

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Šárka Tesařová

**RANÁ PÉČE O DÍTĚ SE ZRAKOVÝM
POSTIŽENÍM**

Olomouc 2016

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Růžičková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

V Olomouci dne

.....

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí práce Mgr. Veronice Růžičkové, Ph.D. za její čas a cenné rady, které mi při zpracování práce poskytla. Rovněž bych chtěla poděkovat rodičům, kteří byli ochotni se podělit o své životní příběhy a zkušenosti.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Šárka Tesařová
Katedra:	Ústav pedagogiky a speciálních studií
Vedoucí práce:	Mgr. Veronika Růžičková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2016

Název práce:	Raná péče o dítě se zrakovým postižením
Název v angličtině:	Early care for a child with visual impairment
Anotace práce:	Diplomová práce se zabývá ranou péčí o dítě se zrakovým postižením. Teoretická část objasňuje některá specifika procesu učení u dítěte s postižením a popisuje možnosti rozvoje smyslového vnímání prostřednictvím hry. Podává pohled na rodinu dítěte s postižením a uvádí možnosti její podpory v podobě služeb rané péče. Předložené kazuistiky rodin s dítětem se zrakovým/kombinovaným postižením a rozhovory s respondenty jsou obsahem praktické části práce. V ní se zabýváme některými aspekty kvality života z jejich pohledu.
Klíčová slova:	Raná péče, zrakové postižení, vývoj dítěte s postižením zraku, rodina, střediska rané péče
Anotace v angličtině:	The thesis deals with early intervention for children with visual impairments. The theoretical part explains some of the specifics of the learning process in a child with a disability and describes opportunities for development of sensory perception through games. It presents insight into the family of a child with disabilities and provides possibilities for its support in the form of early intervention. Presented case studies of families with a child with visual / multiple disabilities and interviews with respondents are included in the practical part. Here we deal with some aspects of quality of life from their perspective.
Klíčová slova v angličtině:	Early care, visual impairment, development of a child with visual impairment, family, early care centers
Přílohy vázané v práci:	Žádné
Rozsah práce:	94 stran
Jazyk práce:	Čeština

OBSAH

ÚVOD	7
I. Teoretická část	9
1 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ	9
1.1 Vymezení pojmu	9
1.2 Klasifikace zrakového postižení	10
2 SPECIFIKA PROCESU UČENÍ V RANÉM VĚKU	14
2.1 Motorické dovednosti	14
2.2 Sebeobsluha	17
2.2.1 Dítě se učí jíst a stolovat	18
2.2.2 Dítě se učí oblékat	20
2.2.3 Dítě se učí hygienickým návykům	21
3 MOŽNOSTI ROZVOJE SMYSLOVÉHO VNÍMÁNÍ	24
3.1 Zraková stimulace	24
3.2 Rozvoj hmatového vnímání	25
3.2.1 Metodika přípravy na čtení a psaní Braillova písma v předškolním období	28
3.3 Rozvoj sluchového vnímání	32
3.4 Rozvoj čichového a chuťového vnímání	34
3.5 Hra a hračka jako prostředek rozvoje smyslového poznání	35
4 RODINA S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM ZRAKU	39
4.1 Proces vyrovnávání se s postižením dítěte	39
4.2 Výchovné přístupy rodičů	41
4.3 Rodičovská role	43
4.4 Role sourozence	44
5 PODPORA RODINY S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	46
5.1 Charakteristika služeb rané péče	46
5.2 Teoretická východiska	49
5.3 Cíle a principy služeb rané péče	50
II. Empirická část	52
6 KVALITA ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	52
6.1 Cíle šetření	52
6.2 Výzkumná tvrzení	52

6.3 Metodologie šetření	53
6.4 Představení výzkumného vzorku	53
7 PŘÍPADOVÉ STUDIE A ROZHOVORY S RODIČI.....	55
7.1 Případová studie a rozhovor 1 – Novákovi.....	55
7.2 Případová studie a rozhovor 2 – Kantovi.....	60
7.3 Případová studie a rozhovor 3 – Hlaváčovi	65
7.4 Případová studie a rozhovor 4 – Polákovi	68
7.5 Případová studie a rozhovor 5 - Vítkovi	73
8 ANALÝZA KAZUISTIK A ROZHOVORŮ A VÝZKUMNÍ ZJIŠTĚNÍ	77
9 DISKUZE	86
10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	90
ZÁVĚR	91
Seznam literatury a dalších zdrojů	92

ÚVOD

„... Jiné je tvé dítě. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, jiné ve svém jednání i počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale ne horší.“

Heinrich Behr

Téma týkající se rané péče o dítě s postižením je v současné době čím dál častěji odborníky diskutované, avšak v pohledu laické veřejnosti se můžeme i dnes setkávat s předpojatými postoji souvisejícími s nedostatkem jejich informovanosti v oblasti této problematiky. Cílem teoretické části této diplomové práce je zmapování některých specifík podpory vývoje dítěte se zrakovým postižením, které vyžaduje odlišný přístup než dítě intaktní. Přítomnost dítěte s postižením v rodině má vliv na všechny její členy a do jisté míry může tento fakt ovlivňovat i kvalitu rodinného života. Touto otázkou se budeme zabývat v praktické části této práce, jejímž cílem je přiblížení kvality života rodin s dítětem se zrakovým či kombinovaným postižením prostřednictvím autentických výpovědí rodičů o některých aspektech jejich života.

Teoretický rámec práce je rozpracován do pěti kapitol a představuje uvedení a hlubší ponoření do problematiky nezbytné pro následné navázání výzkumnou částí. Považujeme za nezbytné nejprve vymezit pojem zrakového postižení a uvést jeho klasifikace z různých pohledů pro bližší orientaci v dané oblasti, které jsou obsahem první kapitoly práce.

Je nutné pochopit dítě se zrakovým postižením v jeho prožívání a způsobu, kterým nazírá na okolí a objevuje věci kolem sebe. K tomu abychom byli schopni s ním sdílet jeho svět a podporovat ho při učení a poznávání, je třeba disponovat informacemi o specifikách tohoto procesu. Popsání některých oblastí učení klíčových pro další kroky ve vývoji dítěte je cílem druhé kapitoly.

V navazujícím textu bychom chtěli zmapovat možnosti rozvoje smyslového vnímání jako podstatný aspekt vytváření elementárních představ a souvislostí o světě dítěte s postižením zraku. Raný a předškolní věk dítěte je pro vytváření podmínek pro rozvoj smyslové výchovy klíčovým obdobím.

V otázce péče o dítě s jakýmkoliv druhem postižení nelze opomenout rodinné vztahy a výchovné přístupy rodičů k dítěti jako velmi důležité faktory ovlivňující duševní vývoj dítěte. Přítomnost postiženého dítěte v rodině může některé z jejích funkcí narušit. Ve čtvrté kapitole bychom tak chtěli představit některé výchovné přístupy rodičů k dítěti s postižením a objasnit jejich dopady, zaměřit se na jednotlivé role členů rodiny a v neposlední řadě i na to,

jaký je z psychologického hlediska proces, kdy se rodiče s postižením svého dítěte vyrovnávají.

Teoretická část by nebyla kompletní, kdybychom nezmapovali ranou péči jako odbornou službu podpory a pomoci dítěti s postižením a jeho rodině. Cílem páté kapitoly je vymezení rané péče, charakteristika jejich služeb, teoretických východisek a rovněž principů, na základě kterých poradci rané péče ke klientské rodině přistupují.

Podstatnou součástí je praktická část práce v podobě kazuistik a následných rozhovorů, kterými zmapujeme životní příběhy rodičů s dítětem se zrakovým, případně kombinovaným postižením, které demonstrují jejich pohled na některé aspekty vlastního života, jež pomůžou přiblížit otázku jeho kvality.

I. Teoretická část

1 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ

Je třeba v úvodu práce nejprve vymezit přesný obsah pojmu zrakové postižení jako předpoklad pro lepší pochopení problematiky dané cílové skupiny, kterou se budeme v celé práci zabývat. Uvedeme základní terminologii a dále klasifikujeme zrakové vady na základě různých hledisek.

1.1 Vymezení pojmu

Informace z vnějšího prostředí získáváme prostřednictvím činnosti všech smyslových analyzátorů – zrakového, sluchového, čichového a chuťového. Zrak je přitom považován za primární smysl člověka, neboť až 90% všech informací z okolí se k nám dostává právě pomocí něj. „Oko rozeznává osm znaků: barvu, tvar, velikost, vzdálenost, směr, prostorovost, klid a pohyb, což zraku dovoluje adekvátně odrazet skutečné prostorové vztahy“ (Nováková in Vítková, 2004, s. 87).

Zrak je významným činitelem, který se od raného dětství po celý život uplatňuje při získávání vědomostí a dovedností člověka díky stálému přísunu informací z vnějšího světa. Nedostatek nebo zkreslení informací tak může omezit celkový rozvoj osobnosti člověka nebo způsobit jeho zcestný vývoj.

Z hlediska tyflopédického však ne každý člověk se zrakovou vadou je i zrakově postiženým. Za osobu se zrakovým postižením považujeme jedince, u kterého ani běžná optická či chirurgická korekce vady není dostačující, neboť i po ní má stále narušeno zrakové vnímání tak, že ho omezuje v běžném životě (Finková, 2010). Zrakové postižení podmiňuje závažnost vady rovněž s věkem. Jsou omezeny poznávací procesy postiženého jedince, proto je třeba rozvíjet paměť, pozornost a myšlení. Komplexní péče a vhodné přístupy ze strany rodiny i společnosti mohou dítě s postižením pozitivně ovlivňovat v jeho vývoji.

Zrakovým postižením se zabývá obor speciální pedagogiky, tyflopédie, zkoumající dané postižení dle různých hledisek, a to podle věku, podle doby vzniku postižení a také podle jeho míry. „Cílem oboru tyflopédie je maximální rozvoj osobnosti jedince se zrakovým postižením, což znamená nejen dosažení nejvyššího stupně socializace, včetně zajištění adekvátních podmínek pro edukaci, ale i přípravu na povolání, následné pracovní zařazení a plnohodnotné společenské uplatnění.“ (Ludíková, 2007, s. 11).

Z výše uvedeného je tedy nejpodstatnější si uvědomit, že nošení dioptrických brýlí či kontaktních čoček ještě automaticky neřadí konkrétního člověka mezi skupinu jedinců se zrakovým postižením. V rámci pojmenování oboru se setkáváme s dvojí terminologií, často užívaný je i termín oftalmopedie z důvodu zaměření se na všechny skupiny osob se zrakovým postižením, ne pouze na osoby nevidomé, k čemuž termín tyflopédie vybízí. Jako nejvhodnější pojmenování se jeví označení speciální pedagogika osob se zrakovým postižením.

1.2 Klasifikace zrakového postižení

Problematikou klasifikace osob se zrakovým postižením se zabývá celá řada autorů a setkáváme se tak s mnoha kritérii, na základě kterých lze tyto osoby rozdělit do určitých skupin.

Podle Ludíkové (in Renotírová, 2006) je nejčastěji uváděno členění opírající se o vizus neboli zrakovou ostrost. Jedná se o poměr vzdálenosti, ze které je vyšetřovaný jedinec schopen číst optotypy, a vzdálenosti, ze které je má vidět zdravé oko (např. VOP 5/15 = vizus pravého oka, znamená, že z 5 metrů vidí pacient to, co by z 15 metrů mělo vidět oko zdravé, tzn. zraková ostrost je snížena). Tato klasifikace tedy rozděluje osoby podle stupně narušení zrakového vnímání, což je zejména v edukačním procesu považováno za klíčové.

Klasifikace osob dle stupně zrakového postižení:

- Osoby nevidomé

Do této skupiny patří osoby s nejtěžším stupněm zrakového postižení, jejichž zrakové vnímání je na úrovni slepoty. Kraus (in Ludíková 2006, s. 12) formuluje nevidomost jako „ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 – světlocit.“ V rámci nevidomosti rozlišuje tři stupně – nevidomost praktickou, plnou a skutečnou. Toto dělení je totožné s níže uvedenou klasifikací nevidomosti podle Světové zdravotnické organizace (WHO), která tyto termíny označuje v kategorii 3, 4 a 5 jako těžce slabý zrak, nevidomost praktickou a úplnou. Autorka Nováková (in Pipeková, 2006) rozlišuje v rámci nevidomosti pouze dvě kategorie, a to nevidomost praktickou, kdy se jedná o pokles zrakové ostrosti od 3/60 do 1/60 nebo zúžení zorného pole od 5-10 stupňů, a nevidomost totální, tedy pokles zrakové ostrosti od 1/60 po zachování světlocitu či úplnou ztrátu zrakového vnímání.

- Osoby se zbytky zraku

Jedná se o hraniční skupinu mezi těžkou slabozrakostí a praktickou slepotou, neboť mají tyto osoby pokles zrakové ostrosti od 3/60 do 1/60. Tato skupina osob byla vydělena ze speciálně pedagogického hlediska z důvodu nutnosti odlišného přístupu k těmto lidem na rozdíl od slabozrakých či nevidomých jedinců.

- Osoby slabozraké

Jsou jimi označovány osoby se zrakovým vnímáním na úrovni slabozrakosti. Kraus (in Ludíková 2006, s. 13) definuje slabozrakost jako „ireverzibilní pokles zrakové ostrosti na lepším oku pod 6/18 až 3/60 včetně.“ Tu dále dělí na slabozrakost lehkou, do které spadá zraková ostrost v rozmezí 6/18 a 6/60 či zúžení zorného pole pod 20 stupňů, a slabozrakost těžkou v rozmezí zrakové ostrosti 6/60 a 3/60.

- Osoby s poruchami binokulárního vidění

U jedinců s těmito poruchami bývá obvykle omezená zraková funkce u jednoho oka, hovoříme především o amblyopii a strabismu (Finková, 2010). Tyto funkční vady způsobují problémy s vnímáním prostoru, zrakovou analýzou a syntézou a koordinací oka a ruky.

Klasifikaci zrakových poruch podle oblasti narušení uvádí Květoňová – Švecová (2000):

- Ztráta zrakové ostrosti

Míra ztráty se u konkrétních jedinců může lišit. Ti mohou mít problémy při diferencování detailů nebo drobných předmětů, při diferenciaci předmětů velkých se porucha projevit může, ale také nemusí, v závislosti právě na míře postižení.

- Postižení šíře zorného pole

Omezuje jedince v oblasti prostorové orientace, při samostatném pohybu, také při orientaci na ploše, při čtení textu a ve školních i pracovních záležitostech.

- Okulomotorické problémy

Je narušena koordinace očních pohybů, která se může negativně projevit např. v situaci, kdy jedinec sleduje dráhu pohybujícího se předmětu, chce cíleně uchopit určitý předmět nebo sleduje předmět z blízké vzdálenosti.

- Obtíže se zpracováním zrakových informací

Oko i zrakový nerv jsou v pořádku, původ problémů tkví ve zrakových centrech v mozkové kůře, která nedokážou danou informaci zpracovat. U poruchy s názvem korová slepota činí jedinci problémy zpracovávat informace i bez poškození zrakového nervu či sítnice.

- Poruchy barvocitu

Oko běžně zachycuje vlnové délky elektromagnetického vlnění v rozmezí 380 – 780 nm, které vyhodnocuje v podobě barevného spektra. Čípky zajišťující barevné vidění nedokážou někdy určitou vlnovou délku rozlišit, kdy jedinci například schází pigmenty určitého typu nebo čípkové pigmenty zcela postrádá. V praxi pak jedinec nedokáže rozeznat některou z barev spektra nebo celé okolí vnímá v odstínech šedé barvy.

Klasifikace zrakového postižení podle Světové zdravotnické organizace (WHO):

Je považována za kompromis mezi medicínským a speciálně-pedagogickým přístupem v dělení zrakového postižení. K dělení dochází na základě nejlepší možné zrakové ostrosti na lépe vidícím oku a také dle omezení zrakového pole. Při srovnávání zrakového vnímání u osob zrakově postižených a osob bez vady má nepostižená osoba vizus lepší než 6/18 (Ludíková, 2006).

1. Střední slabozrakost

- rozdíl zrakové ostrosti v rozmezí 6/18 (0,30) – 6/60 (0,10), 3/10 – 1/10
- kategorie zrakového postižení 1

2. Silná slabozrakost

- rozdíl zrakové ostrosti v rozmezí 6/60 (0,10) – 3/60 (0,05), 1/10 – 10/20
- kategorie zrakového postižení 2

3. Těžce slabý zrak

- a) rozdíl zrakové ostrosti v rozmezí 3/60 (0,05) – 1/60 (0,02), 1/20 – 1/50

kategorie zrakového postižení 3

- b) koncentrické zúžení zorného pole obou očí po 20 stupňů, nebo jediného funkčně zdatného oka pod 45 stupňů.

4. Praktická nevidomost

- rozdíl zrakové ostrosti v rozmezí 1/60 (0,02) až po vnímání světla, nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena.
- kategorie zrakového postižení 4

5. Úplná nevidomost

- ztráta zraku od naprosté ztráty vnímání světla až po jeho zachování s chybnou světelnou projekcí
- kategorie zrakového postižení 5 (Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR, 2002).

V této kapitole jsme ozřejmili, kdo je považován za osobu se zrakovým postižením, a některé ukazatele, podle kterých lze vady zraku rozlišovat. Podrobněji jsme popsali klasifikace vad z medicínského a speciálně – pedagogického hlediska. Osobám se zrakovým postižením je tedy sice společný deficit v oblasti zrakového vnímání, avšak je nutno je chápat jako různorodou skupinu, jež je tvořena lidmi s rozdílnými stupni i druhy postižení, a tím i odlišnými možnostmi a omezeními, které jim toto postižení přináší. Míra využitelnosti zraku se promítá do rozvoje celé osobnosti a je třeba tak ke každému dítěti přistupovat individuálně. Vývoj těchto dětí probíhá v mnoha ohledech odlišným způsobem, který je třeba v co největší možné míře vhodným způsobem podporovat. Právě způsobem podpory vývoje a učení dítěte se zrakovým postižením se budeme blíže věnovat v další kapitole.

2 SPECIFIKA PROCESU UČENÍ V RANÉM VĚKU

I když rodiče většinou oplývají poměrně dobrými znalostmi o tom, jak probíhá proces učení, v případě dětí se zrakovým postižením jsou tyto znalosti často nedostačující. Zde uvedeme některé z oblastí, ve kterých může mít dítě se zrakovým postižením s ohledem na typ a stupeň jeho postižení problémy a také možné způsoby jejich rozvoje.

To, co je potřeba si při péči a výchově těžce zrakově postiženého dítěte uvědomit, velmi výstižně formuluje Lea Hyvärinen (1995, s. 1): „To, co malé nevidomé dítě prožívá, pochopíme lépe, když si sami sebe představíme, jak jsme se se zavázanýma očima ocitli v cizím domě v cizí zemi, jejíž kultura je nám neznámá; není nám příliš platné, že z dřívějšíka už něco o světě víme - nerozumíme totiž ani významu zvuků, které nás obklopují, ani jazyku oné země. Kdyby nás nechali sedět na podlaze a dali nám pouze pár hraček, nejspíš bychom si přáli, aby se co nejdříve objevil někdo, kdo by nám jejich svět uměl vyložit. Právě tohle potřebuje kojeneček ze všeho nejvíc - totiž dospělou osobu, která je po ruce a vysvětluje, co se děje a odpovídá na všechna ta proč a jak, která dítě sice neumí vyjádřit, ale "přemýšlí" o nich. Dospělá osoba, která je ochotná sdílet svět nemluvněte a je schopná pomáhat při budování pojmů, založených na smysluplných zážitcích, je v rané péči osobou klíčovou.“

2.1 Motorické dovednosti

Úroveň motorických dovedností je důležitým aspektem při rozvoji myšlení, laterality a řeči. Většina dětí zrakově postižených se rodí se stejnými pohybovými schopnostmi jako děti intaktní, avšak z důvodu chybějícího či omezeného zraku jim chybí dostatek příležitostí k záměrné pohybové aktivitě. Hamadová (in Opatřilová, 2006) uvádí časté opoždění motorického vývoje u dětí se zrakovým postižením. Deficit v podobě nedostatku zrakových vjemů může mít za následek stejnou nepohyblivost, kterou disponují například děti s mozkovou obrnou. Míra opoždění však závisí na úrovni rodičovské péče a na dostatečné stimulaci dítěte. Pro dítě se zrakovým postižením mají význam pohyby způsobující nějakou reakci v podobě sluchového, hmatového nebo čichového vjemu, proto je třeba vytvořit dítěti takové prostředí, které mu poskytne získat smyslovou zpětnou vazbu. Koordinace základních pohybů hlavy a končetin je nezbytným předpokladem pro to, aby dítě dokázalo v pozdějším věku lézt, sedět bez opory, stát, chodit, běhat, tančit, používat ruce ve středové linii těla, jíst či pít.

Dítě se zrakovým postižením není podle Keblové (2001) v poloze na břiše dostatečně motivované k tomu, aby zvedalo hlavičku, a na základě toho se mohou vyskytnout problémy s uvolněním tonicko-šíjového reflexu. Měli bychom dítěti poskytnout podněty k pohybu nahrazující kinesteticko-zrakovou zkušenost. V případě, že dítě položíme na deku, ta pro něj nepředstavuje motivaci ke zvedání hlavičky. Přizpůsobit prostředí můžeme jednoduše tak, že dítěti dáme pod hlavičku dnem vzhůru dva talíře z umělé hmoty, tác s kuličkami či pingpongové míčky. Dítě tak může začít vnímat rozličné sluchové a hmatové vjemy při otáčení, zvedání a pokládání hlavy. Ke stejnému principu nám poslouží hrací skříňka hrající jen v případě, že na ni dítě při nadzvednutí hlavičky netlačí, zavěšené předměty vydávající při doteku zvuk nebo dobroty v podobě piškotu či perníčku, ke kterým bude hlavičku zvědavě obracet. Podobnými způsoby bychom měli dítěti připravit půdu pro to, aby se hlavu naučilo držet, jelikož není pravdou, že postupným růstem se její ovládnutí vyvine samo.

Schopnost stabilního sezení závisí na dostatečně vyvinutém svalstvu zad, rukou, nohou a dosažení určitého stupně vývoje zakřivení páteře. Děti se zrakovým postižením mají k tomu, aby se naučily sedět, stejné předpoklady jako děti bez postižení, ale mnohdy díky svému postižení přeskočí některé kroky v učení. Není neobvyklé, že se dítě s postižením naučí otáčet z polohy ležení na zádech do polohy na břiško se zpožděním. Nevytváří si spojitost mezi pohyby rukou a nohou, jelikož své nohy nevidí. Stejně tak se při upuštění hračky na jednu stranu nesnaží ji sebrat druhou rukou. To vše jsou pohyby důležité pro to, aby se dítě mohlo motoricky dále zdokonalovat.

Nielsenová (1998) popisuje motivační prvek pro koordinaci končetin v podobě tzv. pokojíčku („Little Room“), v němž může dítě při kopání do stropu vyvozovat zvuk a začít se tak natahovat po svých nožičkách. Pokud zavěsíme hračky v pokojíčku po obou stranách jeho stěn, dítě možná začne používat obě ruce zároveň proto, aby si s nimi mohlo hrát. Naučí se levou ruku dávat co nejdále na pravou stranu a naopak, až se mu podaří otočit se na bok a váha jeho těla mu pomůže otočit se na břiško. V případě, že by se dítě do dvou let svého věku sedět bez možnosti opory nenaučilo, mělo by později značné problémy se tomu naučit.

Ovládat koordinaci rukou i nohou zároveň je podstatný předpoklad pro schopnost dítěte naučit se samo sedět. Avšak když jej položíme v poloze na břišku na postel, je pro něj vlastní tělíčko moc těžké a končetiny příliš dlouhé na to, aby se dostalo na lokty, nohy skrčilo pod břiško, a pohybovalo končetinami současně. Tady nám může být podle nápomocná tzv. podpůrná lavice („Support Bench“), na níž dítě položíme a pod něj vložíme různé hračky tak,

aby na cílené i náhodné pohyby pociťovalo reakci. Kopáním do hraček nohama a jejich chytáním do rukou tak posiluje svalstvo obou končetin i zad.

Abychom podle Nielsenové (1998) dítě motivovali k dalšímu učení se pohybů nohou, může pomoci položit jej na rezonanční desku (Resonance Board“) a na ni hračky poskytující hmatovou a sluchovou odezvu při pohyby nohou.

Při chůzi bychom dítěti měli poskytnout jen nezbytně nutnou oporu. Je prospěšné, když dítě dospělý nebude držet při chůzi za ruce a dítě se tak snáze naučí udržovat rovnováhu. Můžeme zkusit dát také dítěti do rukou hůlku s tím, že svíráme její jeden konec, který později pustíme a tak jej bude držet jen dítě. To mu pomůže zbavit se dojmu, že každý se při chůzi musí držet někoho za ruku. Děti s postižením, stejně jako děti zdravé, by měly pomocí různých pomůcek usnadňujících učení se sezení a stání, cvičit denně. Pohyb v bazénu může být jednou z možností, která dítěti usnadní naučit se chodit (Nielsenová, 1998).

Dítě se zrakovým postižením také omezuje neschopnost se přiměřeně orientovat v prostoru a udržovat rovnováhu. Pro dítě nevidomé bez možnosti kontroly svojí pozice v prostoru to znamená velkou zábranu v jeho samostatné lokomoci. Prostřednictvím taktilně-kinestetické a pohybové aktivity lze jejich prostorové vnímání podporovat.

De Jong se vyjadřuje tak, že „Získání volné pohyblivosti je pro nevidomé dítě opravdu něčím, co je srovnatelné s překonáním zemské přitažlivosti a pohroužení se do neznámého temna. Přejít z lehu do sedu, od zvedání zadečku ke klečení, od kleku ke stoju, to je znovu a znovu další zmenšování rozsahu kontaktu s povrchem“ (Coen De Jong, 1997, s. 8).

Jemná motorika bývá mnohdy na vyšší úrovni než u dětí bez postižení, je však třeba ji náležitě rozvíjet. Dítě s těžkým poškozením zraku si podle Keblové (2001) často nehraje s ručičkami až do sedmého měsíce věku, proto je důležité ho to naučit prostřednictvím kompenzačních podnětů naučit.

Když dítě nemá spojený zážitek pohybu ručiček a prstů se zrakovou zkušeností, musíme mu poskytnout příležitost ke spojení se zkušeností hmatovou nebo sluchovou. Nevidomému dítěti, které leží s rukama nehybně položenýma podél hlavičky, pomůžeme zavěšením předmětů tak, aby se jich dotýkal rukama, nebo rozestavením předmětů v bezprostřední blízkosti jako motivaci pro pohyby prstů. Můžeme použít proužky papíru, kroužek s klíči, lžičky a další věci, kterými může dítě proplétat prsty, a později se naučit takové předměty uchopovat. Využíváme také předměty vydávající zvuk, když do nich dítě strčí, příkladem mohou být malé zvonečky, kroužky na klíče či kávové lžičky.

