítěte třeba zdokonalovat, jednak slouží jako intervenční nástroj- obsahuje rady a tipy k rozvoji klíčových oblastí. Hlavní část každého deníku obsahuje klíčové body, které je třeba u dítěte pozorovat a rozvíjet. Rady a tipy na to, jak rozvíjet klíčové oblasti a podpořit tak vývoj dítěte jsou rovněž nastíněni v jednotlivých denících. Na internetových stránkách Council for disabled children je možné nalézt Vývojové deníky dětí s kombinovaným postižením, sluchovým postižením, zrakovým postižením a s Downovým syndromem.¹¹⁰

107 Dokument je možné stáhnout z:

http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/media/537314/mapit_document_april_2013.pdf

108 Dokument je možné stáhnout z:

http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/media/537313/misunderstood_es_version.pdf

109 Dokument je možné stáhnout z:

http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/media/547918/sli_handbook_early_support-040413.pdf

110 Dokument je možné stáhnout z: <http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/what-we-do/networks-campaigning/early-support/resources/developmental-journals>

Tyto materiály jsou volně dostupné na internetových stránkách a pro odborníky, kteří pracují s dětmi raného věku a mají znalosti anglického jazyka mohou být zdrojem mnohých informací a inspirací i pro české prostředí. Podobný strukturovaný systém péče pro děti raného věku v České zatím chybí, i když o jeho zavedení usilují mnohé organizace, které pracují s dětmi raného věku (Asociace pracovníků v rané péči, Společnost pro ranou péči), schází legislativní ukotvení.

2.3.2 TYFLOPEDICKÁ SLUŽBA / SLUŽBA PRO SENZORICKÉ PORUCHY (VISUAL IMPAIRMENT TEACHING SERVICE/ SENSORY SUPPORT SERVICE)

Další službou, která se zapojuje do péče o dítě raného věku se zrakovým postižením, je služba pro sensorické poruchy. Odborníci z této služby pracují s dětmi od 0 do 19 let věku, které mají zrakové postižení, ať už nevidomost, slabozrakost, nebo kombinované postižení. V některých samosprávách je služba sloučena se službou pro sluchově postižené, v tom případě se nazývá Sensory support service a poskytuje rovněž služby hluchoslepým klientům. Informace níže jsou proto pouze orientační, záleží na jednotlivých místních samosprávách, proto pro konkrétní informace o jednotlivých službách, které místní samosprávy poskytují dětem a rodinám se zrakovým postižením, autorka doporučuje portál Sightline directory, který sdružuje všechny služby a organizace, které pomáhají zrakově postiženým občanům.¹¹¹

Visual impairment teaching service je poskytována od narození, po střední školu a spolupracuje jak s rodiči, tak s dalšími odborníky, pečovateli a učiteli, které dítě ve svém vývoji potká.¹¹² V některých samosprávách jsou odborníci v této službě profilováni na jednotlivé věkové skupiny, např. jeden odborník se zaměřuje přímo na raný věk, další na školní věk a přípravu na zaměstnání. Jak jsou jednotlivé Visual impairment service uspořádané záleží na místních samosprávách.¹¹³ Každá místní samospráva v Anglii má alespoň jednoho speciálního pedagoga zaměřeného na zrakové postižení - tyflopeda (Qualified teacher of visually impaired children). Tito specialisté jsou vysokoškolsky vzdělaní učitelé, s nadstavbovým vzděláváním a minimálně dvouletou praxí práce s dětmi se zrakovým postižením. Tyflopéd je podporou pro rodinu, dítě a další učitele, kteří potřebují radu ohledně

111 Více na internetových stránkách Sightline directory:

<https://www.sightlinedirectory.org.uk/Listings/Index?withinMiles=10&audienceCategoryIds=109&organisationTypeCategoryIds=118&pageNumber=1&pageSize=20&orderBy=0#search-results>

112 Brent Sensory Support Service (Hearing and Visual Impairment). *Brent*[online]. 2014 [cit. 2014-09-28].

113 Viz rozhovor s pracovníci- příloha č. 3

zrakového postižení. Když je dítě v raném věku, navštěvuje ho pedagog v přirozeném prostředí- v rodině.¹¹⁴

Raná tyflopeditická péče zahrnuje:

- posouzení zrakových (popř. sluchových) funkcí
- spolupráce s rodiči a osobami pečujícími s rozvojem specifických schopností dítěte, například k rozvoji hry u těžce zrakově postižených dětí, či rozvoji kompenzačních činitelů
- spolupráce s dalšími profesionály, kteří se podílejí na péči o dítě
- podpora přechodu dítěte do návazného zařízení- předškolní a školní zařízení
- zprostředkování nápadů a námětů na vhodné pomůcky a hry pro děti se senzorickým postižením

Pozdější podpora v předškolním, či školním zařízení nabízí podporu i pro učitele a školské pracovníky týkající se zrakového, popř. sluchového postižení, učebních strategií a úpravy materiálů. Dále poskytuje pomoc při konání zkoušek, školních výletů, výuku prostorové orientace a samostatného pohybu, výuka specifických schopností, např. Braillova písmo, pomoc s výběrem a vzděláváním asistenta pedagoga. Ve školním prostředí pracovníci této služby také shromažďují zpětnou vazbu od spolužáků integrovaného žáka a jejich rodičů tak, aby prostředí vyhovovalo všem stranám.¹¹⁵

2.3.3 PROGRAM PORTAGE

Jak už bylo zmíněno v kapitole věnované tomuto programu v České republice, Portage je ucelený program, který je odlišný od ostatních programů rané intervence založených na domácích návštěvách. Jeho odlišnost tkví především v pečlivě koncipované struktuře intervence, která je založená na poznacích o vývoji člověka.

V Anglii má Portage dělší kořeny než u nás (již od roku 1975) a tomu odpovídá i větší rozšířenost tohoto druhu intervence mezi klienty. Národní asociace programu Portage uvádí, že v Anglii a Walesu je více než 120 registrovaných služeb, které pracují na principu Portage. Všechny tyto služby musí splňovat následujících 9 kritérií, které zajišťují stejnou kvalitu

114 Council for disabled children 2012, s.18-19 a s. 30

115 Brent Sensory Support Service (Hearing and Visual Impairment). *Brent* [online]. 2014 [cit. 2014-09-28].

služeb pro rodiny dětí s postižením ve všech oblastech¹¹⁶:

1. poskytování pravidelných návštěv v domácnostech minimálně každé dva týdny.
2. používání širokého spektra materiálů, jako jsou pozorovací listy, vývojové škály aj., které používá společně s rodiči k hodnocení individuálních zvláštností dítěte a potřeb rodiny
3. hodnocení plánu a naplnění cílů, minimálně dvakrát ročně s ohledem na osobní rozvoj dítěte, psychický vývoj a komunikaci dítěte a každodenní život dítěte a jeho rodiny
4. udržování záznamů o pokrocích dítěte a dalších tématech důležitých pro rodinu
5. pravidelné supervize pracovníků Portage
6. záruka vzdělání pracovníků v programu Portage, který je akreditovaný národní Asociací programu portage (National Portage Association).
7. Záruka vzdělání supervizorů poskytujících podporu pracovníkům portage v rodinách
8. alespoň jeden aktivní člen v národní Asociací programu portage na pracovišti
9. zajišťování povědomí veřejnosti o programu Portage, poskytování informací Národní Asociaci programu Portage¹¹⁷

Program Portage má jak v Anglii, tak v České republice své místo mezi intervencemi pro děti s postižením raného věku. Nicméně v Anglii je především z důvodu dlouholeté tradice a zakotvení v systému více rozšířený. V České republice je spojený především s dalšími službami, jako jsou dětská centra, či střediska rané péče, kde se programu Portage věnují jednotliví pracovníci.

2.3.4 DÁVKA PRO OSOBY S POSTIŽENÍM (DISABILITY LIVING ALLOWANCE)

Disability living allowance je sociální dávka, která je určena na placení nadstandardních výdajů, z důvodu zdravotního postižení podobná Českému příspěvku na péči a příspěvku na mobilitu. Od roku 2013 se vyplácí pouze rodičům dětí se zdravotním postižením do 16 let, pro osoby nad 16 let byla nahrazena dávkou na podporu nezávislosti (Personal independence payment). Dávka má dvě části- příspěvek na péči, který je vyplácen ve třech stupních, příspěvek na mobilitu, který obsahuje dva stupně. Stupeň pro výplatu obou

¹¹⁶ Services. *National Portage asociation* [online]. 2014 [cit. 2015-02-11].

¹¹⁷ Services. *National Portage asociation* [online]. 2014 [cit. 2015-02-11].

dávek je určený množstvím péče, kterou příjemce potřebuje, popř. druhem obtíží, kterou má při pohybu venku. Při žádosti musí rodič prokázat, že minimálně 3 měsíce před podáním žádosti splňovalo dítě pravidla pro přiznání dávky (viz níže), s vidinou postižení trvajícím ještě půl roku po započítání vyplácení dávky, jinými slovy dávky se nejdříve může začít vyplácet ve 3 měsících života dítěte.

Pro přiznání dávky musí dítě splňovat buď pravidla pro přiznání příspěvku na péči, nebo pravidla pro přiznání příspěvku na mobilitu, nebo obojí. Pro přiznání příspěvku na péči musí dítě mít postižení takového stupně, že:

- potřebuje pozornost která se vztahuje k tělesným funkcím, jako je dýchání, jedení, chůze, sezení, poslouchání apod. a pomoc při oblékání, hygieně, jídle, komunikaci, podporu při péči o svou osobu, nebo pomoc při čtení u dětí se zrakovým postižením.
- Potřebuje dohled při činnostech, při kterých může ohrozit sebe nebo druhé
- potřebuje doprovod na pravidelnou dialýzu

Množství péče, kterou potřebuje se po té odráží v tom, jaký stupeň příspěvku bude dítěti přiznán.

Pro přiznání příspěvku na mobilitu musí dítě mít postižení takového stupně, že má následující obtíže v samostatném pohybu:

- neschopnost chůze, nebo chybění dolních končetin
- osoby s hluchoslepotou, které potřebují doprovod při pohybu venku
- mají těžké mentální postižení a těžké poruchy chování a potřebují neustálý dohled
- chůze by mohla ohrozit jejich život, nebo vážně ohrozit jejich zdraví
- potřebují průvodce, nebo dohled při pohybu venku v neznámém prostředí
- mají těžké zrakové postižení s velmi sníženou zrakovou ostrostí.¹¹⁸

Zároveň pro děti do 16 let věku platí, že při posuzování potřeb se vychází ze stejných požadavků, jako pro dospělé a přihlíží se k tomu, zda dítě potřebuje více péče než jiné děti jeho věku. U příspěvku na mobilitu platí, že nižší variantu je možné vyplácet až od 5 let věku a vyšší od 3 ti let věku dítěte, s rozhodující dobou tří měsíců před třetími, či pátými

118 Disability living allowance. *NHS Choices*[online]. 2014 [cit. 2014-09-19].

narozeninami dítěte.¹¹⁹

Částky příspěvku na péči se pohybují v rozmezí 21,55 – 81,30 liber na týden, u příspěvku na mobilitu se jedná o částky 21,55 a 56, 75 liber na týden. Příspěvek se vyplácí i v případě, že dítě je v ústavní péči (méně než 28 dní za rok), v nemocnici (méně než 84dny), či v zahraničí.¹²⁰

Od srpna 2014 děti starší 2 let, které pobírají příspěvek na péči, mají nárok na předškolní bezplatné vzdělávání, které se v Anglii v jiných případech běžně platí¹²¹

2.4 RANÁ INTERVENCE VE ŠKOLSTVÍ

Následující kapitola je zaměřená na druhy intervence, které se v Anglii uplatňují při péči o dítě raného věku s postižením v předškolním či školním zařízení. Pokud dítě navštěvuje předškolní zařízení, hraje velkou úlohu koordinátor speciálních potřeb (dále jako SENCO), který koordinuje a uvádí v platnost speciální opatření. Další možnosti podpory pro dítě s postižením raného věku jsou úzce spojeny s oblastí sociálních služeb a zdravotnictví, kde se podpora týká jednak financí, které jsou dítěti a rodině poskytovány (viz výše), jednak Education Health and Care plan (viz níže), individuální plán, který propojuje intervenci s oblastí školství, zdravotnictví a sociálních služeb.

2.4.1 PODPORA DÍTĚTE RANÉHO VĚKU V PŘEDŠKOLNÍM ZAŘÍZENÍ

Do července 2014 platily pro děti se speciálními potřebami 3 úrovně intervence (pro raný věk obdobně jako pro školní věk), které byly odstupňované od nejmenší po největší.

- Early years action- koordinátor speciálních potřeb SENCO (viz níže) poskytuje dítěti něco navíc, nebo něco jiného než je ve škole běžné. Jedná se o úpravu prostředí, učebních materiálů, či hodiny speciální podpory navíc.

119 Definice pojmů vztahujících se k příspěvku na péči je možné nalézt na:

<http://www.nhs.uk/CarersDirect/moneyandlegal/disabilitybenefits/Pages/DisabilityLivingAllowance.aspx>

120 Disability Living Allowance (DLA) for children.Gov.uk[online]. 2014 [cit. 2014-09-20].

121 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 82

- Early years action plus- Dítě má takový druh speciálních vzdělávacích potřeb, že je potřeba podpora externího specialisty, například speciálního pedagoga pro děti se zrakovým postižením.
- Statement of Special Educational Needs- pro děti s kombinovanými vadami (viz níže).¹²²

Od září 2014 se přechází k jednoduššímu systému, který se nazývá Podpora speciálních vzdělávacích potřeb (SEN support) a který nahrazuje dosavadní Early years action a Early years action plus. Jako náhrada za Statement of SEN funguje nyní Education, Health and Care plan, kterému bude věnovaná samostatná podkapitola. Podpora speciálních vzdělávacích potřeb je odstupňovaná do následujících čtyř kroků, které by měly dodržovat všechna zařízení, která se zabývají raným věkem dítěte.¹²³

- Posouzení (assess) - pokud je dítě identifikované jako dítě se speciálními vzdělávacími potřebami, odborník na raný věk, SENCO a rodiče společně analyzují potřeby dítěte. Tento závěr je průběžně hodnocený, zda odpovídá potřebám dítěte. Pokud jsou pokroky dítěte malé, mohou být přizváni další odborníci – speciální pedagogové, sociální pracovníci, nebo další organizace zabývající se dětmi raného věku.
- Plánování (Plan) - když je dohodnuto začít speciální opatření a rodiče jsou o tomto oficiálně vyrozuměni, odborník a SENCO se společně s rodičem snaží najít cíle, kterých chtějí dosáhnout a prostředky a podporu, kterou k dosažení cílů chtějí použít, a také datum, kdy tento postup zhodnotí. Plán by měl vycházet z možností dítěte a intervence a podpora by měla být upravena podle potřeb dítěte, měla by být dokázaná její efektivita a měla by být aplikována odborníkem, který má dostatečné vzdělání a zkušenosti. Rodiče by měli být zahrnuti v plánování a podpoře dítěte a podílet se na jeho vývoji i doma.
- Realizace (do) - odborný pracovník rané péče, obvykle klíčový pracovník dítěte, by měl být zodpovědný za každodenní práci s dítětem. Společně se SENCO by měli kontrolovat uplatňování speciálněpedagogické intervence, nebo jiných programů, které slouží k podpoře specifických potřeb. SENCO má roli poradní a podpůrnou vzhledem k odborníkovi na raný věk- řeší vzniklé problémy a zvyšuje efektivitu podpory.

122 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011.

123 Special educational needs and disability code of practice: A guide for parents and carers 2014.

- Kontrola (Review) - efektivita intervence a její dopad na vývoj dítěte by měly být kontrolovány do určitého data. Dopad a kvalita podpory by měly být evaluovány odborníkem a SENCO společně s rodiči s přihlédnutím k budoucnosti dítěte. Společně by se měli dohodnout na jakýchkoliv změnách v cílech či podpoře dítěte vzhledem k dosavadnímu vývoji dítěte. Rodiče by měli být informováni o dopadu speciálněpedagogického působení a měli by být zahrnuti v dalším plánování.

Tento cyklus plánování by měl být znovu hodnocený se zvyšující se tendencí, aby bylo dosaženo co nejlepšího pokroku. V každé fázi by měli být zahrnuti rodiče. Proces by měl být koordinovaný SENCO, který bude kooperovat s jednotlivými odborníky. Zařízení musí vést příslušnou dokumentaci, která je k nahlédnutí rodičům.¹²⁴

2.4.2 KOORDINÁTOR SPECIÁLNÍCH POTŘEB (SPECIAL EDUCATIONAL NEEDS CO-ORDINATOR) SENCO

Koordinátor speciálních potřeb je klíčový odborník, který zodpovídá za vzdělávání dítěte s postižením a má zodpovědnost za uvádění speciálněpedagogických opatření do praxe. Nejčastěji se jedná o speciálního pedagoga, který působí v předškolním či školním zařízení. Roli SENCO může mít v menších školách učitel, či ředitel, pokud má příslušné vzdělání, ve větších školách je i několik těchto odborníků. V jiných zařízeních, jako jsou předškolní skupiny, může tuto roli převzít jedna z vychovatelek.

Každá mateřská škola, která přijme dítě s postižením do péče, musí zaručit, že má k dispozici SENCO, který bude uskutečňovat speciálněpedagogická opatření v praxi a který bude mít příslušnou kvalifikaci a zkušenosti.

SENCO v předškolním a školním prostředí má zodpovědnost za to, že všichni pracovníci v zařízení rozumí speciálním potřebám dětí a jsou schopni je naplňovat. Radí a podporuje kolegy, zajišťuje to, že rodiče jsou součástí procesu a informuje je o speciálních opatřeních, je ve spojení s dalšími profesionály, či organizacemi.

SENCO, který je zaměstnaný místní samosprávou, působí jako expert, který zajišťuje dostatečné vzdělání a zkušenosti pro místní poskytovatele rané podpory, či služby pro sensorické poruchy, zejména v oblasti inkluzivního vzdělávání. SENCO pomáhá nastavovat spojení mezi sektorem vzdělávání, zdravotnictví a sociálních věcí, a zajišťuje tak přechod dětí

raného věku se speciálními vzdělávacími potřebami do školních zařízení. Působí jako poradce a podpora pro poskytovatele rané péče v oblastech identifikace, zjišťování potřeb a intervence u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami, poskytuje podporu SENCO učitelům, kteří působí v zařízeních, posiluje vztahy mezi rodiči, zařízeními, školami a sociálními a zdravotnickými zařízeními, tvoří metodiky, podporuje další podpůrné služby i rodiče.

SENCO hraje důležitou roli v plánování návazných služeb pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami a jejich přechod do školy.¹²⁵

2.4.3 PLÁN VZDĚLÁVÁNÍ, ZDRAVÍ A PÉČE (EDUCATIONAL HEALTH AND CARE PLAN)

Plán vzdělávání zdraví a péče je dokument, který stojí na pomezí vzdělávání, sociálních služeb a zdravotnictví a proto je mu zde věnovaná samostatná podkapitola.

