

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

katedra speciální pedagogiky



LUCIE JŮZOVÁ

**Analýza nejen speciálně pedagogických
potřeb rodiny dítěte se zdravotním
znevýhodněním**

Diplomová práce

Praha 2009

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

Tímto zde prohlašuji, že jsem celou svou magisterskou práci zpracovávala sama a že jsem veškerou použitou literaturu řádně citovala.

V Praze, dne 7. 4. 2009

0 7

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji **Doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D.** za odborné vedení své diplomové práce, **Středisku rané péče Praha a Martině Králové** za ochotné poskytnutí cenných informací.

VĚNOVÁNÍ

S úctou, láskou a vzpomínkou v srdci bych tuto diplomovou práci chtěla věnovat své babičce,
paní Janě Hanušové.

ABSTRAKT

Ve své diplomové práci se zabývám tématem analýzy nejen speciálně pedagogických potřeb rodiny dítěte se zdravotním znevýhodněním.

V teoretické části popisuji jednotlivé oblasti týkající se daného tématu, to znamená rodinu, psychické a dalšími potřeby jak rodičů, tedy vychovatelů, tak zdravotně znevýhodněných dětí, stejně jako speciálně pedagogické a sociální potřeby.

V praktické části diplomové práce se zabývám analýzou zmíněných potřeb, při které vycházím ze dvou případových studií rodin dětí se zdravotním znevýhodněním. Porovnávám přístup zrakových terapeutů, profesionální podporu, které se rodině a dítěti dostalo, a vlastní rodinné zázemí.

ABSTRACT

In my dissertation, I am addressing analysis of special pedagogic needs of disabled children's families..

I am describing each single sphere connected to this problem in the theoretical part.

That includes family, psychical and other needs of parents(as educators) as well as disabled children, special pedagogic and social needs.

In the practical part, I address analysis of mentioned needs, whereas I am issuing two studies of families with disabled children. I am comparing work of vision therapists, professional support which family and child gets, and family surrounding.

OBSAH

ÚVOD	9
1. Rodina a rodina s postiženým dítětem	10
1.1 RODINA	10
Základní znaky rodiny.....	11
Funkce rodiny.....	12
1.2 HISTORIE RODINY	14
1.3 VÝZNAM RODINY PRO VÝVOJ OSOBNOSTI DÍTĚTE	16
1.4 RODIČOVSTVÍ	17
Tradiční a liberální koncepce rodičovství.....	18
Dnešní výchova k rodičovství.....	19
Výchova k rodičovství u dětí zdravotně znevýhodněných.....	20
1.5 ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ	23
Rodina postiženého dítěte.....	23
Sourozenci postiženého dítěte.....	26
Reakce rodičů na postižení dítěte.....	28
Etiologie postižení a její vliv na postoj rodičů.....	31
2. Potřeby rodiny jako celku, potřeby dětí a rodičů	33
2.1 MODEL Y POTŘEB	33
Maslowova hierarchie všeobecných lidských potřeb.....	34
Čtverec nebo kolečko potřeb pro každého.....	35
Model potřeb malého dítěte podle J. Langmaiera a Z. Matějčka.....	36
Potřeby dítěte podle E. Skiera a škola.....	38
2.2 PSYCHICKÉ POTŘEBY RODINY POSTIŽENÉHO DÍTĚTE	39
2.3 ZMĚNY RODIČOVSKÝCH POSTOJŮ A ZÁKLADNÍCH PSYCHICKÝCH POTŘEB V ZÁVISLOSTI NA POSTIŽENÍ DÍTĚTE	41

2.4 PSYCHICKÉ POTŘEBY ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝCH DĚTÍ.....	43
Psychický vývoj, obecné znaky psychického vývoje.....	43
Charakteristické znaky psychického vývoje zrakově postiženého dítěte	47
2.5 ZRAKOVĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ A JEHO VÝVOJOVÉ POTŘEBY.....	49
Období novorozenecké.....	50
Období kojenecké.....	50
Období batolecí.....	51
Období předškolního věku.....	53
3. Naplňování sociálních a speciálně pedagogických potřeb rodiny i dítěte se zdravotním znevýhodněním.....	55
3.1 PÉČE O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM ZNEVÝHODNĚNÍM A JEHO RODINU.	57
3.2 INSTITUCIONÁRNÍ PÉČE O RODINU SE ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝM DÍTĚTEM	59
3.3 ZÁKLADNÍ ČINNOSTI A KOMPETENCE PORADENSKÝCH PRACOVÍŠŤ.	61
3.4 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ PORADENSTVÍ PRO ZRAKOVĚ POSTIŽENÉ DĚTI PŘEDŠKOLNÍHO VĚKU.....	63
3.5 STŘEDISKO RANÉ PÉČE.....	66
4. Analýza nejen speciálně pedagogických potřeb rodiny dítěte se zdravotním znevýhodněním.....	69
4.1 METODY A CÍLE.....	69
4.2 KAZUISTIKA I.....	70
4.3 KAZUISTIKA II.....	75
4.4 ANALÝZA PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ.....	79
ZÁVĚR.....	83
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	84
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ.....	87

ÚVOD

Rodina odedávna a především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Reprodukují člověka nejen jako živočicha, zprostředkuje mu vrůstání do jeho kultury a společnosti. Rodina kromě toho propojuje generace, vytváří mezi nimi kontinuitu a solidaritu.

Rodina je prvním a značně závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, jeho vztahy k jiným skupinám lidí. Rodina dítě orientuje na určité hodnoty, poskytuje mu určitý typ podpory a naplňuje jeho potřeby.

Od počátku lidské společnosti však byli mezi jejími členy i jedinci, kteří se odlišovali od ostatních vzhledem, smyslovými či tělesnými vadami, duševním stavem nebo chorobami. Jednotlivci i celá společnost se vždy nějakým způsobem musela vyrovnávat se svými takto odlišnými členy, musela zohledňovat a naplňovat jejich specifické potřeby (potřebu lásky a sebeúcty, potřebu bezpečí, potřebu seberealizace, potřebu poznávání a jiné).

Pro svoji diplomovou práci jsem si vybrala téma Analýzy nejen speciálně pedagogických potřeb rodiny dítěte se zdravotním znevýhodněním, kde se budu zabývat právě tématem rodiny a potřeb jejích členů, ať už dětí jakožto zdravotně znevýhodněných jedinců, tak i rodičů, vychovatelů, na kterých je naplňování oněch potřeb a kteří navíc mají i potřeby své vlastní.

V praktické části se budu věnovat již přímo analýze, která bude vycházet ze dvou případových studií a budu se snažit zanalyzovat právě naplňování jednotlivých potřeb všech členů rodiny.

1. Rodina a rodina s postiženým dítětem

1.1. Rodina

„Rodina je základní jednotka společnosti, zdrojem uspokojování potřeb. Je to skupina lidí spojena pouty pokrevního příbuzenství nebo pouty právních svazků.“ (Winch, 1971, s. 43)

„Rodina je pro sociologii příkladem morjbstalické instituce. Představuje sociální zařízení, jehož primárním účelem je vytvářet soukromý prostor, stíněný proti vířícímu a nepřehlednému světu veřejnému. Chrání své členy, nemění svůj tvar, vnitřní uspořádání ani habitus a změny ve svém okolí vyrovnává. Vývoj či pokrok tím ovšem rodina nebrzdí. Naopak svou stabilitou dynamiky umožňuje a v jistém smyslu i podporuje, protože brání společenský systém před chaosem a zhroucením.“ (Možný, 1999, s. 13)

„Rodina jako systém se zakládá na poznatku, že prvky neboli elementy systému netvoří jednotliví lidé sami o sobě, nýbrž lidé ve vzájemných vztazích a ve vzájemné součinnosti. Systém je tedy něco víc než pouhý součet jeho prvků. Má svůj vývoj, svou životní dynamiku. Rodinu tedy nepoznáváme jen ze znalosti jejich jednotlivých členů, neboť chování jednoho každého ovlivňuje všechny ostatní.“ (Matějček, 1994, s. 47)

„Rodina je tradičním společenstvím osob, které lze najít v nějaké podobě v každé známé kultuře. V jejím rámci se utvářejí základní charakteristiky našeho duševního života. Rodina přitom slouží jako zprostředkující skupina mezi jedincem a společností.“ (Jedlička, 2004, s. 38)

Rodina je tedy nejstarší lidskou společenskou institucí. Rodina je základní a zároveň nejstarší stavební jednotkou společnosti a to bez rozdílu náboženství či ideologie, nezávisle na období, po celou dobu lidské existence.

Vznikla kdysi v pradávných dobách. A vznikla nejen z přirozeného pohlavního pudu, který vede k rozmnožování a plazení, ale především z potřeby své potomstvo ochraňovat, učit, vzdělávat a připravovat pro život. Lidské mládě přicházelo na svět tak málo připravené oproti jiným druhům, že pečovat o ně a chránit ho v úzkém intimním soužití muže a ženy (případně

dalších blízkých osob), byla životní nutnost a základní podmínka jeho přežití. (Matějček, 1994)

Potřeba dítě chránit, starat se o ně, vychovávat a vzdělávat zůstává nadále. A stejně tak je tomu i s potřebou vzájemné pomoci a opory jednoho v druhém u těch, kterým malý človíček náleží. Obě tyto potřeby jsou hluboko zakořeněny a zakódovány do lidské psychiky. (Matějček, 1994)

Dle Matějčka (1996) dítě k představě rodiny dospívá postupně. Během prvního roku života se citové vazby dítěte soustřeďují převážně okolo mateřské osoby, která je v její blízkosti. Postupem času se však jeho citové a společenské vazby budou rozšiřovat, diferencovat, ale také spojovat, soustřeďovat, integrovat ve větší celky. Dítě tak dospěje k představě rodiny a domova. Podkladem tomuto je pokrok v intelektovém vývoji. Dítě poznává nejen vztah matky k sobě a otce k sobě, ale i vztah těchto dvou blízkých osob k sobě navzájem. Je to podmínka k tomu, aby si mohlo uvědomit svoji vlastní osobu, svoji vlastní svébytnost, své vlastní Já.