Chceme-li dítě povzbudit k ohýbání prstů, můžeme mu dle Nielsenové (1998) vyrobit tzv. Hmatovou desku (Stratching Board) z překližky polepené kousky rozličných materiálů, kterou umístíme nad jeho ruce nebo pod něj v případě, že leží na břiše. Škrábáním po povrchu bude dítě posilovat svoje prsty včetně schopnosti ohýbání a roztahování, což je důležité proto, aby se dítě naučilo uchopovat předměty.

Jakmile dítě umí věci uchopovat a držet, je důležité uspořádat okolí dítěte tak, aby si mohlo dávat věci do úst. Motivovat dítě k tomu, aby si dávalo ruce k ústům, budeme při zavěšení předmětů v blízkosti jeho pusinky tak, aby je mohlo ochutnávat.

Postižení zraku rovněž brání dítěti v obracení předmětů rukou, a tím procvičování otáčení ruky. V tomto případě můžeme dítěti podat předměty, které mu při otáčení poskytnou zajímavou sluchovou nebo hmatovou zkušenost, například balon s korálky či fazolemi, vibrující předmět, láhev s kuličkami či jiným materiálem, který lze vysypat, nádoby, z nichž může vylévat vodu apod. Je vhodné využívat i předměty těžší váhy, díky kterým bude dítě motivováno posilovat svalstvo. Taktéž předměty s otvory, do nichž lze strkat prsty, mohou napomoci k nácvičku pinzetového úchopu. Měli bychom dát dítěti k dispozici hračky sestávající ze dvou částí tak, aby je mohlo dávat dohromady a oddělovat od sebe, např. nádoby s víčky, věci, které jdou spojit suchým zipem či magnetem apod. Tyto předměty jsou vhodným motivačním prvkem pro používání obou rukou zároveň a tedy k rozvíjení stále složitějších pohybů rukou a prstů. Čím lépe si dítě tyto základní pohyby rukou osvojí, tím dříve bude schopné samostatně provádět složitější úkony jako jíst, nalévat vodu do hrnku, svlékat se a další činnosti.

2.2 Sebeobsluha

Pro dítě s těžkým zrakovým postižením je značně obtížné osvojit si běžné denní činnosti v podobě oblékání, obouvání, stravování a hygieny z několika důvodů. Naučení se těmto činnostem v první řadě vyžaduje bez možnosti zrakové kontroly mnohem větší množství času a jejich opakování. Mimo to je dětem často z bezpečnostních důvodů k těmto činnostem dovolen přístup později, než je tomu u zcela zdravých dětí. Všechny tyto činnosti vyžadují od rodičů také promyšlení postupu nácvičku, který bude dítě motivovat a vést k úspěchu.

Základní návyky v oblasti sebeobsluhy se vyvíjí v rodině. Ludíková a Stoklasová (2005) poukazují na význam včasného kontaktování Středisek rané péče, kde rodiče dostanou cenné informace o tom, jak mají při rozvíjení dovedností dítěte postupovat. Při vhodně zvolených

metodách a účinné motivace se pak dítě nemusí v sebeobsluze opoždovat oproti intaktním vrstevníkům.

Kochová a Schaeferová (2015) podotýkají, že pro osvojení těchto činností nelze využít žádných drahých pomůcek, to nejdůležitější a nejceněnější je náš čas poskytnutý dítěti, naše trpělivost při mnohočetném opakování s dítětem i sám se sebou, důslednost a promyšlenost při provádění všech činností, a v neposlední řadě důvěra v to, že i přes nekonečné opakování dítě danou věc s naší pomocí úspěšně zvládne.

2.2.1 Dítě se učí jíst a stolovat

Nielsenová (1998) uvádí, že dítě bez postižení se učí jíst od dvou do čtyř let, zatímco u dítěte s postižením to může trvat čtyři až deset let. Zde vyzdvihneme některé postřehy, které by mohly být přínosem rodičům dítěte se zrakovým postižením ve snaze pomoci postiženému dítěti učit se jíst.

- Při nácviku stravování stojí rodiče za dítětem a krmí ho svojí pravou rukou, kterou si dítě přidržuje. To mu nejlépe pomůže následovat pohyby lžičky.
- Je vhodné se vyvarovat vyškrabávání talíře příborem, neboť nevidomé děti neznají jeho účel, a později budou stejné zvuky, které při krmení vydáváme, samy napodobovat.
- Po každém soustu položme příbor zpět na talíř pro vytvoření sluchové či zrakové představy, kde se příbor nachází při jeho nepoužívání a pro chápání prostorového vztahu mezi jídlem, příborem a nádobím.
- Neotírejme dítěti po každém sněženém soustu lžičkou pusinku, jelikož si dítě daný úkon zautomatizuje a až se naučí jíst samo, bude opakovat totéž bez významu.
- Dejme dítěti příležitost seznámit se, a manipulovat se lžicí, neboť potřebuje mnohem více času než dítě bez postižení k tomu, aby se s ní naučilo zacházet.
- Můžeme dítěti připevnit na ruku lžičku pomocí gumičky v případě, že ještě nedovede předmět uchopovat a držet v ruce. Tak ji může kdykoliv upustit než se naučí ji uchopovat a držet bez upouštění.
- Příbor by měl velikostně odpovídat velikosti úst i ruky dítěte.
- Nekáráme dítě v případě, že jí nejprve rukama. Můžeme to považovat za úspěšný krok, který je známkou rozšířenějšího vnímání prostoru dítěte, a to na místo před ním, kde se pokrm nachází. Dítě se učí koordinaci svých rukou a také získává hmatovou zkušenost, která mu pomůže chápat různou konzistenci, vůni i teplotu jídla.

- Dítě pije z hrníčku o malém průměru, nejlépe z hrníčku s náustkem.

Je třeba si podle Smýkala (1986) uvědomit, že dítě, které nevidí, nemá ponětí o věcech, o kterých si s ním nepovídáme, a které si neohmatá. Předložení již hotového jídla na stůl mu neumožní poznat jednotlivé suroviny na pokrm a jeho obaly, pochopit smysl, odkud se jídlo bere. Dejme tedy nevidomému dítěti prohlédnout bochník chleba, sýra, salám vcelku, kečup v lahvi, polévku z pytlíku apod. Podobně bychom měli dát dítěti příležitost ochutnávat i polotovary, ze kterých pokrm připravujeme, jako je mouka, těsto na buchtu, droždí.

Dáme také dítěti prostor prohlédnout si rukama prostředí kuchyně a přitom všechno náčiní i přístroje komentujeme. Dítě tak postupně pochopí, že to, co cinkne v kuchyni před tím, než dá maminka jídlo na stůl, je mikrovlnná trouba. Talíř z ní vyňatý může někdy dost pálit. Pochopí, kam zmizí talíř po tom, co se naobědvá apod. Pro dítě je také významné být s maminkou při nakupování, kdy nám může pomáhat dávat věci v obchodě do košíku a ohmatat si potraviny, což mu umožní propojit myšlenkové souvislosti s jídlem, které dostane již připravené na talíři. Jak uvádí Kochová a Schaeferová (2015), může nám pomoci uložit jídlo do lednice a spíše, při mytí surovin a jejich krájení, míchání a prostírání na stůl, tedy při všem, co ke stravování patří. Při pečení koláče společně s dítětem připravíme a ukážeme si potřebné suroviny, a dovolíme mu, aby nám pomohlo se sypáním mouky, vážením surovin, mícháním atd. Pokud dítě zapojíme do přípravy pokrmů, možná nám činnost bude spíše komplikovat, ale získá tak cenné zkušenosti jako základ pro další učení.

Při stolování dítěte je třeba nejprve počítat s nepořádkem. Neměli bychom trvat na přehnané čistotě, která může být překážkou v učení dítěte samostatnosti. Dejme dítěti pod talíř protiskluzovou podložku, která zajistí pevnou stabilitu talíře na stole. U jídla vedeme dítě ke zvednutí hlavičky (i když má tendenci ji sklánět dolů) nejen z důvodu zásady slušného chování, ale také pro správné držení těla. Pomozme dítěti u jídla vytvořit pocit bezpečí tím, že budeme popisovat jídlo, jež má před sebou, zda je na talíři či v misce a necháme jej na jídlo sáhnout. To, že dotýkat se jídla ve společnosti není vhodné, se dítě naučí chápat až později. Kochová a Schaeferová (2015) rovněž popisují, jak dítěti může být nápomocná představa, že ostatní členové rodiny provádí při jídle totéž, proto bychom mu měli dát možnost ohmatat si ostatní při jídle nebo druhou osobu nakrmit. Opět platí, že bychom u všech činnostech neměli šetřit pochvalami za všechny malé krůčky, které dítě dělá.

Kolem pátého roku věku je dítě obvykle schopno se samostatně nakrmit a je vhodné mu usnadnit jeho orientaci na stole i na talíři. Jídlo by tedy mělo být na talíř pokládáno vždy ve stejném směru, o kterém dítěti podáme informaci: „Na stole před sebou máš talíř. Vpravo je

maso a vlevo brambory.“ V době, kdy je dítě již starší a orientuje se v časových pojmech, vysvětlujeme rozložení jídla na talíři prostřednictvím ciferníku hodin: „Na trojce jsou karbanátky, na devítce brambory a na dvanáctce zelí“ (Smýkal, 1986).

2.2.2 Dítě se učí oblékat

Při nácviku oblékání a obouvání schází dítěti možnost pozorovat a napodobit provádění činností dospělého, je proto logické počítat s časovým posunem při učení se této dovednosti. Asi od jednoho roku věku s námi dítě začíná spolupracovat bez kladení odporu při těchto úkonech. Ludíková a Stoklasová (2005) poukazují na význam vytvoření představy dítěte o jeho vlastním těle pro to, aby s námi mohlo již aktivně spolupracovat.

Poskytujeme mu příležitost, aby si samo mohlo se svým oblečením hrát. Od jednoho a půl roku můžeme od dítěte při svlékání, oblékání a obouvání požadovat pomoc v podobě pohybů odpovídajících těmto činnostem, přičemž bychom všechny činnosti s dítětem měli provádět hravou formou. Vzápětí dítě učíme, aby si zkusilo samo svlékat části oblečení, a až nakonec je oblékat s naší prvotní pomocí, později samostatně.

Zrakově těžce postižené dítě začíná se svlékáním částí oděvu až v době, kdy disponuje určitou svalovou silou a má osvojeny určité motorické schopnosti. Nielsenová (1998) popisuje některé způsoby ulehčení učení se této činnosti. Oblékáme dítě pouze do takových kousků oblečení a botiček, s kterými nebude mít problém si je samo vysvléci. Neměli bychom také z úspory času provádět všechny činnosti za dítě, ale přenechat jim možnost, aby se část úkonu pokusily provést samy. Přenecháme mu malé úkoly, které již sám dovede zvládnout nebo se jim začíná učit. V případě, že dítě umí vysypat bednu s hračkami a nemá přístup k polici s botami, dáme mu k dispozici krabici s jeho botičkami nebo je umístíme na polici, kterou má dítě na dosah ruky. Lze ulehčit dítěti jeho nácvik oblékání tím, že mu dáme oděv z tužší látky. Dalším příkladem mohou být látkové pytlíky, do nichž upevníme suchým zipem hračky, které má dítě rádo. Tak ho motivujeme ke strkání rukou dovnitř při hledání oblíbené věci, což mu pomůže naučit se dávat ruce do rukávů. Pomáháme dítěti při svlékání větších kusů oděvu, avšak rukávy by nikdy neměly přesahovat přes ručičky dítěte, aby mu nezabraňovaly ve volnosti pohybu, při hře, jezení či svlékání. K nácviku oblékání dobře poslouží panenka, jejíž oblečky dítě prozkoumá a naučí se s nimi manipulovat, přičemž i zde se dítě nejprve naučí oblečení svléci. Je velmi důležité dítě za experimenty chválit a povzbuzovat jej.

Dítě vždy oblékáme a svlékáme pomocí stejných pohybů a postupů, dítě si tak činnosti dříve zautomatizuje. Jakékoliv změny dítě dezorientují. Nikdy nestojíme před ním, ale za jeho zády tak, aby naše vzájemné pohyby byly souhlasné (Smýkal, 1986).

K nácviku oblékání patří i ukládání a hledání oblečení, a to je důležité podle Kochové a Schaeferové (2015) slovně doprovázet. Dítě tak zjistí, že kalhoty jsou uloženy ve skříni dole, mikiny nahoře, zatímco šaty jsme pověsili vlevo. Dopřejeme mu představu o tom, co skříň vlastně je. Zvedneme dítě, aby mohlo samo zjistit, jak je vysoká, oblézt či obejít ji a zjistit její šířku, a také si do ní může vlézt a udělat si představu o tom, kolik je v ní prostoru. Smýkal (1986) také poukazuje na zásadu pořádku. Všechny části oblečení by rodiče měli skládat ve stejném pořadí a ve skříni ukládat na stejné místo.

Nácvik zapínání knoflíků lze zjednodušit prostřednictvím pomůcky v podobě kousku látky s velkou dírkou a knoflíkem, kterou je možné položit na stůl. Stejnou metodu lze uplatnit i při nácviku zavazování tkaniček, kdy do kartonu vyvrtáme dírky na provlékání (Smýkal, 1986). Samostatného zavázání tkaniček u bot je podle Ludíkové a Stoklasové (2005) většina dětí se zrakovým postižením schopna ve věku kolem šesti až sedmi let.

I s dítětem, které nevidí, mluvíme o barvě jeho oblečení. Seznamujeme jej s tím, které barvy je vhodné kombinovat, a které se k sobě příliš nehodí. Důležitá je symbolika barev, neboť dítě tak postupně přijde na to, která z barev působí smutně, vesele, pomůže mu to v porozumění metaforám, např. někdo je bílý jako stěna, teče mu z nosu červená, nevinná jako lilie apod.

2.2.3 Dítě se učí hygienickým návykům

Ve stejné době zkoušíme posazovat dítě na nočník, přičemž bychom měli mít na paměti důslednost. Podle Nielsenové (1998) by matka dítěte s postižením měla po danou dobu sedět vedle něj a dodat mu tak pocit blízkosti. Pocit bezpečí může dítěti poskytnout také nočník vložený do sedátka s opěrkou nebo mu samy poskytneme oporu tím, že si za něj dřepneme. Může mít při sobě hračku sloužící právě pro tuto potřebu. Měli bychom používat jeden určitý nočník, který dítě zná a určit mu doma jeho stálé místo. Při vykonání potřeby do nočníku dítě chválíme a můžeme ho nechat dotknout se nočníku ze spodní teplé strany, aby vědělo, že se mu to podařilo (Smýkal, 1986).

Kochová a Schaeferová (2015) doporučují umožnit dítěti prohlédnout si nočník a později i záchod rukama, neboť sezení na toaletě bez možnosti zrakové kontroly není pro dítě určitě příjemná záležitost. Ukažme tedy dítěti záchodovou mísu, co spouští zvuk splachovadla, namotání toaletního papíru apod.

Podle Smýkala (1986) vychováváme dítě k čistotě po vykonání potřeby ještě před jeho uvědoměním si těmto činností. Můžeme mu dát toaletní papír do postýlky na hraní. Umýváme-li dítě po vykonání jeho potřeby, hovoříme kolem toho i přes to, že v tomto období zatím ještě nerozumí tomu, co po něm chceme. Později mu můžeme ukázat jako důkaz nutnosti jeho špinavé prádlo, které ohodnotí čichem.

Od raného batolecího věku pěstujeme u dítěte návyk umývání rukou před a po jídle nebo po použití toalety. Dítěti dáme možnost se seznamovat s věcmi, které používáme při osobní hygieně, necháme ho umývat a koupat svou panenku. Necháme dítě objevovat celou koupelnu a doprovázíme vše slovním popisem. Ve vaně mu nabídneme hračky (kelímky, nádoby a lahvičky) pro hraní s vodou. K umývání rukou můžeme dítě motivovat prostřednictvím toho, že ho necháme ke špinavým rukám čichnout.

Kochová a Schaeferová (2015) představují „metodu zpětného řetězení“ coby vhodný návod nejen pro učení návyku mytí rukou. Celou dovednost si nejprve rozfázujeme do několika kroků, např. prvním krokem bude puštění vody, při druhém kroku si dítě namydlí ruce, poté je opláchně vodou a nakonec vodu zastaví. Princip metody tkví v tom, že za dítě uděláme všechny tři kroky a necháme jej, aby činnost mohlo samo dokončit. Jakmile tento úkol samo zvládne, necháme jej opláchnout si ruce, a až bude schopno i při tomto úkonu samostatnosti, pokračujeme dále až po samotný začátek dovednosti. Podstatou této metody je zažití úspěchu dítěte dosažením posledního kroku a tím jeho motivovanost. Zároveň tak dobře pochopí záměr celé činnosti.

Nielsenová (1998) se mimochodem k poskytování hraček dětem coby skutečných předmětů vyjadřuje tak, že jsou pro zrakově postižené dítě skutečné předměty denní potřeby (mýdla, ručníky, kartáček na zuby, příbory, talíře, nádoby, jídlo apod.) mnohem přínosnější než abstraktní hračky, které si s nimi nesnadno dokáže spojit dohromady. Pokud dáme nevidomému dítěti na hraní hračku představující pouze model opravdového nástroje, hraje jen symbolickou hru, aniž by probádal reálný svět.

Zoubky bychom měli dítěti čistit už od chvíle, kdy nějaké začne mít. Před nácvikem čištění zoubků dovolíme dítěti manipulovat s kartáčkem na zuby a nacvičujeme odpovídající pohyb formou hry. Poté zubní pastu vytlačíme dítěti přímo na zoubky a pokračujeme již naučeným způsobem. Můžeme na základě doporučení Kochové a Schaeferové (2015) použít kartáček, který si bude moc dítě navléknout na prst. A vymáčknout pastu na kartáček tím způsobem, že jednou rukou budeme držet hlavu kartáčku se štětinkami a kolmo mezi nimi

vytlačíme pastu. Dítě tak ucítí pastu mezi prsty a bude vědět, že je pasta na kartáčku a může ji přestat vymačkávat. Je důležité vést dítě k zapamatování toho, na jaké místo víčko od pasty položilo.

Ludíková a Stoklasová (2005) podotýkají, že zvládnutí základů sebeobsluhy v oblasti osobní hygieny je mezníkem, který by dítě s postižením zraku mělo zvládnout ve stejném časovém období jako dítě bez postižení.

Absence zrakové kontroly nebo její omezení má zásadní dopad na způsob učení se v raném věku. Ten má svá specifika a odlišuje se od způsobu učení u dítěte, které není vázáno žádným handicapem. Rodiče postiženého dítěte by mu měli připravit takové prostředí, které pro něj bude zdrojem nejrozličnějších zkušeností a motivace. To vyžaduje velké množství trpělivosti, síly, ale také vynalézavosti při hledání způsobů, jak nejlépe dítěti v procesu učení napomoci. V této kapitole jsme se zaměřili na nejranější učení se pohybům, jelikož jsou úplným základem, na kterém je třeba v pokročilých stádiích vývoje dítěte stavět, a popsali praktické tipy, které lze uplatnit při učení se základním sebeobslužným dovednostem. U způsobů rozvoje dítěte a jeho elementárních představ o světě ještě zůstaneme, neboť se jimi budeme zabývat i v následující kapitole věnované smysly.

3 MOŽNOSTI ROZVOJE SMYSLOVÉHO VNÍMÁNÍ

Předškolní věk je pro rozvoj smyslů stěžejním obdobím a je proto nezbytné vytvořit pro dítě se zrakovým postižením vhodné podmínky pro vytváření představ o věcech a souvislostech z okolního prostředí. Vedeme dítě k cílenému zapojování oslabeného zraku nebo kompenzaci nedostatečnosti či úplné ztráty funkce zrakového analyzátoru prostřednictvím sluchu, čichu a chuti. Přitom je třeba brát v úvahu stupeň zrakového postižení, kterému by měly odpovídat požadované nároky na dítě, případná přidružená postižení, věkové zvláštnosti, rozumové schopnosti a osobnostní charakteristiky každého dítěte. Smyslovou výchovu bychom měli uplatňovat nenásilným způsobem, avšak v dostatečně výrazném, podnětném a přehledném prostředí, které se stane základem pro učení se dovednostem potřebným pro jeho další vývoj a vzdělávání.

3.1 Zraková stimulace

Ze škály jedinců se postižením zraku je pouze zlomek z nich zcela nevidomý, většina osob má však zachovány využitelné zbytky zraku. Hamadová (in Opatřilová, 2006) uvádí, že v případě zachování světlocitu dítěte, což znamená, že jsou zřejmé jeho reakce na přítomnost světla, je zraková stimulace na místě a má svůj význam. U takto postiženého dítěte je třeba zrak stimulovat upravenými podněty, které jsou přizpůsobeny typu a stupni jeho postižení. „Zraková stimulace představuje soubor technik, metod a postupů, kterými se snažíme využít sebemenší zbytek zraku, ale i nácvik užití zraku, tedy vidět a dívat se“ (Květoňová - Švecová in Vítková, 2004 s. 225). Zraková stimulace má v raném období velký význam z důvodu plasticity nervové soustavy dítěte a možnosti stimulace vývoje nervových drah.

Rozlišujeme dva základní prostředky vlastní zrakové stimulace:

- a) Upravit prostředí dítěte tak, aby pro něj bylo co nejvíce stimulující. Např. volíme dostatečně kontrastní barvy oblečení, hraček, povlečení i předmětů, které dítě běžně používá, dále vhodně nasvěcujeme prostor, využíváme lesknoucí se materiály proti světlu, volíme vhodně velké předměty, vytváření speciálních koutů ke stimulaci obsahující doporučeně upravené prostředí pro to, aby zrakové podněty na dítě působily intenzivněji.
- b) Systematicky cvičit dovednost využívání zbytků zraku, a to pomocí rozpracované metodiky zrakové stimulace v rámci 10 etap, ve kterých je dítě motivováno k nácviku dílčích dovedností tak, aby zbytky zraku mohlo uplatňovat v každodenním životě

(motivační etapa, etapa uvědomění, lokalizace, fixace, fáze zaměřená na přenášení pozornosti, sledování pohybujících se objektů, orientace v prostoru, etapa senzomotorické koordinace, fáze symbolická a nakonec etapa zobecnění). Dále zde patří využívání zrakového vnímání při každodenních činnostech a se zapojením náhradních smyslů (Skalická, 2009).

Zrakovou stimulaci s dítětem provádí rodiče pod dohledem vyškolených pracovníků ve Střediscích rané péče. Dítě projde vyšetřením zraku a na jeho základě se postupuje individuálním způsobem vhodným pro dítě. Rodiče jsou zpraveni o vhodné úpravě domácího prostředí a o tom, jak mohou samy s dítětem zrakovou stimulaci cvičit. Instruktoři spolu s poradcem uskutečňují konzultace i v domácím prostředí rodiny. Společně s očním lékařem je konzultován plán zrakové stimulace šitý na míru dítěte (Skalická, 2009).

3.2 Rozvoj hmatového vnímání

Lidé s těžkým zrakovým postižením získávají informace z okolního světa především prostřednictvím hmatu, který poskytuje přesnější informace než sluchové vjemy. S posilováním hmatového vnímání je třeba začít co nejraněji, neboť absence jeho včasného výcviku může znamenat nevratné změny ve vývoji zrakově postiženého dítěte. Schopnost hmatové percepce je možné vylepšit prostřednictvím systematického výcviku jeho techniky, zdokonalováním obratnosti prstů a celé ruky včetně rozvoje paměti. Tyto slouží jako základní předpoklady pro budoucí úspěšné čtení Braillova písma (Keblová, 1999).

Finková (2011) poukazuje na skutečnost, že při práci s dětmi se zrakovým postižením musíme mít na paměti základní rozdíl mezi zrakovým a hmatovým vnímáním tkvějícím v analyticko-syntetické činnosti. Zrakem totiž vnímáme podněty v jejich celistvosti a dále je analyzujeme, ovšem při vnímání hmatem získáme představu celku z dílčích hmatových vjemů. Ruka nevidomého navíc zastává současně funkci percepční, motorickou a zpětnovazební. Rychlost poznávání při objevování pomocí hmatu je tedy značně snížena.

Keblová (1999) uvádí některé náležitosti, které je třeba si při výcviku hmatu uvědomovat:

- Různé části pokožky mají odlišnou citlivost.
- Pokud je vyvíjen na kůži přílišný tlak, tyto podněty vyvolají nepřesný hmatový dojem.

- V případě pomalého pohybu po kůži získáme o daném předmětu přesnější informace.
- Je nezbytné spojit hmatové vjemy vznikající v tělesném klidu s vjemy vznikajícími během pohybu těla.
- Doprovodný slovní popis zpřesňuje vytvoření správné představy o daných objektech a prostoru.
- Měli bychom volit předměty a situace k učení se vnímat hmatem přiměřené k věku dítěte.

Nelze kategoricky vymezit rozsah hmatových dovedností v dílčích stádiích vývoje u těžce zrakově postiženého dítěte, neboť se vše odvíjí od stupně vady a individuality dítěte. Můžeme však uvést některé náměty a praktické činnosti pro děti jako prostředky, kterými lze taktilní stimulaci u dětí s postižením zraku rozvíjet.

Kouzelný pytel. Chceme-li naučit dítě používat cíleně prsty k vyhledávání a vnímání taktilních vjemů o rozličné intenzitě a stupni, využijeme například této hry, která je založena na poznávání různých hmatových hádanek, tedy předmětů, které by dítě bezprostředně mělo znát, vložených do pytlíku.

Hmatové pexeso. Seznamujeme dítě s různým povrchem a strukturou materiálů, kdy mu dáme prostor k ohmatání jednotlivých povrchů a vyzveme ho, aby nám sdělilo své pocity. Seznamuje se tak s pojmy hebký, jemný, drsný, měkký, tvrdý, kulatý, hranatý, co je z látky, dřeva, plastu, modelíny, kovu atd. Jakmile dítě dokáže poznat jednotlivé povrchy, můžeme mu dát ke hře Hmatové pexeso. Pexeso jednoduše vyrobíme pomocí kartonu, na který nalepíme různé druhy materiálů. Úkolem dítěte je najít příslušné dvojice ze stejného materiálu patřící k sobě.

Kam patří uzávěr. Dalším námětem pro činnosti může být hledání nejrozličnějších uzávěrů podle tvaru a velikosti a následném vyhledávání PET lahví či krabiček, k nimž uzávěry patří (Baslerová a kol., 2012).

Uvedeme i některé z příkladů práce s dětmi v rámci výcviku hmatového vnímání, které ve své publikaci doporučuje autorka Keblová (1999):

Třídění podle velikosti. Poskytneme dítěti např. dvojice předmětů o stejných i různých velikostech (malá a velká miska, polévková a kávová lžice), geometrické tvary či drobný

materiál. Dítě může následně věci dle jejich velikosti třídit, hledat shodné dvojice dle tohoto kritéria, seřazovat je od nejkratší po nejdelší, stavět nižší/vyšší věž z kostek než je daný vzor, vybírat větší/menší knoflíky do krabičky než je vzorový knoflík. Pomocí těchto činností se dítě seznamuje s pojmy malý – menší – nejmenší, velký – větší – největší, nízký – vysoký, hluboký – mělký, krátký – dlouhý apod.