Jeho cílem je zajistit naplňování speciálních vzdělávacích potřeb dítěte a zajistit mu co nejlepší výsledky ve vzdělávání, zdravotnické a sociální péči. Plán je zaměřený na budoucnost dítěte s postižením a pomáhá zvyšovat jeho očekávání, a podporovat ho v dosahování jeho ambicí. Obsahuje přesné informace, jak by měly být služby poskytovány, aby zajistili co největší přínos pro dítě.¹²⁶

Vzhledem k tomu, že Educational health and care plan je poměrně nový druh intervence, autorka zmiňuje i předchozí Statement of SEN, se kterým se čtenáři mohou setkat ve starší literatuře. Statement of SEN dokument, který do roku 2014 obsahoval informace o dítěti a jeho potřebách a míře podpory, kterou potřebuje až do 19 let věku. V současnosti (od září 2014) je nahrazen právě Education health and care plan, který obsahuje širší rozsah pomoci až do 25 let věku dítěte.¹²⁷ Zjišťování specifických potřeb zůstává i nadále stejné, jako při sestavování Statement of SEN a z toho důvodu se všichni, kteří již mají statement budou převedeni na Educational health and care plan.¹²⁸

K samotnému ustavení Educational health and care plan je potřeba posoudit speciální vzdělávací (zdravotnické a sociální) potřeby dítěte (educational health and care needs

125 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 88-90

126 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 142-145

127 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2014

128 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 23

assessment). Toto posouzení slouží k tomu, aby samospráva zvažila potřeby dítěte, zda je nutné sestavit Educational health and care plan, který zejména u dětí s nižšími speciálními potřebami není vždy nutné sestavit. Právo požádat o posouzení potřeb mají právo: rodiče dítěte, samo dítě mezi 16 a 25 lety, zástupce školy (ideálně se souhlasem rodičů či dítěte), z toho vyplývá, že kdokoliv může požádat o posouzení dítěte u místní autority, která zvaží, zda dítě Educational health and care plan potřebuje. Místní autorita po té rozhodnutí oznámí rodičům

Speciálněpedagogická podpora dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami, by měla zahrnovat plánování do budoucna- přípravu na přechod dítěte na školu či jiné návazné zařízení. Před samotným tranzitem je nutné zhodnotit Educational health and care plan. Zákon počítá i se sdělováním informací mezi stávajícím za návazným zařízením, samozřejmostí je souhlas rodičů.¹²⁹

Educational health and care plan obsahuje¹³⁰:

- pohled a zájmy a aspirace rodičů dítěte do budoucna
- speciální vzdělávací potřeby dítěte
- zdravotní potřeby dítěte, které se odráží v speciálních vzdělávacích potřebách
- sociální potřeby dítěte, které se vztahují k speciálním vzdělávacím potřebám
- cíle pro dítě, které mohou zahrnovat krátkodobější cíle, které se naplňují ranou intervencí či školkou i cíle pro dospělý život.- Cíle mohou být i obecné (např. Zlepšení emoční stability, posílení sociálních vztahů), ale v zásadě se doporučuje stanovovat cíle aby byla v souladu se SMART.
- Druh speciálněpedagogické podpory, kterou dítě potřebuje
- zdravotní podporu, která je vyžadovaná z důvodu postižení a je příčinou speciálních vzdělávacích potřeb
- sociální opatření, která musí být učiněna, která souvisí s postižením či sensorické
- název instituce, kterou dítě navštěvuje
- pokud dítě má personal budget (viz níže), způsob hrazení potřeb z tohoto rozpočtu

129 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 87-88

130 Konkrétněji o jednotlivých částech plánu lze dohledat na Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 164-169

- v přílohách Educational health and care plan jsou obsaženy všechny rady a informace, které se během jeho plnění nashromáždily.¹³¹

Místní samospráva musí Educational health and care plan revidovat minimálně jednou ročně. Za tím účelem může požádat školku, či jiné zařízení, aby se zúčastnila každoročního setkání.¹³²

2.5 RANÁ INTERVENCE VE ZDRAVOTNICTVÍ

Jak již bylo zmíněno výše, mnoho služeb pro děti raného věku stojí na pomezí školství, zdravotnictví a sociálních služeb, zejména Education, health and care plan, proto zde uvádíme jen několik málo dalších čistě zdravotnických služeb. K těm patří zejména Maternity service a health visitors, kerým budou věnovány podkapitoly níže.

Základem zdravotnické intervence jsou zejména pediatři a další lékaři, kteří mají znalosti dětského zdraví a vývoje a mohou tak včasné odhalit problém ve vývoji dítěte. Národní institut zdraví a klinické dokonalosti (The national institute for health and clinical excellence) publikoval směrnice pro snadnější odhalení postižení a standardy kvality pro zdravotnické pracovníky.¹³³ Podle Child and family act (2014), zdravotní zařízení, které má u dítěte podezření na specifické potřeby, je povinné informovat rodiče, diskutovat s nimi a odkázat je na potřebnou pomoc.¹³⁴ Takto systém zajistí, že dítěti s postižením a jeho rodině se dostane pomoc co nejdříve. Podobná opatření v České republice bohužel chybí.

2.5.1 MATERNITY SERVICE (SLUŽBA PRO MATKY A TĚHOTNÉ)

Služba pro matky a těhotné poskytuje služby těhotným ženám, rodičkám a jejich rodinám. Jedná se zejména o služby předporodní péče, porodní péče (porodní asistentství) a následné poporodní péče.¹³⁵

Služba pro matky a těhotné je propojena na místní nemocnice a poskytuje následující služby: Péče porodní asistentky, příprava na porod a pomoc během porodu (týká se matek bez

131 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 162-3

132 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s.87

133 Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability 2011, s. 31

134 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 82

135 Maternity services. University college London [online]. 2014 [cit. 2015-02-11].

komplikací, v opačném případě je zajištěn lékařský personál), péče po porodní, péče o rizikové novorozence, neonatální jednotka, podávání vitamínu K, screening sluchu, vyšetření krve, vyšetření novorozence po porodu a nácvik kojení.¹³⁶

Co se týče problematiky dětí s postižením, tato služba pomáhá také připravovat a podporovat rodiny, které mají dítě diagnostikované s fetální anomálií zjištěnou během prenatalního screeningu, nebo časně postnatálně. Podle ministerstva zdravotnictví se tato služba přizpůsobuje přání rodičů s akcentem na zdraví matky a spolupracuje s dalšími službami ze zdravotnictví, či sociálních služeb.¹³⁷

Stejná lékařská opatření pro těhotné ženy a rodičky, jako v Anglii existují i v České republice, s tou výjimkou, že jsou převážně v rukou lékařů, porodní asistentky jsou zde spíše okrajovým fenoménem. Dalším rozdílem je návazná péče o děti rizikové, či děti s postižením, kterou zprostředkovává právě služba pro matky a těhotné a v České republice není zatím dostatečně zajištěna.

2.5.2 HEALTH VISITOR (ZDRAVOTNÍ PRACOVNÍK)

Služba zdravotního pracovníka, která podporuje matky s novorozenci v domácím prostředí, je další zdravotnická služba, která má potenciál včasné rozpoznat děti s rizikem vzniku postižení. Tito odborníci společně s lékaři jsou jedni z prvních, kteří dítě diagnostikují a poskytnou rodině kontakt na další odborníky, jako jsou logopedové, ergoterapeuti, fyzioterapeuti, psychologové, či nutriční poradci.¹³⁸

Úloha zdravotního pracovníka je podporovat rodiče a poskytnout dítěti takovou intervenci, aby se co nejlépe vyvíjelo. Služba je zacílena na děti od prenatalního vývoje do pěti let jejich života a tímto se překrývá s dalšími zdravotními i sociálními službami. Zdravotní pracovník podporuje a radí rodičům ohledně zdravotní situace dítěte, poskytuje pomoc s kojením, odstavením dítěte, dentální hygienou dítěte, kontroluje dítě po zdravotní stránce, pomáhá matkám při poporodní depresi, spolupracují s dalšími odborníky a poskytují rodině kontakty na tyto odborníky, identifikují problémové rodiny, nebo děti s rizikovým

136 tamtéž

137 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 30

138 Caring for a disabled child. *NHS Choices* [online]. 2013 [cit. 2014-09-19].

vývojem.¹³⁹

Úloha těchto odborníků je tak podstatná, že se vláda rozhodla do roku 2015 navýšit počet těchto zdravotnických pracovníků o 4200 zaměstnanců, právě z důvodu kvality poskytovaných služeb, která se zaměří také na děti s postižením a speciálními potřebami.¹⁴⁰ Podobná služba v České republice zatím neexistuje, rodiče dětí jsou odkázáni na svého pediatra, popřípadě jiného lékaře.

139 What do health visitors do?. NHS careers[online]. 2014 [cit. 2015-02-11]

140 Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years 2014, s. 30

3 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ S AKCENTEM NA PROBLEMATIKU CVI

Problematika osob se zrakovým postižením je velmi rozmanitá, stejně jako jsou rozmanité kategorie zrakového postižení. Samotní odborníci definují osoby se zrakovým postižením jako jedince, „který trpí oční vadou, či chorobou, kdy i po optimální úpravě je zrakové vnímání narušeno do té míry, že tomuto činí potíže v běžném životě.“¹⁴¹ Podobnou definici používá Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých, která za jedince se zrakovým postižením považuje ty „u nichž poškození zraku nějak ovlivňuje činnosti v běžném životě a u nichž běžná optická korekce nepostačuje.“¹⁴² Jinou definici uvádí například Renotierová, která chápe zrakové postižení jako „absenci nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání“¹⁴³.

Následující kapitola bude věnovaná jen velmi krátce obecným informacím o zrakovém postižení a to především z pohledu definice a klasifikace zrakového postižení a zařazení CVI do systému osob se zrakovým postižením. Nezabýváme se zde podrobněji stavbou zrakového aparátu ani funkcemi oka z důvodu nedostatečného prostoru pro toto téma. Nejdůležitější pojmy budou vysvětleny v poznámkách pod čarou. Zajímá nás klasifikace zrakového postižení z důvodu nastínění problematiky centrální poruchy zraku (dále jako CVI) a zejména funkční klasifikace dle Ley Hyvärinen. Dále se budeme zabývat pouze centrální poruchou zraku.

3.1 KLASIFIKACE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ

Záměrně zde uvádíme různé pojetí klasifikace dle medicínského a speciálně pedagogického hlediska, jelikož problematika CVI se dotýká více oborů. Dále zmiňuji funkční klasifikaci, ke které se přikláníme z důvodu odlišností dětí raného věku se zrakovým postižením od dospělých osob se zrakovým postižením. Tyto odlišnosti spočívají především v nemožnosti medicínského měření u dětí a proměnlivosti zrakových funkcí u dětí.

141 Finková a kol. 2012, s. 35

142 Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. SCHINDLER, R. a PEŠÁK. *Kdo je zrakově postižený?* [online]. 2012, 2015 [cit. 2015-01-03]. Dostupné z: <http://www.sons.cz/kdojezp.php>

143 Renotierová, Ludíková 2003, s. 186

3.1.1 MEDICÍNSKÁ KLASIFIKACE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ

Z medicínského hlediska hraje hlavní roli při klasifikaci vizus (zraková ostrost)¹⁴⁴ a rozsah zorného pole^{145, 146}.

Světová zdravotnická organizace WHO uvádí klasifikaci zrakového postižení následovně:

- *střední slabozrakost*- zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/18- minimum rovné nebo lepší než 6/60; 3/10- 1/10
- *silná slabozrakost*- zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/60- minimum rovné nebo lepší než 3/60; 1/10- 10/20,
- *těžce slabý zrak*
 - a) zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 3/60, minimum rovné nebo lepší než 1/60; 1/20- 10/50,
 - b) koncentrické zúžení zorného pole obou očí pod 20 stupňů, nebo jediného funkčně zdatného oka pod 45 stupňů
- *praktická slepota*- zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí 1/60, 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena,
- *úplná slepota*- ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí¹⁴⁷

144 Zraková ostrost je schopnost oka identifikovat dva co nejbliže ležící body jako dva oddělené objekty (minimum separabile). Vizus se udává ve tvaru zlomku, kde hodnota v čitateli označuje vzdálenost, ze které klient četl při vyšetření a ve jmenovateli vzdálenost, ze které daný řádek přečte zdravé oko.

145 Zorné pole je část prostoru, které je oko schopno zachytit a ze kterého do něj přicházejí světelné paprsky. Celkový zorný úhel oka ve vodorovné rovině je asi 140°.

146 Renotiérová, Ludíková 2006, s. 186

147 Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. SCHINDLER, R. a PEŠÁK. *Klasifikace zrakového postižení podle WHO* [online]. 2012, 2015 [cit. 2014-11-17]

3.1.2 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ KLASIFIKACE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ

Pro speciálně pedagogickou intervenci se rozlišují 4 kategorie osob se zrakovým postižením, nevidomost, zbytky zraku, slabozrakost a poruchy binokulárního vidění, přičemž platí, že speciálně pedagogická intervence respektuje medicínské stanovení diagnózy.¹⁴⁸

- Nevidomost, jakožto trvalá úplná a nevléčitelná ztráta zraku je považovaná za nejtěžší stupeň zrakového postižení. Někteří autoři dále nevidomost dělí např. Na totální a praktickou slepotu¹⁴⁹ či praktickou a úplnou nevidomost¹⁵⁰, což koresponduje s výše uvedenou medicínskou klasifikací.
- Zbytky zraku jsou druhým nejtěžším stupněm zrakového postižení z hlediska speciálně pedagogického. Důvodem vydělení se této skupiny bylo psychologické a speciálně pedagogické hledisko, jelikož tito lidé vyžadují odlišný přístup než lidé pouze slabozrací nebo nevidomí.¹⁵¹ Podle Záškové¹⁵² je osoba se zbytky zraku schopná hrubé orientace v osvětleném prostoru.
- Slabozrakost představuje snížení zrakové ostrosti, které má různý původ. Ludíková¹⁵³ tvrdí, že slabozrací lidé mívají omezené, neúplné nebo zkreslené zrakové představy o světě, snížený grafický výkon a i v oblasti společenského nebo pracovního uplatnění mívají bez potřebných úprav potíže.
- Poruchy binokulárního vidění znamenají porušení schopnosti obou očí vytvořit obraz pozorovaného předmětu. Jako další důsledek poruch binokulárního vidění je porucha vnímání prostoru, nebo omezení zorného pole.¹⁵⁴ Mezi poruchy binokulárního vidění řadíme Amblyopii¹⁵⁵ a strabismus¹⁵⁶.

148 Finková a kol. 2012, s. 36

149 Ludíková 1988 in Finková a kol. 2012

150 Slowík 2007 in Finková a kol. 2012

151 Hamadová, Květoňová-Švecová, Nováková, 2007

152 Finková a kol., 2012,

153 Renotierová, Ludíková, 2006

154 Finková a kol. 2012, s. 42

155 Amblyopie, neboli tupozrakost je výrazné snížení zrakové ostrosti jednoho oka, aniž by byl vzhled oka narušen. Dochází k potlačení obrazu z hůře vidícího oka, neléčená tupozrakost může vést až k nevidomosti hůře vidícího oka.

156 Strabismus neboli šilhavost je stav, kdy při fixaci určitého předmětu nablízko nebo do dálky se osy očí neprotínají v témže bodě. Při šilhavosti tedy nedochází ke spojení vjemů z obou očí a nevzniká jeden obraz.

3.1.3 FUNKČNÍ KLASIFIKACE ZRAKOVÉHO POSTIŽENÍ

Autorka zde uvádí funkční klasifikaci zrakového postižení dle Ley Hyvärinen, která také upozorňuje na rozdíly měření zraku u dospělých a u dětí a z toho vyplývající nedostatky medicínské klasifikace. U dospělých osob se zraková ostrost měří standardizovanými testy ze vzdálenosti 4 metrů, u dětí školního věku, které mohou být testovány jako dospělí se tyto testy provádějí ze 3 metrů. Hyvärinen uvádí, že u většiny dětí se zrakovým postižením, u kterých je zrakové postižení vrozené, se tyto testy provádět nedají. To se týká také dětí s kombinovaným postižením. Testování zorného pole u dětí je také problematické. Co se týče orientačního zjištění rozsahu zorného pole, provádí se u dětí tak, že se dítě dívá na vyšetřujícího, který předkládá zrakové stimuly do periferie. Takto se ale nedají vyšetřit například výpadky centrální oblasti zrakového pole. Z výše uvedeného vyplývá, že medicínské měření a z něj vyplývající klasifikace zrakového postižení jsou nevhodné pro děti raného věku.¹⁵⁷

Hyvärinen přichází s termínem funkční klasifikace, která je založená na sledování 4 klíčových oblastí:

- komunikace
- orientace a mobilita
- aktivity do blízka (čtení, prohlížení obrázků)
- koordinace oko-ruka a požívání zraku při každodenních činnostech

Hyvärinen dále rozlišuje tři základní typy technik, kterými jsou tyto činnosti vykonávány. Jde o techniky nevizuální, kdy dítě vykonává činnosti bez zrakové kontroly (jako nevidomé), v techniky s částečným zapojením zraku (jako dítě slabozraké) a techniky plně zapojující zrakovou kontrolu (jako dítě s běžnou, nebo téměř běžnou funkcí zraku).¹⁵⁸ Výsledky jsou po té zaznamenávány do tabulky viz příloha č.5.

157 HYVÄRINEN, Lea. ASSESSMENT AND CLASSIFICATION OF VISUAL IMPAIRMENT IN INFANTS AND CHILDREN.*Lea-test* [online]. 2013 [cit. 2015-02-17].

158 HYVÄRINEN, Lea. ASSESSMENT AND CLASSIFICATION OF VISUAL IMPAIRMENT IN INFANTS AND CHILDREN.*Lea-test* [online]. 2013 [cit. 2015-02-17].

3.2 CVI

CVI (z anglického Cortical Visual Impairment), v českém prostředí známém také pod označením korová (kortikální) slepota se řadí mezi centrální poruchy zraku a v současnosti je považovaná za je jednu z nejčastějších příčin zrakového postižení u dětí v rozvinutých zemích.¹⁵⁹ Moravcová¹⁶⁰ se vymezuje proti pojmu korová slepota, protože postižení může být lokalizované i v podkorových drahách.

Květoňová- Švecová nabízí jednoduchou a výstižnou definici CVI jako „*poruchy, při které je zrak postižen více, než by se očekávalo dle výsledků oftalmologického vyšetření*“¹⁶¹. Při CVI obvykle není poškozeno oko, nebo optický nerv, ale dochází k poškození zrakových oblastí v mozku nebo mozkové kůry. Z tohoto důvodu má dítě problémy se zpracováním a interpretováním zrakových informací, které přicházejí z oka. Velmi často se tato zraková porucha pojí s dalšími obtížemi dítěte, ať už sensorickými, či motorickými, které se vztahují k centrálnímu nervovému systému.¹⁶² Centrální porucha zraku se také může vyskytovat ve spojení s dalšími zrakovými problémy, které způsobují další přidružené poruchy zrakového vnímání. Například nedonošené děti mohou mít zrakové postižení dané retinopatií nedonošených a CVI způsobené nitro komorovou sraženinou.¹⁶³

Příčiny CVI mohou být různé, prenatální, perinatální i postnatální. Moravcová uvádí krvácení, trombózu, zástavu srdce, zástavu dýchání, hydrocefalus, hypoglykemie, jiné poruchy metabolismu, urémie, dehydratace, meningitis, encefalitis, dysgeneze mozku, infekce plodu, úraz hlavy při pádu či autonehodě, epilepsie, mozkový nádor a další.¹⁶⁴ Nejčastější příčinou CVI v raném věku bývá anoxie (nedostatečné zásobení mozku kyslíkem), ke kterému je nejvíce náchylný dětský mozek těsně po narození. Další příčinou CVI bývá zástava srdce během srdeční operace, trauma, epilepsie, infekce, drogy a jiné chemické látky.¹⁶⁵

3.2.1 ZRAKOVÁ CHARAKTERISTIKA DÍTĚTE S CVI- ODLIŠNOSTI OD JINÝCH ZRAKOVÝCH VAD

Děti s centrální poruchou zraku vykazují jiné charakteristiky než děti s postižením

159 Baker-Nobles, 1996
160 Moravcová 2004, s. 63-72
161 Květoňová - Švecová 2000, s. 26
162 Baker-Nobles, 1996
163 Greeley, 1997
164 Moravcová 2004, s. 68
165 Greeley, 1997

očním. Oči dítěte s CVI obvykle vypadají normálně, ale často se jim nedaří zrakově zaměřit předmět. Jejich zraková pozornost je velmi krátká. Typické pro děti je, že se krátce podívají, po té se odvrátí a znovu se krátce podívají, podobně jako při sahání na objekt, kdy se podívají a sahají při odvrácení hlavy. Některé děti s CVI se dívají periferně, jiné mívají raději zavřené či přivřené oči a preferují hmat. Děti s CVI často nemívají problémy s rozpoznáváním barev a barevnost okolí jim pomáhá v orientaci a rozpoznávání předmětů. Preferují především teplé barvy- žluté a červené odstíny.

Když se pohybují, často se hodně přibližují k předmětům, ne však z důvodu zvětšení předmětu, ale k odbourání vlivu okolí. Velmi charakteristické pro děti s touto poruchou je, že prostředí, ve kterém je hodně zrakových podnětů je pro ně matoucí, je pro ně snazší zaměřit se na jeden předmět na jednobarevné ploše, než tentýž předmět najít mezi jinými. Z tohoto důvodu se děti raději dívají jiným směrem, zavírají oči, nebo usínají. Přísun velkého množství zrakových informací, které se někdy kombinují ještě s hlukem, nebo jinými sluchovými podněty způsobují, že dítě je rozrušené a plačtivé.¹⁶⁶

Různorodé projevy zrakových funkcí vyplývají ze složitosti systému zrakových drah a zrakového centra v mozku. Hyvärinen¹⁶⁷ rozlišuje následky podle míst a postižení zrakových drah a zrakových center v mozku (viz příloha č. 6).