Základní znaky rodiny

Základní znaky rodiny jsou:

- > Společensky schválená forma stálého soužití
- ^ Rodina se skládá z osob vzájemně spjatých pokrevními svazky, manželstvím či adopcí
- > Členové rodiny bydlí pod jednou střechou
- > Členové rodiny spolu kooperují v rámci dělby rolí (Winch, 1971)

Z hlediska dítěte však nejsou vnější znaky rodiny příliš důležité. *„Rodinou pro dítě může a nemusí být situace, kdy se o ně stará jedna osoba nebo více osob, kdy jsou vzájemné svazky jedněch s druhými zákonem potvrzeny či nepotvrzeny, kdy děti jsou takzvané vlastní či nevlastní.“* (Matějček, 1994, s. 16)

Pro dítě je důležité životní prostředí, které mu rodina vytváří. Aby se mohlo správně vyvíjet po duševní i charakterové stránce, potřebuje vyrůstat ve stálém a citově příznivém prostředí.

Rodina však není jedinou institucí, která bude pečovat o prospěch, ochranu, výchovu a vzdělávání dítěte a která bude mít vliv na utváření jeho osobnosti. Svoji roli v těchto oblastech sehrají i kamarádi, škola, přátelé a známí, širší okruh rodiny atd. Přesto rodina má však jedinečné a výsadní postavení v několika směrech:

- ^ Stojí na začátku a má tedy možnost ovlivňovat vývoj dítěte v jeho nejcitlivějších fázích
- ^ Nejpřirozenějším způsobem a ve značné míře může uspokojovat základní psychické potřeby dítěte
- > Je modelem mezilidských vztahů, který si dítě ponese dál do života a jímž bude poměřovat všechny další vztahy, do kterých samo vstoupí (Matějček, 1994)

Funkce rodiny

Rodina má také své funkce. Ty se vyvíjejí v souvislosti se společenskými změnami a proměnou kulturních faktorů, které ovlivňují postavení rodiny ve společnosti i vztahy uvnitř rodiny. K plnohodnotnému plnění funkcí rodiny je třeba přítomnosti všech jejích členů, především obou rodičů.

Primární funkce rodiny spočívá v tom, že již od narození ovlivňuje vývoj jedince, vytváří citové vazby, které mají dlouhodobý vliv a zapisují se trvale do učebního života dítěte. Jedinec si sebou do života odnáší základní pojetí citů a modely chování jako své vlastní dispozice či sklony. Zprostředkující funkce rodiny spočívá také v tom, že v jejím společenství získává jedinec základní stupnici hodnot, jejichž prostřednictvím se připravuje na společenský život. (Jedlička, 2004)

Za ty nejvýznamnější funkce rodiny bychom mohli označit následující:

- y Reprodukční
- > Vzdělávací
- > Výchovná
- > Ekonomická (zajištění potřeb dítěte a ostatních členů rodiny, poskytování materiálního zabezpečení)
- y Socializační (proces utváření osobnosti člověka, spočívá v začleňování jedince do systémů sociálních vztahů tím, že si vytváří vazby nebo vztahy k druhým lidem)
- ^ Kulturní, předávání kulturního dědictví
- > Emoční (uspokojování citového a rozumového vývoje, rodina a domov představují jistotu a bezpečí)
- > Pečovatelská
- >" Rekreační (trávení volného času) (Minuchin, 1974)

Rodina tedy vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu. Ze sociologického hlediska je formou začlenění jedince do sociální struktury.

1.2. Historie rodiny

Člověk dnešního typu se objevuje na naší planetě v mladší době kamenné. V tomto období žil člověk v pokrevně spřízněných skupinách, společnost byla společností klanovou, existoval matriarchát. Dle Možného (1990) tyto lidé svůj původ odvozovali od společného mytického předka. Klan sdílí stejný náboženský kult, obývá společné teritorium, má vnitřní i vnější ekonomické vazby, uplatňuje pravidla dovolující a zakazující jisté sňatky. Klany jsou řízeny radou starších, která může sloužit i jako soud. V lovecké a sběračské společnosti byly možné jen rodiny malé, s nízkou porodností.

Kolem roku 8000 př.n.l. se díky příznivějšímu klimatu lidé začali usazovat déle na jednom místě. Jakmile vznikla trvale osídlená sídla a trvale obhospodařovaná území, mohla se rozvinout řemesla, obchod a vojenství, pěstovaly se rostliny a chovala se zvířata pro svoji potřebu. Společnost se mohla diferencovat podle majetku. Vedoucí postavení ve společnosti a v rodinách získali muži a počet dětí v rodinách začal stoupat, stoupal i počet obyvatel na jednotku území.

V době předklasické (8. a 7. stol. př.n.l.) byla řecká společnost organizována podle širokých rodů. Rod byl soubor rodin, jejichž muži odvozovali svůj původ od společného předka, uctívali ho a používali jeho jméno. Rodina byla přísně patriarchální, ale ženy měly větší volnost. Ženy se vzdělávaly minimálně. Vdaná žena pečovala o řádný chod domácnosti, co bylo za zdmi jejího domu, nemělo se jí týkat. Muž pobýval doma málo, s ženou komunikoval také málo. Ženy se vdávaly na konci puberty, muži okolo třicítky. Dítě bylo považováno za plnoprávnou bytost až v okamžiku, kdy dostalo jméno. Potraty nebyly stíhány, nenarozené děti neměly právní ochranu. Odkládání dětí bylo prostředkem regulace velikosti rodiny. Nalezené dítě se mohlo stát otrokem toho, kdo jej vychoval. Když se dítěte ujala bezdětná žena a její muž dítě uznal za svého potomka, nebyl pak v jeho společenském postavení rozdíl proti vlastnímu dítěti.

Ve starověkém Římě je považována rodina za základní jednotku společnosti, jak je uvedeno v právním kodexu tzv. Dvanáct desek. Současně s krizí římské republiky se dostává do krize i římská rodina. Lze zaznamenat příznaky měnícího se postavení žen. Nemajetné ženy mohly pracovat jako švadleny, porodní báby, kadeřnice, písařky, sekretářky, vychovatelky, dokonce

i jako lékařky. Majetné ženy mohly spravovat svůj vlastní majetek. Souběžně s nástupem císařství zanikají staré formy uzavírání manželství. Přísné manželství v té době znamenalo už jen příslušnost ženy k náboženskému kultu mužovy rodiny. Augustus vydal sérii zákonů, které měly posílit tradiční rodinná pouta a zvýhodňoval rodiny s více dětmi.

Slované po příchodu na naše území žili v malých vesnicích a v hradištích chráněných dřevěnými palisádami. Slovanská rodina byla patriarchální. Žili ve velké existenční nejistotě, často na pokraji hladu. Pozdější, křesťanstvím proniknutá středověká společnost byla společností stavovskou. Každý ze stavů měl jiný životní styl, pro každý platily jiné právní normy, každý stav měl specifický typ rodiny. Ve středověku je běžné soužití širších rodin. Venkovské rodiny jsou větší, ve městech mají velkou rodinu jen nejmajetnější lidé. Společně s rodinou žijí námezdní pracovníci, učni a tovaryši. Příbuzenství je v té době mocným poutem mezi lidmi. Dětství bylo ve středověku krátké, zhruba do osmi let. V tu dobu dítě začalo buď pracovat v zemědělství, nebo šlo do učení, obvykle mimo domov. Středověká rodina je v mnohém podobná rodině antické. Trvá vedoucí postavení muže a podřízená role ženy, byla zde vysoká oddělenost mužské a ženské role, nečitelnost vůči nenarozeným, čerstvě narozeným nebo handicapovaným dětem. Rodina je nejen společenskou jednotkou, je i jednotkou výrobní a institucí výchovnou.

Novověká industrializace přenesla pracovní místo z rodiny do továrny a soustředila obyvatele do měst. Zavedení povinné školní docházky odvedlo děti na větší část dne z rodin. Muž přestal být jediným živitelem rodiny, patriarchální rodina se začala rozpadat. Odsuzovalo se stále pokračující odkládání dětí do nalezinců a odesílání malých dětí na učení do cizích rodin. Nejcennějším statkem, který rodina dětem předává, už není majetek, ale vzdělávání.

1.3. Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte

Základním sociálním vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům. Tento vztah vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, protože první zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity a zásadním způsobem určuje interpretaci všech dalších sociálních zkušeností, se kterými se v budoucnosti dítě setká.

Podle tohoto vztahu dítě buduje a prožívá další vztahy se svým okolím, které ovlivňují jeho představu o sobě samém. To zase ovlivňuje jeho vztahy k okolí.

Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají dítěti poznávat okolní svět, orientovat se v něm, získávat zkušenosti. *„Základy jeho mentálního vývoje a rozvoje schopnosti se tak kladou opět ve vzájemném vztahu a jeho kvalitě mezi dítětem a jeho rodiči. Je však nutno poznamenat, že i když klademe důraz na první dětství, první zkušenosti, které dítě získává, neznamená to, že by další prožívání a další zkušenosti v pozdějším vývoji nepřinášely nové podněty. Základní struktura se však přece jen tvoří v prvním období a pokud zde dojde k určitým odchylkám, další vývoj je už spíše jen koriguje, někdy i dost obtížně.“* (Vágnerová, 2000, s.94)

Již v prvních kontaktech mezi matkou a dítětem se vytváří základní životní pocit jistoty dítěte. Již první neverbální kontakty vytvářejí první, podstatné prožitky dítěte, které vycházejí ze vztahu matka - dítě a ty poté následně výrazně ovlivňují interpretaci všeho, co dítě obklopuje.

Ze základního významu vztahu mezi rodiči a dítěte, vyplývá mimořádná závažnost jeho působení. Zároveň to však ale také znamená, že za určitých okolností mohou rodiče situaci svého dítěte zhoršovat, mohou být zdrojem nebo jednou z příčin problémů dítěte. (Vágnerová, 2000)

Můžeme rozlišit dvě základní skupiny problémů. Působení rodičů může být *„nedostatečné z hlediska kvantitativního, tj. dětem se nedostává potřebného množství podnětů v době, kdy tyto podněty potřebují pro svůj vývoj. Popřípadě jsou poskytované podněty kvalitativně nevhodné, tj. jsou takového druhu, že způsobují u dítěte obtíže a ovlivňují negativně jeho vývoj.“* (Vágnerová, 2000, s.95)

1.4. Rodičovství

„Rodičovství je široký koncept s podstatně odlišným obsahem podle fáze rodinného cyklu. Koncept fází rodinného vývojového cyklu implikuje koncept přechodů mezi těmito fázemi. Proces restrukturalizace rodinné instituce při přechodu z jedné fáze rodinného života do druhé je stejně významný jako odlišnost mezi jednotlivými fázemi: zakládá totiž povahu této odlišnosti.“ (Možný, 1999, s. 126)

Nejvýznamnějším přechodem v rodinném cyklu je přechod k rodičovství. Je to zároveň patrně nejvýznamnější přechod v našem životě.

Je to přechod, k němuž dochází pod silným kulturním tlakem, orientovaným zejména na ženu. Sociální status ženy je historicky těsně svázán s mateřským statutem. Je to přechod, k němuž dochází i mimovolně - dítě může být počato i neplánovaně. (Možný, 2006)

Rozhodnutí volby školy, profesionální orientace, zaměstnání i manželského partnera můžeme změnit. Početí dítěte nemá tuto povahu. Oprava jednou učiněného rozhodnutí tu možná není. Dítě se nedá vzít zpět anebo vyměnit za jiné. Rodičovství je přechodem zlomovým. Ostatní životní přechody mají přípravnou periodu (sňatku předchází zasnoubení, odchod posledního dítěte z domu je signalizováno změnami vztahu mezi rodiči a dětmi - mohou proto být připraveny a naplánovány. Stejně tak přechod do důchodu je znám a může být aktivně připraven dlouho dopředu.). Narození dítěte není pozvolný přechod. Dítě, které dosud nebylo, tu jednoho dne je. Těhotenství připravuje ženu na mateřství fyziologicky, nikoli však sociálně. Je naopak obdobím představ a iluzí o miminku, které se narodí. Zejména matky prvního dítěte často po jeho narození zažívají šok, a mentální nestabilita v raném mateřství, v těžkém průběhu označována jako laktační psychóza, není způsobena jen hormonálně, ale i sociálně. (Možný, 1999)

Rodičovství přináší rodičům práva a povinnosti. Každé dítě má nárok na to, aby mu jeho otec a matka zajistili a poskytli základní výživu, oblečení, ubytování, zdravotní péči a přístup ke vzdělání. Jednotlivé kultury se ovšem liší v tom, nakolik jsou rodiče oprávněni vyžadovat, aby jejich dítě od nich převzalo i jejich koncepci dobrého života.

Tradiční a liberální koncepce rodičovství

Ve společnostech našeho kulturního okruhu dnes můžeme rozlišit dvojí koncepci rodičovské autonomie: tradiční a liberální. (Možný, 2006)

Tradiční koncepce dává rodičům právo a povinnost přenášet na dítě jejich hodnotový systém a představu o dobrém životě. Mohou pro to volit prostředky, které sami považují za nejlepší, a mohou i omezovat možnost dítěte seznámit se s těmi postoji a hodnotami ve společnosti, které sami neschvalují.

Liberální koncepce naopak předpokládá, že rodiče nebudou pokud možno vůbec nijak ovlivňovat dítě ve volbě hodnot a při vytváření představy dobrého života. Necháávají na něm, ať si samo vybere, co bude pro jeho život podle jeho názoru nejlepší. Pokud mají o něco usilovat, pak jen o ochranu dítěte před vlivy, které by mu volný výběr omezovaly. (Možný, 1999)

Pro liberální koncepci mluví už jen to, že nemá nevýhody tradiční koncepce a že otevírá sociální dynamiku. Proti lze postavit to, že rozvolňuje rodinu, vztahy a zeslabuje porozumění mezi generacemi. Umírněně liberální koncepce proto přiznává rodičům právo usilovat o předání své vlastní představy dobra a správného života dětem. Liberální zůstává v tom, že podporuje dítě, aby se seznámilo i s jinými hodnotovými koncepcemi a to bez omezení.

Pro tradiční koncepci lze uvést, že posiluje integritu rodiny a mezigeneračním přenosem také integritu kultury. Může však vést k tvorbě předsudků vůči jiným subkulturám, případně i k rasismu. Dítě také vyloučením vlastní volby nezíská schopnost autonomně se rozhodovat a dobře volit. Modernější verze tradiční koncepce - demokratická - předpokládá sice povinnost dětí držet se hodnot rodičů, ale otevírá v rodině prostor pro diskusi o jiných výhodách a klade důraz na to, aby pro děti hodnoty svých rodičů byly získanými, ne donucenými. (Možný, 1999)

Dnešní výchova k rodičovství

Výchova mladé generace k rodičovství je jedním z prvořadých úkolů společnosti. Jen tak je zajištěna reprodukce hodnot, na kterých je společnost založena a kterými žije. Jedna lidská generace připravuje druhou nejen na udržení lidského rodu, ale také pro zdravý rozvoj tělesných a duševních schopností každého jedince, společenských vztahů a také i pro subjektivně uspokojivé naplnění citových potřeb.

Matějček (1987) poznatky ze sociální psychologie z oblasti správné výchovy k rodičovství shrnuje do několika tezí: (s. 8-10)

„Aby dítě mohlo vyrůstat v osobnost zdravou, citově vyspělou a společensky přínosnou, má vyrůstat v prostředí citově vřelém a stálém.“

>* *„Dnešní manželství se více než kdy zakládá na citových vztazích čili na lásce. S ní stojí a padá.“*

r *„Lehké odchylky mentálního vývoje nabývají čím dál většího sociálního významu.“*

Nadále zůstává problémem vážnější mentální retardace dětí, vyrůstá však také otázka lehkého intelektového podprůměru. Jde o děti, které sice nepatří do speciální školy, ale při dnešních vysokých vzdělávacích nárocích nemohou v základní škole dobře prospívat. Objevila se také problematika lehkých mozkových dysfunkcí a poruch ADHD. Problémem je i klasická psychická deprivace (ochuzení o významné citové a sociální podněty), nově stoupá význam tzv. psychické subdeprivace (v rodinách, které navenek vypadají spokojeně a zaopatřeně, ve skutečnosti však svoji funkci neplní).

Rodičovské postoje nejsou věcí naučenou, nedostane se nám jich návštěvami kurzů, načtenou literaturou nebo jen prožitků v těhotenství. Vytvářejí se celým předchozím životem. Zakládají se už v časném dětství ve zkušenostech s vlastními rodiči a s celkovou atmosférou rodinného soužití. Pokračují poté ve vztazích k druhým dětem, významným obdobím je doba dozrávající sexuality - až po rozhodnutí sdílet s někým společný život, včetně rodičovské role. *„Takto vytvořené postoje předznamenávají chování rodičů k dítěti a dalekosáhle je ovlivňují.“*

(Matějček, 1987, s. 10)

Výchova k rodičovství u dětí zdravotně znevýhodněných

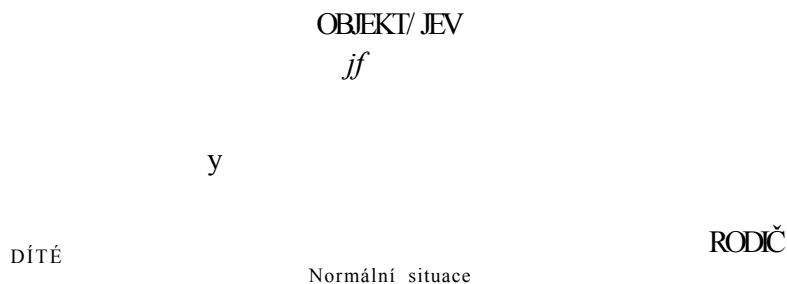
Vše, co jsem uvedla v předchozí kapitole, platí samozřejmě obecně, platí tedy jak o rodinách s dětmi zdravými, tak o rodinách s dětmi zdravotně znevýhodněnými. V druhém případě však přistupují navíc některé další okolnosti, které situaci rodiny s postiženým dítětem specifickým způsobem ovlivňují.