Třídění podle tvaru. Vhodnými potřebami jsou korále, jablko, míč, stavebnicové kostky, kostka cukru, vajíčko, talíř, hrací kostka apod. Dítě se zrakovým postižením vytváří dvojice podobných tvarů, může z plastelíny či papíru modelovat koule, válce či jednoduché vzorové tvary. Prostřednictvím těchto aktivit si snadno osvojí význam slov kulatý – oválný, hranatý – čtvercový, trojúhelníkový, obdélníkový.

Třídění podle pevnosti. Slouží k uvědomění si pojmů měkký – tvrdý, pružný – pevný – tvárný, nám dobře poslouží např. kousky vaty, plastelíny, houba na mytí, guma, písek, bláto, kostka cukru, rohlík, plyšová hračka. Dítě předměty samo ohmatává, popíše své pocity a předmět následně správně pojmenuje. Může samo vyhledávat předměty daných vlastností.

Třídění podle množství. Dítě se seznámí s pojmy málo – hodně – více – méně prostřednictvím manipulace s drobnými předměty jako např. hrách, fazole, kuličky, knoflíky, kostky stavebnice, semínka. Může ohmatávat jejich množství v sáčkích a porovnávat je, odhadovat jejich množství (Keblová, 1999).

Podobným způsobem jako výše uvedené může dítě třídit věci na základě dalších kritérií, např. hmotnosti, teploty, struktury materiálu nebo podle druhu.

Manipulace se sypkým materiálem. Při tomto dítě nabírá sypké materiály (písek, krupice) do nádob a přesypává je např. přes síto na jemný a hrubý materiál, nalévá do nádoby vodu a přelévá ji do jiné. Při tomto nácviku drží dítě konvici dominantní rukou a vylévá vodu přes ukazovák druhé ruky.

Seznámení s šestibodem. Potřebujeme model papírového domečku se třemi okny nad sebou po levé i pravé straně, která lze otevřít. K domečku máme k dispozici i květináče s květinami. Úkolem dítěte je otevírat okénka podle pokynů dospělého a umístit do nich květináč (Balunová, Heřmánková, Ludíková, 2001).

Gymnastika chodidla. Zahrnuje dávání předmětů mezi prsty u nohou, uchopování drobných předmětů prsty u nohou, uchopení a zvedání míče oběma chodidly, malování tužkou vloženou mezi prsty do písku či volně ve vzduchu, ohmatávání předmětů vložených do krabice bosými chodidly a jejich určování, přemísťování předmětu nohama, chůze po povrchu z různého materiálu (písek, štěrk, tráva, koberec či kartony polepené bavlnou, gumou, plstí, pytlovinou apod.), chůze po laně, lavičce.

Vlastnosti kůže. Dítě hmatem zkoumá, jaká je jeho vlastní pokožka na dotek a zda je ve všech místech stejná. Objevuje výskyt částí na těle, které pokožkou pokryty nejsou. Dále může zjišťovat pohyblivost kůže na různých částech těla, zkoumat vlastní pocity při přejíždění ptačím prýtkem po pokožce, poznávat své kamarády hmatem.

Hry na postřeh. Z řady možných aktivit zmíníme např. tu, při níž dospělý položí na stůl 3-5 předmětů (jejich počet postupně zvyšujeme), se kterými se dítě seznámí, poté jeden předmět dospělý odstraní a dítě má za úkol určit, který předmět chybí. Další možností je naskládání předmětů na stůl v určitém pořadí, které následně pozměníme, a dítě má hmatem určit provedenou změnu. V určeném časovém limitu se dítě může pokusit rozeznávat co největší počet předmětů, rozeznávat tkaniny, různé druhy ovoce, semínka a pecky apod. (Keblová, 1999).

3.2.1 Metodika přípravy na čtení a psaní Braillova písma v předškolním období

Metodika přípravy na vzdělávání v Braillově písmu je určena především pro těžce zrakově postižené děti, u kterých je v tomto případě nutné systematicky rozvíjet kompenzační činitel hmatu.

V této kapitole uvedeme návrh metodiky přípravy rozpracované do jednotlivých konkrétních bodů, které jsou základem pro vlastní výuku čtení a psaní Braillova písma (Baslerová a kol., 2012).

- Vhazování předmětů do sklenice

Potřebujeme nádoby s různě velkými otvory (zavařovací lahve, PET lahve) a korálky či přírodniny, které budou děti do lahví vhazovat. Dítě při tomto úkonu procvičuje úchop palec – ukazovák, palec – prostředník. Začínáme s lahvemi se širokými hrdly a velkými korálky a postupně přecházíme k lahvím s menším otvorem i drobnějšími korálky. Zvukový efekt při dopadnutí korálku do lahve je pro děti motivační.

Návrh konkrétního postupu:

- a) zavařovací sklenice – velké korále, míčky
 - b) láhev od kečupu – korále středního tvaru
 - c) PET lahev – drobné korálky
 - d) PET lahev – čočka, hrách, rýže
- Navlékání

Pro tuto činnost budou vhodné přírodniny, knoflíky, korálky, těstoviny, záclonové kroužky, tkanička, špejle, provázek apod. V první fázi nácviku se zaměříme na úchop a navlečení, přičemž začínáme s navlékáním velkých kuliček na pevné hroty. Teprve později přecházíme k drobnějším korálkům a jejich navlékání na tkaničku či šňůrku, v poslední řadě na nit. Nakonec zařazujeme navlékání korálků o dvou a více tvarech podle vzoru.

Návrh konkrétního postupu:

- a) Pevný návlek s kroužky
- b) Tyčinka s velkými korálky
- c) Drátek a korále různých velikostí
- d) Šňůrka s pevným hrotem
- e) Tkanička
- f) Provlékačky – navlékání dle řádků

- Třídění

Začínáme s předměty velmi odlišnými a postupujeme k předmětům, u nichž nejsou rozdíly tolik patrné. Postupujeme od třídění dichotomického, časem přecházíme k trichotomickému. Děti mohou třídit dle struktury materiálu s různým povrchem – hrubý, hladký, hebký, jemný, drsný, studený, teplý. Mohou přebírat přírodní materiály vhodné k osvojení nejjemnějšího držení, tzn. nehtového úchopu. Dáme dítěti předměty různých materiálů, např. vařečka je ze dřeva, čepice je z vlny, lžice je z kovu, tričko je z látky atd. Další možností je hra „Na Popelku“, kdy dáme dítěti za úkol třídit předměty do misky podle jejich tvaru (kulatý, hranatý) nebo jiného kritéria (Baslerová a kol., 2012).

Návrh konkrétního postupu:

- a) rozlišování tvarů (kulatý – hranatý)
- b) látkové pexeso
- c) knoflíkové pexeso
- d) třídění malých tvarů – 4 druhy
- e) luštění, koření
- f) rozeznávání hmatových pytlíků

- Vkládání

Využíváme potřeby jako kubus, mozaiky, dřevěné stavebnice. Začínáme se vkládacími kubusy, kde je klíčové rozeznat tvar, nalézt tvar v misce a vsunout příslušný tvar do otvoru. Používáme rovněž vkládačky sestavené z mnoha základních ploch, které může dítě dále rozebrat a z obrazu vydělat. Každá plocha přitom obsahuje jiný motiv – pes, kočka, králíček, slepice, atd. Velmi motivující pro děti jsou i vkládanky, které vydávají zvukovou stopu.

Návrh konkrétního postupu:

- a) Hmatově upravený kubus
- b) Kubus podle velikostí
- c) Vkládačky s geometrickými tvary
- d) Vkládanky vydávající zvuk

- Kolíčkování

Oblíbenou činností mezi dětmi je ježek s otvory na zádech, do nějž zasouvají dřevěné bodlinky. Dále můžeme použít desku s otvory, do kterých dítě zasouvá dřevěné kolíčky, jako motivaci můžeme zvolit námětovou hru „Na architekta“. Při této činnosti rovněž trénujeme s dětmi pravolevou orientaci na ploše, učíme se pojmům řádek a sloupec důležitým pro pozdější čtení a psaní (Baslerová a kol., 2012).

Návrh konkrétního postupu:

- a) vyjmutí kolíčků z řádku
- b) zasouvání kolíčků do řádku
- c) kolíčková zahrádka
- d) ježek s bodlinkami o stejném průměru
- e) ježek s bodlinkami o různých průměrech

- Šroubování

Dítě šroubuje závity s odpovídající velikostí šroubu, motivuje hrou „Na opraváře“.

Návrh konkrétního postupu:

- a) šroubování krabiček od krémů
- b) uzavírání PET lahví víčky
- c) velké matky a šrouby ze dřeva
- d) drátkodráha

e) manipulační panel

- Mačkání papíru

Tato činnost vede ke zjemnění hmatu a uvolnění ruky. Dítě procvičuje drobné svalstvo ruky při mačkání měkkého papíru až po tužší druhy a větší formáty. Učí se také papír volně trhat, trhat jej na proužky, podle lišty, vytrhávat drobné kousky, překládat papír na polovinu, po úhlopříčce (Keblová, 1999).

Návrh konkrétního postupu:

- a) mačkání velkých koulí oběma rukama
- b) mačkání koule jednou rukou
- c) malé kuličky

- Výtvarné činnosti

Dítě pracuje s modelínou, pískem, keramickou hlínou, těstem, dřívky. Jedná se o činnosti jako je vytváření linií prostřednictvím kreslení rydlem do tvárné hmoty, kreslení ornamentů do písku, stříhání pod dozorem, lepení, modelování.

- Plastické obrázky

Pomocí plastických obrázků dítě rozvíjí své hmatové zkušenosti, neboť získává představu např. o abstraktních věcech, které se nedají ohmatat (vločka, mýdlové bubliny apod.)

Návrh konkrétního postupu:

- a) Hmatový chodník
- b) Poznávání konkrétních předmětů
- c) Prostorový vysoký reliéf
- d) Plastické obrázky
- e) Nízký reliéf

- Další dovednosti

- a) Chytání a házení míče na základě zvukového signálu
- b) Nalévání a přelévání vody
- c) Práce se zatloukáním hřebíků kladívkem
- d) Odemykání a zamykání klíčem

- e) Zavazování uzlíků a tkaniček
- f) Hmatové labyrinty

- Vlastní příprava na výuku čtení a psaní Braillova písma (Baslerová a kol., 2012).

Vytvoříme si cvičný šestibod s využitím vytvořených pomůcek – šestibod se zvířátky či dopravními prostředky, vajíčkový šestibod vytvořený od obalů od vajíček pro vkládání míčků, dřevěný šestibod s kolíčky.

Cílem je vytvoření představy o jednotlivých bodech:

1	4
2	5
3	6

Návrh konkrétního postupu:

- a) Orientace v levém sloupci – body 1, 2, 3
- b) Orientace v pravém sloupci – body 4, 5, 6
- c) Umístění předmětů na jednotlivé body dle návodu
- d) Kombinace bodů – jednotlivá písmenka
- e) Čtení písmen na šestibodu
- f) Píctův stroj

3.3 Rozvoj sluchového vnímání

Prostřednictvím sluchu člověk získává z okolního prostředí až 15% informací. U dítěte se zrakovým postižením bychom se měli zaměřit na systematické rozvíjení sluchových dovedností, sluchové paměti i pozornosti, od nejútlejšího období. Dítě by se mělo naučit lokalizovat zvuk, rozeznat osoby podle hlasu, eliminovat šumy, sledovat hovor, rozeznat tichou i hlasitou řeč, pomalé i rychlé kroky, identifikovat předměty podle jejich charakteristických zvuků, pochopit závislost intenzity zvuku na vzdálenosti jeho zdroje. Naučí se rozeznat na základě blížících se kroků známé lidi, určit vzdalování či přibližování se dopravního prostředku či odhadnout náladu osoby podle barvy jeho řeči.

Sluchové vjemy jsou pro dítě se zrakovým postižením obzvlášť důležité pro vytváření představ o vzdálenějším prostoru. Představy o velikosti prostoru, vzdálenosti osob a předmětů získává na základě ozvěny. Zvuk, který se odráží, mu pomáhá identifikovat případnou překážku a její polohu v prostoru, a tím i možnost se jí vyvarovat. V tichém prostředí neumožňujícím se orientovat podle sluchu je možné si vytvořit zvuk uměle prostřednictvím

tlesknutí, lusknutí prsty nebo úderem hole o podlahu. Určování vzdálenosti zvuků však vyžaduje značné zkušenosti.

Na základě povahy vnímání člověka můžeme rozlišit typ hudební, který preferuje vnímání sluchem a je v populaci mnohem častější, než typ technický, který se řídí především vjemy hmatovými (Keblová, 1999).

V další části textu se zaměříme na činnosti zaměřené na výcvik sluchu dítěte se zrakovým postižením.

Slovní řada. Jedná se o hru zaměřenou na procvičení sluchové paměti určenou pro skupinku dětí, kdy dítěti řekneme krátkou větu, kterou dítě zopakuje a přitom ji doplní o jedno další slovo, ostatní děti postupně větu rozšiřují o další slova a snaží si zapamatovat obsah věty s pořadím daných slov.

Kuřátko pípni. Hra určena pro více dětí, které sedí v kruhu a vybrané dítě se zavázanýma očima uprostřed pohladí kamaráda se slovy „Kuřátko pípni“. Kuřátko pípne, a úkolem hádače je podle hlasu poznat, o které dítě jde.

Hra na dobré a špatné já. Dítěti říkáme různé pokyny, které mají uskutečnit. Pokyny přitom zadáváme milým hlasem znázorňujícím „dobré já“ a hrubším hlasem představujícím „špatné já“. Úkolem dítěte je rozlišit tóny hlasu a splnit jen ty úkoly, které jim říká „dobré já“ (Balunová, Heřmánková, Ludíková, 2001).

Kdo to zvoní? Děti se posadí ke stolu, přičemž jedno z nich zády k ostatním, a to bude hádačem určujícím, který kamarád zazvonil na zvoneček.

Zapamatování melodie. Zahrajeme dítěti na klavíru tři tóny, které posléze zopakujeme se změnou jednoho tónu. Úkolem dítěte je určit, který tón jsme pozměnili.

Sluchové hádanky. Každé z dětí sedící v řadě má v ruce nějakou věc vydávající zvuk (ťukání lžičkami o sebe, tlučení do bubínku apod.). Vybrané dítě stojí před nimi a hádá, o jaký předmět jde. Pak se děti vystřídají.

Tikající budík. V místnosti schováme tikající budík, který nastavíme tak, aby po určité době zazvonil. Úkolem dětí bude naslouchat tikotu a pokusit se najít budík dříve než začne zvonit (Keblová, 1999).

Chůze mezi překážkami. Rozestavíme po místnosti různé překážky a mezi ně umístíme zdroje zvuku. Úkolem dítěte je trasu projít při zachování pořadí zvukových zdrojů.

Malý hudebník. Děti mají za úkol interpretovat různé pocity za pomoci Orffových nástrojů, např. hrou na bubínek ztvární hluk a rychlost, pocit zlosti nebo nebezpečí, hraním na zvonkohru naopak příjemné pocity apod.

Zvukový test. Nahrajeme na CD zvuky nejrozličnějších činností, např. stříhání papíru, zametání chodníku, vrtání, zatloukání hřebíku apod., a následně přehrajeme záznam dětem. Mají za úkol uhodnout, o které činnosti v nahrávce šlo a jaké nástroje k nim byly použity.

3.4 Rozvoj čichového a chuťového vnímání

Pro dítě se zrakovým postižením hraje čich mnohem větší roli než pro dítě bez postižení. Jeho prostřednictvím získávají specifické informace ze svého okolí. Baslerová a kol. (2012) uvádí, že je pomocníkem při jejich orientaci v prostředí, neboť díky charakteristickým vůním a pachům dítě snáze určí prostory či místnosti (nemocnice, pekárna, jídelna, dopravní prostředek), ve kterých se nachází. Čichové počítky rovněž posilují dětské zážitky spojené s jednotlivými ročními obdobími, např. na přicházející jaro upozorňuje vůně jarního vánku, na vánoční čas zase vůně cukroví. Pomocí čichu rozpoznají osoby, které jsou v jejich těsné blízkosti. Působí také na jejich citovou stránku, protože jsou vůně, které mají spojené s příjemnými pocity, nebo naopak zápachy, které nesou nelibě. Jednotlivé vůně spojují s určitými činnostmi, např. vůně pečiva je předzvěst toho, že se bude jíst, vůně benzínu evokuje dojem, že se někam pojedje, vůně mýdla symbolizuje koupání apod. Keblová (1999) poznamenává, že v určitých případech mohou být chuťové vjemy zdrojem podstatných informací, neboť mohou být pro nevidomé dítě např. varujícím signálem před hrozcím nebezpečím jako je kouř při požáru.

Dětské chuťové vjemy jsou intenzivnější a mají také mnohem širší spektrum než chuťové vjemy u dospělých.

Existuje celá řada způsobů, jimiž lze čich i chuť u zrakově postižených dětí cíleně rozvíjet a posilovat. Uvedeme některé příklady:

Hádankové hry. Do kelímků od jogurtu vložíme malé vzorky nejrozličnějších věcí, jako např. navoněné kosmetické tampony parfémy, zubní pastu, opalovací mléko, kousky potravin – sýr, skořice, kakao, vzorky květin – fialka, pampeliška, apod. Úkolem dítěte je očichat kelímky se vzorky a identifikovat, zda jde o vůni z koupelny, zahrady nebo kuchyně. Pro obměnu můžou děti jednotlivé vzorky postavit k lahvičkám či nádobám, ke kterým patří. Nakonec vzorky mohou pojmenovat.

Hra na čarodějnici. Podle našeho receptu dítě vaří kouzelný lektvar, např. tři lžice cukru, přidej dvě špetky soli, pokapej octem, citronem (Balunová, Heřmánková, Ludíková, 2001).

Hledání pokladu. Ukryjeme v místnosti poklad (např. sáček s bonbony) a cestu k němu vyznačíme pomocí nějaké aromatické látky. Dítě se po čichu snaží poklad vyhledat.

Kolik věcí poznáš čichem? Budeme potřebovat různé kousky ovoce. Děti si sednou do kruhu a budou si je jednotlivě podávat a pokoušet se je po čichu poznat.

Zkoumáme jazyk. Připravíme si např. vatové tyčinky namočené do vzorků kečupu, hořčice, šťávy z citronu, medu, cukru apod., a dítě určuje, o jakou chuť se jedná. Může také zjišťovat, v kterém místě na jazyku vnímá chuť nejintenzivněji.

Poznávání nápojů. Připravíme si různé druhy limonád, jejichž druh bude dítě pomocí brčka na pití určovat (Keblová, 1999).

3.5 Hra a hračka jako prostředek rozvoje smyslového poznání

Hra u dětí se zrakovým postižením se odlišuje od hry ostatních dětí a může být pro jeho okolí méně pochopitelná. Vývoj hry těchto dětí probíhá ve stejných fázích jako u dětí intaktních (manipulační, kombinační, funkční, symbolická a zvláštní kategorií je hra senzopatická), ale jednotlivé fáze obvykle probíhají s výraznějším zpožděním a je potřeba při nich dítě adekvátně podporovat. Hra těchto dětí je často podobná hře mladšího dítěte.

Pro děti se zrakovým postižením jsou určené speciální hračky zajímavé svým kontrastem, ozvučením, osvětlením nebo zajímavé hmatově. Podle Kochové a Schaeferové (2015) je velmi vhodné poskytnout dítěti i hračky v podobě skutečných předmětů, je však třeba na věc vždy pohlížet z jiného úhlu pohledu, neboť hračka, která přijde zajímavá nám, nemusí být lákavá pro dítě. Dítě často upřednostňuje běžné předměty před speciálními hračkami, neboť vydávají ty „skutečné“ zvuky. S výběrem hraček pro dítě i jejich zapůjčením může pomoci poradce rané péče.

Hra u dětí s postižením zraku je více podobná běžné hře a vyvíjí se rychleji než u dětí nevidomých. Míra zrakového postižení a z něj vyplývající omezení je tedy podstatným faktorem ve vývoji hry. Moleman a kol. (2014) uvádí příklady možnosti podpory jednotlivých fází hry dítěte:

U manipulační hry je třeba vybrat či upravit hračku tak, aby byla pro dítě dostatečně přitažlivá. Takové hračky lze najít i v běžných hračkářstvích. Vhodné jsou hračky, které vydávají zvuk, jsou osvětlené nebo jsou tvarově zajímavé. Oblíbené hračky nabízíme dítěti častěji, neboť děti mají v oblibě, když se něco opakuje. Zároveň není vhodné dítě mnoha podněty najednou v podobě mnoha hraček, je lepší nechat dítě prozkoumat každou věc zvlášť.

Ve fázi kombinační hry mají děti v oblibě hry typu akce-reakce, kdy např. dítě tlouče kostkou o stěnu a rodič mu na to odpoví tukaním kostky na podlahu. Oblíbenou hrou je i vyprazdňování materiálu z nějaké nádoby. V závislosti na zrakových schopnostech dítěte vnímá vzdálenější předměty s menší ostroží. Je třeba, aby ho dospělý motivoval k jejich průzkumu a využíval ostře kontrastující hračky, které dítě bude lákat i ze vzdálenosti několika metrů. V případě, že dítě převážně sedí a nechceme, aby se mu hračky odkutálely, můžeme je např. přivázat k jeho židli nebo mu vyrobit zástěrku s kapsami na uložení jeho oblíbených hraček. Věci, které má dítě na dosah, občas můžeme obměňovat a seznamovat jej s novými.

Funkční fázi hry nejlépe podpoříme tak, že budeme dítě seznamovat s okolním světem za pomoci vysvětlování a vlastního prožitku. Je vhodné děti tedy zapojovat do každodenních situací jako je např. vaření, mytí, uklízení, či prohlížení knížek. Je důležité si s dítětem společně hrát a vysvětlovat a předvádět možné použití různých hraček. Vytvoříme dítěti samostatný koutek ke hraní. Roztřídíme hračky do krabic a na konci dne je společně s dítětem uložíme, kam patří, díky čemuž dítě získá o svých hračkách přehled a stane se samo více iniciativním. Může dětem také pomoci připravit jim hračky spojené s určitým tématem a jiné nechat v krabici – např. rozestavěná zvířátka a ploty mohou dítě inspirovat k třídění zvířat podle jejich druhu apod. Po čase přidáme k hračkám další, která rozšíří jeho možnosti. Zároveň popisujeme, co se může na statku dít, a pomáháme dítěti vytvářet souvislosti mezi předměty (Moleman a kol., 2014).

Při symbolické hře můžeme nechat dítě hrát si u pískového stolu, jelikož menší hračky k této hře dětmi často využívané, mohou v písku pevně stát. Dítě s postižením zraku má také často potíže s vnímáním detailů, což narušuje jejich hru a může vést až k frustraci – př. se dítěti nedaří zapnout panence šaty, spojit dva vláčky dohromady apod. V takové situaci je dobré dítěti pomoci i přesto, že se snažíme povzbuzovat jej k samostatnému řešení situací. V této fázi se snažíme hru dětí obohacovat o nové prvky, díky kterým se hra dítěte rozvine a povzbudí jej k samostatnému pokračování. Poskytujeme dětem s postižením zraku stejně jako nevidomým možnost zvukových efektů. Příležitost ke hře bychom měli dávat ještě i dětem v první či druhé třídě školní docházky.

V návaznosti na senzopatickou hru mohou mít některé děti averzi vůči určitým materiálům. Pravděpodobná je souvislost s pocitem nečekanosti či beztvorosti. Tato fáze hry se může stát vhodným impulsem pro opětovné rozvíjení hry u dítěte, u kterého se její vývoj zastavil.

Mezi oblíbené dětské aktivity patří neodmyslitelně čtení pohádek. Pro děti zrakově postižené jsou příběhy a pohádky stejně významné jako pro ostatní děti, avšak je pro ně výběr pohádek značně omezený. Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR provozuje Knihovnu hmatových knih, obsahující hmatově ilustrované knížky pro tyto děti. Případný text je tištěný v Braillově i běžném písmu, přičemž zvětšený černotisk pak mohou přečíst i slabozrací čtenáři. Ilustrace doprovázející text jsou vyrobeny z nejrůznějších nalepených či našitých materiálů, které dítěti působí potěšení a zároveň u něj rozvíjí pojmové myšlení, představivost a slovní zásobu. Hmatové knížky lze zapůjčit i v Knihovně pro nevidomé Karla Emanuela Macana, případně přímo ve speciálně pedagogických centrech či střediscích rané péče.

Ještě předtím než přistoupíme k hmatovým plošným ilustracím, můžeme začít s předmětovou pohádkou, která je jakýmsi jejím předstupněm a základním kamenem pro pochopení nevidomého dítěte, že příběh je spojen s obrázkem, tedy ilustrací (Ripleyová, 2007). Při jejím čtení dáme dítěti do rukou předměty, o nichž současně vyprávíme – například při četní pohádky O Červené karkulce dáme dítěti do ruky čepičku pro panenku, malý košíček, malé víno, malého plyšového vlka apod. Teprve tehdy, když dítě pochopí, že tyto věci jsou zmenšenou, a v mnoha ohledech odlišnou podobou skutečného předmětu, pak můžeme postoupit ke knížce s plastickými obrázky. Rodič může vymýšlet také vlastní příběhy podle své fantazie a individuálního zájmu dítěte. Dnes jsou již ke koupi dostupné i tzv. story boxy, což jsou krabičky s předměty vztahujícími se k určité pohádce.

Kochová (2008) uvádí v praktickém návodu na výrobu hmatové knihy svépomocí některé důležité zásady:

- Vizualní ilustraci nelze jednoduše převést do taktilní podoby, je třeba se vyvarovat perspektivy nebo překrývání předmětů.
- Je třeba vybrat podstatné prvky z daného vzoru a převést je do zjednodušené podoby.
- Obrázek by měl splňovat kritérium dostatečného hmatového kontrastu s pozadím, aby byl od něj dobře odlišitelný.
- Snažíme se obrázek nevnímat prostřednictvím zraku, ale dbát na to, aby vybrané materiály co nejvíce korespondovaly se zobrazeným objektem (např. na ovečku použijeme chlupatý vlněný materiál, na auto lesklý a hladký materiál).
- Dbáme na trvanlivost obrázku. Objekty by měly být pevně připevněny, ať už přišitím do knihy nebo za použití oboustranné lepicí pásky.

- Obrázek by měl být čistý a precizně provedený – zrakem přehlédneme např. některé nepřesnosti tvaru snáze, při poznávání hmatem však budou ovlivňovat to, jak dítě pochopí obrázek. Stejně tak pokud dojde k potřísnění a zaschnutí lepidla, dítě jej bude považovat za detail obrázku, který k němu patří.
- Hmatový obrázek by měl přinést dítěti i informaci navíc, která bude text dále rozvíjet. Např. v pohádce O Červené Karkulce lze zobrazit překvapenou Karkulku coby hlavu s doširoka otevřenými ústy.