- při postižení oblasti **zrakového nervu**¹⁶⁸ dojde k postižení zrakových funkcí na jednom oku.
- při postižení oblasti **chiasmatu**¹⁶⁹ dojde ke ztrátě zorného pole vnitřních, nebo vnějších polovin oka.
- při postižení oblasti **optického traktu**¹⁷⁰ dojde ke ztrátě zorného pole na opačné straně, při postižení obou, bude osoba nevidomá.
- při postižení oblasti optického traktu blízko **corpus geniculatum laterale**¹⁷¹ se

166 Baker-Nobles,1996

167 Moravcová 2004 , s. 68-69

168 Zrakový nerv začíná na papile zrakového nervu na očním pozadí a skládá se z cca 1 miliónu zrakových nervů. Na povrchu je zrakový nerv chráněn třemi mozkovými plenami.

169 Chiasma opticum se nachází na bázi mozku, kde se oba zrakové nervy přibližují a částečně se kříží (kříží se vlákna z nazálních polovin sítnice a z horní části makuly. Křížení drah zajišťuje, že se zrakové vjemy z obou očí dostanou do obou hemisfér a budou prostorové.

170 Tractus opticus – dva optické trakty- vychází ze zadní části chiasmatu a končí v kolínkatém tělísku (corpus geniculatum laterale). Pravý traktus je tvořen z vláken pravostranných polovin sítnice a levý z levostranných polovin sítnice.

171 Zevní kolínkaté tělísko přepojuje 2. a 3. neuron zrakové dráhy. Jeho vnitřní uspořádání je složité a

zrakové informace nemohou dostat do korových center, která zodpovídají za vizuomotorickou koordinaci a vnímání mikroprostoru.

- při postižení oblasti **optické radiace**¹⁷² dochází k drobným rozptýleným výpadkům, ztráty nervových vláken se projevují výpadky zorného pole.
- při postižení **zrakové oblasti mozkové kůry**¹⁷³ dochází ke ztrátě části nebo poloviny protilehlého zorného pole.
- při postižení oblasti **dorzálního proudu**¹⁷⁴ vede k poruše koordinace oko-ruka a poruše orientace v prostoru.
- při postižení oblasti **ventrálního proudu**¹⁷⁵ vede k agnozii (nepoznávání) zrakových vjemů.

Obecně lze projevy dětí s CVI shrnout takto:

- proměnlivé zrakové reakce- autoři zabývající se touto problematikou se shodují, že děti s CVI vykazují proměnlivé zrakové reakce a to nejen ze dne na den, ale z hodiny na hodinu.¹⁷⁶ Proměnlivost zrakových reakcí souvisí s pojmem **zrakové pozornosti**, která může být ovlivněna několika faktory, viz níže.
- oči vypadají normálně, ale dítě nevykazuje některé zrakové schopnosti- mnoho autorů uvádí, že dítě například dokáže sledovat předmět v pohybu, ale nedokáže jej zrakově fixovat v klidu¹⁷⁷, dítě pozná předmět v domácím prostředí, jinde ho již nepozná, což

slouží k zesílení zrakového signálu z oblasti makuly a zeslabení signálu z periferie sítnice.

172 Optická radiace, nebo též gratioletův svazek je třetí neuron zrakové dráhy a spojuje zevní kolínkaté tělísko se zrakovým centrem v týlním laloku.

173 Zraková dráha končí v korovém zrakovém centru v týlním laloku obou mozkových hemisfér. Dochází zde ke zpracování zrakových impulsů a uvědomění si obrazu. Vznikají zde také signály pro řízení okohybných svalů.

174 Tradičně se vymezují dva hlavní proudy postupu zrakových informací-dorzální a ventrální. Oba proudy se od sebe oddělují ale oddělení není absolutní, oba proudy si mezi sebou vyměňují vzruchy a spolupracují. Dorzální směřuje z primární do sekundární zrakové kůry, dorzální proud přebírá hlavně rychlé, černo-bílé („barvoslepé“) signály. Elementy této dráhy jsou zejména citlivé na změny osvětlení při nízké intenzitě světla a na pohyb, podílí se na vypracování odpovědi typu „kde“ (je podnět), „jak velký“ (je podnět) anebo „kam“ se pohybuje.

175 Ventrální proud je postupuje přes sekundární zrakovou kůru a je to dráha pro rozlišení tvarů, jemných detailů struktury a barev. Odpovídá na otázku „co“ je to. Ventrální proud slouží detailní analýze zrakového pole, která se týká jak tvarů, tak barev. Využíváme ho při zrakovém rozpoznávání jemných rysů, jemných hlubkových vrstev, textury materiálu, tvarů písmen, detailů barevných tónů a odstínů a poznávání objektů v zorném poli.

176 Srov. Květoňová - Švecová, Barker- Nobles, Greely, Hyvärinen

177 Baker-Nobles,1996

souvisí i se špatným chápáním kontextu.¹⁷⁸

- různorodé projevy u různých pacientů, které jsou dané vznikem postižení v odlišných korových oblastech, či oblastech zrakové dráhy.¹⁷⁹
- další sensorické, nebo pohybové obtíže spojené s centrálním nervovým systémem.
- atypické zrakové reakce, jako například silná preference barev, zejména žluté a červené, zpoždění zrakových reakcí, potřeba pohybu objektu k udržení zrakové pozornosti, problémy se zrakově složitými vjemy, dívání se do světla a pohled „skrz“, neschopnost dívat se a sahat na podnět.¹⁸⁰

3.2.2 NEJČASTĚJŠÍ PŘIDRUŽENÁ POSTIŽENÍ K CVI

Jak už bylo řečeno výše, CVI často doprovází další přidružená postižení. Jedná se nejčastěji o neurologické poruchy, jako je dětská mozková obrna (dále pod zkratkou DMO), mentální postižení, epilepsie, postižení sluchu, meningomyelokela, mikrocefalus a hydrocefalus a další.¹⁸¹ Některým z nich se v krátkosti budeme věnovat níže.

3.2.2.1 DMO

Dětská mozková obrna vzniká stejně jako CVI poškozením mozku, vzniklé nejčastěji krvácením do určité jeho části, nebo naopak nedostatečným prokrvením některé jeho části, ze kterého vyplývá odumření mozkových buněk. Příčiny DMO v prenatálním období jsou například předčasné odlučování placenty, zauzlení pupeční šňůry, porucha výživy plodu, infekce matky apod. perinatální příčiny DMO se vztahují ke komplikacím při porodu, kdy může být dítě přidušeno, nebo může dojít k poranění hlavy.¹⁸²

Dle rozsahu a oblasti poškození mozku se DMO člení na dvě základní formy- spastické a nespastické. Spastické formy DMO se vyznačují křečovitým stažením svalů, nebo svalových skupin. Sem řadíme formu diparetickou, při které dochází k postižení zejména dolních končetin. Dále sem spadá forma hemiparetická, která se projevuje postižením jedné

178 Květoňová - Švecová 2000, s. 26

179 Moravcová 2004, s. 69

180 ROMAN-LANTZY 2007, s. 21

181 Květoňová - Švecová 2000, s. 26

182 Kudelová, Květoňová, 1996, s. 30

poloviny těla. Většinou bývá více postižená horní končetina. Pro kvadruparetickou formu je typické, že jsou postiženy všechny čtyři končetiny, přičemž každá končetina může mít různý stupeň postižení.¹⁸³ Mezi nespastické DMO patří forma hypotonická, kde dominuje oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu. Typické jsou poruchy intelektu a epileptické záchvaty. Další nespastickou formou DMO je forma dyskinetická, která se projevuje mimovolnými nekoordinovanými pohyby, které jedinec nemůže ovlivnit vůlí.¹⁸⁴

3.2.2.2 Epilepsie

Epilepsie je chronické onemocnění, které se projevuje opakovanými záchvaty centrální nervové soustavy. Epileptické záchvaty jsou náhlé, vůlí neovlivnitelné epizodické změny činnosti mozku. Záchvaty mají několik podob, od výpadků vědomí a zahledění se (absence), až po generalizované záchvaty, které jsou spojené s bezvědomím a křečemi celého těla.¹⁸⁵ Záchvaty bývají obvykle spojené s poruchou vědomí. Příčinou záchvatů je porucha rovnováhy mezi excitačními a inhibičními mechanismy¹⁸⁶ u určité skupiny neuronů. Následně dochází k abnormálním neuronálním výbojům v CNS, se stereotypní manifestací a často typickým EEG záznamem.¹⁸⁷ Základní mezinárodní klasifikace dělí epileptické záchvaty na parciální (lokalizované), které se dále dělí podle poruchy vědomí na jednoduché a komplexní. Dalším typem epileptického záchvatu jsou generalizované záchvaty, u kterých na rozdíl od parciálních dochází vždy k poruše vědomí. Mezi generalizované záchvaty patří tonicko-klonické záchvaty, myoklonické záchvaty, atonické záchvaty a absence. Existují také epileptické záchvaty, které nelze klasifikovat. Nakupení generalizovaných epileptických záchvatů, které se opakují v rychlém časovém sledu po dobu delší, než 30 minut označujeme pojmem status epilepticus.¹⁸⁸

183 Šlapal in Jankovský 2006, s. 41

184 Kudelová, Květoňová, 1996, s. 31

185 Kudelová, Květoňová, 1996, s. 30

186 excitace synapse je převedení vzruchu, inhibice synapse je nepřevedení vzruchu, na těchto mechanismech se podílí sodíkové, draslíkové a chloridové kanálky.

187 Seidl, Obenberger 2004, s. 241

188 Nevšímalová, Růžička, Tichý 2002, s. 218-221

3.2.2.3 Hydrocefalus a mikrocefalie

Hydrocefalus je stav nahromadění mozkomíšního moku v mozkových komorách, a nebo v subarachnoideálních (nacházejících se pod pavučnicí¹⁸⁹) prostorách mozku a míchy.¹⁹⁰ Základním principem vzniku je nerovnováha mezi novotvořením likvoru a jeho absorpcí. Dochází tak ke vzniku syndromu nitrolebeční hypertenze, který se u kojenců projevuje zvětšováním lebky, rozestupem švů, vyklenováním velké fontanely a nápadnou žilní kresbou hlavičky. Hydrocefalus je možné dělit z několika různých hledisek na vrozený a získaný, obstrukční, neobstrukční, symetrický, vnitřní a zevní, komunikující a nekomunikující.¹⁹¹

Mikrocefalie se u dětí projevuje abnormálně symetricky malou hlavou. Příčiny jsou buď zpomalený a nedostatečný vývoj mozku, nebo předčasný srůst kostí na lebce, kdy dochází i ke zmenšení mozku. Obě příčiny vznikají již ve fetálním období, ale vyvíjejí se dále v prvních dvou letech života. Škody na mozku (snížení intelektu, psychomotorická retardace, zrakové postižení) jsou závislé na růstu kostí ve švech a zvětšující se velikosti mozku. Mikrocefalie se vyskytuje buď jako jeden ze symptomů některých genetických syndromů nebo samostatně v rámci vrozené vývojové vady.¹⁹²

3.2.2.4 Mentální postižení

Mentální postižení je další časté přidružené postižení k CVI. Jedná se o vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.¹⁹³ Mezinárodní klasifikace nemocí rozlišuje 4 stupně mentálního postižení, a to lehké, středně těžké, těžké a hluboké.

Jedinci s lehkým stupněm mentálního postižení mají obtíže především v prvních letech povinné školní docházky. Jemná a hrubá motorika je lehce opožděna, pozornost je nestálá

189 Pavučnice je jedna ze tří mozkových plen, která se nachází mezi tvrdou plenu mozkovou a omozečnicí.

190 Seidl, Obenberger 2004, s. 315-316

191 Nevšimalová, Růžička, Tichý 2002, s. 72

192 Mikrocefalus (mikrocephalus, mikrocefalie). *Velký lékařský slovník* [online]. 2008 [cit. 2015-04-12].

193 Valenta, Müller, 2003, s.14.

nebo ulpívavá, rozumová kapacita je snížena a myšlení je velmi konkrétní a nesamostatné. Vývoj řeči je opožděný.¹⁹⁴

Jedinci se středně těžkým mentálním postižením mají psychomotorický vývoj v raném věku velmi opožděný. Z toho důvodu jsou jen částečně samostatní v sebeobsluze a někteří lidé potřebují pomoc po celý život. Rozvoj řeči a myšlení je také výrazně opožděný a toto opoždění často přetrvává až do dospělosti. Slovní projev bývá chudý a gramaticky nesprávný.¹⁹⁵

Lidé se stupněm těžkého mentálního postižení se i v dospělosti pohybují na úrovni batolete. Mají ještě další přidružená postižení. V řeči používají jen několik špatně artikulovaných výrazů, nebo nemluví vůbec. Zvládnou pouze základní úkony sebeobsluhy a plnění několika pokynů, jinak jsou závislí na péči jiných osob.¹⁹⁶

U osob s hlubokým mentálním postižením je nutná trvalá péče ve všech základních životních úkonech. Často bývá pojena s těžkým sensorickým a motorickým postižením či neurologickou poruchou.¹⁹⁷

3.2.3 DIAGNOSTIKA CVI

3.2.3.1 Lékařská diagnostika

Diagnostika CVI je velmi složitá a vyžaduje spolupráci minimálně dvou lékařských oborů- oftalmologie a neurologie. Otradovec¹⁹⁸ uvádí, že spolupráce těchto dvou oborů není vždy úplně jednoduchá, protože jeden obor nemusí být dostatečně informován o potřebách a možnostech druhého oboru. Většina neurooftalmologických vyšetřovacích metod je v rukou oftalmologů. Mnohé z nich totiž vyžadují zvláštní vybavení, jež bývá součástí oční ordinace a dále velkou zkušenost v hodnocení nálezů, kterou by měl oftalmolog mít. U řady současných metod, jako je CT či EEG, potřebuje naopak oftalmolog pomoc neurologa.

194 Klenková in Vítková 2004, s. 298

195 Vágnerová 2004, s. 302

196 Vágnerová 2004, s. 302

197 Zvolský in Valenta, Müller 2003, s. 45

198 Otradovec 2003, s. 43

Oftalmologické vyšetření dítěte může být komplikované z důvodu přítomnosti více vad, nebo jiným onemocněním, nebo také úrovní komunikačních schopností dítěte. Oftalmologické vyšetření CVI je zaměřené především na kontrolu stavby oka a zakončení zrakového nervu. Jsou vyšetřovány zrakové reflexy, mezi které patří obranné mrknutí, fixace na světlo, pohyby očí a hlavy, zraková ostrost a také zaměření pozornosti na složitější obrázky.¹⁹⁹

Neurologické vyšetření využívá metod EEG²⁰⁰, VER²⁰¹, CT²⁰², VEPM²⁰³ a MRI²⁰⁴.

3.2.3.2 Funkční vyšetření zraku (vyšetření zrakových funkcí)

Jak uvádí Moravcová²⁰⁵ oftalmologické a neurologické vyšetření je vhodné doplnit vyšetřením zrakových funkcí, protože samotné stanovení diagnózy neurčí, jaký bude mít diagnóza dopad na funkční využití zraku. Při funkčním vyšetření zraku se zjišťuje zejména úroveň vizu, vyšetření zorného pole, vyšetření barvocitu a vyšetření adaptace na tmou a oslnění.

Vyšetření CVI je časově náročné a je při něm třeba brát v úvahu únavu dítěte. Na vyšetření by mělo navazovat stanovení plánu stimulace zraku a doporučení týkající se využití zraku, pomůcek a návrhy na úpravu vzdělávacího prostředí.²⁰⁶

Při funkčním vyšetření zraku v Centru zrakových vad používají také materiály Ley Hyvärinen, Natalie Barraga a materiály ke světelnému panelu (light box):

- Heidi contrast Facial expressions- karty s tváří dívky s různým výrazem o různém kontrastu. Dítě hledá tvář dívky v různém kontrastu, nebo rozdílný výraz dívky ve

199 Květoňová- Švecová 2000, s. 20-26.

200 EEG (elektroencefalogram) zaznamenává elektrické projevy pomocí elektrod, které jsou umístěny na hlavě. Mohou být umístěny nad celým povrchem mozku či jen ve vybraných místech.

201 VER jsou záznamy elektrické aktivity zrakové kůry pozorované při stimulaci záblesky světla namířené do očí pacienta.

202 CT (počítačová tomografie) vytváří rentgenové obrazy struktury v podobě rovnoběžných „řezů“ mozkovou tkání v pravidelných vzdálenostech.

203 VEPM (mapování vizuálně evokovaných potenciálů) sleduje potenciály větší oblasti mozku vyvolané světelnými záblesky nebo testovacími obrazy. Toto testování umožňuje srovnání aktivity různých oblastí mozku

204 MR (magnetická resonance) zaznamenává rozdíly v hustotě různých tkání lidského těla.

205 Moravcová, 2004, s. 173- 175

206 tamtéž

stejném kontrastu.

- PV rectangles- čtyři sady různobarevných tvarů (vály, světle šedá, tmavě šedá a černá). Každá sada se skládá z 5 obdélníků různých velikostí, které se skládají do obrazců.
- PV Orientation mailbox- test vizuomotorické koordinace, kdy dítě vkládá bílé čtverce (dopisy) do modrého kruhu s obdélníkovým otvorem (poštovní schránky). Otvor na schránce lze nastavit horizontálně i vertikálně a tím znesnadnit dítěti provedení úkolu
- Lea puzzle 3D- jedná se o desku s otvory ve tvaru 4 optotypů (čtverec, kolečko, dům a jablko), která má dvě strany- barevnou a černobílou, do kterých dítě vkládá stejně oboustranné optotypy. Tento test slouží k diagnostice rozpoznání tvaru, barev, vizuomotorickou koordinaci a orientaci v mikroprostoru.
- Lea gratings- test preferenčního vidění, který zjišťuje preferenci pruhované plochy proti šedé ploše. Pruhy na ploše mohou být testovány v horizontální i vertikální linii.
- Program to develop efficiency in visual functioning- testová baterie která slouží k diagnostice a rozvoji zrakových funkcí (analýzy a syntézy zrakového podnětu, koordinace oko-ruky zraková diferenciaci, figura a pozadí, kontrasty)
- Materiály k Light boxu- světelný panel je hojně používaný nástroj při zrakové stimulaci reedukaci dětí. Je možné ho stejně tak použít při funkčním vyšetření dětí s CVI (analýza a syntéza zrakového podnětu, diferenciaci, koordinace oko-ruky, vnímání kontrastu, barev apod.²⁰⁷

Pro lepší představu jak některé testové materiály vypadají, doporučujeme nahlédnout o přílohy 7, nebo na následující odkaz, kde jsou testy Ley Hyvärinen ukázány v paxi na videu: <https://www.youtube.com/watch?v=-ynzJsPJ57c>.

3.2.4 INTERVENCE U DĚTÍ S CVI

Christine Roman-Lantzy²⁰⁸ upozorňuje na revoluci v přístupu ke vzdělávání dětí s CVI, která je zapříčiněná nárůstem počtu dětí s CVI. Lantzy vnímá tuto skutečnost jako možnost pro zlepšení a pozměnění způsobu vzdělávání těchto dětí. Další autor zabývající se

207 Moravcová, 2004, s. 71

208 ROMAN-LANTZY 2007, s. 21-25

problematikou vzdělávání dětí s CVI, Baker- Nobles²⁰⁹, zmiňuje dva velmi důležité faktory při práci s dětmi s CVI: uvědomování si psychického stavu dítěte a jeho zrakové pozornosti a úprava prostředí pro dítě.