„Jestliže citové pouto, na kterém se zakládá dnešní manželství, je poměrně křehké, znamená to, že se při větší zátěži snáze hroutí.“ (Matějček, 1987, s. 12) Dnes je běžné, že rodiny s postiženým dítětem se snáze rozpadají a že toto dítě, které by potřebovalo zvláště vyrovnané výchovné vedení, se dostává do situace napětí nebo ochuzení o jednoho z primárních vychovatelů.

Dle Matějčka (2001) zdravý citový vývoj, který se utváří v jeho přirozené interakci s nejbližšími vychovateli, je základnou pro vývoj zdravých rodičovských postojů. Z tohoto hlediska je v nevýhodě jak zdravotně postižené dítě samotné, tak jeho rodiče. Rodiče dobře nerozumějí potřebám dítěte a dané vývojové fázi, reagují nepřiměřeně na jeho projevy a dítě nepřiměřeně odpovídá na jejich chování. Základní důvěra jednoho v druhého může být tím spíše narušena, než je tomu v případě, kdy se dítě vyvíjí v souladu s běžnými normami a nezatěžuje rodiče nadměrnými úzkostmi.

Zrakově postižené dítě má odlišné potřeby a nároky na výchovu než dítě znevýhodněné jiným handicapem. Dítě se zrakovým postižením je na rozdíl od dětí vidících odděleno od okolního světa svou zrakovou vadou, vnímání světa je buď ztíženo nebo zcela znemožněno. Okolní svět dítěti mohou zprostředkovat rodiče a rodina dítěte.

Komunikaci s dítětem vidícím a se zrakovým postižením představuje Trevarthenův referenční trojúhelník, který uvádí Opatřilová (2006). Komunikace mezi rodičem a dítětem bez zrakového postižení znázorňuje situaci, kdy objekt sledují rodiče i jejich dítě.

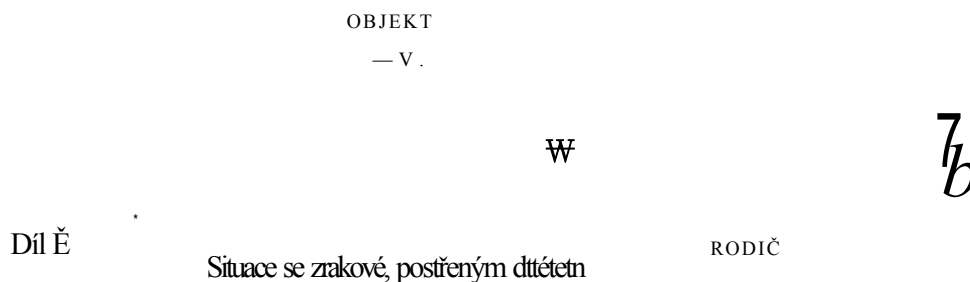


(In Opatřilová, 2006, s. 202)

Dítě se od 6. měsíce začíná zajímat o předměty a jevy v okolí, rodič většinou sleduje to, co jeho dítě a dochází ke vzájemné interakci, rodič reaguje na zájem dítěte a popisuje viditelný předmět či jev.

Dítě s těžkým zrakovým postižením na okolí téměř nereaguje, rodiče mu svět kolem něj zprostředkovávají popisem a názorností. Dítě s poškozením zraku si dotýkáním předmětů nejen tříbí hmat, ale také myšlení, představivost, je stimulováno a více chápe prostředí, které jej obklopuje a vztahy mezi jeho jednotlivými součástmi. Pokud mu jej rodiče také popisuje, dochází k rozvoji řeči a názorností lze u nevidomých dětí předcházet verbalismům.

Situaci dítěte se zrakovým postižením znázorňuje následující obrázek. Objekt je plně vnímán zrakem pouze rodiči, na kterých záleží, jakým způsobem jej zprostředkují svému dítěti. Tato komunikace a vztah mezi dítětem a rodiči je možný pouze tehdy, je-li dítě rodiči přijato takové, jaké je.



(In Opatřilová, 2006, s. 202)

Aby rodiče mohli dávat dítěti to, co potřebuje a radovat se z něj, musí jej dokázat plně přijmout. Z dítěte s postižením se stane dospělý samostatný člověk pouze v případě, pokud rodiče vidí možnosti a schopnosti dítěte, které pomáhají rozvíjet a jsou schopni překonat své zklamání, že jejich dítě je postižené. Rodiče jsou postaveni před velké úkoly:

- ^ přijmout své dítě jaké je
- ^ nestigmatizovat své dítě odmítáním
- ^ podpořit dítě v jeho rozvoji a samostatnosti
- ^ nepodceňovat dítě a příliš jej neochraňovat
- ^ nepožadovat po dítěti stejné výkony jako po vidících dětem, pokud ano, je nutné přizpůsobit podmínky
- ^ nevěnovat dítěti výrazně více času než jeho sourozencům
- ^ zaměřit pozornost na dítě s postižením, ale také na jeho sourozence a na partnera

»Společensky naléhavou potřebou je předcházet odchýlkám v citovém vývoji, které jsou základem příštích rodičovských postojů a to zvláště u dětí, které si do života ve svém tělesném, duševním, smyslovém, či zdravotním vybavení nejsou určité nevýhody, za které ovšem sami ani v nejmenším nemohou:«(Matějček, 1987, s. 13)

1.5. Zdravotně postižené dítě v rodině

Rodiče postiženého dítěte

Prvním a nejdůležitějším životním prostředím dítěte je rodina. Postoje k dítěti nevznikají na straně rodičů nijak náhle, ale jsou výsledkem celého předchozího života. Odrážejí se v nich zkušenosti a prožitky z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, atd. Proto jsou tak individuální a proto každé dítě přicházející na svět má od počátku zcela individuální životní a vývojové podmínky.

O dětech s postižením platí přitom totéž co o dětech zdravých, také ony přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky. První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně otřes v postojích a představách rodičů. Tento první pocit zklamání je obvykle úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak dalece si rodiče mohou uvědomit jeho dosah pro budoucnost. (Matějček, 2001)

Dle psychologických výzkumů neexistuje nějaká zvláštní psychologie postižených dětí. Ty se totiž v podstatě vyvíjejí podle týchž psychologických zákonitostí jako děti nepostižené. Mají také stejné duševní potřeby. Více nebo méně zvláštní je však jejich životní situace. Stejně tak není zvláštní psychologie rodiny s postiženým dítětem. Také zde ale platí, že zvláštní je postavení takové rodiny ve společnosti a vůči společnosti. (Matějček, 1987)

Na rodinu „pohlížíme jako na malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž vztahy citové zaujímají dnes nepochybně přední místo. To platí o rodině s postiženým dítětem jako o každé jiné rodině. Soužití v jedné i druhé má tytéž základní psychologické charakteristiky. Avšak na rozdíl od rodiny normálního dítěte je rodina s dítětem postiženým vystavena ještě navíc jiným vlivům, tlakům a zátěžím. To znamená, že je vystavena i určitému specifickému nebezpečí, které snáze může ohrozit její vnitřní soudržnost.“ (Matějček, 1987, s.23-24)

Všechny hodnoty, které dítě pro rodiče představuje, jsou po zjištění, že dítě není zdravé, ohroženy. Traumatizována je především matka, která malé dítě vždy bere jako součást sebe

samé. „*Psychoanalytici mluví o narcistickém traumatu matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka vždy nevědomky uznává rovnici mezi svými kvalitami a kvalitami svých dětí. Narodí-li se jí postižené dítě, logicky se tak cítí sama jako matka i jako žena*“ (Matoušek, 1997, s. 109)

Matka se může bránit přesunutím příčiny na jiný zdroj (otcovy geny, znečištěné životní prostředí, špatná zdravotní péče v době těhotenství). Reakce rodiny na zjištění postižení u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena. V prvním období je ztráta popírána, teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za čas po nich jisté smíření. (Matoušek, 1997)

Postižené dítě klade i zvýšené nároky na čas rodičů, na tělesnou námahu i na finanční oběti. Přitom však toto zatížení nezůstává omezeno jenom na úzký kruh rodiny. Rodiče a ostatní vychovatelé jsou současně členy dalších společenských skupin, takže se jejich vyrovnaný nebo nevyrovnaný duševní postoj promítá dále do jejich vztahu k širší společnosti, do okruhu přátel a známých. Odtamtud se dostává pak rodině nových podnětů a požadavků, hodnocení a kritiky. To všechno má vliv na vytváření postojů rodiny k tomu, kdo je vlastně původcem všech těchto komplikací, tj. k postiženému dítěti. Za těchto okolností se častěji objeví tendence rodičů k nevhodným výchovným postojům (Matějček, 2001):

- > Výchova příliš úzkostná - rodiče na dítěti až nezdravě lpí, příliš je ochraňují, brání mu v činnostech, které se jim zdají nebezpečné, omezují dítě v jeho iniciativě a v jeho sociálním vyspívání. Podle toho, jakého je temperamentu, takové dítě pak vede aktivní protest proti přílišnému omezování, anebo pasivní podřizování, útlum, ztrátu iniciativy.
- ^ Výchova rozmazlující - rodiče také na dítěti nezdravě citově lpí, oceňují každý jeho přirozený projev a každý vývojový pokrok. Brání mu ve společenském osamostatňování, podřizují se jeho přáním a náladám. Brzy tak ztrácejí u dítěte autoritu, následkem čehož mu nemohou poskytnout ani dost jistoty a sebedůvěry, kterou by pak mohlo uplatnit v práci na nápravě svého postižení.
- ^ Výchova perfekcionista - rodiče se snaží, aby dítě bylo ve všem první, aby mělo úspěch, bez ohledu na jeho reálné možnosti. Soustavným přetěžováním je dítě neerotizováno a doháněno k různým obranným postojům, které jsou pak velmi vážnou překážkou pro zdravé utváření jeho osobnosti.