V této kapitole jsme popsali nejrůznější prostředky smyslového rozvoje dítěte, které jsou mimo jiné i předpokladem k učení se bodovému písmu ve školním období. Vše probíhá formou hry jakožto nejpřirozenější činností dítěte, která ho zároveň obohacuje jako prostředek rozvoje všech klíčových kompetencí. V předškolním období dítěte je základem pro jeho učení kromě mateřské školy zejména rodina, která je nejsilnějším faktorem působícím na jeho vývoj. Prostředím rodiny s dítětem s postižením se proto budeme dále zabývat v samostatné kapitole.

4 RODINA S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM ZRAKU

Očekávání narození dítěte rodiči bývá spojováno s velkými plány a nadějemi týkajícími se jeho budoucnosti a neojediněle do dítěte rodiče vkládají své vlastní nenaplněné touhy a sny. Narození dítěte s postižením je tak pro ně hlubokou ranou měnící v okamžiku jejich priority i dosavadní způsob života. Najednou se musí nejen přizpůsobit specifickým potřebám a možnostem dítěte, se kterými nemají žádné zkušenosti, ale mění se i jejich vztahy k okolí a především se ocitají před otázkou, jak se vůbec s faktem, že zrovna jim se narodilo postižené dítě, mají vyrovnat. Problematické vyrovnávání se s tímto faktem, ale také rozličnými přístupy a postoji rodičů k dítěti s postižením, včetně rodinných vztahů do značné míry touto skutečností ovlivněných, se budeme v následujících podkapitolách věnovat podrobněji.

4.1 Proces vyrovnávání se s postižením dítěte

Období, kdy se rodiče musí postavit čelem skutečnosti, že jejich dítě je v něčem odlišné, označuje Vágnerová (2012) jako fázi krize rodičovské identity. Představuje reakci na pro rodiče nepříznivou skutečnost v podobě postižení jejich dítěte a s tím související nejasné perspektivy ohledně jeho budoucnosti.

Během procesu vyrovnávání se s tímto faktem dochází k proměně chování a prožívání rodičů, kteří prochází několika charakteristickými fázemi. Podrobněji rozvedeme myšlenkový koncept Vágnerové (2012), který považujeme za nejucelenější.

- Šok a popření

Fáze je typická strnulostí a neschopností rodičů jakékoliv reakce, což dobře vystihuje výrok jedné maminky: „Připadala jsem si jako ve snu, nebyla jsem schopná ani brečet.“ Rodiče jsou natolik traumatizováni, že pro zachování vlastní psychické rovnováhy zaujmou skutečnost popírající postoj. V této fázi je zbytečné rodičům podávat informace o možnostech péče o dítě, neboť nebyli schopni postižení dítěte emočně přijmout. Reakce rodičů jsou ovlivněny i přístupem, s jakým jim lékaři podají danou informaci. V případě necitlivého způsobu informování se lékař v dané chvíli často stává viníkem situace.

- Bezmocnost

Rodiče prožívají pocity viny vztahující se k dítěti a pocity studu vzhledem k reakcím svého okolí. Jsou konfrontováni s problémem, se kterým nemají žádné zkušenosti a nemají

představu o tom, co by měli dělat. Mají strach z odmítnutí a současně očekávají pomocnou ruku, avšak bez bližší představy o tom, jakého charakteru by měla být. Balunová, Heřmánková a Ludíková (2001) druhou fázi označují jako „fázi hledání viníka“, během které je za původce situace označena manželka, manžel, lékař apod. Rodič často hledá vinu i sám v sobě.

- Postupná adaptace a vyrovnání se se situací

V této fázi začínají rodiče shromažďovat informace o příčině, podstatě postižení, péči o dítě a jeho budoucnosti. Negativní emoční reakce jim však často zabraňují racionálně zpracovat informace. Rodiče prožívají deprese, truchlení, strach z budoucnosti, jsou nazlobení na osud a hledají viníka celé situace, kdy mohou obviňovat sebe navzájem. Důležitou roli ve způsobu vyrovnávání se se situací však hraje mnoho faktorů: osobnostní charakteristiky, kvalita vzájemného vztahu rodičů mezi sebou, počet dětí, druh a příčina postižení apod. Setkáváme se s dvěma typy zvládnání situace, aktivním a pasivním. Aktivní způsob představuje tendenci s nepříjemnou situací bojovat v podobě snahy o hledání pomoci např. ze strany lékařů, přičemž zvýšená aktivita je pro rodiče prostředkem odreagování se a zmírnění psychického tlaku. Pasivní zvládnutí zátěže je charakteristické únikem ze situace, kterou rodiče nejsou připraveni zvládnout. V extrémním případě může dojít k odložení dítěte do ústavní péče, odchod z rodiny, bagatelizace postižení dítěte, kdy se rodiče chovají tak, jako by dítě žádné postižení nemělo, případně popírání před některými lidmi ze svého okolí. Může také dojít ze strany rodičů k rezignaci, jejímž důsledkem se dítě nerozvíjí. V této fázi nejde jen o to problém zpracovat, ale také najít potřebné řešení v podobě informací o možnosti péče a rozvoje jejich dítěte. Balunová, Heřmánková a Ludíková (2001) tuto fázi označují jako „roli trpitelů“, kdy rodiče požadují od svého okolí velkou dávku tolerance a ohledu.

- Smlouvání

Jedná se o přechodné období na hranici akceptace postižení dítěte a zároveň snahy získat určitou naději o možnosti zlepšení jeho stavu, např. to, že dítě bude alespoň částečně vidět. Je signálem toho, že rodiče již přijímají skutečnost, kterou si dříve nebyli schopni vůbec připustit. Charakter zátěže se mění z traumatu v dlouhodobý stres spojený s vyčerpáním péči o dítě.

- Realistický postoj

V konečné fázi dochází k akceptaci postižení dítěte rodiči a jeho přijímání takového, jaké je. Rodiče si již kladou reálné cíle a plány. Ve všech případech však ke smíření se dojít nemusí. Vágnerová (2012) také uvádí, že v případě, že k postižení dítěte dojde nebo se začne projevovat později, rodiče neprochází krizí rodičovské identity. Postižení je tehdy i okolím vnímáno jako tragédie, která postihla zdravého jedince, a rodiče jsou více zaměřeni na postižené dítě samotné než na zachování vlastní sebeúcty.

Pro srovnání nastíníme i koncepci Jankovského (2006), který popisuje proces vyrovnávání s postižením dítěte od stadia iniciálního šoku, poté fázi popření, smlouvání, agrese, deprese a jako poslední fázi akceptace.

U obou autorů a jejich pojetí rozčlenění tohoto procesu se tedy můžeme setkat s drobnými odchylkami, které však tkví zejména v celkovém počtu a pořadí jednotlivých stádií, ovšem obsahem jsou si velmi podobné.

4.2 Výchovné přístupy rodičů

Výchovný styl rodičů je v každé rodině individuální a postižení dítěte je do jisté míry jeho ovlivňujícím faktorem. U rodičů, kteří mají dítě s postižením, se můžeme setkat s často se vyskytujícími extremistickými přístupy (Jílková in Kochová, 2015).

Může se jednat o přístup přehnaně ochranný, v rámci něž rodiče poskytují dítěti velmi málo prostoru k vlastnímu zkoumání a objevování světa z přesvědčení, že dítě danou věc nemůže zvládnout, a ze strachu o jeho bezpečnost. Dítě vyrůstající v takovém prostředí přichází o zkušenosti, díky kterým by se mohlo správně rozvíjet, a na základě vlivu příliš ochranného zázemí může mít později obtíže s osamostatněním. V takových případech můžeme pozorovat „efekt sebenaplnujícího se proroctví“, kdy se určitý rodičovský předpoklad v souvislosti s tím, co je dítě ne/schopno zvládnout, splní na základě jejich bezmezného víry. Pokud je rodič přesvědčen například o tom, že dítě není schopno dojít samo do nedalekého obchodu a nedá mu příležitost si natrénovat cestu, v případě, že by ho jednou samotného do obchodu pustil, výsledek by byl zřejmě takový, jaký předpokládal.

Rodiče mohou své dítě i nevhodným způsobem rozmazlovat z přesvědčení, že je třeba mu vynahradiť všechna omezení spojená s postižením, kvůli kterým přichází o to, čeho by se mu dostávalo v případě, že by byl zcela zdravý. V takovém případě rodiče často upřednostňují

potřeby a přání dítěte před jeho sourozenci i dalšími členy rodiny. I takový přístup zabraňuje dítěti přirozeně se rozvíjet.

Dalším extrémním přístupem je snaha dosáhnout u postiženého dítěte stejné úrovně jako u dětí zdravých, která pramení z nesmíření se rodičů s postižením a vyplývajících omezení, které dítě má. Rodiče neberou ohledy na reálné možnosti svého dítěte, a tím ho přetěžují, což může vést k psychickým i fyzickým problémům.

Někteří rodiče velmi intenzivně prožívají nepříjemnou skutečnost, že jejich dítě není zcela zdravé jako jiné děti, a jeho existence jejich negativní pocity jen zesiluje. Jejich následnou reakcí je vyhýbání se dítěti, kdy si s ním nechtějí hrát, obstarají jen jeho základní potřeby, nebo jej zcela odloží. Dítě vnímá svou špatnost v očích rodičů a tento základní vztah určuje jeho vnímání sebe sama i pozdější vztahy s okolím, což může zásadním způsobem narušovat jeho psychický vývoj. V některých případech rodiče svádí vnitřní boj mezi snahou být dobrým rodičem a dávat dítěti potřebnou péči a odporem k jeho postižení, s kterým se nemohou smířit. Dítě potom z reakcí svých rodičů prožívá pocity zmatenosti (Koluchová in Kochová, 2015).

Žádný z popsanych extrémních přístupů není pro dítě vhodným. Rodiče by měli své dítě dostatečně podporovat a zároveň mu dát prostor pro to, aby se mohlo samo rozvíjet. V rodině by měla panovat atmosféra vyznačující se těmito rysy:

- Respektovat charakterové vlastnosti dítěte (dítě nesmělé, pasivnější, nebo živé a zvědavé).
- Být realistický v přijímání omezení, které vyplývají z postižení zraku dítěte.
- Klást na dítě přiměřené požadavky a cíle, které ho budou posunovat dopředu a přitom nepřetěžovat.
- Vzájemná komunikace mezi rodiči a mezi rodiči a sourozenci dítěte se zrakovým postižením.

„Vztah přiměřený vadě dítěte vychází z poznání, že zrakově postižené dítě je třeba milovat jako každé jiné. Dále zde musí být trvalá snaha rodičů porozumět osobitým potřebám a zvláštnostem dítěte. Rodiče by měli v souladu se skutečností věřit, že jejich dítě je schopné se s jejich pomocí vyvinout v plnohodnotnou a samostatnou osobnost. Měli by také vědět a mít konkrétní představu o tom, jaké jsou skutečné možnosti zrakově postiženého dítěte a co s ním konkrétně dělat, aby se tyto možnosti naplno využily v jeho prospěch. Dítě by rodiči mělo být k činnosti spíše povzbuzováno a lákáno, než aby se mu k ní odpírala příležitost. Rodiče musí respektovat, že některé věci zrakově postižení lidé musí dělat nebo se učit jiným způsobem, než je tomu u vidících“ (Balunová, Heřmánková, Ludíková, 2001, s. 17).

4.3 Rodičovská role

Vztah mezi maminkou a dítětem se vytváří již v prenatálním vývoji a je posilován porodem i prvotními kontakty po něm. Významným činitelem pro vztah mezi maminkou a dítětem je kojení, které je často prvním impulsem k intenzivnímu očnímu kontaktu matky a dítěte. U dětí s postižením zraku toto mnohdy není možné, a proto je důležité věnovat pozornost i jiným formám komunikace (Jílková in Kochová, 2015). Příkladem může být tzv. zrcadlení, které tkví v napodobování dítěte rodičem. Opakujeme zvuky, pohyby, doteky, napětí a uvolnění ručiček i celého těla. Vzájemné napodobování má pro vývoj dítěte velký význam.

Rodiče se mohou cítit zmateně, pokud dítě nereaguje na jejich tvář, a vnímat to jako nezáměr z jeho strany. Dítě se však může soustředit a očekávat maminčin kontakt. Pro rodiče je velmi důležité se naučit rozpoznat, jak dítě dává najevo své pocity.

V případě, že dítě na doteky reaguje negativním způsobem, důvodem může být jejich nečekanost. Maminka může na dítě nejprve promluvit a jemně se ho dotknout tak, aby se nepolekalo. Poté už doteky dítě přijímá, aniž by se jich bálo.

Nejvíce rodičům pomůžou pochopit jejich dítě informace o tom, jak probíhá vývoj u dítěte se zrakovým postižením. Tak budou moci optimálně podněcovat jeho vývoj.

S rolí maminky je spjatý krásný příběh „O mimořádné matce“, kde Bombecková (in Ferrero, 2012) vykresluje, jak si Bůh vybírá maminku pro postižené dítě. Ženu, která je šťastná a dokonalá ve svém přístupu k životu tak, že právě ona se díky své síle dokáže přes tuto ránu přenést a vidět v každém krůčku svého dítěte zázrak. Právě takové ženě Bůh postiženým dítětem požehná.

Ve spoustě rodin leží tíha povinností spojená s péčí o dítě právě na matce. U tatínků často nastává složitější situace z toho důvodu, že nemají díky zaměstnání tolik času k jeho trávení se svým dítětem a nemohou se účastnit podstatných okamžiků v jeho vývoji. I přesto má velký význam zázemí a opora, kterou dokážou své rodině poskytnout. Pravdou je také to, že tatínci celou situaci vnímají svým osobitým způsobem. Mají dle Kochové (2015) potřebu identifikovat příčinu celé situace a najít řešení, ovšem zjištění, že na to nestačí, u nich způsobuje frustraci. Mnozí tatínkové tak prožívají pocity viny a odpovědnosti za danou situaci. Snaží se celou věc neztěžovat svými pocity a často se tak se svým smutkem z toho, že jejich dítě není zdravé, uzavírají do sebe. Je však velmi důležité, aby si rodiče vzájemně své pocity vyměňovali, komunikovali spolu a byli si tak vzájemnou oporou.

Není ojedinělé, že otcové k dítěti s postižením často přistupují liberálním a zanedbávajícím způsobem. Prioritou je zejména finanční zabezpečení rodiny z důvodu, že obživa rodiny spočívá na jejich bedrech. Jankovský (2006) také zmiňuje, že není neobvyklé se v takovém případě setkat s tendencí otce rodinu opustit. Přítomnost a postoj tatínka však hraje významnou roli, protože velkou měrou pomáhá zajistit emocionální pohodu celé rodiny. Na základě výzkumů Schmitta (2004) byl zjištěn klíčový význam přístupu tatínka pro (ne)zvládnutí celé zátěžové situace. Tedy to, jak se celá rodina s tímto faktem vypořádá, ve velké míře závisí právě na tom, jaký otec zaujímá k postiženému dítěti postoj. Autor také uvádí, že pro tatínka je jeho role otce stejně významná jako pro dítě, neboť muži, kteří jsou v péči o své dítě aktivní, prožívají svůj život jako smysluplnější a šťastnější. Jeho zapojení do procesu výchovy a péče o dítě pozitivně ovlivní všechny členy rodiny. Společné sdílení těžkostí i radostí bude pro maminku motorem dodávajícím jí energii a důkazem láskyplné podpory.

4.4 Role sourozence

Na vztahy v rodině mají vliv všichni její členové a je podstatné si uvědomit i potřeby ostatních dětí a jejich zásah do výchovy dítěte se zrakovým postižením. Postižení dítěte může vztah mezi ním a jeho sourozenci komplikovat. Vágnerová (2012) popisuje obtížnost role sourozence postiženého dítěte. Zdravé dítě cítí privilegia, která rodiče postiženému dítěti poskytují, a vnímá toleranci všech jeho projevů ze strany rodičů, i když s postižením nemusí vůbec souviset. Zdravý sourozenec si uvědomuje, že rodiče k oběma dětem zaujímají odlišný přístup, mají jiná očekávání i jiná kritéria úspěchu, a tím může pociťovat jisté znevýhodnění a nespravedlnost vůči sobě samému. Kochová (2015) dodává, že zdravý sourozenec je rovněž velmi ovlivněn specifickými potřebami svého brášky či sestry. Pro rodiče může být obtížné věnovat zdravému dítěti takové množství času, pozornosti a energie jako dítěti s postižením. Na zdravé dítě vnímající nedostatek pozornosti a lásky, kterou rodiče směřují zejména k sourozenci vyžadujícímu větší množství péče, může dolehnout zátěž a projevit se ve formě psychických i fyzických obtíží. Pro dítě může být tedy složité pochopit rozdílné potřeby a možnosti jeho sestřičky či brášky. Zároveň však autorka zmiňuje, že velmi často si způsob fungování mezi sebou děti najdou samy.

Není ojedinělé, že zdravé dítě v sourozeneckém vztahu zaujme dominantní ochrannou roli (Vágnerová, 2012). Přistupuje k sourozenci tak, že je třeba, aby jej ochraňoval, a není možné se k němu chovat jako ke zdravému dítěti. Naučí se tak větší

citlivosti vůči potřebám jiných a také toleranci k lidské odlišnosti a různorodosti. Negativním důsledkem je však to, že jej nemůže považovat za rovnocenného partnera. Není pro něj ani vzorem ke ztotožnění se s ním, ani s ním nemůže soupeřit tak, jak to mezi sourozenci bývá. Je tak opravdu složité vytvořit skutečnou vztahovou symetrii běžnou pro většinu sourozenců.

Pro dítě s postižením je sourozenec velkou výhodou. Ta spočívá například ve snazším začlenění se do kolektivu dětí v mateřské škole a navazování vztahů. Starší sourozenec může pro dítě s postižením také znamenat velkou motivaci k jeho vlastnímu rozvoji. Sourozenec dítěti poskytuje stále nové impulsy a situace, na které musí reagovat.

S ohledem na všechny zmíněné úhly pohledu, z kterých se lze na přítomnost dítěte s postižením a jeho vliv na sourozenecké vztahy dívat, Pešová (2006) zdůrazňuje potřebu citové rovnováhy v rodině, neboť tato situace může všechny členy rodiny ještě víc semknout, ale při nesprávném přístupu může rodinu a vztahy v ní i narušit.

Rodiče s předchozí zkušeností v podobě rodičovské role a vším, co k ní patří, mají bezpochyby nespornou výhodu, pokud se jim narodí dítě s postižením, neboť péče o dítě už pro ně není novinkou. Avšak s možností narození postiženého dítěte jistě v plné míře nepočítá žádný rodič do doby, než je mu tato skutečnost sdělena. Tyto chvíle tedy představují náročnou životní situaci jak pro novopečeného, tak i zkušeného rodiče, kteří tak potřebují obrovskou podporu od svého okolí. Tu rodičům v podobě odborných informací, ale i lidského přístupu, poskytuje i bezplatná služba rané péče dostupná na území celé České republiky, o jejímž působení budeme dále hovořit.

5 PODPORA RODINY S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM

Narození dítěte se zrakovým nebo jakýmkoliv jiným postižením znamená pro rodinu velmi náročnou životní situaci. Jde o období, ve kterém rodina bezesporu potřebuje emocionální podporu ze strany svého okolí, která jí pomůže se s neočekávanou situací do jisté míry vyrovnat a přijmout své dítě takové, jaké je. Vzhledem k tomu, že vývoj a učení dítěte s postižením má svá specifika, je rovněž třeba k dítěti a jeho výchově přistupovat jiným způsobem přiměřeným jeho možnostem. To si však vyžaduje získat potřebné informace o možnostech přístupu a metodách práce s dítětem, o potřebných pomůckách a dalších náležitostech k postižení se vztahujících, se kterými nemají rodiče žádné zkušenosti. Komplex odborných služeb, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě s postižením, poskytují střediska rané péče, kterým je věnována tato kapitola.

5.1 Charakteristika služeb rané péče

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách je raná péče definovaná takto: „Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho potřeby.“

Hradilková vymezuje ranou péči jako „soustavu služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickým vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy“ (Hradilková, 2006, s. 6).

Z výše uvedených definic vztahujících se ke službám rané péče je patrné, že rozdíly v jejich vymezení jsou pouze stylistického charakteru, ovšem obsah zůstává neměnný. Jedná se tedy o soustavu služeb, která je zaměřena nejen na dítě s postižením, ale zahrnuje do svého zaměření celou rodinu dítěte s postižením do doby jeho zahájení školní docházky.

Hradilková (2006) uvádí, že mezi klientelu rané péče jsou zařazovány:

- Rodiče s dítětem se zdravotním postižením do 4 let jeho věku, případně do zahájení školní docházky
- Rodiče s dítětem s kombinovaným postižením do 6 let věku
- Rodiče s dítětem s ohroženým vývojem do 2 let (nedonošené dítě, komplikace při porodu)

Základním pilířem těchto služeb je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Raná péče poskytuje své služby v závislosti na konkrétních potřebách rodiny a její snahou je podpořit schopnost rodiny samostatně řešit problémy, a být tak prevencí závislosti rodiny na pomoc poskytujících institucích.

Jak již bylo zmíněno, jedná se o terénní službu. Znamená to, že poradenský pracovník navštěvuje rodinu u ní doma a spolupráce tak probíhá v pro dítě přirozeném prostředí. Konzultace v rodině tak umožňuje přistupovat ke každému klientovi individuálně a je nejvhodnější formou pro všechny zúčastněné strany. Korhoňová (2006) uvádí výhody této formy spolupráce:

- V domácím prostředí se dítě i rodiče dokážou relativně uvolnit.
- Poradce využívá při nácviku práce s dítětem předměty a hračky, které dítě i rodiče běžně využívají. Mohou je tak dále využívat k účelům předvedeným při instruktaži.
- Osobní kontakt s klientem v ambulanci často vyvolá nesprávnou představu o rodinných vztazích, možnostech rodiny a postavení dítěte v něm. Návštěva domácího prostředí poradci pomůže získat přesnější představu o tom, jak to v rodině funguje.
- Návštěva v rodině umožní rodičům poradit v praktických otázkách jako je uzpůsobení bytu, pokojíčku dítěte pro nejlepší vyhovění stavu jeho zraku.

Pro rodiče má nesporný význam možnost vyměňování zkušeností s jinými rodiči i čerpání informací od dalších odborníků. Z toho důvodu střediska organizují mimo individuální konzultace také setkání a dílny rodičů, semináře s odborníky nebo týdenní kurzy pro rodiny.

Střediska rané péče většinou umožňují půjčování speciálních hraček a pomůcek rodičům, kteří si tak finančně často nákladné potřeby nemusí kupovat a mohou tak s dítětem za pomoci poradce vyzkoušet různé alternativy. Pro rodiče jsou zároveň cennou inspirací. Mimo to poskytují rodičům možnost zapůjčit si v knihovně stěžejní literaturu, publikace, články nebo filmy. Některá střediska vydávají i vlastní časopis.

Rodiče potřebují získat informace o postižení svého dítěte, porozumět jim a naučit se, jak dítěti pomoci v jeho rozvoji. Raná péče rodičům ukáže právě speciální postupy, pomocí kterých budou moci své dítě rozvíjet, stimulovat, zvyšovat jeho možnosti a eliminovat omezení, které postižení s sebou nese. Prostřednictvím herních aktivit pro dítě přirozených poskytuje poradce dítěti stimulující podněty k rozvíjení jeho schopností. Raná péče pomáhá rodičům soustředit se na hledání nových možností a plánování cílů v tom, čeho je možné dosáhnout namísto toho, co nejde a co je omezující. V neposlední řadě zprostředkuje rodině kontakty s dalšími rodiči v podobné situaci a poskytne tolik potřebnou psychickou podporu (Doskočilová, 2012).

Činnosti, které raná péče klientům poskytuje, jsou uceleně rozděleny a vypsány ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Jedná se o:

A) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

- služba zjišťuje potřeby rodiny a dítěte s postižením, schopnosti a dovednosti dítěte i rodičů
- nabízí rodičům specializované poradenství
- poskytují rodičům či jiným pečujícím osobám instruktáž při nábízení dovedností dítěte, jejímž cílem je jeho maximální možný kognitivní, senzorický, motorický i sociální rozvoj
- nabízí programy a techniky a pro podporu vývoje dítěte
- poskytují rodičům informace a vzdělávají je individuálně či skupinovou formou, pořádají semináře a zapůjčují literaturu

B) Zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím

- pomáhají rodině upevňovat a podporovat kontakty se svým prostředím a sociálně se do něj začlenit
- pomáhají rodině využívat běžně dostupné služby a informační zdroje

C) Sociálně terapeutické činnosti

- raná péče organizuje pobytové kurzy pro rodiny a setkání rodin
- podporují rodinu při výměně zkušeností s ostatními klienty
- poskytují psychosociální podporu prostřednictvím naslouchání

D) Pomoc při právních záležitostech a obstarávání osobních záležitostí

- možnost doprovázet rodinu na úřady při vyřizování žádostí, na lékařská vyšetření s dítětem nebo jiná jednání, která se týkají vývoje dítěte
- podporují komunikační dovednosti rodičů, schopnost se tázat a podporovat jejich svépomocné aktivity

5.2 Teoretická východiska

Cílené poskytování komplexu služeb rané péče je datováno do konce 60. let a to nejdříve v USA. Uvedeme teoretická východiska, na základě kterých došlo k jejich vzniku (Hradilková, 2006):

- a) Teorie imprintingu kladoucí důraz na význam prvních tří let ve vývoji dítěte jako klíčového období ovlivňujícího utváření osobnosti.
- b) Výsledky výzkumů zaměřených na interakci mezi matkou a dítětem, rodinou a dítětem a intuitivní rodičovství. Teorie staví rodiče do role těch, kteří nejlépe rozumí potřebám a projevům svého dítěte a posiluje jejich pocit zodpovědnosti a sebevědomí.
- c) Informace o účinnosti rané stimulace na vývoj dítěte a poznatky o příčinách a důsledcích deprivace.
- d) Hnutí za práva osob s postižením (obzvlášť hnutí rodičů v USA v 70. letech) usilující o stejné podmínky, přirozené prostředí bez omezení a právo na život ve vlastní rodině a komunitě.

Tyto teorie odkazují na biologická a sociální hlediska tvořící základ teorie rané péče.

Biologické hledisko: Na základě neurobiologických výzkumů bylo potvrzeno, že mozek dítěte do tří let jeho věku má velké kompenzační možnosti umožňující rozvíjení náhradních mechanismů i v případě těžkého postižení. Pokud dojde k zanedbání tohoto senzitivního období v jeho vývoji, možnosti dítěte v určitých oblastech se uzavřou nebo dojde k jejich extrémnímu snížení.