Úprava prostředí slouží k tomu, abychom zvýšili orientaci a zrakovou pozornost dítěte, napomůže i v motivaci k pohybu a k procesu učení. Když dítě dokáže více kontrolovat svět kolem sebe, dojde i k jeho zklidnění, protože dítě je původcem dění kolem sebe. Klasická strategie zvýrazňování okolního prostředí, která je vhodnou intervencí u dětí se zrakovým postižením, může být pro dítě s CVI nevhodná, protože dítě to může příliš matoucí okolí od divání se odradit a proto je lepší okolí zjednodušit. Tohoto zjednodušení lze docílit například použitím jednobarevné deky, na kterou umístíme jeden kontrastní předmět, nebo hračku, a tím tak zamezíme efektu nahloučení. Dále je vhodné dětem s CVI podávat taktilní vjemy společně se zrakovými a používat jednobarevné věci při běžných činnostech, které dítěti zjednoduší zrakové rozlišení.²¹⁰ Děti s CVI často používají jiné různé smysly během různých činností a v různém prostředí. Často je u těchto dětí zrak sekundárním smyslem a děti preferují sluch, či hmat. Ačkoliv zrak dítěti poskytuje nejvíce informací o předmětech, děti s CVI se věcí nejprve dotknou, či je poslechnou před tím, než se na předmět podívají. Jelikož jsou tyto smysly vzhledem k poznávání okolí pomalejší, dětem s CVI trvá delší dobu, než si na věci zvyknou.²¹¹ Velmi důležité u dětí s CVI, které mají kombinované postižení, je zohlednit jejich tělesné postižení. Pokud se dítě soustředí na koordinaci pohybů, je pro něj velmi obtížné kontrolovat oční svaly a zabývat se zrakovými podněty. Proto je důležité mít dítě při zrakové stimulaci v dobré poloze.

Psychický stav dítěte ovlivňuje schopnost dětí přizpůsobit se na sensorické požadavky světa a být schopný se v něm učit. Tento stav je ovlivněný mnoha faktory jak vnitřními, tak vnějšími. Vnitřní faktory jsou vlivy léků, výživy, a záchvatové aktivity. Vnější faktory zahrnují vizuální podněty, hluk a hmat. Ačkoliv vnitřní faktory nemohou být vždy kontrolované, speciální pedagogové a rodiče by si měli uvědomovat vnější faktory a jejich vliv na chování dítěte. Pokud chování dítěte vykazuje nízkou ostražitost a přístupnost, nebo podráždění, je nutné si uvědomit, že dítě nebude adekvátně reagovat na stimulaci a nebude se u něj probíhat učení. Navíc svým chováním dítě dává najevo, že stimulaci je potřeba ukončit a je nutné omezit sensorické podněty, jako je mluvení, hudba, zraková stimulace a hmatové

209 Baker-Nobles, 1996
210 Baker-Nobles, 1996
211 Greeley, 1997

podněty.

Většina dětí s CVI má také další postižení centrálního nervového systému a jejich možnosti učení jsou omezené. Z tohoto důvodu je nutné se u těchto dětí zaměřit také na stimulaci zraku, protože zrakové podněty hrají nezbytnou roli ve vývoji dítěte a učení. Jak již bylo zmíněno, běžné prostředí je pro dítě s CVI až příliš komplikované ze zrakového hlediska. To může vést k tomu, že dítě se nebude snažit zrak používat. Je proto nutné neustále sledovat reakci na zrakové podněty a způsob, jakým ovlivňují chování dítěte. Proto je velmi důležitá spolupráce s rodiči, protože ti jsou nejlepší zdroj informací o tom, jak zrakové podněty ovlivnily chování dítěte. Rodiče často zmiňují, že dítě vůbec nereaguje na zrakové podněty, nebo že se dívá jen někdy. V některých případech také rodiče zmiňují, že dítě zrakovými podněty znepokojené, nebo rozrušené.²¹²

Níže uvedeme některé zásady a tipy pro práci s dítětem s CVI:

- Greely doporučuje při práci s dítětem s CVI začít s orientačním reflexem, to znamená upoutání pozornosti dítěte na úrovni reflexu a po té navázat s učením.
- Dále je dobré dítěti podávat multisenzorické hračky, které mají výrazné zrakové, hmatové či sluchové vlastnosti a nejvhodnější je dítě seznamovat s předměty denní potřeby raději než s plastovými modely. Vhodné je ke hře používat předměty různé hmotnosti, teploty, vůně i vibrační hračky.
- Jelikož zrakové vnímání bývá u dětí s CVI nepostižené, je to pro ně velký zdroj motivace. Jak již bylo zmíněno výše, žlutá a červená barva bývá nejlépe viditelná a to i na větší vzdálenosti. Vnímání barev pro dítě může být pomocníkem při orientaci dítěte v komunikačním systému, nebo při vytváření orientaci ve vzdělávacím prostředí.
- Hračky a aktivity by dítěti měly být předkládány izolovaně a bez dalšího senzorkého vlivu a dítě by mělo mít možnost se s nimi seznámit v klidu, než se s nimi bude pracovat. Tak docílíme lepšího zvládnutí úkolu.
- Často se dítě zvládne soustředit pouze na jednu senzorkou informaci, proto je lepší pracovat pouze s jedním senzorkým kanálem. U dětí s CVI bývá preferovaný sluch, proto pokud dítě poslouchá, nemůže se adekvátně dívat. Proto je lepší dítěti instrukci ukázat, než ho slovně navádět krok po kroku. Je důležité si uvědomit, že dítě má tendenci ulpívat na elektronických zvucích, jako jsou kazety, elektronické hrací

212 Baker-Nobles, 1996

panely, větráky, motory apod. Sami se z tohoto stavu jen těžko vytrhnout, proto je dobré tyto zdroje zvuku vypnout před intervencí.

- Klasické reakce dítěte s CVI na předkládanou hračku je: krátký pohled na předmět, rychlé odvrácení hlavy a zároveň sahání po předmětu. Spojení sensorických informací o předmětu je problematické, protože zrak, který funguje jako propojení těchto informací, neplní svoji roli. Z tohoto důvodu je obtížné u dítěte docílit vizuomotorické koordinace. Zásadním prvním krokem je pro dítě pozorování vlastních rukou, které je typické pro děti ve věku 4-6 měsíců. K docílení tohoto kroku je vhodné dát dítěti do rukou zřetelně výrazný předmět a motivovat ho k pozorování.
- Pokud dítě má posílenou vizuomotorickou koordinaci, posilujeme u dítěte znalost materiálů, se kterými začínáme od dítěti známých materiálů. Občasný zvuk může pro dítě být motivující faktor a udržet ho u aktivity, jako například klávesy, které hrají po zmáčknutí jeden tón jsou pro dítě srozumitelné.
- Dítě s CVI, kterému umístíme hračku blízko k obličeji se k ní může vztahovat hlavou, míst rukama, toto je založené na stejném kognitivním principu, proto je dobré to podporovat a vyčkat, až dítě samo nahradí dosahování předmět rukama místo hlavou. U dětí, které jsou taktile defenzivní je tato dovednost kompenzační.
- Namísto navádění rukou dítěte při manipulaci je vhodnější použít metodu ruka v ruce, kdy ruce dítěte spočívají na rukách dospělého. Dítě si tak zažije kinestetickou zkušenost a tato metoda může dítě také podpořit v samostatném sahání a rozvoji hmatu.
- Děti s CVI mají většinou rády světla a často se do nich dívají, proto je vhodné dítě umístit zády ke světelnému zdroji tak, aby světlo dopadalo na předkládaný předmět. Vhodnější je světlo rozptýlené. Některé děti s CVI jsou naopak na světlo přecitlivělé a preferují méně jasné osvětlení.
- Pokud dítě předmět zná se všemi jeho sensorickými vlastnostmi, cítí se bezpečně natolik, že bude prozkoumávat vše, co se s předmětem dá dělat. Opakováním a cvičením aktivit se zlepšují také zrakové reakce. Proto je doporučované používat stejné věci a materiály k učení různých dovedností, čímž zkrátíme dobu, kterou si dítě na novou věc zvyká.
- Rodiče dětí s CVI často uvádějí, že děti samy najdou velmi malé předměty na podlaze,

ale pokud dítěti řeknou, aby předmět cíleně vyhledalo, není toho schopné. Tento fenomén nahodilého vidění ukazuje, že dítě má momenty, kdy je jeho vidění intaktní, ale nemá kontrolu nad tím, co a kdy vidí. Pro většinu dětí s CVI je velmi obtížné lokalizovat předmět v prostředí, pokud nejsou dostatečně motivované.

- U dítěte se CVI je velmi důležité rozmístění předmětů obzvláště při používání AAK. Předměty či obrázky by měly být umístěné na vysoce kontrastním pozadí a měly by být jednoduché s pouze nejdůležitějšími detaily. Je také důležité dodržovat jejich pevné rozmístění v případě, že dítě nebude zrakově vnímat. S tím souvisí také umístění předmětů mimo středovou linii. Některé děti preferují umístění na vertikální linii než horizontální protože zrakově nepřechází přes středovou čáru. Jiným dětem toto problémy nečiní.²¹³

Jak vyplývá z výše uvedeného, naprostá většina dětí s kortikálním postižením zraku potřebuje komplexní péči, která bude propojovat medicínskou, speciálně pedagogickou, psychologickou a sociální oblast.

4 PRAKTICKÁ ČÁST

4.1 UVEDENÍ DO ZKOUMANÉ PROBLEMATIKY

Jak již bylo nastíněno v teoretické části práce, problematika dětí s CVI je zejména v zahraničí velmi diskutovanou otázkou. V Českém prostředí stále chybí ucelenější literatura o této problematice a zejména chybí ucelený odborný přístup, který by zohledňoval specifika dětí s CVI a potřeby jejich rodin. V oblasti speciálněpedagogického výzkumu je také patrný nedostatek relevantních výzkumných studií, které by se zabývaly CVI v širokém slova smyslu s cílem optimalizovat komplexně pojatý intervenční proces.

Úkolem této práce je provést analýzu možností intervence u dětí se zrakovým postižením raného věku s bližším zaměřením na děti s centrální poruchou zraku a jejich rodiny, charakterizovat průběh vzájemné spolupráce se zdravotnickými, sociálními a školskými službami, které intervenci poskytují. Zásadní při péči o dítě raného věku se

213 Greeley, 1997

zrakovým a kombinovaným postižením je poskytnout mu i jeho rodině podporu jak v oblastech zdraví, tak v oblastech jeho rozvoje a vzdělávání. Na následujících dvou kazuistikách bude prakticky demonstrováno, jakým způsobem probíhá tato intervence v České republice a jakým způsobem probíhá v Anglii. Autorka si neklade za cíl porovnávání dvou systémů, které jsou historicky i kulturně odlišné, ale snaží se o demonstrování toho, jaké výhody, či nevýhody mohou plynout ze spolupráce subjektů poskytujících péči dítěti se zrakovým postižením. Záměrem práce je především ilustrovat současné podmínky v ČR ve smyslu podpory rodin dětí s CVI v rámci komplexně zaměřené intervence ve srovnání s anglickým prostředím. Vzhledem k orientaci výzkumného designu neusilujeme o zobecnitelné závěry a výstupy výzkumu, naším záměrem je obohacení teoretické základny speciální pedagogiky o jeden z novodobých fenoménů, kterým CVI je.

4.2 ZÁMĚR A CÍL PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Hlavním cílem praktické části diplomové práce je shrnout poznatky o možnostech intervence u dětí se zrakovým postižením, se zaměřením na děti s centrální poruchou zraku v České republice a v Anglii a demonstrovat tyto poznatky na základě konkrétních případů z praxe. S ohledem na naplnění hlavního cíle diplomové práce byly stanoveny další **dílčí cíle**:

- určit jaké subjekty se podílejí na péči od dítě se zrakovým postižením v České republice.
- určit jaké subjekty se podílejí na péči od dítě se zrakovým postižením v Anglii.
- Určit jaká je spolupráce mezi jednotlivými subjekty v České republice.
- Určit jaká je spolupráce mezi jednotlivými subjekty v Anglii.
- Výhody/ nevýhody případné spolupráce/nespolupráce subjektů z pohledu rodiny.

Výzkumné otázky:

- Jaká jsou specifika intervence u dětí s CVI?
- Je pro děti s CVI nezbytná interdisciplinární spolupráce?
- Jsou v systému péče o děti s CVI u nás a v Anglii výrazné rozdíly?

4.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMU

Vzhledem k tématu diplomové práce a vymezenému výzkumnému problému, použila autorka jako metodu kvalitativní výzkum s využitím anamnestických údajů, rozhovorů a jejich analýz.

Velmi zjednodušeně lze říci, že kvalitativní výzkum na rozdíl od kvantitativního přístupu je založený na rozhovoru, jehož cílem je získání hloubkových a ucelených informací. Nelze tedy závěry kvalitativního výzkumu ani zobecnit ani nelze porovnávat zjištění. Kvalitativní metodologie je založená na indukci. V této metodě usuzování obsahuje závěr informace, které přesahují informace ve východisku, přičemž informace v závěru mají pouze pravděpodobnostní hodnotu. Jinými slovy, z velkého množství nasbíraných dat, začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech. Švaříček, Šed'ová tvrdí, že uvedenou metodu je nutné doplňovat také s deduktivní metodou, která je typická pro kvantitativní výzkum.²¹⁴ Výhody kvalitativního výzkumu všeobecně tkví právě v indukci a usuzování. Kvalitativního přístupu se používá tehdy, pokud chce výzkumník formulovat novou hypotézu či teorii.²¹⁵

Vzhledem k tomu, že autorce ve výzkumu šlo o získání co největšího rozsahu informací od nepříliš velkého počtu osob, rozhodla jsem se použít polostrukturovaný rozhovor jako nejvhodnější metodu získání informací. Hloubkové proniknutí do problematiky péče o dítě se zrakovým postižením, umožňuje pouze kvalitativní výzkum.

Výhodou v případě tohoto výzkumu je možnost formulovat novou hypotézu, započít novou diskuzi nevýhodou kvalitativního výzkumu v tomto případě je malá možnost zobecnění výsledků šetření, z tohoto důvodu by bylo metodu vhodné doplnit o některé metody kvantitativního přístupu, např. dotazníkové šetření. Hendl²¹⁶ definuje tuto kombinaci jako smíšenou výzkumnou strategii a poukazuje na zvyšující se zájem o ni mezi odbornou veřejností.

214

Švaříček, Šed'ová, 2007,

215 Švaříček, Šed'ová, 2007,

216 Hendl, 2008

4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Předmětem výzkumného šetření realizovaného ve výzkumném projektu diplomové práce jsou děti raného věku se zrakovým postižením s diagnózou centrální poruchy zraku a služby, které jsou těmto dětem a jejich rodinám nabízeny.

Jako výběr respondentů pro tento výzkum byl zvolen prostý náhodný výběr respondentů, v němž každá jednotka má **stejnou šanci** dostat se do výběru a každý prvek je vybrán nezávisle na ostatních. Chráska uvádí, že prakticky se prostý náhodný výběr provádí losováním nebo pomocí náhodných čísel.²¹⁷

V našem výzkumu byly náhodně vybrány děti raného či předškolního věku, s diagnózou CVI. Autorka si uvědomuje, že na základě dvou kazuistik nelze činit všeobecné závěry a doporučení. Kazuistiky jsou použity pouze k dokreslení praktické části, nejsou stěžejní pro závěry a doporučení.

Byli vybráni dva respondenti, kteří splňovali Následující kritéria: raný nebo předškolní věk dětí a diagnóza CVI. Dívka Anna ve věku 6 let a chlapec Adam ve věku 5 let. Kontakty na uvedené respondenty jsem získala od poradce rané péče v České republice a od Visual impairment teacher v Anglii.

Všechny anamnestické údaje byly v textu použity se souhlasem dotazovaných, jména dětí a další údaje, které by mohly vést k identifikaci osob, byly změněny.

4.5 METODY SBĚRU DAT

Jak uvádí Švaříček a Šed'ová, kvalitativní výzkumníci používají tyto typy dat: data z rozhovorů, data z pozorování, a data z dokumentů.²¹⁸

Jako metoda sběru dat v této práci byl použit telefonický a e-mailový rozhovor, případová studie a analýza dokumentů.

Případová studie

217 Chráska, 2008

218 Švaříček, Šed'ová, 2007,

Sedláček označuje případovou studii za základní výzkumní design jak v pedagogických, tak společenskovedních disciplínách.²¹⁹ Kazuistika je podrobně hodnotí jeden případ v průběhu vývoje se zachycením co nejvíce proměnných, které vývoj ovlivňují. Pozornost je věnována každému diagnostikovanému jedinci individuálně.²²⁰ Tento přístup kvalitativního výzkumu zpracovává konkrétní případ od doby zjištění postižení až po současnost. Shrnuje všechny dostupné informace a údaje. Pracuje s výsledky různých odborných vyšetření (lékařské, psychologické, speciálně- pedagogické), využívá také anamnestickou metodu.²²¹ Kazuistika je metoda sumarizační, čili metoda, která shromažďuje všechny dostupné informace, ale Přinosilová poukazuje na to, že není jen pouhým výčtem informací, nýbrž se snaží mezi nimi naleznout vzájemné vztahy, souvislosti a příčiny.²²² Badatel nahlíží na případ jako na integrovaný systém, který by měl být analyzován v co největší komplexnosti a dbát na jeho přirozené prostředí. Typické pro případovou studii je také použití více informačních zdrojů a všech možných zdrojů dat a velké množství času, kterého je potřeba k jejich analýze.²²³

Yin rozlišuje několik typů případových studií: deskriptivní, která poskytuje narativní zprávy, exploratorní, která zkoumá neznámý případ a explanatorní, která případ vysvětluje a zkoumá detailněji jeho kontext, a evaluační, která případ hodnotí.²²⁴

Výhody této zvolené metody spočívají v tom, že výsledky šetření jsou srozumitelné širšímu spektru zájemců, kazuistika rovněž zachycuje unikátních vlastností jevů a je více zakotvená v realitě. Další nespornou výhodou kazuistiky je, že nevyžaduje výzkumný tým, a umožňuje také zkoumání jevů, nad kterými nemáme kontrolu. Naproti tomu nevýhodou kazuistiky je obtížné zobecnění výsledků, obtížné ověřování spolehlivosti a možné zaujetí výzkumníka.

V této práci byly vybrány dvě kazuistiky jako demonstrace dvou přístupů k péči o dítě se zrakovým postižením – v České republice a v Anglii. Kdybychom měli určit typ případové studie dle Yina, jednalo by se v tomto případě o případovou studii exploratorní, s možností budoucího využití jako podkladu pro budoucí (pravděpodobně kvantitativní) výzkum.

219 Sedláček in Švaříček, Šed'ová, 2007,

220 Zelinková, 2001

221 Přinosilová, 2007

222 Tamtéž

223 Sedláček in Švaříček, Šed'ová, 2007,

224 Švaříček, Šed'ová, 2007,

Rozhovor

Rozhovor patří mezi explorační metody a používá se nejen k získání informace pro výzkum, ale je také prostředkem k navázání kontaktu s danou osobou. Základní dělení rozhovoru je na neřízený nebo řízený. Při neřízeném rozhovoru má klient možnost sám volit téma rozhovoru a ten není předem nijak připravován. Při řízeném rozhovoru examinátor (osoba, která vede rozhovor) řídí a určuje způsob získávání informací o respondentovi (o osobě, se kterou je veden rozhovor). V rámci řízeného rozhovoru zpravidla rozlišujeme standardizovaný rozhovor, částečně standardizovaný rozhovor a volný rozhovor.²²⁵ Otázky v rozhovoru mohou být uzavřené, polouzavřené a otevřené. U rozhovoru je nutné brát v úvahu jejich psychické rozpoložení osob a jejich komunikační schopnosti.

Metoda rozhovoru byla uplatňována během celého sbírání dat. Byl prováděn rozhovor telefonický, který byl v některých případech doplněn e-mailovou komunikací. Otázky během rozhovoru byly použity polouzavřené otázky, autorka měla připravená témata, na která se dotazovala, během rozhovoru však nechala respondenty volně odpovídat.

Analýza dokumentů a odborné literatury

Hendl považuje analýzu dokumentů za standardní aktivitu jak v kvalitativním, tak kvantitativním výzkumu. Pro co největší objektivnost výzkumu je vhod analyzovat rozmanité dokumenty. Výhodou této metody je, že dokumenty nepodléhají zkreslením a chybám, ke kterým může dojít např. během rozhovorů, či pozorování, další výhodou je přístup k obtížně získatelným informacím. Analýzu dokumentů je také možné využít k ověření platnosti jiných poznatků, nebo jako doplňkovou metodu k rozhovorům.²²⁶

V tomto výzkumu byla v teoretické části analyzována především odborná literatura, internetové odkazy, elektronické články a interní materiály poskytnuté ranou péčí a Visual impairment service v Londýně. Během kazuistického šetření byla dále využita analýza lékařských záznamů a zpráv od dalších odborníků (raná péče, VI Service). Jednalo se o osobní a úřední dokumenty. Subjektivita výzkumníka, na kterou upozorňuje Chráska, v tomto případě nehrála roli, protože byly analyzovány pouze dokumenty, které sami poskytli, nebo ke kterým dali svolení rodiče.