- ^ Výchova protekční - rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou pokládány za zvlášť významné a výhodné pro další život. Přitom jim však jde o tyto hodnoty bez ohledu na způsob, kterým by se jich mělo dosáhnout. Dítěti ve všem pomáhají a všechno mu sami zařizují. Pro své postižené dítě vyžadují až přepjaté ohledy a úlevy. Nedovolují tak dítěti povahově vospět a osamostatnit se.
- ^ Výchova zavrhuující - setkáváme se s ní spíše v různých skrytých než zjevných formách. Dochází k ní nejspíše tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje neustále ve svých vychovatelích představu neštěstí.

Ve všech uvedených případech může na podkladě nesprávné výchovy dojít k takovým krajnostem ve vývoji osobnosti dítěte, že „není pak dobře možno vytvořit u něho žádoucí návyky a postoje ani vyvolat patřičné odhodlání ke spolupráci, aby se s ním dalo v léčebném postupu účelně pracovat. Dítě je totiž více zaměstnáno obranou proti nepřiměřenému tlaku okolí než snahou po školním, pracovním nebo rehabilitačním uplatnění. Nedostatek výchovné autority působí navíc nejistotu dítěte, přičemž jeho nespokojenost v domácím prostředí podněcuje snahu hledat si uspokojení jinde (ve vlastním fantazijním světě, v prostředí dětské skupiny, později party, atd.)“ (Matějček, 2001, s. 30)

Nestačí však dítěti jen neškodit. Je nutné mu aktivně pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a potlačovat jeho nedostatky. U těžce postižených dětí také stojí rodiče před dilematem, zda bude pro dítě a pro rodinu lepší, aby postižené dítě zůstalo doma, či aby bylo v ústavní péči. Rozhodnutí je obtížné. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zničit její vyhlídky na jakoukoliv další pracovní dráhu. (Matoušek, 1997)

Podle Matouška (1997) ve všech případech mohou být rodinná pouta takovouto zátěží oslabena nebo se rodina může stát jakýmsi ostrovem neštěstí, který se uzavírá před okolním světem. Rodina však může z postižení dítěte i profitovat přehodnocením svých dosavadních hodnot.

Sourozenci postiženého dítěte

Sourozenci představují pro dítě stabilní součást jeho života v rodině. Dítě s postižením tak může znamenat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro sourozence, je pro ně zdrojem stresu. Zde hodně záleží na postojích rodičů, na jejich schopnosti vyrovnat se s touto zátěžovou situací. Nejen oni, ale i zdravý sourozenec si postupně osvojuje určité strategie zvládnání tohoto ne zcela rovnovážného sourozeneckého vztahu. Zdravý sourozenec většinou přijímá ochrannou roli a bere si za svou potřebu podpory a ochrany postiženého sourozence. S tím souvisí, že postižené dítě není považováno za zcela rovnocenného partnera právě proto, že potřebuje neustálou pomoc a ohled. Starší sourozenci bývají mladším daleko větší autoritou než rodiče.

Postižené dítě, pokud je vychováváno pouze v rodině, bývá ve svých hrách někdy zcela odkázáno na sourozence - pak je pro postiženého jejich úloha doslova životně důležitá. Zdravé dítě je zdrojem poznání pro postiženého sourozence a může se účelně podílet i na terapii. (Pešová, Šamalík, 2006)

Vztah mezi postiženým a zdravým sourozencem bývá zatížen „*vztahovou asymetrií, kdy zdravé děti chápou nutnost pomoci a větší péče o tohoto sourozence a současně s ním nemohou soupeřit, jak tomu v sourozeneckém vztahu bývá, protože chybí příslušné vývojové kompetence.*“ (Opatřilová, 2006, s. 67)

Rodiče jsou často tolerantnější k projevům zdravotně znevýhodněného dítěte, a to i v oblastech, které s daným postižením nesouvisí. V rodině s postiženým dítětem je nebezpečí pro zdravého sourozence buď v tom, že rodiče soustředí svoji pozornost a zájem na dítě s handicapem, nebo naopak centrem jejich pozornosti se stává dítě zdravé. V případě koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením bývá zdravý sourozenec odsunut do pozadí, není mu ze strany rodičů věnována dostatečná pozornost, ale současně od něj rodiče vyžadují zralejší chování než je obvyklé v jeho věku. Důvodem tohoto rodičovského postoje není úmysl ochudit o svou pozornost zdravé dítě, ale potřeba plně pečovat o dítě s postižením. Proto rodiče zpravidla očekávají od svého zdravého dítěte, že je v péči podpoří a často také v průběhu dalšího života se snaží na dospělé zdravé dítě přenést péči o postiženého sourozence ve smyslu nahradit stárnoucí, nebo zemřelé rodiče.

Druhým extrémem může být koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě se současným opomíjením dítěte postiženého. Rodiče vedou zdravé dítě k tomu, že by jim mělo kompenzovat neuspokojení plynoucí z postiženého dítěte. Tento rodičovský postoj je tudíž spojen s většími nároky a očekáváním vzhledem ke zdravému dítěti. To ale nemusí odpovídat možnostem a schopnostem a věkové úrovni zdravého dítěte. „*V tomto postoji lze opět spatřit obranný mechanismus, který má podpořit rodičovské sebevědomí a kompenzovat zklamání ze znevýhodněného dítěte.*“ (Opatřilová, 2006, s.68)

Oba tyto rodičovské postupy, které jsem popsala výše, kladou na zdravého sourozence velké nároky a je zde nebezpečí, že zdravé dítě je nezvládné aniž znevýhodní samo sebe. „*Zdravé dítě jednak zpravidla nedokáže na své vývojové úrovni povýšit potřeby sourozence s handicapem na první místo a kromě toho může mít k němu ambivalentní vztah, který může být umocněn právě extrémními a nereálnými požadavky ze strany rodičů.*“ (Opatřilová, 2006, s.68)

Podle Opatřilové, 2006, aby tomu dokázalo zdravé dítě v rodině čelit, uplatní ve svém chování různé obranné mechanismy, které mu mají pomoci zvládnout dotyčnou situaci a současně si zachovat pozitivní sebehodnocení. Požadavky rodičů vzhledem ke zdravému dítěti mohou podporovat a urychlovat jeho socializační vývoj a přejímání odpovědnosti, toleranci a ochotu pomáhat. Opět zde záleží na způsobu prezentace očekávání a požadavků rodičů vzhledem k jejich zdravému dítěti.

Reakce rodičů na postižení dítěte

Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, „*to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity.*“ (Vágnerová, 2000, s.78) Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou, a očekávání, která k němu vztahují, stejná, jako kdyby bylo zdravé. „*Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte.*“ (Vágnerová, 2000, s.78)

Reakce rodičů na postižení dítěte se skládá z těchto fází:

1. **Fáze šoku a popření.** „*Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že je dítě trvale postižené.*“ (Vágnerová, 2000, s.78) Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout, a proto dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Zátěž vyplývající z této situace přináší rodičům prožitek stresu. „*V průběhu doby se mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí.*“ (Vágnerová, 2000, s.78) Rodiče se musí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. Jiná situace je v případech, kdy jsou sami postižení nebo se jim již dříve narodilo takové dítě, takže mají s podobnou situací již jisté zkušenosti.
2. **Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem.** Tato fáze je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižené dítěte a možností jeho dalšího rozvoje. Úroveň vyrovnání s touto situací závisí na spoustě faktorů - zralost osobnosti rodičů, jejich životní zkušenosti, kvalita citového zázemí, aktuální psychický i somatický stav, atd. (Vágnerová, 2000)

Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, jejichž smyslem je udržení psychické rovnováhy. Patřil by sem únik a útok. Volba jedné z těchto variant vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince.