Sociální hledisko: Rodina jako základní přirozené prostředí je faktorem, který má nesmírný vliv na dětský vývoj. Příchod dítěte s postižením do rodiny zvyšuje nároky na dobré fungování rodiny, neboť rodina není na nenadálou situaci a nové přístupy, které situace vyžaduje, připravena. Rodiče tam mohou mít snížené sebevědomí v odpovědnosti za

rozhodování o výchově dítěte. V případě, že dítě nesplňuje očekávání svých rodičů, odráží se tato skutečnost v emocionálních vazbách rodiny a tím i změně její funkce. Pro příznivý rozvoj psychických i fyziologických funkcí dítěte s postižením je přitom podstatná interakce mezi dítětem a rodičem naplněná láskou.

Tyto teorie společně s rodičovským hnutím byly impulsem pro formulování potřeby rané péče a pozdější vytvoření jejích programů.

5.3 Cíle a principy služeb rané péče

Raná péče si klade za cíl:

- podporovat schopnosti dítěte a jejich rozvoj vzhledem k jeho specifickým potřebám
- vytváření podmětého prostředí pro dítě
- pomoc při přípravě na vstup do mateřské a základní školy
- snaha zapojit aktivním způsobem rodinu do běžného života

Pracoviště rané péče poskytují své služby s ohledem na tyto principy (Okamžik, 2011):

- Princip důstojnosti a individuálního přístupu
 - jednání s klientem probíhá vždy na základě partnerství a v souladu s Etickým kodexem
 - dochází k respektu individuality dítěte a specifických (kulturních, sociálních) zvláštností rodiny a k jejich ochraně před negativními předsudky
 - je zachována důstojnost klientů při vedení dokumentace
- Princip ochrany soukromí klienta
 - poradenský pracovník při návštěvě doma vstupuje pouze na místa, kam je mu umožněn přístup
 - dokumentace klienta představuje důvěrnou záležitost
 - poskytování informací o dítěti se děje pouze se souhlasem zákonného zástupce
- Princip zplnomocnění
 - klient rozhoduje sám o sobě a má právo na objektivní a kvalifikované informace
 - je podporováno právní vědomí klienta službami rané péče

- Princip nezávislosti
 - raná péče podporuje rodinu ke zvládnutí situace za pomoci vlastních zdrojů
 - služby rané péče podporují rodinu ve zbavení se závislosti na ústavních a výchovně-vzdělávacích institucích

- Princip práva volby
 - přijetí či nepřijetí pomoci a služeb nabízených ranou péčí je klientovo vlastní rozhodnutí.
 - o individuálním plánu a výběru služeb raná péči rozhoduje za spoluúčasti zákonného zástupce

- Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb
 - jednotlivé instituce (SPC, nemocnice, úřady) vzájemně spolupracují a předávají si informace, což je pro rodinu časově i ekonomicky výhodné
 - jednání, na nichž dochází k zásadním rozhodnutím, jsou konány za účasti uživatele a jeho zákonného zástupce

- Princip přirozenosti prostředí
 - služby rané péče jsou poskytovány v prostředí pro dítě přirozeném, tedy v rodině
 - volba metod přirozené prostředí podporuje a speciální prostředky a metody jsou voleny jen v nezbytně nutném množství
 - časový harmonogram konzultací v rodině je uzpůsoben běžnému chodu a rytmu rodiny

- Princip kontinuity péče
 - zákonnému zástupci jsou zprostředkovány informace o návaznosti služeb a jejich zprostředkování v regionu při ukončování spolupráce
 - služby rané péče podporují sociální začlenění rodiny a dítěte v komunitě, regionu i společnosti (Okamžik, 2011).

II. Empirická část

6 KVALITA ŽIVOTA RODIN S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM Z POHLEDU RODIČŮ

Život rodiny s dítětem s postižením se v mnoha ohledech liší od života intaktních jedinců. Většinová intaktní společnost může žít v domněnku, že rodina s handicapovaným dítětem nemůže vzhledem ke ztíženým podmínkám prožívat svůj život šťastně a plnohodnotně, a ze svého úhlu pohledu je pro ně politování hodnou. Najdou se i jedinci stojící na opačném břehu, kteří se na jejich postavení ve společnosti dívají jako na výhodné zejména na základě nárokováných dávek a příspěvků na péči. Názory a postoje těchto jedinců bývají mnohdy zkreslené a se skutečnou realitou mají málo společného. Pohled na to, zda a v čem spatřují odlišnosti vlastního způsobu života s postiženým dítětem od intaktních rodin, nám mohou poskytnout pouze sami zainteresovaní rodiče. V rámci tohoto výzkumného šetření bychom tak chtěli zmapovat příběhy některých rodičů a některé z jejich zkušeností, postojů a náhledů vztahujících se k jejich vlastnímu životu s postiženým dítětem, které pomohou otázku jeho kvality alespoň přiblížit.

6.1 Cíle šetření

Hlavním cílem tohoto výzkumného šetření je popsat příběhy rodin s dítětem se zrakovým/kombinovaným postižením. Dílčím cílem pak přiblížit kvalitu jejich života z pohledu rodiče a zaměřit se na to, zda a v jakém rozsahu je ovlivněna spoluprací se subjekty rané péče a jimi poskytovanými službami.

6.2 Výzkumná tvrzení

1. Rodiče dítěte se zrakovým postižením neměli povědomí o existenci služeb rané péče před tím, než se jich problematika zrakového postižení začala týkat.
2. Služby rané péče splnily v pozitivním smyslu očekávání rodičů.
3. Pro rodiče dítěte se zrakovým postižením je největší psychickou oporou vědomí, že na své problémy nejsou sami díky přátelství s jinými rodinami, které se nachází v podobné situaci.
4. Rodiče se nejčastěji setkávají s rozpačitými až lítostivými reakcemi ze strany okolí na postižení jejich dítěte.

5. Podle názoru rodičů má jejich život stejnou hodnotu jako život rodin se zdravými dětmi i přes nutnost překonávání ztížených podmínek.
6. Péče o dítě se zrakovým postižením zvyšuje celkovou finanční náročnost rodiny.
7. Samotné dítě v tomto věku nevnímá svoji odlišnost v podobě postižení jako něco špatného, jeho dopady si příliš neuvědomuje a jeho pohled na něj samotného je odrazem pohledu jeho rodičů.
8. Rodiče se potýkají se značnými obavami o budoucnost svého dítěte.
9. Postižení svého dítěte berou rodiče jako fakt, se kterým jsou již srovnáni, a jejich dítě je naplňuje štěstím.

6.3 Metodologie šetření

Vzhledem k povaze výzkumného šetření, které si klade za cíl postihnout subjektivní názory a pocity rodičů dítěte se zrakovým postižením v podobě jejich autentických výpovědí, byl zvolen kvalitativní výzkum. Výzkumnou metodou je potom polostandardizovaný rozhovor doplněný o kazuistickou studii, která nám pomůže poskytnout ucelenější pohled na celou situaci rodiny a také ozřejmí její podstatnou souvislost s následnými odpověďmi rodičů na otevřené otázky. Rozhovor s rodiči proběhl ve všech případech na základě vzdálenosti jejich bydliště písemnou formou, která byla pro ně pohodlným způsobem poskytnutí informací z časových důvodů i z důvodu možnosti si odpovědi dostatečně promyslet. Po navázání kontaktu jsme nejprve zjišťovali základní anamnestické údaje o dítěti s postižením i rodině, které nám respondenti poskytli z volného vyprávění jejich příběhu a našeho následného doptávání. Poté byly rodičům zaslány již konkrétní otevřené otázky shodné pro všechny respondenty.

6.4 Představení výzkumného vzorku

Základním výzkumným vzorkem pro tuto část diplomové práce jsou rodiče s dítětem se zrakovým nebo kombinovaným postižením předškolního věku nebo se jedná o rodiče s dětmi staršími, kteří na ranou péči o dítě s postižením nahlíží s odstupem času. Jedná se o příběhy pěti rodin, které byly ochotné se podělit o své zkušenosti a informace z jejich osobního života, přičemž jména všech zúčastněných osob byla pro zachování jejich anonymity pozměněna. S jednotlivými respondenty jsme přišli do kontaktu v rámci dvou facebookových skupin zaměřených na tuto problematiku - „*Rodiče postižených dětí a lidí s postižením spojme se*“ a „*Pomáhejme si – skupina slabozrakých a nevidomých občanů*“.

Vybraní rodiče velmi vstřícně reagovali na prosbu o spolupráci a někteří z nich navíc poskytli kontakt na další rodiče se zrakově postiženým dítětem. Ve všech případech jsou respondenty matky těchto dětí. Jednotlivé rodiny a jejich dítě/děti se zrakovým, případně kombinovaným postižením uvádíme níže v přehledné tabulce 1.

Tabulka 1

Respondenti	Postižení dítěte	Věk dítěte v současnosti
Hana Nováková	Střední až těžká mentální retardace, porucha zraku, porucha sluchu, epilepsie	Adélka 7 let
Jana Kantová	Nevidomá dvojčata se střední mentální retardací	Lucie a Lýdie 17 let
Markéta Hlaváčová	Retinopatie II. - III. stupně, strabismus, světloplachost, krátkozrakost, spastická diparéza	Anička 6 let
Jana Poláková	hydrocefalus postranních a III. komory, DMO – spastická kvadruparéza, ochrnuté oční svaly – konvergentní strabismus, epilepsie	Natálka 12 let
Kateřina Vítková (zrakové postižení – kolobom duhovky)	Kolobom duhovky (+ 4.5 dioptrie na levém oku a na pravém horší zúžené zorné pole bez dioptrií), světloplachost	Amálka 4 roky

7 PŘÍPADOVÉ STUDIE A ROZHOVORY S RODIČI

7.1 Případová studie a rozhovor 1 – Novákovi

Manželé Hana (44 let) a Pavel (48 let) mají postiženou dceru Adélku, které bude letos 7 let. Adélka je středně až těžce mentálně postižená s přidruženou poruchou zraku a sluchu. Oba s manželem mají ukončené středoškolské vzdělání. Paní Hanka pracuje jako účetní. Díky tomu, že Adélka navštěvuje Speciální základní školu pro zrakově postižené v Brně, zvládá paní Hana na částečný úvazek vykonávat práci účetní současně i s péčí o dcerku. Manžel pracuje jako řidič, dříve se živil jako hasič. Rodina žije v menší obci nedaleko Brna. Adélka je lékaři posouzena na IV. stupeň postižení. Respondentka sama uvádí, že pokud by úroveň dcerky chtěla vyjádřit pohádkově, řekla by, že je trochu jako princezna Koloběžka – chodí a nechodí, chápe a nechápe, vidí a nevidí. Jisté je, že potřebuje celodenní péči a vzhledem k poruše spánku je potřebná i během noci. Největší problém představuje mentální postižení dcerky, dalšími problémy jsou porucha zraku, sluchu, epilepsie, psychomotorická retardace a porucha metabolismu. Adélka doposud samostatně nechodí, nekomunikuje, nosí pleny. Paní Hana uvedla, že nejtěžší pro ně je fakt, že se prakticky sama nijak nedokáže zabavit, případně jen na krátkou chvíli. Jediné co ji opravdu baví je jídlo.

Všechno začalo krátce po narození dcery, neboť Adélka ve třech týdnech onemocněla streptokokovou meningoencefalitidou. Dva měsíce bojovala o život a následně bylo jisté, že život sice vybojovala, ale s vážným poškozením mozku a s tím souvisejícími následky. Tehdy se rodiče dozvěděli, že jedním z následků je právě i porucha zraku. V prvních lékařských zprávách po nemoci se objevovalo slovo amaurosis a zdálo se tedy, že Adélce v hlavě neprochází žádný zrakový vjem. Vyšetření VEP (vizuální evokované potenciály) nenaměřilo žádné hodnoty, a nebyla zaznamenána reakce holčičky ani na posvícení do zorničky. Nereagovala tehdy ani na sluchové vjemy, tudíž se zdálo, že budou rodiče muset zjišťovat, jak vychovávat hluchoslepé dítě. Oba rodiče byli naprosto bezradní a zoufalí. Nedlouho po návratu domů si maminka začala všímat, že pravá zornička oka dcery začíná reagovat na světlo procházející žaluziemi. Tehdy se jim začala vracet víra, že má šanci.

Adélka má o 4 roky starší sestru a o 14 let staršího bratra. Sourozenci ji mají rádi, je to jejich bojovnice. Jejich život byl ale Adélčinou nemocí velmi ovlivněn. Syn odešel dva roky po Adélčině narození na střední školu do Brna a začal bydlet u prarodičů. Ačkoliv se rodiče snažili čas dělit mezi všechny děti, přece jen starší dceři nemohli zajistit některé aktivity, jaké

prožívali její vrstevníci. Paní Hana přiznala, že mnohdy jim bránil strach, se kterým dlouho bojovali. Adélčina nemoc je zasáhla a narušila do té doby pokojné časy.

Hlavní pečující osobou o Adélku je maminka. Velkou pomoc s hlídáním jí poskytuje maminka od manžela a největší dík jí dle slov paní Hanky patří hlavně za to, že si nikdy slůvkem nepostěžovala, jak náročné hlídání dcerky je. Adélku vždy předává zpátky se slovy, že je to „tak hodná holčička“. Hodně paní Hance pomáhá i dcera, která má velký přehled o Adélčině denním režimu, o terapiích nebo třeba o lécích, které Adélka bere. Manžel se s Adélčinou nemocí vyrovnával velmi těžko. Navíc neměl příliš mnoho času kvůli práci. Ale pomáhá taky. Pomáhají i rodiče a občas i syn.

Velkou pomocí rodičům bylo právě zařazení dcery do mateřské školy pro zrakově postižené. Právě z důvodu velké pomoci ze strany učitelek s vývojem Adélky a také z úspory času, měla paní Hanka možnost věnovat se práci nebo relaxaci.

1. Měli jste povědomí o existenci služeb rané péče ještě před příchodem zrakově postiženého dítěte do rodiny?

„O Rané péči jsme se dozvěděli až v nemocnici na infekčním, v době, kdy bylo jisté, že stojíme na začátku dlouhé a náročné cesty, ač nikdo přesně nebyl schopen říct, co nás asi čeká. Dříve jsem o Rané péči neslyšela.“

2. Jak služby rané péče vnímáte Vy? V čem Vám byly (jsou) nejvíce nápomocné?

„Služeb Rané péče jsme začali využívat po návratu z infekčního oddělení. Jednalo se zhruba o návštěvy u nás doma jednou za měsíc. Dozvívali jsme se o způsobech zrakové stimulace, měli možnost zapůjčit si pomůcky a navíc získávali i další potřebné informace – například o sociální podpoře nebo třeba právě o možnosti zařadit Adélku do speciální školky. Hodně informací jsem získávala z internetu, tehdy fungovaly úžasné stránky www.postizenedeti.cz. Tam diskutovaly maminky postižených dětí o různých problémech. Tyto stránky už bohužel nejsou funkční, ale naštěstí je nahradily některé Facebookové skupiny. Jen informace na Facebooku nejsou bohužel tak přehledné a dohledatelné, jako bývaly na výše zmíněné stránce. I přesto mi Raná péče přinesla mnoho informací. Někdy zkrátka potřebujete vědět, co hledat. Věřím, že pro rodiny, kde nepracují na počítači tak často jako já, musí být Raná péče obzvlášť velkým zdrojem informací. Velkým přínosem byly návštěvy doma. Změnu prostředí totiž děti někdy zvládají velmi těžko a hůř se s nimi pracuje. Doma jsou klidnější a uvolněnější.“

3. Splnily jejich poskytované služby Vaše očekávání?

„Jak je zřejmé, já jsem se službami Rané péče byla spokojená.“

4. Napadá Vás nějaká skutečnost, kterou by bylo z Vašeho pohledu třeba změnit/vylepšit pro efektivnější poskytnutí pomoci z jejich strany rodině a dítěti se zrakovým postižením?

„Moc by mě potěšilo, kdyby Raná péče poskytovala například i fyzioterapii. Právě zrakové stimulace prováděné doma, měly větší efekt, než kdybychom museli dojíždět do centra. Podobné je to se cvičením těla. Dojížděli jsme na cvičení Bobath konceptu. Adélka byla vlastně po cestě unavená nebo rozespalá, byla nesvá z nového prostředí, lekala se nových zvuků a mnohdy celý čas vyhrazený cvičení proplakala. Jsem přesvědčená o tom, že se nelze zaměřovat pouze na jeden problém. V našem těle souvisí jedno s druhým. Proto se musí najít čas nejen na zrakové stimulace, ale i na fyzioterapii, pokusy o nácvik komunikace, logopedii ...Myslím, že by bylo velkým přínosem, pokud by Raná péče nebyla zaměřena jen jednostranně.“

5. Kdo Vám poskytuje největší pomoc a psychickou oporu v péči o Vaše dítě?

„Pomoc a psychická opora se skládá z mnoha dílků jako puzzle. Každý člověk z našeho okolí, který se o Adélčin příběh zajímá a fandí nám, nám trochu oporou je. Žijeme na vesnici, takže těch lidí, kteří vědí, co se stalo, a sledují naše pokroky, je hodně. Velkou oporou jsme si i my maminky, které vozíme děti do školy na Kamenomlýnské. A velkou oporou jsou nám všichni, kteří ve škole pracují, zejména ale paní Pelikánová, zástupkyně ředitelky. Neprojdete kolem ní, aby vám neřekla něco pozitivního a povzbudivého.“

6. S jakými reakcemi okolí na postižení Vašeho dítěte se nejčastěji setkáváte a jaký máte z těchto reakcí pocit? Změnil se nějak okruh Vašich přátel s příchodem postiženého dítěte do rodiny?

„Naštěstí se setkávám s pozitivními reakcemi, někdy mě až doženou k slzám dojetí. Samozřejmě dost často se projevuje zvědavost, obvyklé zírání cizích lidí například v dopravních prostředcích. Celkem to přehlížím. Zírání podle mě vypovídá víc o zírajících lidech než o naší Adélce. Mám pocit, že mě konkrétně Adélčino onemocnění nasměrovalo k většímu vnímání pozitivních věcí kolem sebe a snahu o eliminaci negativních. Rozhodně nemám pocit, že bychom ztratili nějaké přátele příchodem Adélky. Okruh přátel se ale rozšířil

nebo se změnil okruh lidí, se kterými se vídáme častěji. To je ale přirozené i u lidí, kteří nemají postižené děti.“

7. V čem si myslíte, že tkví odlišnost života s dítětem se zrakovým postižením od života rodin s dětmi, které postižení nemají?

„Nedošlo ke změně okruhu přátel, ale rozhodně ke změně okruhu aktivit. Některé činnosti a výlety se organizují s postiženým dítětem těžko. Přesto i v tomhle dochází s vývojem Adélky k posunu a leccos už začínáme zvládat. Abych to vysvětlila konkrétněji. V prvních měsících po Adélčině nemoci jsme žili v naprosté izolaci. Trochu strachem, trochu náročností smířování s tím, co se stalo. Nenavštěvovala nás ani rodina, nechodili jsme vůbec ven. Po pár měsících jsem měla ještě pořád problém například zajít do obchodu. Postupem času jsem si začala uvědomovat, že si potřebuju od stálé péče odpočinout. Začala jsem chodit ven, dávala se do řeči s okolím a nakonec se začala i zapojovat do společenského života. Společenských akcí se zúčastňuji pro odreagování od starostí o Adélku. Ale zároveň se zúčastňujeme dětských akcí jako karneval nebo dětský den i s Adélkou. Zjistila jsem, že zvládnou s Adélkou cestovat v dopravních prostředcích i bez kočáru. Takže nemusíme všude jezdit autem, což bývá finančně náročné a navíc Adélka opravdu potřebuje pohyb. Takže pro nás přestal být problém i výlet. Největší odlišnost života s dítětem se zrakovým postižením vidím v čase, který chcete strávit odpočinkem od dítěte. Je totiž náročnější zajistit hlídání dětí s jakýmkoliv handicapem. My naštěstí zatím zvládáme hlídání zajistit v rámci rodiny.“

8. V čem spatřujete největší omezení plynoucí pro Vás, Vaši rodinu i dítě z jeho postižení?

„V tom vidím největší omezení. Nedělá mi problém se o Adélku starat, ale občas si potřebuji něco vyřídit nebo si prostě odpočinout. Vždycky ale musím zajistit, kdo se o ni postará. Hlídání znamená prakticky se od ní nehnout.“

9. Znamená pro Vás péče o dítě se zrakovým postižením zvýšenou finanční náročnost? Pokud ano, z jakého důvodu?

„Finanční náročnost péče o dítě s postižením je dána jednak cenou speciálních pomůcek, speciálních terapií a taky cenou asistenčních služeb. My jsme zatím potřebovali několik speciálních pomůcek – kočárek, trojkolo Loped a stůl se židlí. O pomoc s financováním jsme poprosili nadace. Ze speciálních terapií uvažujeme o zaplacení logopedického programu

v sanatoriu v Klimkovicích. Rozjeli jsme proto sbírku vícek. Asistenční služby zatím nevyužíváme. Zatím vypomáhá rodina.“

10. Jaký je nejčastější způsob trávení Vašeho volného času s dítětem? Jaká aktivita činí z Vašeho pohledu Vaše dítě opravdu šťastným?

„Adélka se bohužel nezabaví sama a ani dlouho nevydrží, když se jí věnujeme. Snažíme se proto během dne zařazovat krátké chvílky fyzioterapie, masáže, zrakové stimulace nebo podobné aktivity. Největší pohodou pro nás obě je asi vycházka.“

11. Jak svoji odlišnost od jiných dětí vnímá Vaše dítě?

„Adélka si svou odlišnost naštěstí neuvědomuje. Naštěstí nemám pocit, že by odlišností své sestřičky trpěli její sourozenci. Do sbírky vícek pro Adélku se totiž zapojili i jejich spolužáci a kamarádi.“

12. Máte nějaké sny a obavy ohledně jeho budoucnosti?

„Ohledně Adélčiny budoucnosti mám samozřejmě obavy. Hlavně, co s ní bude, až tu nebudu já, protože se o ni starám hlavně já. Zatím ale energii mám a nejsem schopná odhadnout, co všechno se Adélka dokáže naučit, takže to prozatím neřeším. Věřím, že pokud by se okolí nebylo schopno o Adélku starat, pokusí se zajistit jí co nejlepší péči. Já se zatím snažím, aby její život teď byl naplněný nejen bojem o zlepšení, ale i štěstím a láskou. Zároveň se snažím naučit ji co nejvíc v oblasti sebeobsluhy tak, aby péče o ni byla pro pečujícího co nejmenší zátěží.“

13. Můžete říct, že život s dítětem, které vyžaduje jinou péči než ostatní děti v jeho věku, Vás dělá šťastnou a naplněnou, nebo vnímáte jeho postižení jako překážku, která Vás trápí? Zdůvodněte prosím svoji odpověď.

„Spokojenost s vlastním životem, to zda se cítíme šťastni a naplněni, nesouvisí s tím, co nám osud nadělí. Záleží na tom, zda se dokážeme věnovat činnostem, které nám štěstí a naplnění přináší a zda dokážeme štěstí a naplnění vnímat. Život s postiženým dítětem není lepší nebo horší. Jen je jiný, než si člověk plánoval.“

7.2 Případová studie a rozhovor 2 – Kantovi

Paní Jana žije v Brně ve společné domácnosti se svým manželem a jejich třemi dcerami Danou, Lýdií a Lucií. Lýdie a Lucie jsou jednovaječná nevidomá dvojčata se střední mentální retardací. V současnosti jsou z nich již mladé slečny, avšak respondentka byla ochotná se s námi podělit o svůj příběh a v rámci retrospektivy odpovědět na naše otázky. Časový odstup, s kterým paní Jana pohlíží na danou situaci, žádným způsobem nesnižuje validitu a relevantnost poskytnutých informací, výsledky tak mají stejnou hodnotu jako výsledky aktuálních případových studií.

Paní Jana má ukončené střední odborné učiliště bez maturity a od narození postižených dcer působí v domácnosti, neboť dcerky mají IV. stupeň postižení a vyžadují tak celodenní péči a dohled. Manžel má vystudovanou střední školu s maturitou. Paní Jana čekala dvojčátka, když jí bylo 28 let. Těhotenství měla bezproblémové a miminka se vyvíjela dobře. Porod proběhl spontánně a hlavičkami napřed, miminka nebyla ani v inkubátoru. Na holčičky se celá rodina moc těšila, především ale starší, zcela zdravá, dcera Dana (v té době 9 let), která si sourozence velmi přála. Dcery se narodily v pořádku, teprve když jim bylo 7 měsíců, paní Jana zjistila, že Lucince ujíždí levé oko. Příliš ji to ale neznepokojovalo, protože věděla, že se to občas stává. Po pár dnech si však všimla, že levé oko Lucky vypadá zvláštně, jakoby ho ani neměla. Následovala návštěva paní lékařky, která je poté poslala do dětské nemocnice na oční kliniku k panu primáři. Po vyšetření se rodičů ptal na různé věci, zda si berou dcerky do ručiček hračky a dívají se na ně, jestli se za nimi otáčí apod. Rodiče sdělili, že dcerky si hrají s hračkami a že sledují co se kolem nich děje, a do té doby si nevšimli, že by bylo něco v nepořádku. Rodičům bylo s lítostí oznámeno, že Lucie má bohužel nádor na sítnici - retinoblastom. U Lýdie ambulantně nic nenašli, avšak pravděpodobnost stejné diagnózy i u ní byla velmi vysoká, jelikož jsou dcery jednovaječnými dvojčaty. Rodičům bylo vysvětleno, že bude dvojčata čekat vyšetření pod narkozou a pak se uvidí co dál. Když se potvrdí, že je to rakovina, budou muset podstoupit chemoterapii. Upozornil je na to, že léčba může mít vedlejší účinky na pozdější vývoj dcer. Následoval příjem na očním oddělení, kde bylo následně na operačním sále a na ultrazvuku zjištěno, že i Lýdie má malé nádorky na sítnici. Pro rodiče to byl veliký šok a nemohli tomu uvěřit. Mysleli, že si lékař dělá legraci a připadali si jako ve zlém snu. Následně u Lucinky museli pro záchranu života provést enukleaci - odoperovat jedno oko v 7 měsících z důvodu velikosti nádoru přes celou sítnici. Na druhém oku měla nádory menší, a byla tedy naděje na jeho záchranu. Po týdnu od operace nastoupili na dětskou onkologii, kde se dcery začaly léčit. Obě dvě dcery podstoupily chemoterapii

i ozařování, ale jak se časem ukázalo, tak neúspěšně, protože nádorky se jim tvořily stále. U Lucie nádory prostupovaly z oka až do zrakového nervu. Paní Jana uvádí, že jim lékař sdělil, že mají dvě možnosti – buď oko odoperovat, anebo ho holčičce ponechat a čekat, jak nádor bude růst dál a napadat další orgány, až ji nebude pomoci. Toto jim lékař sdělil v pondělí a měli přijít oznámit své rozhodnutí. Paní Jana popisuje, že to bylo její nejhorší rozhodování, které nikomu nepřeje. Manžel jí rozhodování moc neulehčil, neboť řekl, že on bude v práci a maminka se o ně bude starat, tudíž to záleží na ní. Nakonec jí pomohla primářova rada, aby dceři tu šanci dala a nechala ji operovat.