225 Přinosilová, 2007

226 Hendl, 2008

4.6 ANALÝZA A INTERPRETACE KVALITATIVNÍCH DAT

Analýza dat v kvalitativním přístupu je odlišná od analýzy v kvantitativním přístupu. Data nejsou v kvalitativním výzkumu analyzována podle pevných pravidel, ale hledají se sémantické vztahy mezi nimi.²²⁷ Jak tvrdí Strauss „Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledku se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.“²²⁸

Co se týče analýzy dat v případové studii, Sedláček uvádí, že zatím nejsou vyvinuty čistě specifické analytické procedury pro tento výzkumný design. Pravděpodobnou příčinou je to, že případová studie není stále považována za plnohodnotnou strategii. Při analýze lze ale použít postupy z etnografického přístupu či zakotvené teorie.²²⁹

Analýzy rozhovorů a dokumentace byly v tomto výzkumu přepsány a uspořádány do tematických kategorií tak, aby poukázaly na podstatné informace.

4.7 KAZUISTIKA 1

Dívka Anna, nar. 2/2009

Rodinná anamnéza

Matka, narozená 1975, povoláním účetní, nyní nepracuje, zdráva. Otec, narozen 1970, povoláním tesař, zdrav.

Hospodářská situace rodiny je v mezích průměru, rodina bydlí v rodinném domě u prarodičů na vesnici. Vztahy členů rodiny jsou výborné, bezkonfliktní, babička občas Annu pohlídá.

Osobní anamnéza

Dítě z 1. gravidity, narozena ve 29. týdnu těhotenství akutním císařským řez. Porodní váha 1240 gramů. Bezprostředně po porodu stav dobrý, po té nastaly komplikace a byla provedena umělá plicní ventilace (UPV). Dívka byla umístěna do inkubátoru.

227 Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 97

228 Strauss, corbinová in Švaříček, Šed'ová, 2007,

229 Sedláček in Švaříček, Šed'ová, 2007,

Diagnózy:

- periventrikulární leukomalácie,
- DMO spastická centrální diparéza dolních končetin
- ROP 2-3. stupně (aplikace avastinu, provedena kryoterapie)
- CVI (potvrzeno ve 2 letech věku)
- epilepsie (projevující se stavy zahledění, aktuálně korigovaná léky)

Aktuálně je dívka sledována na neurologii, v oční ambulanci, na ortopedii.

Charakteristika dítěte

Anna je hodná a klidná holčička. Je zvědavá, na přicházející podněty se snaží zaměřit zrakem, ale také často hmatem. Pro Annu je typické, že hodně mluví a potřebuje komentovat situaci. Trvá jí delší dobu, než si zvykne na nové lidi.

Zrak

Anna bývala dřív velmi světloplachá a oči nechávala přivřené. V současné době dokáže oči plně otevřít a podívat se cíleně na věc/osobu, která ji zaujme. Anna nosí brýle, které má nasazené stále, kromě doby odpočinku. Annu lákají hračky pestrých kontrastních vzorů a světelné hračky, ale dokáže vnímat také věci běžného kontrastu. Práce s věcmi běžného kontrastu a velikosti pro ni bývá náročná a potřebuje proto častý odpočinek. Anna předměty ve svém okolí sama najde a, pokud jsou pro ni známé, použije je dle potřeby a pojmenuje. Na vyzvání však nevyhledá („kde je lžička?“). Velmi obtížně si zvyká na nové předměty, brání se jejich používání a je nutné jí předmět nejprve ukázat (hmatem), pojmenovat a zařadit ho do kontextu. Ve školce proto používá pro sebeobsahu stejné předměty, jako doma (misku, lžičku, kartáček), aby jí byla usnadněná orientace a spolupráce. Totéž platí o obrázcích a fotografiích předmětů- známé předměty pozná na fotografii, podobné předměty nikoliv.

Pohyb

Anna se pohybuje neobratnou chůzí, s přísunem jedné nohy. Chodí po špičkách, po upozornění srovná. V domácím prostředí a ve školce se pohybuje bez problémů, v cizím prostředí potřebuje dopomoc druhé osoby. Dopomoc druhé osoby potřebuje také v obtížnějším a nerovném terénu. Chodí ze schodů i do schodů s držením se zábradlí. Po zemi zejména doma, často leze s přísunováním zadních končetin.

Maminka s Annou cvičila v prvních dvou letech nejprve Vojtovu metodu, později jim více vyhovoval Bobath koncept. Cvičí pravidelně s maminkou, rehabilitace je pro Annu důležitá. Když na nějakou dobu s rehabilitací přestanou (například když je nemocná), stáhnou se jí svaly na končetinách. Maminka s Annou pravidelně jezdí do lázní, procedury přispívají k uvolnění končetin Anny a celkovému posílení svalstva.

Ve školce se Anna zapojuje do většiny běžných pohybových aktivit, je pro ni ovšem těžší zúčastnit se kolektivních a míčových aktivit. Za tímto účelem používají ve školce reflexně výrazný a ozvučený míč, ale i tak je pro Annu složité přenášet pozornost mezi jednotlivými dětmi a soustředí se na hru. Anna má problémy s rozlišováním obličejů a je pro ni tedy velmi obtížné orientovat se mezi dětmi.

Jemná motorika

Anna má narušenou koordinaci pohybů v důsledku svého postižení. Preferuje pravou horní končetinu, vloží základní geometrické tvary, s pomocí navléká na pevný bod. Anna má narušenou vizuomotorickou koordinaci, nejprve se dívá a po té sahá, při mnoha věcech si dopomáhá hmatem. Grafomotorika – uchopuje pravou rukou dlaňovým válcovým úchopem, čmárá, spontánně ji malování nezajímá, pracuje po vyzvání a motivaci. Preferuje prstové barvy, nebo jiné výtvarné činnosti. Probíhá u ní nácvik štipkového úchopu- vybírání drobných předmětů, které je pro ni velmi náročné z důvodu zrakového postižení.

Sluch a komunikace

Sluch Anny je bez problémů, slyší výborně. Anna má zvuky ráda, jsou pro ni zdrojem zábavy, ráda poslouchá. Má v oblíbené dětské písničky a říkanky. Jsou pro ni také zdrojem jistoty, často se na ně odkazuje, když je nejistá, nebo v cizím prostředí. Zvuky využívá také k

orientaci v prostředí. Anna nemá ráda příliš hlasité zvuky a mnoho mluvících lidí najednou. Anna mluví ve větách, s patrnou patlavostí, zejména při vyslovování hlásek (L a R).

Sociální anamnéza

Anna je vzhledem ke své diagnóze velmi šikovná, někdy se u ní projevují prvky hyperaktivity a je nutné ji napomenout, aby spolupracovala. K novým věcem bývá nejistá, ale po správné motivaci se jim učí ráda a novou dovedností se ráda i chlubí okolí. Pochvala je pro ni velmi důležitá.

Anna má ráda hudbu a hudební nástroje, básně. Preferuje modrou barvu, jelikož se pomocí barev orientuje, často se ptá na modré věci.

Anna si hůře zvyká na nové lidi, preferuje dospělé, z ostatních dětí má obavy. Trvalo jí přibližně rok, než se adaptovala do prostředí mateřské školy. Velmi tíhne ke své asistentce.

Pro Annu je důležitý pravidelný rytmus a opakování činností, lépe se tak orientuje v situaci a v prostředí. Je také velmi důležitý slovní komentář dospělé osoby (průvodce). Anna bývá často velmi unavená a je nezbytné nechat ji dostatečně odpočinout.

Sebeobsluha

Anna se dokáže samostatně najíst, jídlo jí lžící. Zejména ve školce a v cizím prostředí má Anna problém s jídlem- těžko si zvyká na nová jídla, jiný způsob přípravy, než na jaký je zvyklá.

Anna potřebuje dopomoc při oblékání- obléká ji maminka, nebo asistentka. Anna při oblékání sama pomáhá (zvedne ruku apod.). Vysvlékání je pro ni složitější- kalhoty si vysvleče, triko ne.

Na záchod si říká, v domácím prostředí si dojde sama, ve školce zapomíná- potřebuje upozornit.

Využité služby:

Oblast zdravotnictví

Odborní lékaři

- neurologie- Anna je na neurologii sledována z hlediska pohybového vývoje (DMO). Také z důvodu sledování epilepsie, která je nyní korigovaná léky. Na kontroly chodí cca 2X za rok. Neurolog dal rodičům kontakt na ranou péči a doporučil fyzioterapii.
- Oční- sledována z důvodu retinopatie, oční lékař rodinu o dalších službách neinformoval. Když se rodina stala klienty rané péče, využil možnost nahlédnutí do zprávy z funkčního vyšetření zraku. Maminka rané péči poskytla zprávy z očního a průběžně je konzultovala s odborníkem z rané péče.
- ortopedie- kontrola 2X za rok. Rodiny využívá aplikaci botoxu do svalů na dolních končetinách, z důvodu uvolnění svalstva a lepší rehabilitaci Anny.
- fyzioterapie- nejprve Vojtova metoda (do dvou let Anny věku), po té Bobath koncept. Anna cvičí s maminkou, dále jezdí do lázní 2X ročně.
- logopedie- dostali kontakt od RP, logopedka pomáhala u Anny s jídlem (krmení, pití z lahve), především v prvním roce života. Po té se rodina na logopedku obrátila, když ve druhém roce života Anna nemluvila (pouze žvatlala). Logopedka si vyžádala lékařské zprávy.

Oblast sociálních služeb

Raná péče

Od 1 roku 2 m byla rodina Anny v péči rané péče. Péče byla ukončena v roce 2014. Konzultace s poradkyní rané péče probíhaly přímo doma. Za dobu 4 let proběhlo v rodině několik konzultací, které byly zpočátku v kratších intervalech, později se rozvolnily a konaly se každé dva měsíce. Maminku zajímaly možnosti podpory vývoje Anny, a k tomu využívala možnosti zapůjčení pomůcek (hraček zvukových a zrakově stimulačních, a hraček pro rozvoj hrubé motoriky). U Anny bylo v průběhu péče provedeno funkční vyšetření zraku celkem dvakrát- jednou při vstupu do péče, podruhé kontrolní při vstupu do MŠ.

V rámci služby rodiny využila přednášky týkajících se péče o sebe, dále přednášky jiné klientské rodiny a dvakrát kurzu pro rodiny, který byl zaměřený na práci s Annou ve skupině jiných dětí a na společné trávení volného času celé rodiny.

Raná péče mamince řekla o možnostech využití logopedie a poskytla informace na základě kterých si maminka vždy zařídila příspěvky, které potřebovala. Dále raná péče poskytla informace o dalších sociálních službách a maminka s poradkyní také probírala

možnosti vhodných školských zařízení pro Annu.

Sociální odbor- Sociální dávky

Anna pobírá příspěvek na péči 2. stupně (přiznán ve dvou letech Anny), je držitelem karty ZTP/P a využívá příspěvek na mobilitu. Rodina v roce 2012 pořídila motorové vozidlo z příspěvku na zvláštní pomůcku. O možnosti podání příspěvku na péči rodině řekl odborník z rané péče a neurolog. Rodiče si potřebné formuláře zajistili a zařídili vše potřebné sami.

Školský systém

Integrace do MŠ s asistentem pedagoga

Anna aktuálně navštěvuje školku běžného typu s asistentem pedagoga, nastoupila ve 4 letech, rodiče se rozhodovali zda dát Annu do integrace či do speciální školy, nakonec vyhrála integrace i z hlediska dostupnosti i z hlediska většího rozvoje Anny a zařazení mezi vrstevníky z vesnice.

Zpočátku chodila Anna do školky na kratší dobu, nyní už i odpoledne. Pro Annu byla situace ve školce náročná- je umístěná ve třídě s menším počtem žáků, ale z důvodu zrakového postižení se špatně orientovala a bála se hluku, který děti vytvářely.

Práce asistentky s Annou směřuje na tyto oblasti vývoje: rozvoj jemné a hrubé motoriky, orientace v prostoru, nácvik sebeobslužných činností, příprava do školy (rozvoj grafomotoriky, orientace na ploše a v textu).

Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené

Mateřská škola pracuje v součinnosti se Speciálně pedagogickým centrem (SPC) pro žáky se zrakovým postižením. Anna je v péči SPC od nástupu do školky. SPC má z úkol metodicky vést asistentku a učitelku tak, aby integrace byla prospěšná jak Anně, tak jejímu okolí. Podle maminky spolupráce SPC s asistentkou není dostačující- odborník dojíždí do školy 2X ročně, asistentka mnoho pomůcek vytváří sama a hledá na intranetu a v knihách.

Rodiče Anny si přáli roční odklad školní docházky, jednak proto, že chtějí dopřát Anně čas k dalšímu vývoji a jedna proto, že rodiče stále zvažují, zda dát Annu do integrace či speciální

školy pro zrakově postižené. Rodiče zatím preferují integraci v místě bydliště, ale vzhledem ke komplikované adaptaci ve školce stále nejsou rozhodnutí.

Shrnutí kazuistiky 1

Kazuistika 1 byla zaměřená na dívku Annu s lehkým stupněm kombinovaného postižení a její péči v systému České republiky. Anny postižení vyžaduje komplexně zaměřenou intervenci na všechny oblasti rozvoje jejích schopností a dovedností. Rodiče Anny potřebovali v počátcích péče o dítě s postižením především informace a podporu, kterou zpětně hodnotí jako nedostatečnou. Rodiče často zmiňovali, že se sami museli lékařů i dalších odborníků doptávat a dožadovat se pomoci. Kladně hodnotí spolupráci se službou rané péče, která jim zprostředkovala informace i emocionální podporu. Pracovníci rané péče vnímali rodiče jako osobu, na kterou se mohou obracet v případě informací z rezortu školství, zdravotnictví i sociálních služeb. Možnost spolupráce s ranou péčí rodičům přinesla multidisciplinární přístup, který jim v ostatních službách chyběl. Sami sdělují, že si na pracovníci rané péče zvykli a nebylo pro ně jednoduché spolupráci ukončit.

4.8 KAZUISTIKA 2

Chlapec Adam, (3/2010)

Osobní anamnéza

Dítě z 2. gravidity, předchozí gravidita skončila potratem. Narozen v termínu po protražovaném porodu. Matka realitní makléřka, zdravá, komplikace v těhotenství, kvůli kterým musela nastoupit na rizikové těhotenství, otec pracuje v počítačové firmě, má v rodině dědičnou zátěž.

Diagnózy:

- hydrocefalus (zaveden VP shunt)
- DMO hypotonická forma

- oboustranná katarakta
- CVI
- epilepsie (občasné záchvaty cca 1x za měsíc, korigováno léky)

Charakteristika dítěte

Adam je kombinovaně postižený chlapec, který je velmi sociální a rád se směje. Na nové podněty se dokáže krátce podívat, po té sahá rukama a žvatlá. Adam je velmi zvědavý, ale jeho omezení mu znemožňuje cíleně sahat po hračkách, dívat se na ně delší dobu, či komunikovat.

Zrak

Adam měl od počátku svého vývoje těžké zrakové omezení způsobené zákalem na obou očích, který byl diagnostikován těsně po jeho narození. Zákal mu byl odstraněn až ve 3 měsících, protože předtím prodělal operaci hydrocefalu a další životně důležité zákroky. Po odstranění zákalu nebyly Adamovi voperovány nitrooční čočky z důvodu možných komplikací a Adam proto nosí kontaktní čočky +29 D na obou očích. Adam má již od narození bloudivé pohyby očí, nedokáže udržet oční kontakt, ani fixovat předmět. Od počátku s ním pracovali zrakoví specialisté se světly a výraznými lesklými předměty, které Adam dokázal krátkodobě fixovat, nebo najít v nejbližším okolí. Nyní ho zaujmou i další předměty, které nejsou světlé, ale musí být na kontrastním podkladě, popřípadě nasvícené, aby ho zaujaly. Adam se vždy krátce podívá a po té zrak odvrací a snaží se po předmětu nekoordinovaně sahat. Pro Adama je používání zraku složité, k poznávání věcí mu rodiče dopomáhají hmatem, který komplikují spasmy. Adam nyní dokáže vybrat ze dvou předmětů pohledem, tak že oči natočí buď doleva, nebo doprava. Předměty mu je ale nutné nejprve představit a pojmenovat, nedokáže rozpoznat stejný předmět v jiné podobě. V osobách se orientuje především sluchově.

Pohyb

Adam k pohybu potřebuje pomoc druhé osoby, jezdí na speciálním vozíku, sedí ve speciální sedačce. Adam dokáže stát ve vetrikalizačním stojanu i hodinu naráz. V prostředí se

Adam neorientuje zrakem, ale dalšími smysly. Poznává školu podle typických zvuků a komentáře rodičů, nebo pedagogů.

Adam rehabilituje od svého narození a dělá pokroky. Po upozornění dokáže narovnat a udržet hlavu, rukama se snaží uchopit předmět ale jemná motorika je neobratná a tak předmět většinou shodí. Adam miluje vodu a rád chodí ve škole na plavání s fyzioterapeutkou, ve vodě dokáže kopat nohama a dělá mu radost stříkání vody. Ve škole rehabilituje denně. Adam také rád jezdí na procházky, především do přírody, nebo klidnějších částí města, hlučné prostory ho znervózňují a křičí a pláče.

Jemná motorika

Adam má nevyvinutou jemnou motoriku z důvodu kombinovaného postižení a spasmů na končetinách. Často má ruku uvolněnou, ale při napětí a snaze si něco vzít ji zatne. Odborníci i rodiče před prací Adamovi ruce masírují a uvolňují i několikrát denně. Adam při ergoterapii pracuje s různými materiály a rozvíjí tak i svůj hmat. Nejraději má jemné materiály, jako je písek či mouka. Adam také pracuje na tabletu, kterého se dotýká celou dlaní, nebo jedním prstem s dopomocí druhé osoby. Doma má tablet propojený s televizí a je schopný sledovat to, co dělá na velké ploše. Pravděpodobně si ale neuvědomuje, že je původcem děje na obrazovce. Adam je schopný s dopomocí vzít předmět oválného tvaru a udržet ho v ruce.

Sluch a komunikace

Sluch Adama se zdá být v normě, podle aktuálních vyšetření. Dříve se lékaři domnívali, že Adam má lehkou ztrátu sluchu, ale z důvodu obtížné diagnostiky nebyla prokázána. Adam má rád písničky, i básničky, zdá se, že vnímá rytmus. Sluch je pro Adama významným kompenzačním mechanismem a dokáže ho lokalizovat i na vzdálenost několika metrů. Adam také miluje zvukové hračky, které dokáže spustit jemným dotekem na spínači. Nicméně Adam nemá rád hlučné prostředí, potom bývá plačtivý až agresivní.

Adam žvatlá a vydává nejrůznější zvuky, téměř neustále. Jeho komunikace je ztížená koordinací mluvidel, ale na pozdrav občas dokáže říci „hi“ (Ahoj). Adam je velmi komunikativní a nebojí se mluvit s cizími osobami, je rád mezi svými nejbližšími a snaží se upoutat pozornost- směje se a „povídá“ velmi hlasitě. Porozumění je pro Adama jednodušší

než expresivní vyjádření. Rozumí jednotlivým a často používaným slovům (škola, jíst, pít, čůrat). Které okolí ještě zdůrazňuje referenčními předměty. Pro Adama samotného je zatím motoricky komplikované vybrat z předmětů to, co chce dělat a tímto způsobem tak komunikovat. Daří se mu ale vybrat ze dvou předmětů pohybem očí do stran. Takto Adam dává najevo např. Co by chtěl jíst, nebo zda chce na procházku či si hrát se zvukovou hračkou.

Sociální anamnéza

Adam je navzdory své diagnóze a „prvnímu dojmu“ velmi sociálně zdatný. Rád na sebe upozorňuje, pokud rodiče mluví s někým jiným, dělá mu dobře společnost lidí, ale ne moc hlučná. Ve třídě je považovaný za sluníčko třídy, dobře reaguje na spolužáky i učitele. Nervózní bývá Adam v nemocnicích, nebo u lékařů. Adam je ochotný spolupracovat i s cizí osobou, pokud ho zaujme a respektuje jeho tempo. Je zvyklý na odměnu a potlesk za odvedené činnosti. S odborníky spolupracuje dobře, v rámci svých možností, doma s maminkou už nechce a shazuje věci, nebo schválně odvádí pozornost od činnosti, kterou po něm maminka požaduje. S rodiči a prarodiči má Adam dobrý vztah.