„Útok znamená obecnou tendenci nějakým způsobem bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací. Jelikož s příčinou onemocnění bojovat nelze, projevuje se tato tendence v realitě přenosem, hledáním náhradního viníka (např. agresivitou vůči zdravotnickým či pedagogickým pracovníkům).“ (Vágnerová, 2000, s.79)

Pasivnější varianta obrany zahrnuje všechny mechanismy, vedoucí k úniku ze situace, kterou nedovedou uspokojivě zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Skutečným, krajním únikem je odložení postiženého dítěte do péče někoho jiného či odchod od rodiny. Jednou z výrazně únikových variant je i přetrvávající popření situace. Rodiče se i nadále chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, nebo by jeho potíže byly přechodného rázu. Nepříjemné pocity, které tato situace vyvolává, vytěsňují. (Matoušek, 1997)

Forma úniku má několik dalších variant (Vágnerová, 2000):

- ^ Racionalizace - slouží k zastření příliš traumatizující situace tak, že ji vykládá přijatelnějším způsobem, i když ne zcela přesně (pomalejší vývoj dítěte je interpretován jako vhodný, protože je rozložený do delšího časového intervalu).
- ^ Unik do fantazie - člověk si představuje co by si přál, bez ohledu na realitu.
- ^ Substituce - náhrada jednoho zdroje uspokojení jiným, dostupnějším (aktivita ve sdružení, které se zabývá postiženými dětmi).
- > Rezignace - forma obrany, kdy jedinec uniká z nepřijatelné situace tím, že se vzdává svých cílů.
- ^ Obrana regresí - tendence najít autoritu, která ponese odpovědnost za další průběh situace (lékař, pedagog, církev,...).
- ^ Unik do izolace - opravdové distancování od vnějšího světa, rodiče se uzavírají do svého domova a často s dítětem nikam nevycházejí.

Fáze postupné akceptace reality bývá rozložena do individuálně dlouhého časového úseku. „Jako typické přechodné stadium se objevuje období smlouvání - tendence získat alespoň něco, malé zlepšení, když už ne dosáhnout žádoucího stavu. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje, která není zcela nerealistická.“ (Matoušek, 1997, s.11)

3. **Smíření a více či méně realisticky postoj k postižení svého dítěte.** Rodiče akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče. „*Vněkterých případech může dojít k zafixování některé neadekvátní, maladaptivní varianty.*“ (Vágnerová, 2000, s.82) Můžeme sem zařadit nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy by to nebylo nutné. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. Narození postiženého dítěte může stimulovat i zvýšenou, až extrémní péči, chránění dítěte před další nepřízní osudu a před dalším ohrožením.

Reakce rodičů na postižení dítěte se také různí dle toho, kdy došlo k postižení. V případech postižení, která se projevují, rozvíjejí a nebo vznikají později, bývá delší prodleva mezi prvními projevy, které mohou rodičům signalizovat, že dítě není zcela v pořádku, a dobou sdělení diagnózy. Období nejistoty stresuje rodinu, která se snaží zjistit pravdu a zároveň se snaží zkreslit nebo popírat, aby byla situace přijatelná. „*Naděje zde představuje otevřenou budoucnost, na kterou se rodiče upírají.*“ (Vágnerová, 2000, s.87)

Rozdíl mezi vrozeným a bezprostředně po porodu diagnostikovaným postižením je v tom, že *«později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovského statutu. Určité, mnohdy i relativně krátké období, po které je dítě považováno z zdravé, stačí k zafixování pocitu rodičovské normality. Pozdější projev jakékoliv odchylky je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo dítě a podle toho je i zpracováno.»* (Matoušek, 1997, s.1 15)

2 hlediska postojů široké veřejnosti je získaný defekt či pozdější onemocnění akceptovatelnější než vrozená vada, protože je srozumitelnější. Skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz je obecně přijatelnější než záhadné narození zrůdy“ (Vágnerová, 2000, s.87-88)

Ať již k poznání o postižení dítěte dojde před, nebo brzy po jeho narození, anebo kdykoliv Později, bude jím ovlivněn celý rodinný život. Bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna. A to všechno ^{se} projeví jako mimořádná zátěž, s níž se rodiče a ostatní nejbližší vychovatelé musí co ^{ne}j dříve vyrovnat.

Etiologie postižení a její vliv na postoje rodičů

Příčina defektu je významným činitelem, protože na jedné straně určuje rozsah deficitu v dětském organismu, např. zdaje dítě kombinovaně postižené a na druhé straně ovlivňuje psychosociální význam onemocnění, tj. postoje rodičů i široké rodiny k takovému dítěti.

Vrozená postižení, která se projeví bezprostředně po narození nebo v prvních letech života, mohou mít různou etiologii. *„Obecně rozlišujeme dědičné defekty a postižení způsobená exogenními faktory, která působí v různém období.“* (Vágnerová, 2000, s. 90)

Rodině, ve které se narodilo postižené dítě, bývá doporučeno genetické vyšetření. Informace o dědičné zátěži, o neschopnosti zplodit zdravé dítě znamená pro rodiče náročnou životní situaci. Musí se s ní nejdříve vyrovnat, aby byli schopni adekvátně posoudit vlastní možnosti a rozhodnout se pro některé řešení doporučené genetikem. Jeho návrhy z hlediska rodičů znamenají ochuzení a ztrátu. *„Informace tohoto typu zasahují jednu ze základních potřeb člověka, potřebu seberealizace prostřednictvím rodičovské role, potřebu mít zdravého potomka jako pokračování vlastního života v jeho pozitivní variantě.“* (Vágnerová, 2000, s. 90)

Dle společnosti *„poškození dědičných vloh patří mezi stigmatizované poruchy“*. (Vágnerová, 2000, s. 90) Vlivem podobných postojů se rodina může cítit méněcenná a genetické vyšetření může chápat jako degradující a ponižující. Význam má i doba, kdy rodina na takové vyšetření přichází. Rodiče bývají citlivější těsně po narození postiženého dítěte, kdy ještě nezvládli zátěž nepříznivé skutečnosti, nepřijali ji a jejich úsilí je zaměřeno na postižené dítě. Jestliže se rodina již soustředí na budoucnost, na nové těhotenství, bude lépe spolupracovat. Zejména tehdy, je-li prognóza příznivá. Narození zdravého dítěte by v tomto případě mohlo kompenzovat mnohé problémy.

Sdělení genetické diagnózy, která obsahuje i typ dědičnosti, může nechtěně určit toho, kdo se pro rodinu stává „viníkem“, se všemi negativními důsledky. V případě autosomálně recesivní dědičnosti jsou oba rodiče zdraví, ale zároveň jsou oba přenašeči genu pro takové onemocnění. Problém zde spočívá v tom, že oba rodiče vědí o možnosti mít s jiným Partnerem zdravé potomky. Pod vlivem takové představy může dojít až k rozpadu rodiny Jakožto únikového řešení problému.

V případě autosomálně dominantní dědičnosti je jeden z rodičů sám postižen. „*Nemocný zde přijímá další negativní roli a stává se tak i nežádoucím rodičem, člověkem, se kterým nelze zplodit zdravé děti. Jestliže je dítě prvním postižením ve své rodině, nebývá psychická zátěž tak komplikovaná*“ (Vágnerová, 2000, s. 92)

Problémy nese i zjištění dědičné vady vázané na pohlaví, kdy bývá postižené dítě chlapec a matka je přenašečkou. Označení matky jako nositele chorobné vlohy může vést k jejímu sociálně psychologickému poškození. Pro rodinu se tato žena může stát terčem jejich negativních emocí.

Rozhodování o narození dítěte je vždy zcela ponecháno na rodičích (pakliže by postižení dítěte neznamenal ohrožení života matky), v některých případech lékař může doporučit vhodnou strategii řešení. V této situaci hraje významnou roli charakter a závažnost předpokládaného postižení, jakou s ním mají rodiče zkušenost a jak přijatelná či nepřijatelná je pro ně představa života s takovým defektem. Postoj k postižení je odlišný u zdravých rodičů a u těch, kteří sami trpí nějakým znevýhodněním. U mnoha postižených párů není nízko opakování defektu tak hroživou představou. Jsou na situaci adaptováni a dobře znají jen omezení, ale i možnost života s daným postižením.

2. Potřeby rodiny jako celku, potřeby dětí a rodičů

„Potřeba je nárokem jednotlivce vůči prostředí. Potřebou je člověk motivován. Potřeby nám pomáhají udržet základní životní funkce stejně jako žít plnohodnotný život.“ (Havlíková, 1997, s. 32)

Potřeby dětí a rodičů se vzájemně prolínají a ovlivňují, dochází tak ke vzájemnému naplňování a uspokojování potřeb. (Naopak neuspokojení potřeb „vede k omezení nebo narušení výměny hodnot mezi jednotlivcem a prostředím, což má za následek negativní citový prožitek kterému se říká frustrace.“ Havlíková, 1997, p. 32). Dítě potřebuje dospělého člověka, vychovatele, který k němu chová vřelý a láskyplný vztah. Nejde zde však o potřebu jednostrannou - aby rodiče mohli s láskou pečovat o své dítě, musí dítě naplňovat jejich životní potřeby.

2.1. Modely potřeb

Otázka, které potřeby mají všichni lidé, je předmětem studia řady autorů z mnoha různých oborů. Můžeme se díky tomu setkat s různými modely potřeb. Pro uvedení této kapitoly s názvem Potřeby uvedu alespoň čtyři z nich:

1. Maslowovu hierarchii všeobecných lidských potřeb
2. Model používaný v systému globální výchovy - čtverec / kolečko potřeb pro každého

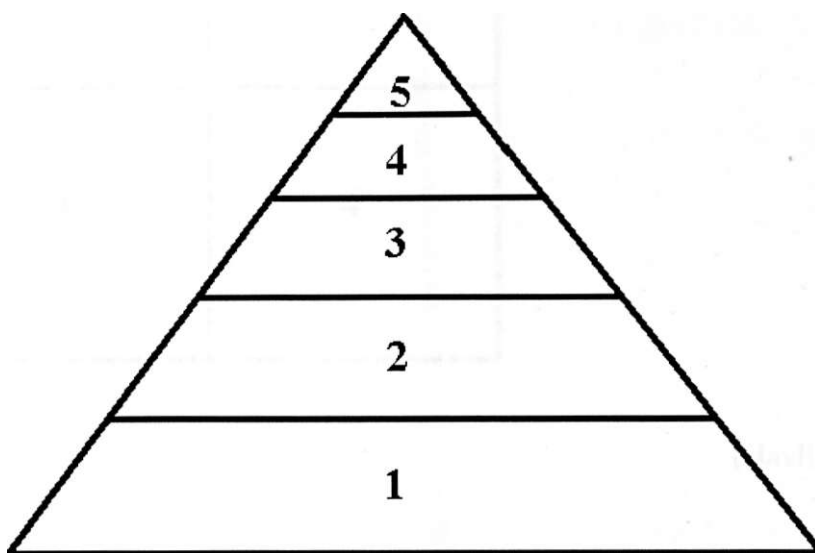
Tyto jsou to modely obecné, zahrnující potřeby člověka v každém věku a stavu.