Nakonec to dopadlo tak, že oběma dcerám museli oči odoperovat, neboť nádory stále rostly a ohrožovalo je to na životě. Další léčba už jim nebyla lékaři doporučována. Lucii tedy odoperovaly i to druhé oko ve 2 letech a Lýdii odoperovali oči ve 3,5 letech. Paní Jana uvádí, že nejtěžší na tom bylo právě rozhodování a poskytnutí svolení k operaci. Léčba i ozařování přispěly k tomu, že dcerky mají středně těžkou mentální retardaci, protože se jejich vývoj zastavil na 8 měsících. Když tedy skončili léčbu, dcerkám bylo 1,5 roku, ale vypadala na osmiměsíční miminka. V době, kdy maminka byla s dcerami v nemocnici, tak se o starší dceru Danku staral manžel.

Nyní jsou dvojčata mentálně na úrovni 4-5 letého dítěte. Potřebují celodenní péči a pomoc, zejména při orientaci venku a v neznámých prostorech, při nastupování a vystupování z městské hromadné dopravy, dále při oblékání, obouvání, zavazování tkaniček, osobní hygieně i na WC. Jídlo si samy neuvaří a nenachystají, takže je třeba jim ho přichystat a nakrátet - jedí jen lžící, samy si nenakoupí, neznají hodnotu peněz. Dcerky sice chodí, ale špatně. Mají obavy samy chodit venku a s orientací na tom nejsou nejlépe. Při přecházení silnice se mnohdy stane, že se zarazí v půli cesty a nechtějí jít dál. Začnou se třást a pištět, což vzbuzuje pozornost okolí. Lucka si dokonce i dřepne nebo sedne na chodník a nechce si stoupnout. Když byly malé, chodily bez velkých problémů pěšky i na celodenní výlety. Ale s postupným dospíváním je paní Jana hůře zvládá a proto má na delší výlety invalidní vozík. Jejich zálibami je kroužek keramiky, kde si procvičují jemnou i hrubou motoriku a také navštěvují kroužek „hrátky s písničkami“, kde se jim moc líbí. Podle maminky jsou dívky velmi kamarádské, mají rády děti. Jsou citlivé a nemají rády, když začne někdo plakat nebo ječet, neboť se to přenáší i na ně. Bojí se neznámých a hlasitých zvuků, které jim jsou nepříjemné. Jsou dost netrpělivé a musí mít vše skoro hned, nerady dlouho čekají. Paní Jana říká, že jsou to jejich slunička, která se ráda přijdou přitulit a pomazlit. Nedovedu si život bez nich představit a jsou moc rádi, že jsou.

Všechny tři sestry se mají moc rády a vychází spolu velmi dobře. Lucka a Lýdie bez sebe nemůžou být a jsou na sebe dost fixované. Starší dcera nikdy na své mladší sestry nežárčila a vůbec jí nevadí, že jsou postižené. Má je moc ráda.

Rodina v současnosti plně funguje, avšak zpočátku tomu tak nebylo. Tatínek se dlouho nemohl smířit s postižením svých dcer, s jeho pomocnou rukou se příliš nedalo počítat, tudíž tíha péče o dcery ležela na paní Janě i přesto, že tatínek s nimi bydlel. V současnosti je to již v pořádku a s dcerami pomáhá.

Dcery navštěvovaly dětský denní rehabilitační stacionář v Brně, kam docházeli na 4 hodiny. Potom přešly do mateřské školy pro nevidomé a slabozraké v Brně, kde se jim náležitě věnovali a udělaly tak ve školce velké pokroky jak v chůzi, tak v mluvení.

1. Měli jste povědomí o existenci služeb rané péče ještě před příchodem zrakově postiženého dítěte do rodiny?

„O žádné takové službě jsem před tím vůbec nevěděla, protože jsem se s tím do styku nepřišla. Až po Lucinčiné druhé operaci, kdy přišla o druhé očičko, tak mi o této službě řekla v nemocnici paní učitelka ze školky. Ta mi zprostředkovala první schůzku s vedoucí rané péče ještě, když jsem byla s Luckou v nemocnici, a pak nás začala navštěvovat i doma.“

2. Jak služby rané péče vnímáte Vy? V čem Vám byly (jsou) nejvíce nápomocné?

„Raná péče nám moc pomohla v tom jak jednat a učit dcery a ukázala mi, jaké hračky jsou pro ně vhodné a také nám ze střediska hračky půjčovali domů, aby si je dcery mohly vyzkoušet. V rané péči jsem mohla poznat i další rodiny se stejně postiženými dětmi a vyměnit si s nimi zkušenosti a poznatky a hlavně tam našly dcery svoje první kamarády.“

3. Splnily jejich poskytované služby Vaše očekávání?

„S jejich službami jsem byla nad míru spokojená a určitě splnily moje všechna očekávání.“

4. Napadá Vás nějaká skutečnost, kterou by bylo z Vašeho pohledu třeba změnit/vylepšit pro efektivnější poskytnutí pomoci z jejich strany rodině a dítěti?

„Nic mě nenapadá, co by se mělo změnit nebo vylepšit. Už je to dost dlouhá doba, kdy jsme ranou péčí využívali a tak nemůžu momentálně k tomu co říct.“

5. Kdo Vám poskytuje největší pomoc a psychickou oporu v péči o Vaše dítě a v čem?

„Pomoc a podporu mi poskytuje v péči o dcery organizace Domov pro mne z.s. Od nich využívám asistenční službu, kdy vyzvednou dcery z družiny, jdou s nimi na procházku a pak mi je dovedou domů. Také pořádají příměstské tábory, letní týdenní tábory, víkendovky. Takže v této době si můžu odpočinout a vydechnout a vím, že o dcery je dobře postaráno a také i tam mají své kamarády, na které se těší. Tou největší oporou a pomocí je samozřejmě moje rodina.“

6. S jakými reakcemi okolí na postižení Vašeho dítěte se nejčastěji setkáváte a jaký máte z těchto reakcí pocit? Změnil se nějak okruh Vašich přátel s příchodem postiženého dítěte do rodiny?

„U nás na sídlišti jsem žádné špatné reakce na postižení svých dcer nezaznamenala. Když dcery byly malé a mohly mezi ostatní zdravé děti, tak jsme začali chodit na pískoviště, kde si mezi dětmi našly i kamarády, a já mezi maminkami zdravých dětí jsem našla kamarádky, se kterými se scházíme pořád, i když naše děti už jsou velké a na písek už nechodíme. Ale když jedeme v dopravním prostředku nebo jsme někde na výletě, tak se po nás lidé otáčejí a dívají se, jako kdybychom byly něco výjimečného a exotického. Proto jak je nějaký zvuk, který je nepříjemný, anebo když se něčeho leknu, tak začnou pištět a křičet, anebo když se zaseknou uprostřed chodníku, anebo si dřepnou. Tak to občas zaslechnu nějaké blbé komentáře na mě a na holky. Ze začátku mě to dost mrzelo a bylo mi to líto a nic jsem jim neříkala. Ale teď, když někdo má blbé narážky na chování mých dcer, tak jim řeknu, co si o nich myslím a klidně jim řeknu, proč se tak holky chovají. Už jsem se tak naučila reagovat na ty jejich narážky. Nějak se mi okruh přátel nezměnil, mám kolem sebe stejné přátele, než když se holky narodily a než se jim zjistilo, že jsou nemocné. Můžu říct, že okruh přátel máme víc než před tím a to tím, když začaly dcery navštěvovat stacionář a pak ve škole, kterou navštěvují. A jsem za to moc ráda, že máme kolem sebe stále nové a nové přátele a dcery kamarádky a kamarády.“

7. V čem si myslíte, že tkví odlišnost života s dítětem se zrakovým postižením od života rodin s dětmi, které postižení nemají?

„Dítěti se zrakovým postižením musíte vše přizpůsobit a hlavně mu dovolit, aby si vše osahalo. Život s postiženými dětmi je samozřejmě úplně jiný než si člověk představoval, ale dokáže být stejně krásný a smysluplný jako život se zdravými dětmi. Myslím, že se to nedá

zobecňovat, záleží hlavně na úhlu pohledu každého člověka, jak je schopný vnímat a postavit se k tomu, co mu osud přichystá.“

8. V čem spatřujete největší omezení plynoucí pro Vás, Vaši rodinu i dítě z jeho postižení?

„Omezení spočívá v tom, že dcery nemůžou být samy ani na chvíli, protože potřebují stálý dohled a pomoc. A tak musíme vždy jeden z nás být s nimi doma, anebo jim zajistit nějaké jiné hlídání.“

9. Znamená pro Vás péče o dítě s postižením zvýšenou finanční náročnost? Pokud ano, z jakého důvodu?

„Zatím ani neznamená žádnou finanční náročnost. Vše zvládáme bez velkých problémů.“

10. Jaký je nejčastější způsob trávení Vašeho volného času s dítětem? Jaká aktivita činí z Vašeho pohledu Vaše dítě opravdu šťastným?

„Dcery navštěvují speciální školu, takže přes týden moc volného času nemáme, protože ve škole dcery navštěvují zájmové kroužky, do kterých se moc těší. Od jara do podzimu, když je krásné počasí chodíme s našimi kamarádkami, které mají také postižené děti na celodenní výlety a v létě přes prázdniny jezdíme všichni i na dovolenou. Dcery potřebují mít kolem sebe svoje kamarádky a tak jezdíme všichni společně a to jsou pak celé šťastné, že nejsou jen se mnou. Samozřejmě, že také chodíme na návštěvy po rodině. Když nikam nejdeme, tak doma posloucháme písničky, pohádky a když mají holky náladu tak si spolu hrajeme. Anebo jen tak ležíme a odpočíváme. Nevím, jestli jsou mé dcery šťastné, ale moc rády chodí do školy, kde mají kolem sebe svoje kamarádky a kamarády a také moc hodné paní učitelky a také, když můžou svůj čas trávit s nimi. Mají rády totiž společnost s dalšími dětmi.“

11. Jak svoji odlišnost od jiných dětí vnímá Vaše dítě?

„Dcery si svoji odlišnost od jiných dětí neuvědomují nebo aspoň to nevnímají, že jsou jiné, protože jsou nevidomé se středně těžkou mentální retardací od malička.“

12. Máte nějaké sny a obavy ohledně jeho budoucnosti?

„Obavy mám z toho, co bude s dcerami, kdyby se se mnou a s manželem něco stalo. Sice máme starší zdravou dceru a ta říká, že se o svoje sestry postará, ale nemůžeme po ní chtít, aby s nimi zůstala celý život doma a starala se o ně. Určitě bude mít jednu svoji rodinu.“

A proto do budoucna budeme hledat nějaké pěkné a příjemné zařízení, kde by mohly v klidu dál žít a starší dcera je mohla navštěvovat.“

13. Můžete říct, že život s dítětem, které vyžaduje jinou péči než ostatní děti v jeho věku, Vás dělá šťastnou a naplněnou, nebo vnímáte jeho postižení jako překážku, která Vás trápí? Zdůvodněte prosím svoji odpověď.

„Aspoň moje dcery vyžadují jinou péči než ostatní děti jejich věku, protože nejenom, že jsou nevidomé, tak jsou i mentálně na úrovni 3-4 letého dítěte. Takže holky si nic samy nezvládnou udělat, potřebují neustálý doprovod a pomoc. Ze začátku jsem měla pochybnosti a strach z toho, jestli to vůbec všechno zvládnou a také mě to ze začátku i trápilo a říkala jsem si, jaký vůbec budou mít život s postižením. Kdybych dopředu věděla, jak budou holky nemocné a jaké následky jejich onemocnění bude mít, tak bych ani nechtěla, aby se narodily. Ale teď vím, že je to dobře, že je mám. Opravdu až s nimi jsem si moc uvědomila co je v životě důležité a hlavně se mi změnily životní priority. Takže můžu říct, ano jsem za ně šťastná.“

7.3 Případová studie a rozhovor 3 – Hlaváčovi

Paní Markéta, která odpovídala na otázky rozhovoru, má 37 let a středoškolské vzdělání ukončené maturitou. Otec má 47 let, je vyučený a pracuje jako zedník. Celá rodina žije v malé obci nedaleko Šumperka. Respondentka nepracuje z důvodu nutnosti péče o osobou blízkou, neboť mají šestiletou dcerku Aničku se zrakovým postižením a přidruženými diagnózami. Dcera má retinopatii II.-III. stupně, strabismus, je světloplachá, krátkozraká. Zároveň trpí druhem dětské mozkové obrny - spastickou diparézou, periventrikulární leukomalacií - postižením jemné i hrubé motoriky. Postižení dcerky je následkem jejího předčasného narození. Paní Markéta uvádí, že to pro ně byl v první chvíli šok, avšak za nejdůležitější považuje to, že tak těžký start do života dcerka přežila, a s tím ostatním už se nějakým způsobem poperou. Anička je zatím jedináček, žádné sourozence nemá. Otec při péči o Aničku funguje na 100% a holčička jej velmi miluje. Anička je integrovaná do běžné mateřské školy s asistentkou pedagoga, byla již u zápisu do 1. třídy základní školy a dostala roční odklad. Bude opět integrovaná v běžné základní škole s pomocí asistenta. Rodiče spolupracují s ranou péčí v Olomouci a Speciálně pedagogickým centrem tamtéž. Dcerka navštěvuje logopedii a kvůli přidruženým diagnózám běžné dětské ambulance - ortopedii, neurologii, oční kliniku TANA Olomouc, pedopsychiatrii z důvodu zjištění

ADHD. S dcerkou rodiče rehabilitují Vojtovou metodou a dále pak jezdí 1x ročně do lázní Klimkovice.

1. Měli jste povědomí o existenci služeb rané péče ještě před příchodem zrakově postiženého dítěte do rodiny?

„Vzhledem k tomu, že dcerka je narozená předčasně ve 29. týdnu těhotenství, tak o Rané péči jsme se dověděli, až jsme si dcerku vezli domů po 9. týdnech strávených v inkubátoru na neonatologii – dcerka ještě před propuštěním domů prodělala operaci obou očí – retinopatie II.-III. stupně. Oční lékařka nás poté informovala o možnosti využití služeb Rané péče. Do té doby jsme o Rané péči nevěděli.“

2. Jak služby rané péče vnímáte Vy? V čem Vám byly (jsou) nejvíce nápomocné?

„Služby Rané péče využíváme již pátým rokem, kdy nám naše asistentka „ukázala“ cestu zrakovým postižením. Víme, jak dcerce stimulovat zrak a jak s ní pracovat.“

3. Splnily jejich poskytované služby Vaše očekávání?

„Ano, protože máme i možnost zúčastňovat se různých akcí, pořádaných právě Ranou péčí, setkávání rodin s dětmi se zrakovým či kombinovaným postižením. Je pro nás velkým přínosem, vyměnit si s rodinami naše životní příběhy a rady.“

4. Napadá Vás nějaká skutečnost, kterou by bylo z Vašeho pohledu třeba změnit/vylepšit pro efektivnější poskytnutí pomoci z jejich strany rodině a dítěti?

„Myslím, že služba Rané péče je dostačující. Vždy, když potřebujeme něco, co se týká právě dcerky, konzultujeme to s asistentkou – poradkyní rané péče. Je vždy na telefonu a komunikujeme i přes mail, pokud něco je potřeba.“

5. Kdo Vám poskytuje největší pomoc a psychickou oporu v péči o Vaše dítě a v čem?

„Jsme úplná rodina, takže o dcerku pečujeme s manželem oba, oporou jsme si jeden druhému. Když je potřeba jakékoliv pomoci, jsou tu další členové rodiny.“

6. S jakými reakcemi okolí na postižení Vašeho dítěte se nejčastěji setkáváte a jaký máte z těchto reakcí pocit? Změnil se nějak okruh Vašich přátel s příchodem postiženého dítěte do rodiny?

„Okolí přijalo naši dcerku úplně bez sebemenších problémů. Samozřejmě, najdou se i takoví lidé, kteří vidí „spoustu peněz“ ve formě sociální dávky PnP, mobility (dcerka má navíc i tělesné postižení). Samozřejmě, je to i otázka financí, ale věřte, že člověk by tohle všechno dal za to, aby dítě bylo zdravé, bez postižení. Ale takových lidí naštěstí v našem okolí je snad jen špetka, co závidí, i když nemají co.“

7. V čem si myslíte, že tkví odlišnost života s dítětem se zrakovým postižením od života rodin s dětmi, které postižení nemají?

„Nevnímám péči o zrakově postiženou dcerku jako odlišnost. Potřebuje více péče, více pomůcek pro posílení zraku, ale jako „jinou“ ji rozhodně nevnímám.“

8. V čem spatřujete největší omezení plynoucí pro Vás, Vaši rodinu i dítě z jeho postižení?

„Jelikož zrak potřebuje ke všem činnostem, tak pro nás je určité mínus to, že sama nemůže být bez dozoru venku, jelikož má špatnou prostorovou orientaci. Takže je permanentně vždy s nějakým dozorem.“

9. Znamená pro Vás péče o dítě s postižením zvýšenou finanční náročnost? Pokud ano, z jakého důvodu?

„Samozřejmě, že určitá finanční náročnost tu je – kompenzační pomůcky pro stimulaci zraku, speciální lupy pro čtení, sklopné desky, zvukové a světelné hračky, tabule, desky. Pomůcky pro motoriku. Vše je finančně velmi náročné. Jen na zlomek toho přispěje sociálka.“

10. Jaký je nejčastější způsob trávení Vašeho volného času s dítětem? Jaká aktivita činí z Vašeho pohledu Vaše dítě opravdu šťastným?

„Každodenní procházky – v rámci upevnění prostorové orientace, uvědomění si viděného. Každý den stimulace zraku, vše ale formou hry. A právě tyto hry vždycky vykouzlí dcerce úsměv na tváři.“

11. Jak svoji odlišnost od jiných dětí vnímá Vaše dítě?

„Dcera nijak nerozlišuje ani nevnímá, že je „jiná“. Navštěvuje běžnou MŠ – integrace s asistentkou pedagoga, kde jí právě asistentka pomáhá s těmi „odlišnostmi“, které ani ty ostatní děti ještě nevnímají. Dcerku ve školce děti přijali velice kladně. Spíš bych řekla, že je

zatím ve věku, kdy ani neumí toto vnímat. Vidí, že i ostatní děti nosí brýle, takže tomu nepřiklání větší důraz, že je má také.“

12. Máte nějaké sny a obavy ohledně jeho budoucnosti?

„Doufáme, že i když má tento handicap, že bude žít svůj život plnohodnotně. Toť náš sen o samostatnosti a soběstačnosti.“

13. Můžete říct, že život s dítětem, které vyžaduje jinou péči než ostatní děti v jeho věku, Vás dělá šťastnou a naplněnou, nebo vnímáte jeho postižení jako překážku, která Vás trápí? Zdůvodněte prosím svoji odpověď.

„Postižení dcerky nás rozhodně netrápí, jiné děti jsou na tom daleko hůř, a jsou šťastné. Proto mě každý den naplňuje energií už jen to, že se na mě usměje, obejmě a dá pusku. To je to nejkrásnější, co si může vůbec rodič přát – štěstí svého dítěte. A to, že je péče trochu jiná? I to je smyslem tohoto života.“

7.4 Případová studie a rozhovor 4 – Polákoví

Rodiče Hajní žijí v malé obci u Plzně a mají 3 děti. Otec je povoláním řidič a doma se proto vyskytuje pouze o víkendech. Je však ženě i dětem velkou oporou a skvělým pomocníkem kdykoliv je doma. Paní Jana vystudovala SOU obchodní, momentálně je doma a stará se o postiženou dcerku Natálku.

Nejdříve se rodičům narodila zdravá Kristýnka, které je dnes již 21 let, studuje VOŠ právní, a je rodičům velkou pomocnicí o víkendech po příjezdu ze školy. V roce 1995 se jim narodil syn, který z důvodů krvácení do plic a trávícího ústrojí zemřel dvacet sedm hodin po porodu. S manželem však pokus o další miminko nevzdali, neboť toužili alespoň po dvou dětech. Po dalších třech letech se jim narodila holčička, která se i přes zcela bezproblémový průběh těhotenství bohužel narodila s vrozenou vývojovou vadou mozku - hydrocefalem, kterou provázely velmi silné epileptické záchvaty. Dcerka byla operována v Praze, avšak svůj boj o život po šestnácti měsících prohrála. Paní Jana v roce 2002 znovu otěhotněla s nadějí na zdravé miminko, a tehdy si ji vzali pod dohled genetických lékařů i jiní odborníci. Těhotenství probíhalo bezchybně a výsledky všech vyšetření byly v pořádku. Ve 35. týdnu těhotenství jeli rodiče autem a stala se jim dopravní nehoda z důvodu nepozornosti jiného řidiče. Respondentka uvádí, že není jisté, zda tato skutečnost nebo rodinná anamnéza

způsobily následné postižení narozené dcerky Natálky, ale není to příliš podstatné, neboť zjištěním by se Natálce zdraví stejně nevrátilo.

Natálka se tedy narodila v roce 2003 a několik málo dní po porodu bylo zjištěno, že trpí těžkou farmakorezistentní epilepsií, má pravděpodobně ochrnuté oční svaly, což způsobuje konvergentní strabismus a špatnou zrakovou ostrost, navíc je těžce vývojově retardovaná – má praktickou zástavu psychomotorického vývoje na úrovni IV. trimenonu, a je tedy ve svých 12 letech mentálně na úrovni sedmiměsíčního a pohybově na úrovni osmiměsíčního batolete. Dalším onemocněním dcerky je hydrocefalus postranních a III. komory, Raynaudův syndrom, DMO – spastická kvadruparéza, poruchu autistického spektra (PAS, a také poruchy metabolismu. Léčba Natálky byla dlouhotrvající a komplikovaná, ale i navzdory ní má zdravotní problémy, které se stupňují s jejím přibývajícím věkem. Prognózy do budoucna jsou nejisté, neboť není lékařům známá hlavní příčina nemoci, a tak je dcerka léčena "pouze" na epileptické záchvaty. Paní Jana se doma o dcerku vzorně stará, protože potřebuje celodenní dohled. Epileptické záchvaty se u ní objevují nejčastěji v nočních hodinách, potřebuje v noci polohovat. Sama se dcerka nenají, nenapije, je na plenkách a vyvozuje zvuky. Matka ji musí několikrát denně odsávat, je stále zahleněná. Cvičí s dcerkou Vojtovu i Bobathovu metodu, posilovací cviky na velkém míči, protahovací cviky, rehabilitují a jezdí do Janských Lázní. Matka Natálku každý den vozí do 30 km vzdálené základní školy speciální. Také navštěvují Aplu, kde se jí nejvíce líbí být v kolektivu ostatních dětí, do kterého se velmi dobře začlenila.

Natálka a Kristýnka mají ještě mladšího brášku Matyáška, který přišel na svět v roce 2012. Zatím je chlapec relativně zdravý, ale od narození s ním rodiče jezdí po vyšetřeních na genetické a metabolické vady, a neurologické potíže.

Paní Jana uvádí, že největším problémem pro ni je přepravovat Natálku a Matyáška zároveň. Natálka má vozík, který se však nevleze do auta, proto musí vozit s sebou golfový kočárek, zatímco syn má kočárek, který po vyndání všech koleček vměstná do kufru vozidla. Vzhledem k nedostačující velikosti jejich auta však obě děti najednou s vozíkem a kočárem převážet nemůže. Natálka se již do golfového kočáru nevejde a přála by si, aby její velký polohovací vozíček mohla plně využívat po celý den vzhledem ke stavu její páteře. Natálka je při své výšce 145 cm a váze 28 kg velmi těžká, neboť je spastická, matka ji stále nosí z vozu a do vozu na rukou, rozkládá a skládá několikrát denně kočárek. Jsou zaregistrováni v nadaci Konto bariéry pro finanční podporu na nákup většího automobilu, který by jim velmi pomohl při jejím každodenním cestování s dětmi.

Natálka nejvíce miluje hudbu, vždy si do rytmu písniček pohupuje hlavičkou a vyvozuje zvuky. Paní Jana popisuje, že je dcera stále dobře naladěná a stále se směje. Jsou rádi za každý den, že ji mají, neboť je to jejich usměvavé štěstí.

1. Měli jste povědomí o existenci služeb rané péče ještě před příchodem zrakově postiženého dítěte do rodiny?

„V roce 2003 jsem neměla ponětí, že existuje taková služba a hlavně, že se nám narodí dcera se zrakovým postižením. Když dceři byly 4 nebo 5 let, ležel letáček v oční ordinaci na parapetu. V době čekání na lékaře jsem zjistila, že něco takového my potřebujeme a ihned jsem je oslovila.“

2. Jak služby rané péče vnímáte Vy? V čem Vám byly (jsou) nejvíce nápomocné?

„Dozvěděla jsem se spoustu novinek, zajímavostí, a hlavně nám mohli přímo ve středisku rané péče v Plzni udělat podrobný oční test. Nejvíce se dcerce věnovala slečna, která k nám jezdila vždy 1x v měsíci, hrála si s ní, vozila i hračky zvukové či světelné. Dále mě mile překvapilo, že stále dcerku vyšetřovala, byla ve svém oboru opravdu expertem.“

3. Splnily jejich poskytované služby Vaše očekávání?

„Ano splnily, ale velká škoda, že se dál s dítětem nespolupracuje v této odborné úrovni, neboť se domnívám, že u mé dcery by oční stimulace byla nadále vhodná.“

4. Napadá Vás nějaká skutečnost, kterou by bylo z Vašeho pohledu třeba změnit/vylepšit pro efektivnější poskytnutí pomoci z jejich strany rodině a dítěti?

„Co se týče nás, byla jsem s nimi velmi spokojená. Vždy přišla slečna s novým nápadem, jak dceru stimulovat. Je škoda, že široká veřejnost o této službě neví hned. Viděla bych třeba jejich letáčky již v ordinacích gynekologie, pediatrie a zejména v porodnici či někde u dětských lékařů.“

5. Kdo Vám poskytuje největší pomoc a psychickou oporu v péči o Vaše dítě a v čem?

„Největší oporu mám ve svém manželovi. A starší dceři, které je dnes 24 let. Samozřejmě, když už jsem zoufalá, tak volám své kamarádce, která je klinickou psycholožkou v nemocnici.“

6. S jakými reakcemi okolí na postižení Vašeho dítěte se nejčastěji setkáváte a jaký máte z těchto reakcí pocit? Změnil se nějak okruh Vašich přátel s příchodem postiženého dítěte do rodiny?

„Samozřejmě se mi obrátil život naruby o 180 stupňů. Více rozumní lidé kolem mě zůstali a změnilo se zejména moje okolí. Někteří se mnou nekomunikují dodnes, například má tchýně svou vnučku za člena rodiny nepřijala a opovrhuje jí. Je to smutné zejména z toho důvodu, že žijeme spolu na jednom dvoře. I když zas mi přibyli kamarádky, které mají podobný osud jako my a v jejich kruhu se cítím skvěle.“

7. V čem si myslíte, že tkví odlišnost života s dítětem se zrakovým postižením od života rodin s dětmi, které postižení nemají?