Adam potřebuje svůj rytmus a denní řád, zejména pokud po něm okolí chce nějaký výkon. Adam se dokáže přizpůsobit jiné situaci, ale v ten moment žvatlá a nesoustředí se např. Na dané úkoly.

Sebeobsluha

Adam je ve všech oblastech plně obsluhován. Je inkontinentní, maminka ho občas vysazuje na záchod, ale Adam někdy potřebu vykoná, jindy ne. Adam je také krmen mixovanou stravou s kousky, dokáže držet lžící a s pomocí okolí se krmí. Adam nemá oblíbená jídla nebo nápoje. Dokáže si vybrat ze dvou nabízených jídel, ale rodiče u něj nepozorují preference. Má rád sladké věci.

Adama rodiče oblékají, sám dokáže udržet hlavu, nebo zpevnit končetinu, když ho maminky vyzve k dopomoci.

Využité služby:

Oblast zdravotnictví

Odborní lékaři

- Oční lékař a optometrista- Oční lékař kontroluje u Adama stav šedého zákalu, optometrista se zabývá správnou korekcí oční vady Adama pomocí kontaktních čoček, předepisuje je a řeší další problémy spojené s korekcí katarakty. Rodiče chodí k oběma odborníkům na pravidelné prohlídky.
- Ortopedie a protetika- ortoped předepisuje Adamovy ortopedickou obuv, vložky do bot a další korekci pohybového aparátu. Spolupracuje úzce s protetikem, který rodiče informuje o vhodných pomůckách pro Adama.
- Neurologie- Adam je rovněž v péči neurologa, kam s rodiči dochází jednou až dvakrát ročně. Neurolog zajišťuje sledování epilepsie, hydrocefalu a vývojové úrovně Adama.
- Zdravotnický pracovník (Health visitor)- zdravotnický pracovník dochází do každé rodiny s nově narozeným dítětem a radí rodičům ohledně zdrav jejích dítěte. Adamovi rodiče službu také využívali a konzultovali s pracovníkem také Adamovy zrakové reakce (bloudivé pohyby očí).
- Fyzioterapeut- Rodiče také pravidelně dojížděli každý týden na fyzioterapii do místního fyzioterapeutického centra, kde společně s Adamem cvičili a zkoušeli různé techniky (především Bobath koncept). Maminka s Adamem doma cvičila jen občas. V současnosti má Adam rehabilitace ve škole a je stále pod dohledem ortopeda.

Všichni lékaři a zdravotnický personál informuje dětského lékaře Adama, který shromažďuje všechny lékařské zprávy a sleduje celkový vývoj Adama. Rodiče byli informováni o dalších službách, včetně sociálních které mohou využít již během prvních dnů v nemocnici.

Oblast sociálních služeb

Odbor sociálních služeb (social service department)

Rodiče Adama kontaktovali odbor sociálních služeb na doporučení lékařů. Na odboru

jim sdělili jaké služby mohou využívat, jaké sociální dávky jsou pro ně dostupné. Předali jim informační materiály a zodpověděli dotazy. Klíčová pracovnice odboru sleduje, jaké služby Adam využívá, a informuje rodinu o dalších možnostech.

Služba pro senzorické poruchy (sensory support service)

Služba pro senzorické poruchy byla rodičům nabídnuta společně s dalšími službami v prvních měsících Adamova života. Rodiče službu využívali až do 4 let každých 14 dní k nim dojížděla tyflopodka, která se cca 45 minut věnovala Adamovi a rozvíjela jeho zrakové schopnosti. Tyflopodka často pracovala s Adamem sama, rodičům po té řekla zhodnocení situace, zodpověděla dotazy, nebo je informovala o vhodných pomůckách pro Adama. V současnosti dojíždí tyflopodka do školy kde má Adam rovněž zrakovou terapii a spolupracuje s tyflopodkou ve škole. Doporučuje škole úpravu prostředí, školí zaměstnance školy a sleduje Adamovy pokroky. Tyflopodka rovněž spolupracuje s dalšími odborníky, kteří pečují o Adama a spoluvytváří jeho individuální vzdělávací plán.

Early support team

Adam byl v péči odborníka na raný věk od 6 měsíců. Za Adama byl zodpovědný jeden koordinátor speciálních vzdělávacích potřeb (SENCO), který koordinoval další pracovníky rané podpory, se setkával s dalšími odborníky mimo ranou podporu (s písemným souhlasem rodičů) a průběžně hodnotil Adamův vývoj. Během služby rané podpory se u rodiny vystřídalo mnoho odborníků z týmu rané podpory, vždy podle toho, jaké byly potřeby rodiny. Odborníci rané podpory jezdili k Adamovi domů. Rodiče využívali logopeda (speech therapist), ergoterapeuta (occupation therapist), konzultanta programu Portage, či psychologa (educational psychologist). Logopeda nejprve rodina využívala při problémech s přijímáním potravy, častým zahleňováním a problémy s dýcháním. Nyní s logopedem spolupracují především na rozvoji alternativní komunikace. Ergoterapeut pracoval s rozvojem Adamova hmatu, jeho poznávacích a senzorických schopnostech. Pomáhal rovněž rodině s úpravou prostředí, aby bylo co nejvhodnější a nejpřehlednější vzhledem k Adamově rozvoji. Psycholog hovořil s rodiči o Adamově mentálních schopnostech a zaměřoval se na diagnostiku kognitivních funkcí. Konzultant programu Portage rozvíjel Adamovy schopnosti pomocí hry podle předem daných plánů vývoje dítěte.

Rodiče službu přestali využívat po nástupu Adama do školky (ve 4 letech). Pracovníci

pomohli rodině s hledáním vhodného zařízení pro Adama a rodiče se zúčastnili schůzky, kde probrali s pracovníky svojí představu o zařazení Adama do mateřské školy. Po ukončení služby předala pracovnice rodičům a škole (koordinátorovi speciálního vzdělávání SENCO) závěrečnou zprávu.

Dětské centrum (Children's centres)

Rodiče využívali dětské centrum jako podporu a zdroj informací a zejména k setkávání s dalšími rodiči dětí s postižením. V centru se sdružují také rodiče a intaktní děti. Společně probíhá program a další aktivity. Rodiče využívali s Adamem také multismyslovou místnost, která se v centru nachází.

Sociální dávky

Adam pobírá příspěvek na péči 2. stupně a příspěvek na mobilitu taktéž 2. stupně. Rodina rovněž využívá možnost snížení daní, neplatí školné ani obědy ve škole. O nárocích na příspěvky a další výhody pro osoby s postižením se rodina dozvěděla od sociální pracovnice na místním úřadě a z letáků a brožur, které místní samospráva vydává. Rodičům dále poskytovala informace a možnost sdílení pracovník rané podpory.

Školský systém

Speciální škola

Adam začal ve svých pěti letech²³⁰ navštěvovat speciální školu, kterou navštěvují především děti s kombinovaným postižením. Do nástupu do školy navštěvoval speciální třídu pro děti předškolního věku ve stejné škole. Jelikož rodina bydlí ve velké vzdálenosti, poskytuje jim škola každodenní svoz a odvoz dětí ze školy. Ve třídě je 5 žáků, a jeden učitel a dva asistenti. Ve školce byl jeden pedagogický pracovník nebo zdravotní sestra na dítě. Rodiče Adama zvažovali integraci v místě bydliště, ale Adam potřebuje i zdravotnickou péči a rehabilitaci, kterou poskytuje v plné míře speciální škola. Ve škole Adam využívá lékaře na

230

pravidelné prohlídky, logopeda, ergoterapeuta. Jedna z učitelek je také vyškolený tyfloped a pracuje s Adamem na zrakové stimulaci. Jeden z učitelů koordinuje všechny služby, které Adam využívá ve škole, a zároveň je v kontaktu s dalšími službami, které využívá mimo školu.

Adam se ve škole velmi dobře adaptoval, také z důvodu toho, že předtím chodil do stejné budovy do školky. Adam je velmi sociální, dobře vychází především s dospělými osobami, na které je zvyklý celý život. Adamovi pomohlo, že do školy s ním šla jedna žákyně, se kterou navštěvoval školku. S ostatními žáky zatím nenavazuje spontánní vztahy, ale zapojuje se s nimi do skupinových aktivit, které mají v rámci výuky.

Výuka je ve škole zaměřena na celkový rozvoj smyslů Adama, navštěvuje fyzioterapii, chodí ve škole do bazénu, během výuky chodí do multismyslové místnosti, mají také hodinu ergoterapie. Výuka se zaměřuje také na rozpoznávání předmětů, rozšiřování pasivní slovní zásoby a alternativní komunikaci pomocí předmětového systému. Adam se učí podle individuálního plánu (Statement of SEN)²³¹, na kterém se podílejí učitelé, asistenti a další specialisté (fyzioterapeuti, ergoterapeut, tyfloped), tento plán je potom zaslán rodičům k připomínkování. V plánu jsou sepsány Adamovy aktuální znalosti a potřeby a cíle, které mají být naplněny, jednak dlouhodobě a jednak každý rok jsou stanovovány dílčí cíle. Dále jsou v plánu doporučena návazná zařízení a služby, které mohou rodiče využívat. Na konci školního roku a v průběhu roku jsou rodiče informováni o Adamově prospěchu a aktivitách, kterých se účastní.

Shrnutí kazuistiky 2

Kazuistika 2 demonstruje, jaké služby se zapojují do péče o dítě se zrakovým postižením v Anglii a jaká je jejich provázanost a spolupráce. Adam je dítě s kombinovaným postižením, proto je pro jeho co nejlepší rozvoj nutné využívat více služeb a to jak z rezortu školství či zdravotnictví a sociálních věcí. Rodiče Adama byli v počátcích stanovení diagnózy nejistí a zranitelní a potřebovali okamžitou pomoc odborníků. Informace o dostupných formách pomoci se jim dostalo již v nemocnici a po té zejména na místním odboru sociálních služeb. Rodiče oceňují, že na každou oblast, ve které Adam potřeboval dopomoci, existoval specialista. Připustili však, že velké množství odborníků bylo pro ně náročné z hlediska

231 Od roku 2014 je tento dokument nahrazený dokumentem- Educational health and care plan.

orientace v jednotlivých službách a velkého množství informací.

4.9 DISKUSE

Hlavním cílem praktické části diplomové práce bylo shrnout poznatky o možnostech intervence u dětí se zrakovým postižením, se zaměřením na děti s centrální poruchou zraku v České republice a v Anglii a demonstrovat tyto poznatky na základě konkrétních případů z praxe. Výzkumné šetření probíhalo v České Republice a v Londýně, městské části Brent (návštěva u tyflopedy v roce 2013). Dále byly vedeny rozhovory s rodiči Anny a Adama telefonicky a e-mailově. Pro výzkumné šetření byly vybrány dvě děti, které splňovaly kritéria výzkumu- raný věk dítěte a diagnóza CVI. Hlavní metodou výzkumné části bylo vypracování dvou kazuistik. Pro vyhotovení těchto případových studií byly využity další techniky, jako je analýza dokumentů, polostrukturovaný rozhovor s rodiči, a práce s odbornou literaturou.

Anna je dívka s lehkým kombinovaným postižením, která potřebuje intervenci zejména v oblasti hrubé motoriky, zrakových schopností, sebeobsluhy a sociálního chování. Z tohoto důvodu je nutné, aby Anna byla v péči odborníků, jako je fyzioterapeut, ergoerapeut, speciální pedagog- tyflopedy a další speciální pedagogové, kteří budou respektovat její specifika ve vzdělávání a budou ji citlivě začleňovat do kolektivu. Nezbytná je pro Annu také specializovaná lékařská péče a příprava na školní docházku.

Adam je chlapec s těžkým kombinovaným postižením a z tohoto důvodu potřebuje intervenci ve všech oblastech svého vývoje, nejen jemné a hrubé motoriky, zrakové stimulace, ale i komunikace a socializace. Adam potřebuje také druhé osoby k obstarání sebeobsluhy a k pohybu. Je proto nutné, aby odborníci, kteří se zapojují do péče o Adama byli z různých oblastí. Jedná se zejména o oblasti zdravotnictví, speciálních kompenzačních pomůcek, zrakové terapie, fyzioterapie, ergoterapie, vývojové psychologie. Rodina Adama také potřebuje využívat sociální dávky a další příspěvky.

Dílními cíli šetření bylo určit, jaké subjekty se podílejí na péči od dítě se zrakovým postižením v České republice a v Anglii, jaká je jejich spolupráce v obou zemích a určit případné výhody či nevýhody takové spolupráce z pohledu rodičů.

Z první kazuistiky vyplývá, že v České republice se do péče o dítě zapojují jednak

odborní lékaři a další zdravotničtí pracovníci, jako je logoped, či fyzioterapeut a jednak sociální pracovníci, především pracovník rané péče a pracovnice odboru sociálních věcí, která pomáhá rodině vyřizovat sociální dávky. V pozdějším věku dítěte se do péče zapojují mateřské či základní školy a školská poradenská zařízení. Předávání informací mezi jednotlivými subjekty zajišťuje především rodič, který dává souhlas

Kazuistika 2 ukazuje, že v Anglii se do péče o dítě s postižením zapojují nejprve zdravotníci, odborní lékaři v nemocnicích a tzv. Health visitor, který navštěvuje rodinu v domácím prostředí. Velmi časně, nebo souběžně s lékařskými pracovníky vstupují do péče sociální pracovníci, jako je pracovník sociálního odboru, pracovník rané podpory, či tyfloped. Školské zařízení opět nastupuje v předškolním či školním věku dítěte. Spolupráce subjektů je zajištěná jednotným koordinátorem, který je zodpovědný za dítě a vyzývá další odborníky ke spolupráci. Tak je zajištěno nejen předávání vzájemných informací o dítěti a jeho projevech, ale také zohlednění jeho komplexních potřeb.

Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že rodiče potřebovali pomoc a informace o dostupných službách co nejdříve po zjištění diagnózy. Vzhledem ke kombinovaným postižením obou dětí v kazuistikách, potřebovali rodiče takové odborníky, kteří dítě a jeho specifika zohlední komplexně, a nejen se zaměřením na jejich úzkou oblast zájmu.

Na základě výzkumného šetření je možné formulovat odpovědi na výzkumné otázky:

- Jaká jsou specifika intervence u dětí s CVI?

Z teoretické části této práce vyplývá, že dítě, které má diagnózu CVI nemusí být nutně dítě s kombinovaným postižením, nicméně velmi často tomu tak je, tak, jako u Anny a Adama, kterých se týkaly předešlé kazuistiky. V teoretické části práce jsme se dozvěděli o přidružených postiženích, která se vztahují k diagnóze CVI, jedná se zejména o dětskou mozkovou obrnu, epilepsii, hydrocefalus či mentální postižení. Z těchto přidružených postižení vyplývá zcela evidentní potřeba medicínské, sociální i vzdělávací intervence. Charakteristiky těchto dětí jsou také specifické zrakovými reakcemi (viz teoretická část práce), které pro odborníky bez hlubších znalostí zrakového aparátu mohou být matoucí a nesrozumitelné.

- Je pro děti s CVI nezbytná interdisciplinární spolupráce?

Specifika dětí s diagnózou CVI ukazují nezbytnost multidisciplinární péče a taková

péče může být efektivní pouze pokud jsou odborníci navzájem informováni o tom, jak se s dítětem pracuje a jaká jsou jeho specifika v dalších oblastech vývoje. Jednotlivé oblasti intervence rovněž podmiňují další. Bez zdravotnického zásahu, nezbytných operací a stabilizace dítěte po zdravotní stránce nelze řešit jeho další vývoj. Ale také naopak, cílená zraková stimulace, či speciálně pedagogická intervence se pozitivně odráží na zdravotním stavu dítěte.

Jak bylo zmíněno výše, děti s diagnózou CVI vykazují specifické zrakové reakce, které pro odborníky bez hlubších znalostí mohou být nesrozumitelné (proměnlivost zrakových reakcí, nerozpoznání obličejů, sahání po předmětu bez zrakové kontroly apod.). Funkčnost zrakového aparátu a korových center v mozku je nezbytná pro další rozvoj dítěte, například v oblasti hrubé a jemné motoriky, rozvoje kognitivních schopností, proto je nutné, aby další odborníci, kteří pracují s dítětem s CVI věděli o jeho specifických. Zejména ve škole, kde se může dítě setkat s nepochopením učitelů, kteří nemají zkušenosti s dětmi se speciálními vzdělávacími potřebami.

- Jsou v systému péče o děti s CVI u nás a v Anglii výrazné rozdíly?

Rozdíly co se týče péče o děti s CVI mezi oběma zeměmi jsou z uvedených dvou kazuistik, i praktické části patrné. Nutné je však také zmínit, že obě země mají odlišnou historii a politickou situaci, která je pro systém péče o děti s postižením klíčová.

Za srovnatelnou v obou zemích lze považovat lékařskou péči, na které se jak v Českém prostředí, tak v Anglii podílí více specialistů, kteří mezi sebou spolupracují a sdílejí informace. V Českém prostředí se pak tyto informace už jen velmi těžko dostanou k odborníkům, kteří s dítětem přímo pracují, čili speciálním pedagogům, fyzioterapeutům, logopedům, pro které je rovněž důležité znát zdravotní stav dítěte. V České republice informace zprostředkovávají rodiče. V Anglii si tyto informace může vyžádat přímo pracovník rané podpory (koordinátor SENCO) s písemným souhlasem rodičů. SENCO v Anglii zároveň funguje jako spojnice mezi lékaři a dalšími odborníky.

Spolupráce mezi jednotlivými sociálními službami z kazuistiky 1 vyplývá také jako nedostatečná. Sociální pracovníce na sociálním odboru rodiče Anny neupozornila na možnost sociálních dávek, ani na další služby, jako je raná péče. V Anglii tyto informace poskytuje sociální odbor, který informuje rodiče o všech možnostech a nabídkách služeb v okolí.

Návaznost sociálních služeb a školského systému v České republice není uzákoněná, v praxi se vyskytuje, především spolupráce poradce rané péče se školským poradenským zařízením, či předškolním zařízením, jako tomu bylo v případě Anny. V Anglii je tato spolupráce zajištěna setkáváním rodičů a odborníků a koordinátorem speciálních potřeb SENCO, který předává všechny informace koordinátorovi ze školského zařízení.

4.10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Cílem praktické části práce bylo upozornit na problematiku CVI, a analyzovat možnosti intervence v České republice a v Anglii s cílem poukázání na provázanost subjektů, které se podílí na péči o dítě s postižením. Na základě výsledků výzkumného šetření se doporučují vztahující k multidisciplinární spolupráci, které je při péči o takto postižené děti nezbytná. Vzhledem k výše uvedenému se většina doporučení vztahuje na prostředí České republiky.

Z kazuistik vyplývá, že lékaři v České republice doporučí rodině dítěte s postižením další lékařské pracovníky, popřípadě logopedy a fyzioterapeuty, ale většinou nemají přehled (zcela pochopitelně a oprávněně) o službách navazujících na jejich péči, převážně sociálních, nebo sociálně zdravotních. Přitom je to právě rezort zdravotnictví, kde se rodiče setkávají s faktem, že je jejich dítě postižené a potřebují nejvíce pomoci a podpory. Východiskem z takové situace by mohlo být například vzdělávání lékařů v této oblasti, nebo spíše méně zatěžující (a více pravděpodobné v praxi) distribuce písemných informačních materiálů, které by mohli lékaři rodině dítěte s postižením předat, jako se tak stalo v případě Anny.

Dalšími opatřeními, která by mohla zajistit spolupráci subjektů podílejících se na péči o dítě s postižením a nezbytnou interdisciplinaritu by mohla být pravidelná setkávání těchto odborníků. Zde je ovšem nutná spolupráce a propojenost rezortů a dále finanční stránka věci.

ZÁVĚR

Význam intervence v raném věku dítěte s postižením je známý již řadu let a dokazují ho mnohé výzkumy týkající se vývoje dětí. Během rané intervence kladou autoři těchto výzkumů důraz na interdisciplinární přístup k dětem s postižením a spolupráci s rodinou. Tomuto tématu byla věnovaná i tato diplomová práce, která si za cíl kladla analýzu druhů intervence u dětí se zrakovým postižením raného věku s bližším zaměřením na děti s centrální poruchou zraku (CVI) a jejich rodiny, charakterizovat průběh vzájemné spolupráce se zdravotnickými, sociálními a školskými službami, které intervenci poskytují.

Původním záměrem autorky práce bylo analyzovat pouze sociální službu rané péče v České republice a v Anglii, ale postupným získáváním informací na toto téma bylo stále zřetelnější, že raná péče je jen jednou z mnoha odborných služeb, které se podílejí na péči o dítě s postižením zraku, a proto bylo téma rozšířeno na ranou intervenci.