3. Model potřeb malého dítěte podle J. Langmeiera a Z. Matějčka
4. Potřeby dítěte a škola podle E. Skiera

lyto modely jsou již pojaté konkrétněji, zaměřují se na psychické potřeby dítěte předškolního věku a na potřeby dětí a jejich uspokojování ve škole.

Maslowova hierarchie všeobecných lidských potřeb

Maslow utřídil lidské potřeby tak, že se dají aplikovat na každého člověka v každém věku. Podle níže znázorněné hierarchie potřeb můžeme přistupovat jak k předškolnímu dítěti, tak k jeho rodičům nebo komukoliv jinému.



(Havlíková, 1997, s. 35)

- 1 - fyziologické potřeby nasycení, zavodnění, přiměřené teploty, pohybu, okysličení, spánku
^a odpočinku, sexuální aktivity, vyhnutí se bolesti
- 2 - potřeba bezpečí, jistoty a stálosti
- 3 - potřeba sounáležitosti, náklonnosti, lásky, shody a ztotožnění
- 4 - potřeba sebedůvěry, prestiže a sebeúcty
- 5 - potřeba seberealizace a sebeaktualizace

Z této hierarchie vyplývá, že všechny potřeby jsou stále všudypřítomné a pro pocit pohody a zdraví je nezbytné dbát na to, aby byly přítomné podmínky pro jejich uspokojování.

Čtverec nebo kolečko potřeb pro každého

1	2
3	4

(Havlíková, 1997, s. 36)

1- Láska, náležet k někomu

2- Svoboda, mít volbu

3- Význam, být důležitý

4- Zábava, prožívat radost

Ve čtverci nebo kolečku potřeb pro každého kladou autoři globální výchovy důraz na osobní zkušenost každého člověka, kterou má se způsoby uspokojování těchto potřeb. Třebaže se lidé shodují v základních potřebách, velmi se liší ve formách a způsobech jejich uspokojování. Proto by ty své měl každý znát a ostatní by se měli vyznat v tom, co komu vyhovuje a co konkrétně potřebuje.

Model potřeb malého dítěte podle J. Langmeiera a Z. Matějčka

Dle Matějčka (1989) jsou tyto základní potřeby následující:

- > Potřeba stimulace - člověk potřebuje, aby jeho nervový systém byl zásoben podněty z okolí v dostatečném množství, kvalitě a proměnlivosti. Z tohoto hlediska lze říci, že dítě je nevyčerpatelným zdrojem podnětů.
- > Potřeba učení a nabývání zkušeností - vzhledem k tomu, že děti nejsou pouze předmětem lidského pozorování a zábavy, ale i součástí života, jsou také zdrojem důležitých lidských prožitků a zkušeností. „/ starosti s dětmi jsou něco specificky lidského, co nelze jinak prožít a čím člověk vospívá a zraje. A jak děti pomalu rostou k dospělosti, dospělý člověk s nimi zraje k životní moudrosti.“ (Matějček, 1989, s. 15)
- > Potřeba bezpečí a jistoty, která je dána především citovými vztahy - bezpečně se cítíme tehdy, máme-li kolem sebe někoho, o kom víme, že nás má rád, patří k nám a že se na něho můžeme spolehnout. Tuto potřebu naplňují především rodiče svým dětem. Ale i dospělí potřebují pocit citového zázemí. V dnešní době se citový život soustřeďuje čím dál více do úzkého kruhu rodiny. Děti tu přijímají lásku, ale také ji vracejí.
- > Potřeba společenského uznání a uplatnění - z tohoto hlediska dítě významně zhodnocuje dospělého člověka. Umožňuje mu, aby převzal roli i hodnotu rodiče. „Významným činitelem ve vlastním sebevědomí je schopnost vyrovnat se druhým. Schopnost plodit děti znamená v tomto smyslu vyrovnat se ostatním ženám a mužům v jedné z nejdůležitějších společenských funkcí, nabytí jistoty sám v sobě, posílit své já“ (Matějček, 1989, s.16) Rodičovská odpovědnost, rodičovské povinnosti a starosti zvyšují hodnotu samotných rodičů. Zde si nejvíce uvědomují, že nejen děti potřebují je, ale že i oni potřebují děti.
- ^ Potřeba otevřené budoucnosti - člověk potřebuje mít něco před sebou, nějakou perspektivu. Dospělý člověk touží mít důkaz o pokračování toho, „co je z něho zrozeno, a to jako pokračování jeho tvořivého díla výchovy.“ (Matějček, 1989, s.

16) Výchova dětí je tvořivou prací každého z nás. Vztahy k dětem znovu ožívají ve vztazích k vnoučatům a rodičovství tak plynule přechází v prarodičovství.

Potřeby dítěte podle Ehrenharda Skiera a škola (Skier, 1992)

Potřeba 1 - citová podpora, bezpečí, jistota (důvěra v sebe, ve svět, v ostatní lidi, sebevědomí)

Potřeba 2 - ocenění, zvyšování pocitu vlastní hodnoty a sebejistoty

Potřeba 3 - aktivní střetávání s realitou, poznávání a nabývání nových zkušeností, znalostí a dovedností (sebevědomí, sebezáchováni, sebeobrana, vlastní pravomoc; kulturní, sociální, řečově komunikativní, racionálně kritické, politické, věcné a instrumentálně technické kompetence)

Potřeba 4 - autorství, sebedůvěra, stabilizace vlastní identity a vědomí smyslu

Potřeba 5 - vlastní zodpovědnost a spoluzodpovědnost, samostatnost (uvědomění si smyslu, morálky, kompetence)

Potřeba 6 - estetické prožitky a záliby (emocionálně založený souhlas se světem)

Potřeba 7 - spontánní vyjadřování vnitřních pocitů, vnímání sebe sama, přístup k hlubším vrstvám emocionality

A handwritten number '2' in a simple, cursive style, centered on the page.

2.2. Psychické potřeby rodičů postižených dětí

Má-li se dítě po duševní stránce vyvíjet zdravě, je třeba uspokojit některé jeho základní psychické potřeby. Je to „*potřeba náležité stimulace co do množství a kvality, dále potřeba určitého řádu a smyslu v podnětech tak, aby se dítě mohlo učit a nabývat zkušeností, potřeba životní jistoty, dále potřeba vlastního já a společenské hodnoty a konečně potřeba otevřené budoucnosti.*“[^]Matějček, 1987, s. 36), jak jsem již zmiňovala výše. Tyto potřeby nejsou omezeny pouze na dětský věk, ale provázejí člověka po celý jeho život. U dospělého jsou pak do velké míry uspokojovány a naplňovány soužitím s dětmi.

V případě, kdy se rodiče starají o zdravotně znevýhodněné dítě, může dojít k ohrožení uspokojení psychických potřeb rodičů i samotného dítěte. Tyto podněty jsou však již zcela jiné kvality než v případě zdravého dítěte. Rodiče musí takové dítě více hlídat, dočkají se menší odezvy ze strany dítěte, méně radostného uspokojení. Hrozí zde vyčerpání vychovatele, tedy rodiče. Aby se předešlo tomuto riziku, významným požadavkem je možnost a dostatek vhodného odpočinku. Je tedy potřebou, aby se v péči o dítě matka na část dne střídala s někým dalším, ať již to bude další člen rodiny nebo školské či zdravotnické zařízení.

Životní zkušenosti rodičů s postiženým dítětem v porovnání s rodiči s dítětem zdravým je zvláštní, jiná a nesrovnatelná. „*Je to zkušenost zklamaného očekávání, mimořádných nároků, nepřekonatelných překážek.*“ (Matějček, 1994, s. 26) Výjimečnost tohoto životního postavení snadno vede ke společenské izolaci, nebo naopak ke značné snaze domáhat se pro sebe a své dítě pochopení. Je tedy třeba, aby rodiče z chování svého okolí cítili, že na tuto nelehkou situaci nejsou sami, odborní pracovníci by jim měli vysvětlovat jejich životní situaci *Jako situaci životní zkoušky a úkolu, na jehož zvládnutí se dá cílevědomě pracovat.*“[{]Matějček, 1987, s. 38)

Pocit životní jistoty, který je další významnou duševní potřebou, je u rodičů zdravotně znevýhodněného dítěte přirozeně oslabován. Dítě potřebuje daleko více jejich pomoci, ochrany a vedení. „*Navíc prožitky úzkostí vyvolávají obranné mechanismy.*“^{Matějček, 1987, s. 38)} Mnozí rodiče postižených dětí jsou pak citliví na sebemenší nevinnou

otázku nebo dotaz, jindy mají tendence dožadovat se neužitečných výhod pro sebe a své dítě. Základním činitelem, který zvyšuje životní jistotu rodičů, je „vědomí, že je o jejich dítě postaráno na dnešní úrovni vědy a na dnešním stupni organizačních možností a že je zajištěna i jeho budoucnost.“ (Matějček, 1994, s. 28)

Rodiče postižených dětí jsou také ohroženi v potřebě rodičovské identity a otevřené budoucnosti. Je zde potřeba rodičům zdůrazňovat to, co mohou - nikoliv co nemohou. Rodičům pomáhá, když je jejich výchovná práce oceněna a společností přijímána jako záslužný čin.