„U nás je to úplná kompletní odlišnost, svůj život musíte podřídit dítěti ve všech směrech. Musíme řešit péči o dceru, zejména v oblékání, ve stravování, přebalování, dávání léků, rehabilitaci denní cvičení Vojtovy metody, balanční cviky na míči, doprovázet k lékaři, vozit dítě do školy, krmit, jí, přebalovat, hygienu, jako když se staráte o miminko 24 h denně. Kdežto rodiny, které mají zdravé děti, nemusí tohle řešit. Život mají jednodušší, zejména už v tom, že jim dítě chodí, mluví, vidí, spolupracuje, hraje si s vrstevníky, mohou jezdit na hory-věnovat se zimním sportům i rekreačním, vezmou je na všelijaké letní tábory...a jednou se o sebe postarají. Mohu snadno porovnat, neboť už mám zdravou dceru, které je 24 let, a tu odlišnost vidím.“

8. V čem spatřujete největší omezení plynoucí pro Vás, Vaši rodinu i dítě z jeho postižení?

„No já jsem úplně omezená. Manžel jezdí kamionem v zahraničí a vždy přijede jen na víkend domů. Takže jsem na děti úplně sama. Máme ještě velmi aktivního synka, kterému je 3.5 roku, takže jsou daleko větší starosti. Do práce chodit nemohu, musela jsem se jí vzdát, neboť má dcera kombinované postižení. Takže jsem vesnická ženská, která je nonstop v baráku s nesnesitelnou tchýní, tchánem cholerikem a opravdu je to už o nervy. Ale musím vydržet a nefňukat, život jde dál. Žijeme jen jednou.“

9. Znamená pro Vás péče o dítě s postižením zvýšenou finanční náročnost? Pokud ano, z jakého důvodu?

„Ano znamená, neboť má dcera má velké množství léků na epilepsii, pleny, lékaři, benzín na denní ježdění do speciální školy 30 km jen za jednu cestu, a jelikož je těžká alergička tak

musím kupovat speciální potraviny a mnoho jiného. Nám pomáhá hodně odlehčovací služba při sdružení Apla, ale je od nás vzdálená 100 km. A jelikož jsem z jiného kraje, hradím celý pobyt sama 4500Kč. Jen 1x v měsíci, když mají volné místo v Opařanech, a to nepočítám benzín a terapie kolem.“

10. Jaký je nejčastější způsob trávení Vašeho volného času s dítětem? Jaká aktivita činí z Vašeho pohledu Vaše dítě opravdu šťastným?

„Natálce dělá radost škola, má tam své zázemí a je tam zvyklá. Zjistila jsem, že já volný čas nemám vůbec. Ráno vstáváme na 6h, kdy musím vzbudit obě děti a denně se modlím, aby jedno z nich nestonalo. Pak je umyji, nakrmím, dám léky, obléknu a nanosím do auta. Syna odvezu do školky, většinou je tam 4-5 dní v měsíci, zbytek promarodí. Dceru vezu do školy, která je daleko od nás. A bud tam s ní zůstávám, abych nenajela za den 120 km nebo jedu za svou maminkou, které pomáhám v jejím domku. Je důchodce a je opravdu ráda, že jí pomohu nanosit uhlí, dřevo, apod. Pak sjedu zas pro Natálku do školy a zamíříme do školky vyzvednout synka. Cestou i nakoupím, doma nás čeká kolotoč s krmením, pitím, vařením večeří, koupáním, a je 21h kdy si můžu říct, že jsem doma zas nic neudělala. O víkendu, kdy je manžel doma, jde spát z práce, jezdí noční linky, a tak má už ujetých 800 km, a sobota je pro něj spací. Bud' jedu s dětma na naši šumavskou chaloupku od jara do podzimu na víkend, kde na ně je více času, nenutí mě to utírat prach, uklízet nádobí, mýt podlahu atd. denní rituál, ale opravdu si děti užívám.“

11. Jak svoji odlišnost od jiných dětí vnímá Vaše dítě?

„Moje dítě je těžce mentálně retardované, takže je spokojená autička ve svém těle.“

12. Máte nějaké sny a obavy ohledně jeho budoucnosti?

„Sny se nám začínají plnit, postavíme Natálce baráček pod lesem s výhledem na rybník a bude nám spolu krásně. A hlavně, budeme bydlet úplně sami a to doufáme s manželem, že to bude náš hezký podzim života, taková sladká tečka.

Obavy mám, vypsala jsem v domově Petra v Mačkově lístek, kdyby se nám něco stalo, aby se měl kdo o dcerku postarat. Nikdy nevíte, co se stane. Sice dcera říkala, že by se o oba postarala, ale raději nemyslet dopředu. Žiju tím co je dnes.“

13. Můžete říct, že život s dítětem, které vyžaduje jinou péči než ostatní děti v jeho věku, Vás dělá šťastnou a naplněnou, nebo vnímáte jeho postižení jako překážku, která Vás trápí? Zdůvodněte prosím svoji odpověď.

„Samozřejmě, že mě to dělá šťastnou, neboť jsem tu pro ni, její handicap jsem řešila, když byla malinkatá, byl to opravdu pro nás šok. Ale teď žijeme přítomností a neřeším, co bude. Samozřejmě jsou dny, kdy mám myšlenky, že až tu jednou nebudu nebo až budu nemocná, co bude? Ale raději nemyslet.“

7.5 Případová studie a rozhovor 5 - Vítkovi

Respondentce Kateřině je 34 let a je sama zrakově postižená. Narodila se s vrozenou vadou oka - kolobom duhovky, nyní nosí brýle s -14 a -15 dioptriemi. Je matkou dvou dcer, přičemž obě dcery má s jiným partnerem. Otcové dcer jsou oba nevidomí, narození předčasně v 7. a 6. měsíci těhotenství. S nynějším partnerem, otcem mladší dcery Amálky, žijí v Brně. Starší dceři Markétce je 11 let a je lehce mentálně postižená a dalekozraká (+ 3.5 dioptrie). Paní Markéta pracuje na částečný úvazek jako uklízečka a tatínek pracuje jako IT technik ve firmě v Brně. Matka uvádí, že obě její těhotenství byla vzhledem k oční vadě riziková a ukončena ve 38 týdnu těhotenství císařským řezem. Se starší dcerou byla na genetickém vyšetření, aminocentéze, a výsledky z odběru plodové vody ukázaly, že je vše v normě. Druhá dcera měla ultrazvuk na genetické vady v pořádku.

Mladší dcerce Amálce jsou 4 roky, a po matce zdělila oční vadu kolobom duhovky. Amálka má + 4.5 dioptrie na levém oku a na pravém horší zúžené zorné pole bez dioptrií, přičemž jí je doporučena okluze. Je světloplachá. Paní Kateřina uvádí, že Amálka se narodila jako zdravé, avšak kříšené miminko. V porodnici jí bylo lékaři řečeno, že má dcera oči v pořádku. Když jí však byly 2 měsíce, začala přivírat oko na slunci, a v té době matku napadlo, že možná zdělila vadu oka po ní. Okamžitě ji objednali do dětské nemocnice, kde jim diagnózu potvrdili. Tam dostali leták s informacemi o rané péči v Brně, do té doby o jejich službách neslyšela. Paní Markéta dodává, že ji v té době trápily značné výčitky, že dcerce předala něco, co tak být nemělo. Amálka navštěvuje speciální mateřskou školu pro slabozraké a nevidomé v Brně.

1. Měli jste povědomí o existenci služeb rané péče ještě před příchodem zrakově postiženého dítěte do rodiny?

„Povědomí o rané péči sem neměla. Informace jsem dostala až při vyšetření Amálky ve 3 měsících v dětské nemocnici v Brně. Nejvíce nám pomohlo to, že jsme sami zrakově postižení. Víme o Amálčiných potřebách tím více. Ale setkáváme se v každodenním životě s různými překvapeními, jako když Amálka vidí to, o čem si myslíme, že to nevidí.“

2. Jak služby rané péče vnímáte Vy? V čem Vám byly (jsou) nejvíce nápomocné?

„Raná péče nám poskytovala informace v sociální oblasti a zjistila nám informace o speciální školce. Bylo pro nás důležité nebýt v tom sami, ikdyž víme, o co se jedná. S příchodem školky se nám ulevilo, co se týká správné oční stimulace. Amálka krásně spolupracuje s učitelkami a okluze už jí nevadí.“

3. Splnily jejich poskytované služby Vaše očekávání?

„Ano splnily, jen se mi někdy zdálo, že na to, co bych měla zvládat jako zdravá máma, nestačím. Myslím tím prohlížení knížek, správnou oční stimulaci, proto mě těší, že to s ní ve školce trénují a mírně se oči zlepšily.“

4. Napadá Vás nějaká skutečnost, kterou by bylo z Vašeho pohledu třeba změnit/vylepšit pro efektivnější poskytnutí pomoci z jejich strany rodině a dítěti se zrakovým postižením?

„Asi nenapadá. Řekla bych jen, že jsou zahlceni dětmi s kombinovaným postižením, takže jsem se občas cítila, že jsme na tom ještě velice dobře oproti nim.“

5. Kdo Vám poskytuje největší pomoc a psychickou oporu v péči o Vaše dítě?

„Oporu potřebujeme každý den, ale bohužel naše rodiny nefungují. Jsme sami zrakově postižení a máme stejně postižené dítě. Nejvíce potřebujeme doprovod, protože je to náročné. Doma nám pomáhá starší dcera s tím, na co stačí. Náročné to je.“

6. S jakými reakcemi okolí na postižení Vašeho dítěte se nejčastěji setkáváte a jaký máte z těchto reakcí pocit? Změnil se nějak okruh Vašich přátel s příchodem postiženého dítěte do rodiny?

„Když jsme zjistili, že to s Amálkou takto je, všichni nás litovali. Já si to vyčítala, protože ikdyž mě to v těhotenství napadlo, doufala jsem, že to tak nebude. Partner mi to nikdy

nevyčetl, jen se bál jak bude vypadat jejich komunikace. Moje sestra mi řekla, že když se na to necítím a lituju Amálku a sebe, ať ji dám do ústavu. To se mě značně dotklo. Já i partner se snažíme vychovat naše děti, jak nejlépe umíme přes postižení naše i jejich, ale náročné psychicky to je.“

7. V čem si myslíte, že tkví odlišnost života s dítětem se zrakovým postižením od života rodin s dětmi, které postižení nemají?

„Odlišnosti jsou určitě. Zdraví rodiče i děti zvládnou vše rychleji a snáz. Jsou mobilnější a mohu se dětem věnovat naplno. Ukazovat věci, které my nevidíme, dokud nám je samo dítě neukáže nebo o nich neřekne. Na druhé straně naše děti vyrůstající v rodině, kde jsou postižení děti nebo i rodiče mají „určitě cítění“ k lidem a dá jim to do života jiný pohled na věci, se kterými se setkají. Jsou komunikativnější a přátelštlí.“

8. V čem spatřujete největší omezení plynoucí pro Vás, Vaši rodinu i dítě z jeho postižení?

„No řekla bych, že omezení plyne spíš z našich postižení. Dcery fungují normálně běžně. Neděláme z nich chudinky, co se musí vodit za ručičky a to dělá hodně. Život se s nimi mazlit nebude. Samozřejmě se bojím, jak budou zvládat život, až nastane dospělost, ale chci tu být pro ně a pomáhat jim jak budu moci. Omezení to ale mít určitě bude. Pracovní uplatnění bude složitější i běžný život.“

9. Znamená pro Vás péče o dítě se zrakovým postižením zvýšenou finanční náročnost? Pokud ano, z jakého důvodu?

„Finančně je to náročné jako každé dítě. Jen v miminkovském věku jsme museli kupovat více barevných hraček od Lamaze, což jsou finančně náročnější hračky.“

10. Jaký je nejčastější způsob trávení Vašeho volného času s dítětem? Jaká aktivita činí z Vašeho pohledu Vaše dítě opravdu šťastným?

„Momentálně pohádky o princeznách na tabletu, mobilu. Což mě moc netěší. Ale nešťastnější je venku na hřišti nebo ve skákacím hradu nebo bazénu. Snažíme se jí čas vyplnit aktivně ikdyž to vždy nejde. Někdy se jen projdeme kolem řeky a povídáme si o kachnách, co v ní plavou. Taky ve školce je šťastná, má tam kamarády. A miluje bublifuky, když může běhat za bublinami.“

11. Jak svoji odlišnost od jiných dětí vnímá Vaše dítě?

„Odlišnost od jiných dětí asi zatím nevnímá. Je mezi dětmi, které jsou také postiženy. Více vnímá naše zrakové omezení, které nám neumožňuje se jim věnovat naplno. Při hře potřebujeme pomoci při skládání puzzlí nebo hraní pexesa. Řekla bych, že až bude starší, bude nám pomáhat spíš ona, než my jí. Některé věci nedokážu posoudit, protože je stran svého postižení nevnímám. Amálka je jako zdravé dítě, na které je občas potřeba dávat větší pozor, což je s naším postižením náročné.“

12. Máte nějaké sny a obavy ohledně jeho budoucnosti?

„Hlavně aby byla aktivní tak, jak jí to handicap dovolí a dělala v životě, co ji bude bavit. Budu se ji v tom snažit podporovat jak budu moct a umět. A hlavně aby byla šťastná ona. Žádný sen o její budoucnosti nemám. Jen aby byla zdravá a spokojená.“

Mám obavy, jak to v dospělosti zvládnou, ale protože jsme oplácení fackami od života, doufám, že jim budeme umět správně pomoci. A dnes jsou centra a skupiny lidí se stejnými postiženími. Vše jde dopředu, různé aplikace a elektronické pomůcky, že to mohou mít ulehčené. Ikdyž komplex a sebelítost si v sobě musí každý vyřešit sám.“

13. Můžete říct, že život s dítětem, které vyžaduje jinou péči než ostatní děti v jeho věku, Vás dělá šťastnou a naplněnou, nebo vnímáte jeho postižení jako překážku, která Vás trápí? Zdůvodněte prosím svoji odpověď.

„Dělá mě šťastnou, když je semnou a já jí ukazuji svět, jak ho vnímám já. Trápí mě to, co jsem jí předala. Ale to už nezměním. Mateřství mě naplňuje nejvíc ze všech věcí. Snažím se jí a druhé dceři dát to nejlepší ze sebe, ikdyž jsem taky jen člověk s chybami. Příchod druhé dcery mě naplnil víc, než té první. Viděla a držela jsem ji až za dva dny po porodu a řekla bych, že jsem na ni fixovaná víc. Mám potřebu ji rozmazlovat a vynahrazovat to, co já jako malá neměla, protože moji rodiče se mému handicapu příliš nevěnovali. V budoucnu bych byla ráda aktivnější a jezdila s dětmi na výlety po hradech a zámcích. Ráda bych je vzala k moři a byla tu pro ně jako máma i kamarádka.“

A ještě bych ráda dodala, že nešťastnější jsem já, když Amálka po náročném dni usne. To je samozřejmě vtip ☺, jen že péče o rodinu, kde každý má nějaký handicap, je pro těžce slabozrakou mámu fakt náročná.“

8 ANALÝZA PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ A ROZHOVORŮ A VÝZKUMNÍ ZJIŠTĚNÍ

Jednotlivá výzkumná tvrzení budeme považovat za potvrzená v případě, že odpovědi nadpoloviční většiny respondentů se s nimi budou shodovat. Minimálně tři respondentky tedy v našem případě musí s tvrzením souhlasit.

Tvrzení č. 1:

Rodiče dítěte se zrakovým postižením neměli povědomí o existenci služeb rané péče před tím, než se jich problematika zrakového postižení začala týkat.

Novákovi: Paní Hanka uvádí, že se o existenci rané péče dozvěděli až v nemocnici, když byli zpraveni o postižení Adélky. Do té doby o jejich službách neměla tušení.

Kantovi: Paní Janě zprostředkovala kontakt na ranou péči paní učitelka z mateřské školy v době, kdy starší z dvojčátek přišla o obě očička. Sama o jejich působnosti nic nevěděla.

Hlaváčovi: Paní Markétu informovala o možnosti obrátit se na ranou péči oční lékařka. Sama nevěděla, že taková služba existuje.

Polákovi: Paní Jana se dozvěděla o rané péči až v době, kdy byly Natálce čtyři roky, a to z informačního letáku v oční ordinaci.

Vítkovi: Paní Kateřina povědomí o rané péči neměla i přesto, že je sama zrakově postižená. O této službě se dozvěděla až v dětské nemocnici při vyšetření dcery, kde jí podaly tuto informaci.

Všech pět respondentek získalo povědomí o službách rané péče zprostředkovaně, a to až tehdy, když se jich kvůli zdravotnímu postižení jejich dítěte začala pomoc a podpora ze strany rané péče bezprostředně týkat.

Tvrzení č. 1 se potvrdilo u všech 5 respondentů.

Tvrzení č. 2:

Služby rané péče splnily v pozitivním smyslu očekávání rodičů.

Tímto tvrzením se zabýváme v otázkách rozhovoru č. 2, 3 a 4.

Novákovi: Paní Hanka byla se službami rané péče spokojená. Představovaly pro ni velký zdroj informací a za nejprínosnější považuje právě návštěvy terénního pracovníka rané péče u nich doma z důvodu špatného snášení změn dítětem. Zároveň však přichází s námětem, který by uvítala jako prostředek zefektivnění jejich služeb. Podle maminky by bylo velmi přínosné, kdyby se raná péče nezaměřovala jednostranně pouze na jeden problém, ale jejich služby byly komplexnějšího charakteru. Natálka má postižení kombinované a je třeba tak při podpoře jejího vývoje uvažovat v souvislostech. Jako příklad uvádí maminka fyzioterapii, jelikož dojíždění na rehabilitace stálo zejména dcerku mnoho sil a také zde hrála roli její nepřizpůsobivost na cizí prostředí.

Kantovi: Maminka Jana zmiňuje, že služby rané péče splnily všechna její očekávání. Díky nim si našla přátele v podobě rodin se stejně postiženými dětmi a dcerky si našly kamarády. Poukazuje také na pomoc v podobě ukázek způsobu učení a stimulace dvojčat a zapůjčování hraček.

Hlaváčovi: Paní Markéta na otázku kvality služeb rané péče reaguje též spokojeně a považuje ji za dostačující. Stejně jako předchozí respondentka vidí velký přínos v setkávání se s rodinami na akcích pořádaných ranou péčí a možnosti vyměňovat si tak vzájemně zkušenosti.

Polákovi: Paní Jana hovoří o rané péči velmi pozitivně. Byla mile překvapena odbornou způsobilostí poradkyně, která k nim domů dojížděla. Je podle ní škoda, že je společnost o této možnosti odborné pomoci a podpory tak málo informovaná. Sama se dozvěděla o službách rané péče se zpožděním a to úplnou náhodou.

Vítkovi: O splněných očekáváních s ranou péčí hovoří i paní Kateřina. Uvádí, že pro ně byla na jedné straně usnadňující skutečnost to, že jsou sami zrakově postižení, a proto věděli, co mohou v souvislosti s postižením dcery očekávat. Na druhé straně to pro ni byla přitěžující okolnost, neboť měla často pocit, že péčí o dceru nezvládá tak dobře, jako by ji zvládala zdravá maminka. Raná péče jim poskytla psychickou podporu a také informace o možnosti vzdělávání dcery ve speciální mateřské škole, díky čemuž zaznamenávají pokroky.

Všechny respondentky uváděly pozitivní zkušenosti s ranou péčí, a tím potvrdily svoji spokojenost s jejich službami.

Tvrzení č. 2 se potvrdilo u všech 5 respondentů.

Tvrzení č. 3

Pro rodiče dítěte se zrakovým postižením je největší psychickou oporou vědomí, že na své problémy nejsou samy díky přátelství s jinými rodinami, které se nachází v podobné situaci.

Pravdivostí tohoto tvrzení se zabýváme v otázce č. 5.

Novákovi: Psychická opora a pomoc jejich rodině se skládá z mnoha dílků, jak paní Hanka uvádí. Rodina žije v malé vesnici, kde ji každý dobře zná a mají k sobě blíže, a možná i právě z důvodu není osud rodiny lidem okolo lhostejný, a jsou jí oporou. Lidé z okolí pomáhají sbírat víčka pro Adélku a pravidelně někteří z nich přiloží pomocnou ruku a účastní se akce jejich přebírání. To je patrné z osobní skupiny na facebooku paní Hanky, která slouží pro podporu Adélky. Dle slov respondentky jsou oporou i ostatní maminky z místní mateřské školy, což částečně potvrzuje naše tvrzení. Oporou je rodině i celý pedagogický sbor ve škole, do níž s Adélkou dojíždí.

Kantovi: Největší psychickou oporu a pomoc spatřuje paní Jana ve své vlastní rodině. Také uvádí organizaci Domov pro mne z.s., od které využívají asistenční službu pro vyzvedávání dvojčat ze školy, případně organizování příměstských táborů. To hodnotí velice kladně z důvodu úspory vlastního času. V tomto případě se naše tvrzení nepotvrdilo.

Hlaváčovi: Paní Markétě nejvíce pomáhá její manžel, se kterým si jsou oporou navzájem. V případě potřeby se mohou obrátit na další členy rodiny. Naše tvrzení zde tedy bylo vyvráceno.

Polákovi: U paní Jany stejně jako u předchozí respondentky spočívá největší psychická opora a pomoc v jejím manželovi, přestože se doma vyskytuje pouze o víkendech. Velkou pomocnicí je i jejich dospělá dcera. V případě potřeby se maminka obrací i na kamarádku, která působí jako klinická psycholožka. Tvrzení se nám v případě paní Jany nepotvrdilo.

Vítkovi: Pro paní Kateřinu je situace zvlášť náročná z důvodu jejího vlastního omezení a udává, že na širší okruh svojí rodiny se bohužel s pomocí obrátit nemůže. Pomáhají si tedy ze všech sil svépomocí v rodinném kruhu, častou pomocnicí je starší dcera. Ani zde nebylo naše tvrzení potvrzeno.

Tvrzení č. 3 se potvrdilo částečně u 1 rodiny, u 3 rodin bylo vyvráceno.

Tvrzení č. 4:

Rodiče se setkávají i s rozpačitými, lítostivými nebo zavrhujeckými reakcemi ze strany okolí na postižení jejich dítěte.

Pravdivostí tohoto tvrzení se zabýváme v otázce č. 5.

Novákovi: Paní Hanka popisuje, že se setkává s pozitivními reakcemi okolí na postižení Adélky, které ji často až dojmají. S přímými negativními reakcemi zkušenost nemá, pouze dodává, že neznámí lidé na ulici či v MHD je samozřejmě častují zvědavými pohledy, z kterých si však nedělá těžkou hlavu. Komentuje to pěkným výrokem, že zhlížení lidí vypovídá zejména o nich samotných, ne tolik o postižené Adélce. V tomto případě tedy tvrzení považujeme za nepotvrzené.

Kantovi: Paní Jana se v okolí jejich bydliště nesečkala s negativními reakcemi, naopak zde našla kamarádky. Avšak popisuje, že neznámí lidé například při jejím cestování s dvojčaty někdy utrousí negativní poznámky na jejich adresu, neboť dcery často reagují vzrušivě na některé podněty. Dodává, že dříve se jí negativní poznámky dotýkaly, ale dnes už se proti těmto útokům brání. Paní Jana se s přímou negativní reakcí setkala, v jejím případě tedy považujeme tvrzení za shodující se.

Hlaváčovi: Paní Markéta vypovídá, že její dcera byla i se svým postižením okolím bez problémů přijata. Zmíněné negativní reakce neuvádí. Pouze dodává, že se najdou i lidé, kteří pocítují závist kvůli jejich příspěvku na péči pro dcerku i přesto, že jejich představa o finanční výhodě je zcela neopodstatněná. Výzkumné tvrzení se v tomto případě nepotvrdilo.

Polákovi: Paní Jana má negativní zkušenost s reakcemi na postižení Natálky přímo z okruhu svojí rodiny, neboť její tchýně podle jejich slov nepřijímá holčičku za člena rodiny.

Vítkovi: Paní Kateřina uvádí lítostivé reakce ze strany jejího okolí na postižení Amálky. Přiznává i skutečnost, že její sestra jí navrhla možnost dát dítě do ústavu, což ji velice pobouřilo. Výzkumné tvrzení se v tomto případě potvrdilo.

Paní Jana, Jana a paní Kateřina se setkaly s přímými negativními reakcemi na postižení jejich dcer. Další dvě respondentky reakce svého okolí vnímají pozitivně a negativní odezvu určenou přímo na adresu postižení jejich dětí nezmiňují.

Tvrzení č. 4 se potvrdilo u 3 respondentek, zatímco u 2 se nepotvrdilo.

Tvrzení č. 5

Podle názoru rodičů má jejich život stejnou hodnotu jako život rodin se zdravými dětmi i přes nutnost překonávání ztížených podmínek.

Pravdivost tohoto tvrzení můžeme nalézt v otázkách č. 7, 8 a 13.

Novákovi: Paní Hanka vypovídá, že život s dítětem se zrakovým postižením nelze posuzovat jako horší či lepší než život s dítětem bez postižení. Je zkrátka jiný, a to zejména v okruhu aktivit a času, který je třeba věnovat ve větší míře péči o dítě. V případě paní Hanky tedy považujeme tvrzení za potvrzené.

Kantovi: Paní Jana zmiňuje nutnost přizpůsobení způsobu života postižení svých dcer a zajištění stálého dohledu, což vnímá jako omezující prvek. Podle jejího názoru je však život s postiženými dětmi stejně plnohodnotný jako život ostatních. Podstata tkví v tom, zda člověk život umí jako krásný vnímat a naplňovat jej.

Hlaváčovi: Paní Markéta svoji dcerku nevnímá jako jinou od ostatních dětí, jen má péče o ni svá určitá specifika. I ve specifické péči o Aničku vidí právě smysl svého života.

Polákovi: Paní Jana uvádí, že je postižením své dcery zcela omezena ve všech směrech a její život je úplně odlišný od života intaktních rodin. O dcerku je třeba se starat 24 hodin denně jako o novorozence. Uznává, že život rodin s dítětem bez postižení je jednodušší. V případě paní Jany se naše tvrzení nepotvrdilo.

Vítkovi: Ze slov paní Kateřiny je patrné, že vnímá svůj život značně omezeně především kvůli vlastnímu postižení, které jí zabraňuje si užívat některé aktivity s dětmi. Zároveň trpí výčitkami svědomí, že je dcera kvůli ní také omezena zrakovou vadou. Přiznává, že obě tyto skutečnosti zároveň činí rodičovství opravdu náročné, avšak dcery si své postižení zatím nijak neuvědomují a ona sama se jim snaží vytvořit šťastné dětství. Uvádí ale i pozitivní stranu mince přítomnosti postižení v rodině, kterou spatřuje v rozvinutém sociálním citění dětí. Výzkumné tvrzení v tomto případě považujeme za potvrzené pouze z části.