Teoretická část diplomové práce, která obsahuje tři kapitoly, čtenáře seznámila se základními pojmy a formami rané intervence v České republice a v Anglii. Dále byla tato část věnovaná problematice CVI z hlediska zařazení do kontextu zrakových postižení, diagnostiky a intervence.

Hlavním cílem výzkumné části diplomové práce bylo, shrnout poznatky o možnostech intervence u dětí se zrakovým postižením, se zaměřením na děti s centrální poruchou zraku v České republice a v Anglii a demonstrovat tyto poznatky na základě konkrétních případů z praxe. Tento cíl byl splněn, avšak je nutné upozornit, že z praktické části nelze činit všeobecně platné závěry, ke kterým by bylo vhodné práci doplnit výzkum o kvantitativní šetření. Pro vlastní výzkumné šetření byla využita kvalitativní forma výzkumu s kazuistikou jako hlavní metodou výzkumu.

Význam této práce spočívá především v poukázání na novodobé fenomény, jakými je problematika centrálních poruch zraku a multidisciplinarita v péči o děti s postižením. Práce také umožňuje náhled na systém péče v Anglii, který nám může být přínosem a inspirací.

SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ

Publikace

- BAKER-NOBLES, L. *Cortical visual impairment*. Ski-Hi institute news exchange, 1996.
- BASLEROVÁ, Pavlína. *Metodika práce se žákem se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012, 127 s. ISBN 978-80-244-3307-3.
- ČERNÁ, M., et al. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-802-4615-653
- FINKOVÁ, D. A kol. *Edukace jedinců se zrakovým postižením v kontextu kvality vzdělávání*. Olomouc: Univerzita palackého v Olomouci 2012. ISBN 978-80-244-3262-5.
- FINKOVÁ, D., LUDÍKOVÁ, L., RŮŽIČKOVÁ, V. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouc, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.
- GREELY, J. *Strategies for working with cortical visual impairment*. Anchor Center for Blind Children Pediatric Interest Group, Denver, CO. 1997.
- HAMADOVÁ, Petra, Lea KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ a Zita NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 125 s. ISBN 9788073151591.
- HATTON, D., BAILEY, D. BURCHINAL, M., FERREL, K. *Developmental Growth Curves of Preschool Children with Vision Impairments*. In *ChildDevelopment*, 1997 vol. 68, nu. 5, s. 788-806. dostupné na [www <http://www.jstor.org/stable/1132033>](http://www.jstor.org/stable/1132033).
- HENDL, Jan a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HRADILKOVÁ, T. et al. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče"*. Praha: Středisko rané péče, 1998. 113 s. ISBN 80-238-3267-0.
- CHEN, Deborah. *Essential elements in early intervention: visual impairment and multiple disabilities*. New York : AFB Press, 1999, 503 s. ISBN 08-912-8305-6,
- CHRÁSKA, Miroslav a Klára ŠEĎOVÁ. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vydání 1. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-247-1369-4.
- JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*
- KEBLOVÁ, A. *Zrakově postižené dítě*. Praha : Septima, 2001, 67 s. ISBN 80-7216-191-1.

- KOLDINSKÁ, Kristina. Britská právní úprava a praxe sociálních služeb jako inspirace pro Českou republiku?. APLIKOVANÉ PRÁVO. 2004, č. 2.
- KUDELOVÁ, I., KVĚTOŇOVÁ, I. Malé dítě s těžkým postižením zraku: raná péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením. 1. vyd. Brno : Paido, 1996. ISBN 8085931249.
- KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. Oftalmopedie. Brno: Paido, 2000, 70 s. ISBN 80-85931-84-2.
- MACHOVÁ J., GUTVIRTH J. Tělesný a duševní vývoj nedonošených dětí. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1977. ISBN neuvedeno.
- MATOUŠEK, Oldřich. Metody a řízení sociální práce. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003, 380 s. ISBN 80-7178-548-2.
- MORAVCOVÁ, Dagmar. Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem. Vyd. 1. Praha: Triton, 2004. 203 s., 9. ISBN 80-7254-476-4.
- NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, Evžen RŮŽIČKA a Jiří TICHÝ. Neurologie: somatopedická a psychologická hlediska. 1. vyd. Praha: Galén, 2002, xiv, 367 s. ISBN 80-246-0502-3.
- OPATŘILOVÁ, D. (ed.) *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: MU 2006. ISBN 80-210-3977-9
- OTRADOVEC, Jiří. Klinická neurooftalmologie. 1. vyd. Praha: Grada, 2003, 488 s. ISBN 80-247-0280-0.
- PŘINOSILOVÁ, Dagmar a Klára ŠEĎOVÁ. Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, 207 s. Pedagogická praxe (Portál). ISBN 978-80-7315-157-7.
- RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. Speciální pedagogika. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2003, 290 s. Učebnice (UP Olomouc). ISBN 8024406462.
- ROMAN-LANTZY, Christine. Cortical visual impairment: an approach to assessment and intervention. New York: AFB Press, 2007, xi, 211 p. ISBN 978-089-1288-305.
- SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER. Neurologie pro studium i praxi: somatopedická a psychologická hlediska. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 363 s. ISBN 80-247-0623-7.
- SHONKOFF, J., MEISELS, S. Handbook of early childhood intervention. 2. vyd. Cambridge : Cambridge university press, 2000. ISBN 0-521-58471-X.
- ŠÁNDOROVÁ, Z. Základy komprehenzivní a integrativní speciální pedagogiky raného věku. Hradec Králové : Gaudeamus, 2005. 121 s. ISBN 80-7041-259-3
- ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: [teoretické základy a metodika]. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VÁGNEROVÁ, M. Oftalmopsychologie dětského věku. Praha: Karolinum, 1995, ISBN 80-7184-053-X

VÁGNEROVÁ, Marie a Oldřich MÜLLER. Základy psychologie: [teoretické základy a metodika]. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2004, 356 s. ISBN 80-246-0841-3

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. Psychopedie: [teoretické základy a metodika]. ISBN 80-732-0039-2.

VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004. 463 s. 2. rozšířené a přepracované vydání. ISBN 80-7315-071-9.

Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. Vyd. 1. Editor Viktor Lechta. Praha: Portál, 2010, 435 s. ISBN 978-80-7367-679-7.

ZELINKOVÁ, Olga a Klára ŠEĎOVÁ. Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program: [nástroje pro prevenci, nápravu a integraci]. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007, 207 s. Pedagogická praxe (Portál). ISBN 978-807-3673-260.

ZELINKOVÁ, Olga. Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program: [nástroje pro prevenci, nápravu a integraci]. Vyd. 3. Praha: Portál, 2011, 207 s. Pedagogická praxe (Portál). ISBN 978-80-262-0044-4.

Elektronické zdroje

Adult Social Care Statistics. Registered Blind and Partially Sighted People. 1. vyd. Health and Social Care Information Centre, 2014. ISBN 978-1-78386-182-8. Dostupné z: <http://www.hscic.gov.uk/catalogue/PUB14798/regi-blin-part-sigh-eng-14-rep.pdf>

ALLEN, Graham. Early intervention: the next steps. In: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/284086/early-intervention-next-steps2.pdf. Crown copyright, 1011. Dostupné z: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/284086/early-intervention-next-steps2.pdf

Anglie. Early years outcomes.

In: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/237249/Early_Years_Outcomes.pdf Crown copyright, 2013. Dostupné z: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/237249/Early_Years_Outcomes.pdf

Anglie. Equality Act. In: Crown copyright, 2010. Dostupné z:

http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/pdfs/ukpga_20100015_en.pdf.

Anglie. Childcare Act.

In: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2006/21/pdfs/ukpga_20060021_en.pdf. Crown copyright, 2006. Dostupné z:

http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2006/21/pdfs/ukpga_20060021_en.pdf

Anglie. Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years. In: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/342440/SEND_Code_of_Practice_approved_by_Parliament_29.07.14.pdf. Crown copyright, 2014. Dostupné z:

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/342440/SEND_Code_of_Practice_approved_by_Parliament_29.07.14.pdf

Anglie. Special educational needs and disability code of practice: A guide for parents and carers. In:

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/344424/Special_educational_needs_and_disabilites_guide_for_parents_and_carers.pdf. Crown copyright, 2014. Dostupné z:

https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/344424/Special_educational_needs_and_disabilites_guide_for_parents_and_carers.pdf

Anglie. Support and aspiration: A new approach to special educational needs and disability.

In: Crown copyright, 2011. Dostupné z:

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/Green-Paper-SEN.pdf>

Asociace pracovníků SPC, ASPC [online]. 2010-2011 [cit. 8. 11. 2014]. Dostupné z:<http://www.apspc.cz/>

Asociace pracovníků v rané péči, z.s. Aprp [online]. nedostupné [cit. 18. 10. 2014]. Dostupné z: <http://aprp.cz/index.html>

Asociace pracovníků v rané péči, z.s. Aprp [online]. nedostupné [cit. 18. 10. 2014]. Dostupné z: <http://aprp.cz/index.html>

Asociace pracovníků v rané péči. DRUHOVÉ STANDARDY KVALITY SLUŽBY RANÁ PÉČE. In: DRUHOVÉ STANDARDY KVALITY SLUŽBY RANÁ PÉČE [online]. 2013 [cit. 18. 10. 2014]. Dostupné

z: http://aprp.cz/dokumenty/druhove_standardy_kvality_sluzby.pdf

BJALKOVSKI, Christo a Ondřej FRÜHBAUER. SOCIÁLNÍ SLUŽBY V ZEMÍCH EVROPSKÉ UNIE. Sociální služby v zemích Evropské Unie: Závěrečná zpráva. 2000.

Dostupné z: http://www.crss.cz/otevri_soubor.php?id=4603

Brent Sensory Support Service (Hearing and Visual Impairment). Brent[online]. 2014 [cit. 2014-09-28]. Dostupné z:[http://brent.gov.uk/services-for-residents/family-and-schools/schools/special-educational-needs/brent-sensory-support-service-\(hearing-and-visual-impairment\)/](http://brent.gov.uk/services-for-residents/family-and-schools/schools/special-educational-needs/brent-sensory-support-service-(hearing-and-visual-impairment)/)

Caring for a disabled child.NHS Choices [online]. 2013 [cit. 2014-09-19]. Dostupné z: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/guide/parent-carers/Pages/caring-disabled-child.aspx>

Ceny soc.služeb. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2014 [cit. 2015-04-12]. Dostupné z:<http://www.osobniasistence.cz/?tema=1&article=5&detail=128>

COLENBRANDER. International Society for Low vision Research and Rehabilitation. In: GUIDE for the Evaluation of VISUAL Impairment [online]. 1999 [cit. 2015-04-12]. Dostupné z: https://www.ski.org/Colenbrander/Images/Visual_Impairmnt_Guide.pdf

Council for disabled children. Information about visual impairment : Part 1- general information. 4. vyd. Richmond: Crown copyright, 2012. ISBN neuvedeno. Dostupné z: <http://www.ncb.org.uk/media/875236/earlysupportvisimppart1final.pdf>

Council for disabled children. Information resource: general information. 2. vyd. Richmond: Crown copyright, 2012. ISBN neuvedeno. Dostupné z: <http://www.ncb.org.uk/media/875188/earlysupportgeneralinformationfinal.pdf>

DC Zlín. PÉČE o děti- vysvětlení pojmů. Dětské centrum zlín [online]. 2014 [cit. 18. 11. 2014]. Dostupné z: <http://www.dczlin.cz/pece-odbornost.html#>

Dětské centrum Paprsek. Popis poskytování služby denní stacionář. Dětské centrum paprsek [online]. 2012 [cit. 2015-04-11]. Dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/nabidky-sluzeb/popis-poskytovani-sluzby-denni-stacionar-3>

Disability Living Allowance (DLA) for children.Gov.uk[online]. 2014 [cit. 2014-09-20]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children/rates>

Disability living allowance. NHS Choices[online]. 2014 [cit. 2014-09-19]. Dostupné z: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/moneyandlegal/disabilitybenefits/Pages/DisabilityLivingAllowance.aspx>

DRÁHA ZRAKOVÁ. Anatomie [online]. nedostupné [cit. 2015-04-12]. Dostupné z: http://anatomie.lf3.cuni.cz/cns_drahazrak.htm

Early suport. Council for disabeled children[online]. 2013 [cit. 2014-08-23]. Dostupné z: <http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/what-we-do/networks-campaigning/early-support>

How can i pay for my care.NHS Choices [online]. 2013 [cit. 2014-09-17]. Dostupné z: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/social-care/Pages/funding-your-care.aspx>

How to get care. NHS Choices [online]. 2013 [cit. 2014-09-19]. Dostupné z: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/social-care/Pages/how-to-get-care.aspx>

HYVÄRINEN, Lea. ASSESSMENT AND CLASSIFICATION OF VISUAL IMPAIRMENT IN INFANTS AND CHILDREN.Lea-test [online]. 2013 [cit. 2015-02-17]. Dostupné z: http://www.lea-test.fi/en/assessme/paediatric_low_vis.html

Information resources. Council for disabeled children[online]. 2013 [cit. 2014-08-23]. Dostupné z: <http://www.councilfordisabledchildren.org.uk/what-we-do/networks-campaigning/early-support/resources/information-resources>

Kudelová, I. Opodstatnění rané péče z odborného hlediska. Šance dětem [online]. 2013[cit. 2014-10-18] <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece/opodstatneni-rane-pece-z-odborneho-hlediska.shtml>

Kudelová, I. Vznik a vývoj rané péče u nás. Šance dětem [online]. 2013 [cit. 2014-10-18] <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece/vznik-a-vyvoj-rane-pece-u-nas.shtml>

Kudelová, I. Základní charakteristiky rané péče. Šance dětem [online]. 2013 [cit. 2014-10-18] <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rana-pece/zakladni-charakteristiky-rane-pece.shtml>

Maternity services. University college London [online]. 2014 [cit. 2015-02-11]. Dostupné z: <https://www.uclh.nhs.uk/OurServices/ServiceA-Z/WH/MAT/Pages/Home.aspx>

MERUNKA. Vyučovací program PORTAGE: Bakalářská práce. Praha, 2011. Dostupné z: file:///C:/Users/Eva/Downloads/BPTX_2010_1__0_258212_0_98408.pdf. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze.

Mikrocefalus (mikrocephalus, mikrocefalie). Velký lékařský slovník [online]. 2008 [cit. 2015-04-12]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/lexikon-pojem/mikrocefalus-mikrocephalus-mikrocefalie>

Petr Hanák, Jan Michalík a kol. Informační brožura o činnosti speciálně pedagogických center, [online]. 2011 [cit. 18. 12. 2014]. Dostupné z: http://www.inkluze.upol.cz/portal/Download/publikace/Petr_Hanak__Jan_Michalik_a_kol__Informacni_brozura_o_cinnosti_specialne_pedagogickych_center.pdf

Příspěvek na péči - PnP. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. 2011 [cit. 2015-04-12]. Dostupné z: <http://socialniporadce.mpsv.cz/cs/148>

Raná péče EDA. Výroční zpráva 2013. nevedeno: nevedeno, 2014. Dostupné z: [http://www.ranapece.eu/assets/files/vyrocní_zpravy/EDA_vyrocní-zprava_2013+audit\(2\).pdf](http://www.ranapece.eu/assets/files/vyrocní_zpravy/EDA_vyrocní-zprava_2013+audit(2).pdf)

Raná péče EDA. Způsob podpory rodiny prostřednictvím sociální služby raná péče . Raná péče [online]. 2008 [cit. 2014-10-12] <http://www.ranapece.eu/praha/z-nasi-cinnosti/poskytovane-sluzby>

Raná péče Liberec. Poskytované služby. Raná péče [online]. 2008 [cit. 2014-10-12] dostupné z: <http://www.ranapece.eu/liberec/poskytovane%20sluzby>

Services. National Portage association [online]. 2014 [cit. 2015-02-11]. Dostupné z: <http://www.portage.org.uk/services>

SCHNEIBERG. Dětská centra – moderní forma komplexní péče o ohrožené děti. Pediatrie pro praxi [online]. 2011, roč. 2011, č. 12 [cit. 18. 11. 2014]. Dostupné z: <http://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2011/02/20.pdf>

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. SCHINDLER, R. a PEŠÁK. Kdo je zrakově postižený? [online]. 2012, 2015 [cit. 2015-01-03]. Dostupné z: <http://www.sons.cz/kdojezp.php>

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR. SCHINDLER, R. a PEŠÁK. Klasifikace zrakového postižení podle WHO [online]. 2012, 2015 [cit. 2014-11-17]. Dostupné z: <http://www.sons.cz/klasifikace.php>

Společnost pro ranou péči. Nabídka středisek rané péče v oblasti stimulace zraku. Společnost pro ranou péči [online]. 2008 [cit. 2014-10-12]. Dostupné z:<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/programy/19/225-nabidka-stedisek-rane-pee-v-oblasti-stimulace-zraku.html>

Společnost pro ranou péči. Standardy rané péče/ intervence. Společnost pro ranou péči [online]. 2008 [cit. 2014-10-12]. Dostupné z:<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas/43-standardyranapece-intervence2008.html>

Společnost pro ranou péči. Způsob podpory rodiny prostřednictvím sociální služby raná péče . Společnost pro ranou péči [online]. 2008 [cit. 2014-10-12].<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/zpsob-podpora-rodiny.html>

Společnost ro ranou péči. Výroční zpráva 2013. neuvédno: neuvédno, 2014. Dostupné z:http://www.ranapece.cz/images/stories/PDF/vz_rana_pece_2013_final.pdf

Vachulová J. Historie počátků rané péče v ČR se zvláštním zřetelem na ranou péči pro rodiny s postižením zraku. Raná péče [online]. Datum vydání neznámé [cit. 2014-10-18]. Dostupné z <http://www.ranapece.eu/rana-pece/historie>

Visual impairment. NHS Choices[online]. 2014 [cit. 2014-09-28]. Dostupné z:<http://www.nhs.uk/conditions/Visual-impairment/Pages/Introduction.aspx>

What do health visitors do?. NHS careers[online]. 2014 [cit. 2015-02-11]. Dostupné z: <http://www.nhscareers.nhs.uk/explore-by-career/nursing/careers-in-nursing/health-visiting/what-do-health-visitors-do/>

What is early help. Southwark council [online]. 2014 [cit. 2014-10-05]. Dostupné z: http://www.southwark.gov.uk/info/200071/information_for_parents/2154/early_help_service

What is early intervention. About Parenting [online]. 2013 [cit. 2014-09-24]. Dostupné z: <http://specialchildren.about.com/od/earlyintervention/g/EI.htm>

What is social care. NHS Choices [online]. 2013 [cit. 2014-09-17]. Dostupné z: <http://www.nhs.uk/CarersDirect/social-care/Pages/what-is-social-care.aspx>

Zákonné normy

Zákon 561/2004

Zákon 63/1964

Zákon 541/2004

Vyhláška 147/2011,

SEZNAM ZKATEK

MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MPSV	Ministrstvo práce a sociálních věcí
SPRP	Společnost pro ranou péči
APRP	Asociace pracovníků v rané péči
SPC	speciálně pedagogické centrum
CVI	centrální postižení zraku
DC	dětské centrum
EYFS	Early years foundation stage (Požadavky pro raný věk)
SEN	special educational needs (speciální vzdělávac potřeby)
SENCO	Special Educational Needs Co-ordinator (koordinátor speciálních potřeb)
WHO	World health organization (Světová zdravotnická organizace)
CNS	centrální nervová soustava
CT	computer tomography (počítačová tomografie)
EEG	elektroencefalogram
VER	(visual evoked response zrakově evokované potenciály)
MRI	magnetická rezonance

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Zrakové diagnózy v SPRP

Příloha 2: Pracoviště Asociace pracovníků v rané péči

Příloha 3: Interview s pracovnící Visual impairment service Brent.

Příloha 4: Principy programu rané podpory

Příloha 5: Tabulka hodnocení zrakových funkcí dle Hyvärinen

Příloha 6: Zrakové dráhy v mozku

Příloha 7: Testové materiály používané při funkčním vyšetření zraku.

PŘÍLOHY

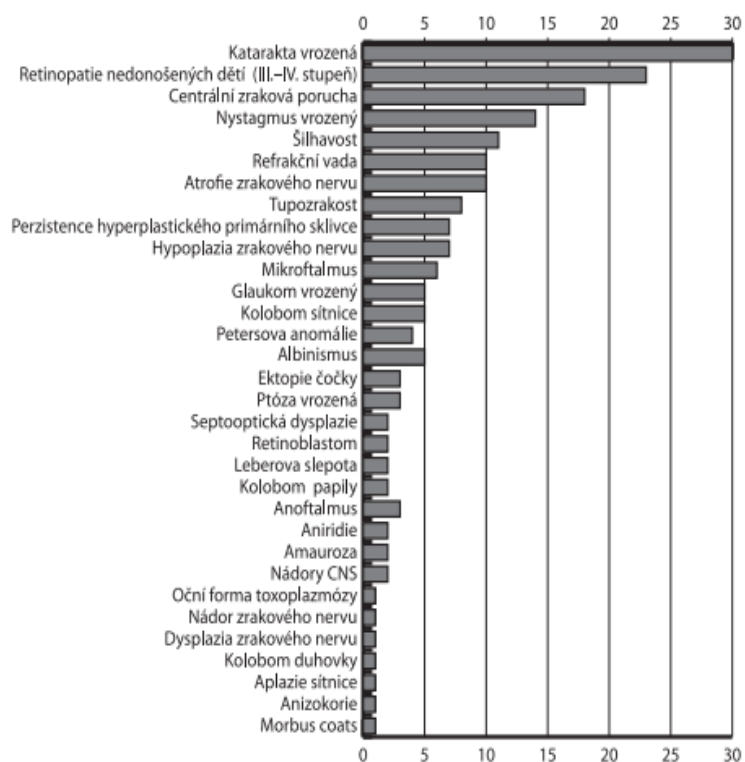
Příloha 1

Zrakové diagnózy v SPRP

Graf č. 1
Děti v péči SPRP 2013



Graf č. 2
Zrakové diagnózy v SPRP 2013



Zdroj: Společnost pro ranou péči 2013, s. 7

Příloha 2

Pracoviště Asociace pracovníků v rané péči

Název pracoviště	Adresa	Telefon	webové stránky
Diakonie ČCE - středisko Ratolest v Praze 10	Saratovská 159, 100 00 Praha 10	274 821 297, 274 812 185	www.ratolest-stredisko.cz/rana-pece
Diakonie ČCE - Středisko Světlo ve Vrchlabí, Pracoviště rané péče	Pražská 858, 543 01 Vrchlabí	499 423 566, 776 260 244	http://vrchlabi.diakonie.cz/nase-sluzby
Diecézní charita Brno - oblastní charita Třebíč, Středisko rané péče Třebíč	Gen. Sochora 705, 674 01 Třebíč	568 851 402, 606 860 551	www.ranapece-trebic.cz
Poradenské středisko pro rodinu a dítě "RaD"	Atriová 5, 736 01 Havířov - Město	596 885 678	www.ssmh.cz
Raná péče Diakonie Stodůlky	Vlachova 1502, 155 00 Praha 5	235 518 392	www.rana-pece.cz
Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.	Bělehradská 389, 530 09 Pardubice	466 641 022, 736512613-6	www.ranapece-pce.cz
Slezská diakonie, Poradna rané péče MATANA	Hlubčická 9, 794 01 Krnov	731191868, 737 702 896	www.sdk.cz/poskytovane_sluzby/pora
Slezská diakonie, Poradna rané péče Dorea	Kamenná 21, 639 00 Brno - Štýřice	543 212 551	www.dorea.cz
Slezská diakonie, Poradna rané péče Eunika	Horova 654, 734 01 Karviná Ráj	596 311 815, 605 292 991	www.sdkabo.cz/rana-pece-eunika
Slezská diakonie, Poradna rané péče Salome	Nerudova 1156, 735 81 Nový Bohumín	734 350 010	www.sdkabo.cz/ranna-pece-salome
Středisko pro ranou péči Liberec, o.p.s.	Matoušova 406, 460 07 Liberec	724 400 831	www.ranapece.eu
Středisko pro ranou péči Plzeň, o.p.s.	Tomanova 5, 301 00 Plzeň	377 420 035	www.ranapece.eu
Raná péče EDA, o.p.s.	Trojická 2/387, 128 00 Praha 2	224 826 860	www.ranapece.eu
Středisko rané péče Educo Zlín, o.s.	tř. T. Bati 385, 763 02 Zlín	739 777 729	www.ranapecezlin.cz
Středisko rané péče pro jihočeský region	Bechyňská 50/III, 392 01 Soběslav	775 104 920	http://www.imy-sdruzeni.cz/rana_pece
Středisko rané péče při Oblastní charitě Kutná Hora	Palackého nám. 320, 284 01 Kutná Hora	327 311 493	http://kh.charita.cz/nase-strediska/stred
Středisko rané péče Sluníčko	Ulrichovo náměstí 733, 500 02 Hradec Králové	495 260 732, 777 721 642	www.charitahk.cz/nase-strediska/stred
Středisko rané péče Tamtam Olomouc	Jungmannova 972/25, 772 00 Olomouc	739 642 677, 733 181 497	www.tamtam-olomouc.cz
Středisko rané péče Tamtam Praha	Hábova 1571, 155 00 Praha 5	235 517 313	www.tamtam-praha.cz

Zdroj: <http://aprp.cz/hlavni-strana.html> cit 18. 10. 2014

Příloha 3

Interview s pracovnící Visual impairment service Brent.

Mohla byste stručně nastínit, jak vypadá raná péče ve Velké Británii?

Ve Velké Británii se mohou jednotlivé služby pro děti s postižením lišit, ale v zásadě fungují pro děti raného věku se zrakovým postižením 3 služby: raná podpora (early support)- chodí do rodin a jsou financováni státem, a tým pro děti s postižením (children with disabilities team), který chodí d rodin učit děti, když jsou doma a půjčuje pomůcky, služba pro děti se zrakovým postižením (visual impairment service), který pracuje jak s dítětem, tak s dalšími lidmi, kteří s dítětem přijdou do styku, dbá na úpravu prostředí a sleduje správný vývoj dítěte. Do péče o dítě se zapojují i další- ergoterapeuti, tzv. Mobility officer, kteří rozvíjejí pohyb dítěte, fyzioterapeuté, logopedi a technici, odborníci na kompenzační pomůcky aj.

Jak v praxi vypadá proces přijímání dítěte do Vaší služby?

Po té, co je dítě diagnostikováno, lékař, obvykle pediatr, uvědomí místní úřad, pod který dítě spadá podle svého bydliště, o této skutečnosti. Rodinu dítěte po té navštíví odborník z rané péče pro děti s postižením (early years special needs service), která spadá pod místní samosprávu. Pokud to dítě má také zrakový handicap, navštíví rodinu také kvalifikovaný tyflopod ze služby, která se zabývá zrakovými, nebo sensorickými poruchami. Tato služba po té pravidelně navštěvuje děti v domácím prostředí a je v kontaktu i s dalšími zařízeními, která dítě navštěvuje, jako jsou školky, rodinná centra, hrací skupinky, nebo střediska rané péče.

Kdo všechno se podílí na péči o Dítě?

Společně s odborníkem na zrakové postižení a odborníkem na raný věk se mohou připojit další odborníci (logopedové, lékaři, sociální pracovníci aj.). To záleží na tom, jaké oblasti je u dítěte třeba rozvíjet, nebo pokud má dítě kombinovanou vadu. Společně s rodiči tvoří tyto odborníci tým (Team around the child), který o dítě pečuje. V týmu je jeden klíčový pracovník.

Jak je raná péče financovaná?

Peníze na péči o dítě jsou poskytovány státem a místní samosprávu, kde má dítě trvalé bydliště. Pokud jde dítě do nějakého zařízení,

Jak to vypadá u Vás v Brent county?

V našem týmu je momentálně 5 speciálních pedagogů- tyflopů (musí mít titul z vysoké školy a 2 roky praxe v oboru), 2 speciální pedagogové ve výcviku, jeden odborník na mobilitu (mobility and habilitation teacher) a jeden logoped.

A co poskytujete za služby?

Například my pořádáme každé pondělí sezení s rodinami, fungují zde také tři školky, které poskytují speciální podporu, jezdíme také do rodič 1 X za jeden až dva týdny. Pracujeme na tom, aby děti se zrakovým postižením přijali dotek druhé osoby a nebáli se ho, po té můžeme pracovat metodou ruka- v – ruce, tím učíme dítě nápodobou, které není schopné pro svůj zrakový handicap.

Mohla byste jmenovat některé organizace, které také pečují o dítě s postižením?

Great Ormond street Hospital v Londýně je klinika zaměřená na zrakové postižení. Dojíždějí do ní pacienti z celé Velké Británie. S tamními odborníky spolupracují další odborníci, kteří pečují o dítě.

Organizace, které se zabývají zrakovým postižením- RNIB- royal national institute of blind pople, Nationa Children's bureau- charita, která má na starosti vše kolem dětí.

Sdružení NATSIP sdružuje všechny organizace, které pracují s dětmi a mladými lidmi se senzorickým postižením.

Jak vypadá intervence ve Vaší službě?

Rodičům je v péči o dítě poskytovaná podpora rané péče a služby pro zrakově postižené. Zároveň průběžně hodnotí vývojové pokroky dítěte. K tomu používají Vývojový deník pro děti se zrakovým postižením (Developmental journal for babies and children with visual impairment.) Pokud má dítě kombinované postižení ve spojitosti se zrakovým postižením, budou se odborníci přiklánět spíše k vývojovému deníku pro kombinovaná postižení (Developmental journal for babies and children with multiple needs). Profesionálové, kteří dítě podporovali ve vývoji se společně s rodiči dohodnou na vzdělávacích opatřeních, která budou provedena. Tato opatření vyústí v prohlášení o speciálních vzdělávacích potřebách (statement of special educational needs).²³²

Příloha 4 Principy programu rané podpory Anglie



Valued Uniqueness

The uniqueness of children, young people and families is valued and provided for



Planning Partnerships

An integrated assessment, planning and review process is provided in partnership with children, young people and families.



Key Working

Service delivery is holistic, co-ordinated, seamless and supported by key working.



Birth to Adulthood

Continuity of care is maintained through different stages of a child's life and through preparation for adulthood.



Learning & Development

Children and young people's learning and development is monitored and promoted.



Informed Choices

Children, young people and families are able to make informed choices.



Ordinary Lives

Wherever possible, children, young people and their families are able to live 'ordinary lives'.



Participation

Children, young people and families are involved in shaping, developing and evaluating the services they use.



Working Together

Multi-agency working practices and systems are integrated.



Workforce Development

Children, young people and families can be confident the people working with them have appropriate training, skills, knowledge and experience.

Zdroj: *Council for disabled children*[online]. 2013 [cit. 2014-08-23]

Příloha 5

Tabulka hodnocení zrakových funkcí dle Hyvärinen

TABLE 12 – SUGGESTED FORM for an ABILITY PROFILE

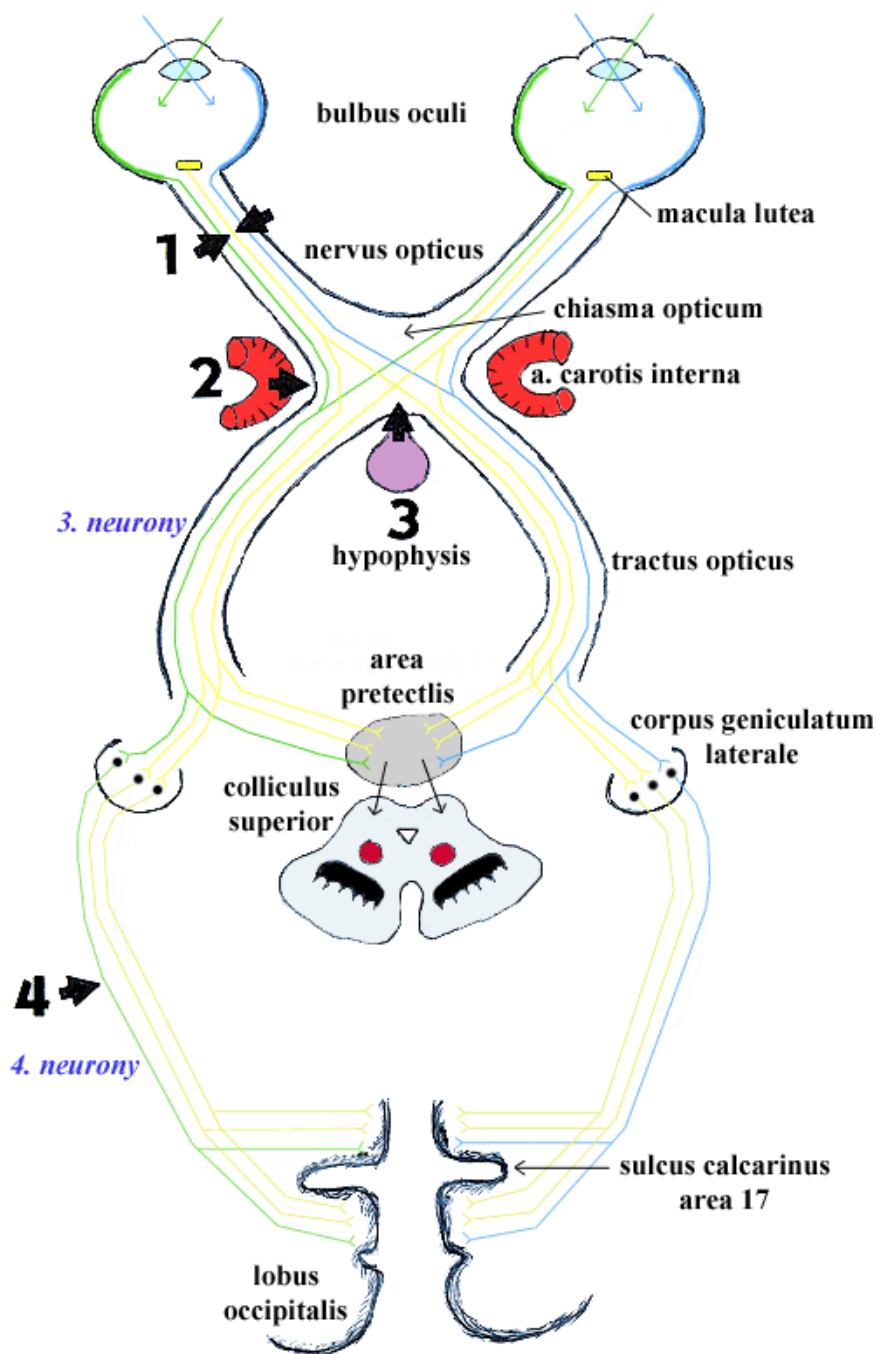
Activity	Need for the activity	Use of visual skills	Use of non-visual skills	Comments

Performance levels could be coded based on the ranges developed in Table 5.

Ability Score	Ability to use Vision (with vision enhancement, as needed)	Use of Vision Substitution	Overall assessment
10	Meets needs, has reserve	Meets needs with reserve	9 Acts like <u>Sighted</u>
9			
8	Meets needs, lost reserve	Meets needs, no reserve	
7			5 Acts like <u>Low Vision</u>
6	Meets needs with effort	Meets all needs with effort	
5			
4	Does not meet some needs	Meets many needs (not all)	1 Acts like <u>Blind</u>
3			
2	Does not meet many needs	Meets only some needs	
1			
0	Does not meet any needs	Meets no needs	

Zdroj: COLENBRANDER. International Society for Low vision Research and Rehabilitation. In: *GUIDE for the Evaluation of VISUAL Impairment* [online]. 1999 [cit. 2015-04-12]. Dostupné z: https://www.ski.org/Colenbrander/Images/Visual_Impairmnt_Guide.pdf

Příloha 6
Zrakové dráhy v mozku

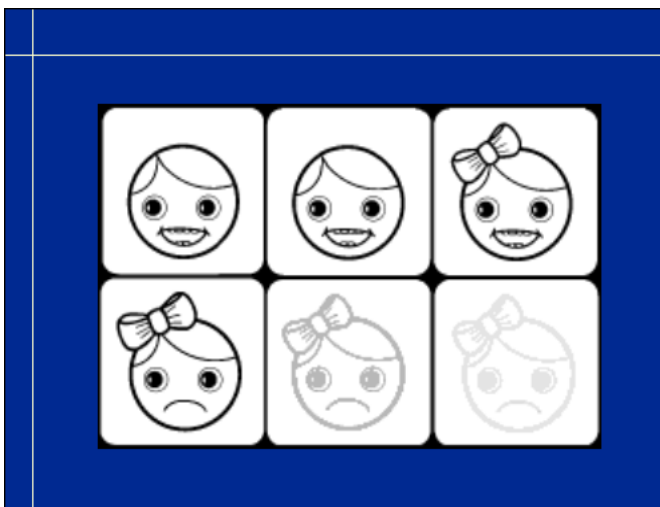


- 1 - amaurosis (= slepota) levého oka
- 2 - hemianopsia nasalis (porucha jen na levém oku)
- 3 - hemianopsia heteronyma bitemporalis
- 4 - hemianopsia homonyma dextra

Zdroj: DRÁHA ZRAKOVÁ. *Anatomie* [online]. nedostupné [cit. 2015-04-12]. Dostupné z: http://anatomie.lf3.cuni.cz/cns_drahazrak.htm

Příloha 7

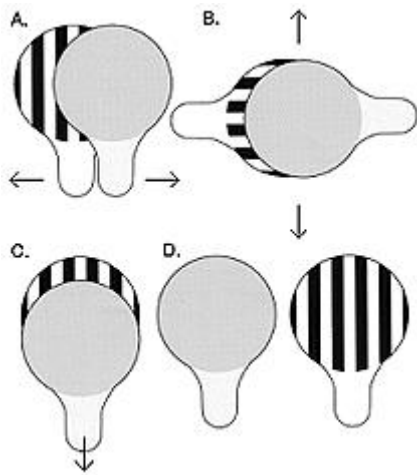
Testové materiály používané při funkčním vyšetření zraku.



Ilustrace 1: Heidi contrast Facial expressions



Ilustrace 2: Lea puzzle 3D



Ilustracja 3: Leaning tower



Ilustracja 4: materiały k Light boxu

Zdroje: www.lea-test.fi, www.sklep-mana.com.pl, www.shop.aph.org

Anotace

Jméno a příjmení:	Bc. Eva Černíková
Katedra:	Ústav speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce:	PhDr. Kateřina Stejskalová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2015

Název práce:	Raná intervence v prostředí České republiky a Anglie s akcentem na problematiku CVI
Název v angličtině:	Comparison of early intervention in the Czech Republic and England with emphasis on children with CVI
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá problematikou rané intervence pro děti s centrální poruchou zraku (CVI) v České republice a v Anglii. Teoretická část práce je zaměřena na analýzu rané intervence v České republice a v Anglii se zaměřením na oblast sociální, oblast školství a oblast zdravotnictví. Dále obsahuje kapitolu týkající se centrální poruchy zraku. Praktická část shrnuje poznatky o možnostech intervence u dětí se zrakovým postižením, se zaměřením na děti s centrální poruchou zraku v České republice a v Anglii a demonstruje tyto poznatky na základě konkrétních případů z praxe ve dvou kazuistikách.
Klíčová slova:	Speciální pedagogika, zrakové postižení, kombinované postižení, CVI, centrální porucha zraku, raná péče, raná intervence, raný věk, speciální vzdělávací potřeby, sociální služby

Anotace v angličtině:	Diploma thesis deals with early intervention for children with CVI in the Czech Republic and England. Theoretical part of the thesis analyses early intervention in the Czech Republic and England with focus on social and health services and the field of education. It also comprises chapter dealing with cortical visual impairment. Practical part of the thesis summarises information about intervention for children with visual impairment with focus on children with cortical visual impairment in the Czech Republic and England and indicates these information on two case studies of children with CVI.
Klíčová slova v angličtině:	Special education, visual impairment, multiple handicap, CVI, cortical visual impairment, early support, early intervention, special educational needs, social service
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha 1: Zrakové diagnózy v SPRP</p> <p>Příloha 2: Pracoviště Asociace pracovníků v rané péči</p> <p>Příloha 3: Interview s pracovníci Visual impairment service Brent.</p> <p>Příloha 4: Principy programu rané podpory</p> <p>Příloha 5: Tabulka hodnocení zrakových funkcí dle Hyvärinen</p> <p>Příloha 6: Zrakové dráhy v mozku</p> <p>Příloha 7: Testové materiály používané při funkčním vyšetření zraku.</p>
Rozsah práce:	100
Jazyk práce:	Český jazyk