Tvrzení se zcela potvrdilo u 3 respondentek, u 1 bylo potvrzeno pouze částečně a u 1 bylo zcela vyvráceno.

Tvrzení č. 6

Péče o dítě se zrakovým postižením zvyšuje celkovou finanční náročnost rodiny.

Pravdivostí tohoto tvrzení se zabýváme v otázce rozhovoru č. 9.

Novákovi: Paní Hanka svou výpověď potvrzuje skutečnost vyšších finančních nákladů rodiny spjatých s postižením dcerky. Zmiňuje konkrétní speciální pomůcky v podobě trojkola Loped, kočárku apod. S finančním pokrytím pomůcek a terapií rodině pomáhají oslovené nadace a také výnosy ze sbírky víček.

Kantovi: Paní Jana nevnímá, že by péče o dcerky znamenala pro rodinu vyšší výdej financí. Obě dcerky jsou nevidomé, a nevyužívají proto speciálních kompenzačních pomůcek.

Hlaváčovi: Paní Markéta na otázku finanční náročnosti související s postižením dítěte odpovídá kladně. Speciální pomůcky pro stimulaci zraku jsou velmi drahé a sociální příspěvky pokryjí jen malou část z nich.

Polákovi: Pro Paní Janu je péče o dítě velmi finančně náročná. Náklady se týkají zejména denního cestování do speciální školy, která není v místě bydliště, rovněž nákupem léků na epileptické záchvaty, či speciálních potravin a dalších.

Vítkovi: Paní Markéta uvádí, že finanční náročnost je stejná jako u každého dítěte, tedy i zdravého. Pouze dodává, že v miminkovském věku kupovali dceři dražší hračky pro stimulaci zraku. Tvrzení tedy považujeme za částečně potvrzené.

Tvrzení č. 6 se zcela potvrdilo u 3 respondentek, u 2 se nepotvrdilo.

Tvrzení č. 7

Samotné dítě v tomto věku nevnímá svoji odlišnost v podobě postižení jako něco špatného, jeho dopady si příliš neuvědomuje a jeho pohled na něj samotného je odrazem pohledu jeho rodičů.

Pravdivostí tohoto tvrzení se zabýváme v otázce č. 11.

Novákovi: Paní Hanka uvádí, že Adélka si svoji odlišnost v podobě svého postižení neuvědomuje. Tato skutečnost je však ve velké míře ovlivněna faktem, že je holčička středně těžce mentálně postižená.

Kantovi: Paní Jana také uvádí, že dvojčata nevnímají své postižení jako něco, čím se od okolí liší. Důvodem je fakt, že jsou nevidomé odmalička, a rovněž mentálně postižené.

Hlaváčovi: Paní Markéta popisuje, že svoji „odlišnost“ Anička žádným způsobem nevnímá i přesto, že je integrovaná v běžné MŠ. Maminka si myslí, že dítě v tomto věku tyto odlišnosti ještě vnímat nedovede. Brýle, které dcerka nosí, vidí i u ostatních dětí, takže jim nepřikládá význam.

Polákovi: Natálka je těžce mentálně retardovaná holčička, proto ani v tomto případě není schopna vnímat svoji odlišnost.

Vítkovi: Paní Kateřina uvádí, že Amálka si své postižení neuvědomuje, neboť v mateřské škole je v kolektivu dětí, které mají zrakové vady také. Dodává, že si spíše uvědomuje postižení svých rodičů, které jim brání v některých společných činnostech.

Tvrzení č. 7 se potvrdilo u 5 respondentů.

Tvrzení č. 8

Rodiče se potýkají se značnými obavami o budoucnost svého dítěte.

Pravdivost tohoto tvrzení zjišťujeme v otázce rozhovoru č. 12.

Novákovi: Paní Hanka se potýká s obavami o budoucnost Adélky, neboť zůstává otázkou, kdo se péče o dceru závislou na pomoci druhého ujme v době, kdy se o ni již sama maminka nebude moci postarat. Důvěřuje svému okolí v tom, že by v případě potřeby zařídilo pro Adélku co nejlepší péči. Sama se snaží dělat vše, co je v jejích silách, pro co největší schopnost samostatnosti Adélky v oblasti sebeobsluhy, aby eliminovala zátěž v podobě péče o dceru pro případnou pečující osobu.

Kantovi: Paní Jana má obavy stejného charakteru jako respondentka Hanka, neboť jsou dcery závislé na její péči. Mají zdravou sestru ochotnou se v případě potřeby o sourozence postarat, maminka si však uvědomuje její právo na vlastní život a nechce zodpovědnost za sourozence přenášet na její bedra.

Hlaváčovi: Paní Markéta žádné obavy ohledně budoucnosti dítěte nezmiňuje. Věřící, že dcerka bude žít šťastný a plnohodnotný život.

Polákovi: Obavy o budoucnost dcery má i paní Jana, která se je rozhodla prakticky řešit. Podala již žádost v domově o tamější umístění dítěte v případě, že by se s ní a její rodinou něco stalo.

Vítkovi: Paní Kateřina přemýšlí nad budoucností svých dětí do určité míry také s nejistotou týkající se jejich pracovního uplatnění a každodenního života, v kterém jim

postižení může být překážkou. Věří v pokrok současné doby, který umožňuje život lidí s handicapem velmi usnadňovat a také ve vlastní síly a pomoc, kterou je odhodlaná dcerám poskytnout.

Tvrzení č. 8 se potvrdilo u 4 respondentek a u 1 bylo vyvráceno.

Tvrzení č. 9

Postižení svého dítěte berou rodiče jako fakt, se kterým jsou již srovnáni, a jejich dítě je naplňuje štěstím.

Potvrzení či vyvrácení tohoto tvrzení budeme zjišťovat z odpovědí na otázku rozhovoru č. 13.

Novákovi: Paní Hanka uvádí, že podstata štěstí netkví v charakteru osudu člověka, ale způsobu, jakým na něj dokáže pohlížet. Je podle ní třeba umět štěstí vnímat a najít to, co člověka bude štěstím naplňovat. Maminka Hanka bere život tak, jak přichází a snaží se na všem hledat pozitivní stránky věci. Je znatelné, že postižení Adélky bere jako nezměnitelný fakt a zároveň ji pokroky a radost jejího dítěte dělají šťastnou.

Kantovi: Paní Jana přiznává, že kdyby věděla dopředu, jaké následky přinese onemocnění jejich dcer pro jejich život, nebyla by ztotožněná s jejich narozením. Nyní však prožívá štěstí za to, že dcery má a je za to vděčná. Pochopily jí uvědomit si smysl života a dovedly ji ke změně priorit. V případě Jany tedy považujeme tvrzení za potvrzené.

Hlaváčovi: Paní Markétu postižení své dcerky rozhodně netrápí. Vidí zejména kladné stránky věci - uvědomuje si, že mnozí se vypořádávají s mnohem těžšími okolnostmi než jejich rodina, a také dovedou žít naplněný život. Je pro ni prioritou to, aby byla dcerka šťastná, a právě to ji každodenně naplňuje.

Polákovi: Paní Janu trápilo postižení dcery v době, kdy se jednalo o čerstvou záležitost. Dnes je s touto skutečností již srovnaná a dcera jí dělá šťastnou. Uvádí, že žije pro ni.

Vítkovi: Paní Kateřina cítí vinu za to, že dcerce předala své postižení a tato skutečnost ji stále trápí. Uvědomuje si, že není možné to změnit, a proto se s tím snaží vyrovnat a zaměřuje se na svoji rodičovskou roli. Dcerce se snaží vynahrazovat péči, kterou ona sama jako dítě s handicapem od rodičů postrádala, a rozmazluje ji. Mateřství ji velmi naplňuje a touží být pro obě děti hlavně skvělou mámou. Zároveň přiznává značnou náročnost péče o děti kvůli její těžké slabozrakosti. Jelikož jsou u paní Kateřiny i v současnosti zřejmé pocity

viny a postižení její dcery ji jistým způsobem tíží, považujeme tedy tvrzení za potvrzené pouze z části.

Tvrzení č. 9 se potvrdilo zcela u 4 respondentek, u 1 pouze částečně.

9 DISKUZE

U respondentů diplomové práce se potvrdila tato výzkumná tvrzení:

1. Rodiče dítěte se zrakovým postižením neměli povědomí o existenci služeb rané péče před tím, než se jich problematika zrakového postižení začala týkat.
2. Služby rané péče splnily v pozitivním smyslu očekávání rodičů.
4. Rodiče se setkávají i s rozpačitými, lítostivými nebo zavrhuujícími reakcemi ze strany okolí na postižení jejich dítěte.
5. Podle názoru rodičů má jejich život stejnou hodnotu jako život rodin se zdravými dětmi i přes nutnost překonávání ztížených podmínek.
6. Péče o dítě se zrakovým postižením zvyšuje celkovou finanční náročnost rodiny.
7. Samotné dítě v tomto věku nevnímá svoji odlišnost v podobě postižení jako něco špatného, jeho dopady si příliš neuvědomuje a jeho pohled na něj samotného je odrazem pohledu jeho rodičů.
8. Rodiče se potýkají se značnými obavami o budoucnost svého dítěte.
9. Postižení svého dítěte berou rodiče jako fakt, se kterým jsou již srovnáni, a jejich dítě je naplňuje štěstím.

Tato výzkumná tvrzení byla vyvrácena:

3. Pro rodiče dítěte se zrakovým postižením je největší psychickou oporou vědomí, že na své problémy nejsou sami díky přátelství s jinými rodinami, které se nachází v podobné situaci.

Každá z oslovených maminek se podělila o svůj rodinný příběh a některé aspekty jejího života tak, jak je vnímá ze svého vlastního pohledu matky pečující o dítě s postižením. Všechny respondentky spojuje raná péče o dítě s postižením v důsledku jeho zrakové vady. V ostatních ohledech je však každý příběh svým způsobem specifický a je důležité tak na něj, a tím i na zpracované výsledky, pohlížet. Mezi respondenty jsou i rodiče s dítětem, které má postižení kombinovaného charakteru, a tím dostávají výsledná zjištění širší záběr. Lidské tělo je však tak komplexním a složitým systémem, v němž nelze jednotlivé funkce a procesy navzájem oddělovat, a stejně tak je třeba se dívat na tuto problematiku. V neposlední řadě je také třeba brát v úvahu velikost možného výzkumného vzorku v podobě dětí se zrakovým

postižením do 6 let, který není snadné oslovit a získat požadované informace. V teoretické části je tak pro nás prioritním zaměřením zrakové postižení u dětí, ale jsme přesvědčeni o tom, že ve zkoumaném vzorku praktické části má i zastoupení rodičů s dítětem s kombinovaným postižením své místo. Vzájemné odlišnosti respondentů spočívají nejen v případné přítomnosti jiných přidružených vad, ale zejména v jejich závažnosti, tedy stupni postižení, dále ve specifických podmínkách každé rodiny v podobě životního stylu, počtu dětí a v neposlední řadě také životních zkušeností a osobnostních dispozic každého jedince, které určují jeho způsob vyrovnávání se se zátěžovými situacemi, mezi které příchod postiženého dítěte do rodiny zajisté patří, a úhel pohledu, s jakým pohlíží na situace ve svém životě. Sumarizované výsledky je tedy třeba brát spíše jako hrubý náhled, který předkládá některé aspekty života s dítětem s postižením z druhé strany, tedy z pohledu jeho rodiče, ne však jako na dogmatickou pravdu platící pro všechny rodiny s postiženým dítětem. Nic není pouze černé nebo bílé, a v této problematice to platí dvojnásobně. Největší výpovědní hodnotou jsou autentické příběhy každého rodiče zvlášť, do kterých jsme měli tu možnost nahlédnout.

U všech respondentů v této práci se nám potvrdilo tvrzení o absenci povědomí o službách rané péče před příchodem postiženého dítěte do rodiny. Zajímavé bylo, že se nám tvrzení potvrdilo i u maminky, která je sama zrakově postižená a její manžel nevidomý, neboť u těchto osob by se bližší informace z okruhu možností podpory postižených jedinců, i přesto, že se jedná o děti, daly více předpokládat. Je zřejmé, že povědomí o působnosti služeb rané péče se týká jen velmi úzkého okruhu jedinců, a to právě těch, kteří v těžké chvíli začnou hledat pomoc a podporu zvenčí. Jedna z uvedených respondentek se o rané péči dozvěděla dokonce až ve 4 letech věku její dcerky. Dozajista by bylo vhodné rozšířit osvětovou činnost v této oblasti i mezi intaktní jedince, neboť to, že se nás problematika zdravotního postižení netýká v tuto chvíli, neznamená, že se nás nemůže týkat v budoucnosti.

Je zřejmé, že služby rané péče jsou dostačující, o čemž hovoří pozitivní zkušenosti rodičů s jejich službami. Ve všech případech byly pro klienty velmi cenným zdrojem informací v oblasti podpory vývoje dítěte, sociálních služeb, a v neposlední řadě velmi kladně hodnotili pořádané akce pro rodiny, které jim zprostředkovaly výměnu zkušeností a možnost přátelství s jinými rodinami.

U rodin s dítětem s postižením jsme se setkali s velmi dobře fungujícími rodinami, které plní svoji funkci, ačkoliv bychom mohli předpojatě očekávat, že právě narození dítěte s postižením by mohlo být příčinou jejího rozvratu. Na základě výpovědí našich respondentů můžeme naopak vidět, že tento fakt je faktorem, který může rodinu ještě více semknout

a vytvořit mezi členy rodiny pevnější pouto. Narození postiženého dítěte jistě změnilo těmto rodinám náhled na svůj život, který jim dopomohl si uvědomit, co je v životě opravdu důležité. Pohled z této perspektivy některým intaktním rodinám dnes zcela chybí.

Rodiče s dítětem s postižením vnímají jistá omezení, která jim brání v aktivitách a způsobu života, na který byli předtím zvyklí. Nejvíce omezení jsou dožijí rodiče, které vážnost postižení svého dítěte svazuje nutností celodenní péče o něj. Nedostatek prostoru pro vlastní aktivity či odpočinek, případně nesamostatnost dítěte s vadou zraku při pobytu venku, byl nejčastější omezující faktor, který maminky zmiňovaly. Péče o dítě s postižením je jiná a vyžaduje přizpůsobení životního stylu celé rodiny, ale i v tom spatřují někteří z rodičů smysl svého života. Je zřejmé, že míru štěstí každého člověka, ať je zdravý nebo se potýká s postižením jakéhokoliv druhu, neurčují v takové míře okolnosti, ale především jeho vnitřní nastavení, schopnost umět štěstí vidět tam, kde možná jiní nevidí nic. A tento přístup k životu byl patrný z výpovědi našich respondentů.

Péče o dítě vyžadující na základě postižení zraku či přidružených postiženích speciální kompenzační pomůcky je pro většinu rodičů zvýšenou finanční zátěží. Uvádí, že sociální příspěvky nejsou tak vysoké, aby dokázaly nákup těchto pomůcek pokrýt. Pokud vezmeme v úvahu i případné omezení co se týče zařazení do pracovního procesu z důvodu nutnosti péče o dítě, mohou výdaje související s postižením dítěte kvalitu života rodiny výrazně negativně ovlivňovat.

Děti si své vlastní postižení neuvědomují a nepřipouští, jak ukázaly výsledky výzkumu. Je však třeba brát u tohoto tvrzení v úvahu i respondenty s dětmi s mentálním postižením dítěte, u nichž je tato odpověď logická. I u dětí, které mentální postižení nemají a jsou schopny si tak uvědomovat v plné míře sami sebe, se však výsledky shodovaly. Je to dáno jednak jejich přítomností v kolektivu dětí s podobnými vadami a určitě také věkem. Dá se předpokládat, že své omezení začnou citelněji vnímat v pozdějším věku a uvědomovat si jejich dopady ve vlastním životě.

Obavy o budoucnost dítěte se v největší míře týkají opět maminek s dětmi závislými zcela na jejich péči. I rodiče s dětmi, které mají „jen“ zrakové postižení, zmiňují obavy z budoucnosti v oblasti jejich pracovního uplatnění i každodenního života. Všechny tyto respondenty mají kolem sebe rodinu a přátele, a věří tak, že v případě potřeby by o ně bylo postaráno, případně by jim byla zajištěna plnohodnotná péče. Žijí zejména přítomností. Jedna z maminek jakékoliv obavy o dcerku zcela vypouští. Je zřejmé, že tyto obavy rodičů se

stupňují úměrně se závažností postižení jejich dítěte související s jeho možnou samostatností. Každý rodič si přeje pro své dítě šťastný a v co největší možné míře naplněný život a snaží se pro to dělat vše, co je v jeho silách, a to platí stejně tak jako pro intaktní jedince, i pro rodiče s postiženými dětmi bez rozdílu.

Z příběhů maminek a jejich výpovědí je cítit jejich vyrovnanost s životem s postiženým dítětem. Zjištění vady u jejich dětí bylo šokem pro každou a každá se s tím vyrovnávala svým vlastním způsobem, ale nyní jsou z nich matky, které jsou šťastné za sebemenší pokroky svých dětí a úsměv na jejich tváři. Právě štěstí jejich dítěte je to, co je činí naplněnými, i když je péče o ně v mnoha ohledech náročnější.

10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Z rozhovorů s respondenty byla zjištěna jejich minimální informovanost o existenci služeb rané péče. Jak jsme již nastínili v diskuzi, povědomí se týká pouze úzkého okruhu osob, kterých se tato problematika týká, a mají s ranou péčí již vlastní zkušenosti. Paní Hajná se o možnosti podpory dozvěděla pouhou náhodou z informačního letáku, a to v době, kdy byly její dcerce s vrozenými vadami již 4 roky. Přitom nesporný význam včasné pomoci a intervence je jedním z jejích základních teoretických východisek. Bylo by nesprávné tvrdit, že se v otázce osvětové činnosti nic neděje. Střediska rané péče v rámci svých možností realizují různé osvětové aktivity na podporu informovanosti společnosti. Osvěta v této oblasti a podpora rodin s dětmi s postižením by však měla být komplexního a celospolečenského charakteru. Měla by vycházet z institucí státního, občanského i tržního sektoru. Je také na místě zlepšení koordinace a provázanosti zdravotnických, sociálních i vzdělávacích služeb.

Respondentka Jana Poláková také uvedla i přes celkovou spokojenost se službami rané péče námět na efektivnější poskytnutí podpory, která by z jejího pohledu byla vhodná. Byla by jím možnost návazné spolupráce a rozvíjení pod odborným dohledem pracovníků i po 6 letech věku dítěte. V České republice klientská rodina po využití služeb rané péče musí vyhledat poskytovatele služeb, kteří na ranou péči navazují, tedy SPC či jiné poradny. Lze se v ohledu organizace služeb inspirovat některou ze zahraničních zemí, kde může být klient organizací provázen nejen v dětském věku, ale po celý jeho život. Tato struktura služeb může klientovi bezesporu přinášet značné výhody.

Je smutné, že v dnešní pokrokové době se stále ještě rodiče setkávají s neadekvátními reakcemi na postižení jejich dítěte. Hlavním kořenem těchto reakcí je jistě nevědomost části populace a z ní pramenící předsudky. U inteligentně smýšlejících jedinců nabytých jistou mírou vzdělanosti je nepochopení nebo dokonce zavržení dítěte s postižením minimální. Je možné očekávat, že k extrémním reakcím budou tíhnout spíše někteří zástupci starší generace, kteří mohou přechovávat předpojaté názory z dob, kdy nebyla problematika jedinců s postižením tolik rozšířená. V každém případě by měla být ve školách mnohem více diskutována než je tomu dnes, a základní povědomí včetně odpovídajícího přístupu k těmto lidem by měl být součástí mentální výbavy každého člověka.

ZÁVĚR

Diplomová práce se zabývá ranou péčí o dítě se zrakovým postižením. První roky života dítěte jsou nenahraditelným obdobím pro jeho další vývoj a je třeba jim věnovat náležitou pozornost. U dítěte se zrakovým postižením to platí dvojnásobně. Cílem naší práce bylo zmapovat některá specifika péče o zrakově postižené dítěte, vyžadují odlišný přístup rodičů než intaktní dítě. Dále bylo našim záměrem nastínění péče o dítě s postižením v kontextu rodiny a odborných služeb rané péče. V praktické části jsme se zaměřili na některé aspekty života rodin s dítětem se zrakovým či kombinovaným postižením v rámci jejich příběhů a autentických rozhovorů, které pomohly přiblížit odlišnosti jejich života od života intaktních rodin.

V první kapitole teoretické části uvádíme definici pojmu zrakové postižení a to, jak je zrakové postižení dle různých pohledů klasifikováno. Ve druhé kapitole popisujeme specifika procesu učení pro zvládnutí činností každodenního života a způsobu jejich osvojení dítětem se zrakovým postižením. Navazujeme kapitolou o rozvoji kompenzačních smyslů prostřednictvím herních aktivit. Čtvrtá kapitola pojednává o rodině s dítětem s postižením a výchovných přístupech rodičů k dítěti, pátá kapitola je pak věnována službám rané péče jakožto odborné pomoci určené rodinám a dítěti, ve kterých se narodilo dítě s postižením.

Ve výzkumné části práce jsou popsány příběhy pěti rodin včetně rozhovorů s nimi. Zaměřili jsme se na některé otázky jejich života s dítětem s postižením tak, jak je vnímají sami rodiče, a které pomohly přiblížit jeho kvalitu. Z výpovědí respondentů bylo zjištěno, že život s dítětem s postižením znamená pro rodiče jistá omezení v oblasti aktivit a volného času, který je třeba ve velké míře věnovat dítěti. Míra této skutečnosti je však nejvíce ovlivněna stupněm postižení a přítomností případných přidružených vad. Pro rodiče znamená péče o dítě s postižením také větší finanční náročnost. Ze slov rodičů je patrné, že i přes určité těžkosti, které s sebou postižení jejich dítěte nese, jsou s tímto faktem vyrovnáni a prožívají vedle svých dětí šťastný život. I dítě s postižením přináší rodičům radost a naplnění v jejich životě. Mimo jiné bylo také zjištěno, že v povědomí jedinců intaktní společnosti jsou i v dnešní době jisté rezervy v informovanosti o problematice jedinců se zdravotním postižením, na jejichž základě by byla vhodná rozšířená celospolečenská osvěta v této oblasti.

Seznam literatury a dalších zdrojů

BALUNOVÁ, Kristína, HEŘMÁNKOVÁ, Dita a LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2001. 70 s. ISBN 80-244-0381-1.

BASLEROVÁ, Pavlína a kol. *Metodika práce se žákem se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. 127 s. ISBN 978-80-244-3307-3.

DOSKOČILOVÁ, Kateřina et al. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.

FERRERO, Bruno. *Další příběhy pro potěchu duše*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2012. 143 s. ISBN 978-80-262-0207-3.

FINKOVÁ, Dita. *Rozvoj hapticko-taktilního vnímání osob se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 119 s. Monografie. ISBN 978-80-244-2742-3.

FINKOVÁ, Dita. *Základy tyflopedie: předmět, cíle, techniky prostorové orientace a komunikace*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2010. 52 s. ISBN 978-80-244-2627-3.

HRADILKOVÁ, Terezie et al. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče"; [Terezie Hradilková]*. Praha: Středisko rané péče, 2006. 113 s. ISBN 80-238-3267-0.

HYVÄRINEN, L. Dopad zrakového postižení na celkový vývoj. Praha. Materiál pro vnitřní potřebu Společnosti pro ranou péči.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

KEBLOVÁ, Alena. *Čich a chuť u zrakově postižených*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999. 30 s. ISBN 80-7216-081-8.

KEBLOVÁ, Alena. *Hmat u zrakově postižených*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999. 40 s. ISBN 80-7216-085-0.

KEBLOVÁ, Alena. *Sluchové vnímání u zrakově postižených*. 1. vyd. Praha: Septima, 1999. 30 s. ISBN 80-7216-080-X.

KEBLOVÁ, Alena. *Zrakově postižené dítě*. 1. vyd. Praha: Septima, 2001. 67 s. ISBN 80-7216-191-1.

KOCHOVÁ, Klára a Markéta SCHAEFEROVÁ. *Dítě s postižením zraku: rozvíjení základních dovedností od raného po školní věk*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2015, 174 s. ISBN 978-80-262-0782-5.

KOCHOVÁ, T. *Tak a tak na taktilní knihu*. Praha: Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR, 2008.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-84-2

LUDÍKOVÁ, L. *Tyflopedie*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006. 47 s. ISBN 80-244-1191-1.

LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vydání Olomouc 2007, 158 s. ISBN 978-80-244-1857-5.

LUDÍKOVÁ, Libuše a STOKLASOVÁ, Veronika. *Tyflopedie pro výchovné pracovníky*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006. 50 s. Texty k distančnímu vzdělávání v rámci kombinovaného studia. ISBN 80-244-1189-X.

MOLEMAN, Yolanda, BROEK, E. G. C. van den a EIJDEN, Ans van. *Rosteme hrou: vývoj a podpora hry dětí se zrakovým postižením*. 1. vydání. Praha: Raná péče EDA, 2014-2015. 2 svazky. ISBN 978-80-260-5862-5.

NIELSEN, Lilli. *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*. Čes. vyd. 1. Praha: ISV, 1998. 119 s. Speciální pedagogika. ISBN 80-85866-26-9.

OPATRÍLOVÁ, Dagmar, ed. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2006. 292 s. ISBN 80-210-3977-9.

PEŠOVÁ, Ilona a ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 150 s. Psyché. ISBN 80-247-1216-4.

PIPEKOVÁ, J. (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

SCHMITT, P., ARMENTA_SCHMITT, F. *Otcové – společná cesta*. Praha: Společnost pro ranou péči, 2004.

SKALICKÁ, M. *Kurz speciální pedagogika se zaměřením na rozvoj zrakového vnímání*. Praha: PF UK, 2009.

SMÝKAL, Josef. *Výchova nevidomého dítěte předškolního věku*. Praha: ÚV Svazu invalidů v ČSR, 1986. 105 s., [15] s. obr. příl.

RENOTIÉROVÁ, Marie a kol. *Speciální pedagogika*. 4. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. 313 s. Učebnice. ISBN 80-244-1475-9.

RIPLEYOVÁ, M. *Jak vyrobit textilní hmatovou knihu*. Praha: Asociace rodičů a přátel dětí nevidomých a slabozrakých v ČR, 2007.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. 870 s. ISBN 978-80-262-0225-7.

VÍTKOVÁ, M. (ed.). *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

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

OKAMŽIK: *Sdružení pro podporu nejen nevidomých* [online]. © 2011 [cit. 2016-02-15]. Dostupný z http://www.okamzik.cz/view/okamzik/Kurzy_zp/Studijni_materialy_osvetovy_pracovnik/J.Vachulova_Rana_pece.pdf

SJEDNOCENÁ ORGANIZACE NEVIDOMÝCH A SLABOZRAKÝCH ČR. *Klasifikace zrakového postižení podle WHO* [online]. ©2002-2016 [cit. 2016-28-01]. Dostupný z <http://archiv.sons.cz/klasifikace.php>