2.3. Změny rodičovských postojů a základních psychických potřeb v závislosti na postižení dítěte

V důsledku postižení dítěte může u rodičů dojít ke změně rodičovských postojů a základních psychických potřeb. Vágnerová (2000) uvádí možnost změny v následujících potřebách:

Potřeba přiměřené stimulace

Postižené dítě se nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. Projevy takového dítěte bývají velmi omezené, mají malou intenzitu a často se liší od očekávání, která rodiče mají. Tyto děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se, nemluví. V závislosti na tom mohou mít rodiče pocit, že na ně dítě nereaguje. Jiné děti mohou být naopak značně dráždivé, plačtivé, trpět poruchami spánku

Potřeba smysluplnosti a řádu

Rodiče většinou neznají rozsah omezení a pravděpodobných změn ve vývoji zdravotně znevýhodněného dítěte, a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace. Jeho projevy často neodpovídají běžným zákonitostem, a tak často vyvolávají v rodičích pocit nejistoty a neschopnosti dítěti porozumět. Mnohdy se rodičům zdá, že jejich úsilí nemá smysl, protože dítě se nevyvíjí tak, jak by si představovali a očekávali.

„Informace o předpokládaném průběhu vývoje postiženého dítěte může být na jedné straně traumatizující, ale na druhé straně je to vlastně jediná možnost, jak naučit rodiče rozumět svému dítěti.“ (Vágnerová, 2000, s. 88)

Potřeba citové vazby

„Postižené dítě nebývá pro rodiče vždy citově uspokojující. Je mnohem obtížnější je plně akceptovat, takže snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích.“ (Vágnerová, 2000, s. 89) Na jedné straně mohou být takové děti zavrhovány a opouštěny, na druhé straně se může vytvořit nadměrná citová vazba *„projevující se hyperprotektivním výchovným postojem.“* (Vágnerová, 2000, s. 89) Mnozí rodiče postižených dětí prožívají také silné pocity viny. Hůře bývají akceptovány děti s nápadnými změnami, zejména

v obličeji, nebo děti tělesně deformované. Celkový vývoj dítěte hraje podstatnější roli až v pozdějším věku.

Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže

Uspokojení této potřeby bývá narozením postiženého dítěte značně zatíženo. Pocit neschopnosti zplodit normálního potomka je rodiči prožíván jako trauma. Rodiče mohou sami sebe považovat za méněcenné, dokonce až vyřazené z normální lidské společnosti. Sociální reakce široké veřejnosti mohou tyto tendence ještě posilovat, zejména tehdy, jestliže jde o tzv. stigmatizující onemocnění, která jsou považována za sociálně degradující.

Potřeba životní perspektivy

Perspektiva dítěte a tím i celé rodiny je jeho zdravotním znevýhodněním narušena a hlavně nejasná. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký by mohl být jeho další osud a existenční možnosti. *Anticipace rodičů bývají vzhledem k omezené informovanosti vesměs spíše negativní.*" (Vágnerová, 2000, s. 90)

2.4. Psychické potřeby zdravotně znevýhodněných dětí

Z hlediska vývojové psychologie znamená fáze předškolního věku významné období, v němž probíhá intenzivní vývoj neuropsychických struktur osobnosti jedince podle vývojových zákonitostí. Jejich fáze jsou závislé na postupném zrání struktur centrálního nervového systému, mozku. (Langmaier, Krejčířová, 1998)

„Předškolní věk má do značné míry determinující vliv na celý další psychický vývoj jedince a na jeho psychické zdraví ve školním věku i v dospělosti, a to i když bereme v úvahu značné kompenzační schopnosti psychiky a celého organismu jedince.“

(Vágnerová, 2007, s. 8)

Psychický vývoj, obecné znaky psychického vývoje

Psychický vývoj má své obecné charakteristiky, ačkoliv u každého jedince probíhá individuálně specifickým způsobem. Obecné znaky psychického vývoje lze podle Vágnerové (2007) shrnout do několika následujících bodů:

- > Je to zákonitý proces, který má podobu posloupnosti na sebe navazujících vývojových fází. Pořadí změn, typických pro jednotlivé fáze, se řídí určitými zákonitostmi: je stabilní a nelze je libovolně měnit.
- > Vývoj je celistvý proces, který zahrnuje všechny složky, somatické, psychické i sociální v jejich vzájemné interakci.
- > *„ Vývoj je za normálních okolností kontinuem postupných proměn. V rámci rozvoje psychických vlastností a procesů dochází k jejich diferenciaci a integraci. Vývoj vede ke vzniku kvalitativně nových forem, jejichž důsledkem je i změna interakce jedince a prostředí, stimuluje další rozvoj.“* (s.9)
- > Psychický vývoj nebývá zcela plynulý a rovnoměrný. Skládá se z noha přípravných fází, období latence a vývojových skoků. Střídají se v něm období rychlejšího a pomalejšího rozvoje i období stabilizace.
- > Proces vývoje, jeho průběh i úroveň jednotlivých vlastností a kompetencí, je vždy individuální a specifický. Vývoj každého jedince probíhá určitým tempem.

„Obecné zákonitosti určují individuální rozvoj pouze rámcově. Jeho konkrétní průběh je dán interakcí daných dědičných dispozic a určitých životních podmínek.“ (s.10)

Psychický vývoj bývá členěn do různě dlouhých období, na sebe navazujících vývojových fází. Jednotlivé vývojové fáze jsou charakteristické změnami, k nimž v této době obvykle odchází a které jsou pro ni typické. *„Vývojové mezníky signalizují proměnu některé ze složek psychického, resp. psychosociálního vývoje, vymezují rozhraní dvou vývojových fází.“ (Vágnerová, 2007, s. 10)*

Vágnerová (2007) dále vývojové mezníky dělí na:

- > Biologický - daný především zráním (např. schopnost samostatného pohybu)
- > Psychický - daný interakcí genetických dispozic a učení (např. užívání konkrétních logických operací)
- > Sociální - daná společností, ve které dítě žije (např. doba nástupu do školy)

Přechod mezi jednotlivými fázemi neprobíhá vždy plynule. Občas dochází ke vzniku tzv. napětí mezi dvěma vývojovými variantami. Například batole není vždy schopné odpoutání z vazby na matku, i když je to pro jeho další osobnostní rozvoj potřebné. V přechodových obdobích nemůže být vývoj plynulý, musí dojít k vývojovému skoku, to znamená k výraznější a zásadnější proměně. Napětí, které mezi oběma variantami vzniká, stimuluje jedince k překonání tohoto rozporu, a proto má značný vývojový význam.

K rozvoji některých vlastností či dovedností je jedinec nejvíce disponován v určité vývojové fázi, v tzv. citlivém období. Senzitivní fáze je časový úsek, v němž je jedinec zvýšeně vnímavý k podnětům určitého druhu, které jsou k rozvoji dané funkce potřebné. V průběhu života se citlivost k podnětům různého druhu mění. Například pro rozvoj schopnosti navazovat s opěťovat citový vztah je senzitivním obdobím rané dětství. Pokud by dítě v této době nezískalo potřebnou pozitivní zkušenost s matkou, později by ji rozvíjelo mnohem obtížněji. Jeho citové vazby k lidem i k sobě samému by mohly zůstat deformované, povrchní, nebylo by schopné navázat hlubší emoční vazbu. (Šimčíková, Čížková, 2004)

Aby se dítě správně vyvíjelo po psychické stránce, je potřeba uspokojovat v tomto směru jeho základní potřeby. V případě zdravotně postiženého dítěte musíme na naplňování psychických potřeb o to více dbát, neboť tyto děti jsou oproti dětem zdravým znevýhodněné svým typem handicapu a jejich potřeby jsou tedy ještě více specifitější.

Důležitou psychickou potřebou je duševní pohoda. Dle Šimčíkové, Čížkové (2004) je základem psychické pohody a vyrovnané osobnosti zdravé sebevědomí. Je třeba respektovat charakteristiky duševního vývoje dítěte v předškolním věku, „*proporcionalitu mezi složkou citovou a intelektovou a tempo duševního vývoje harmonizující s ostatními složkami vývoje.*“ (Šimčíková, Čížková, 2004, s. 53) Naopak ve výchovném prostředí psychické pohodě nejvíce škodí stres, který je doprovázen negativními emočními stavy a který může způsobovat psychosomatické potíže. Jeho příčinou jsou, kromě jiného, nepřiměřené (nevhodné a nadměrné) výchovné požadavky, které dítě nedokáže zvládnout. Naopak přiměřené požadavky, pro něž dítě došlo, mu umožňují rozvinout zdravou míru úsilí, které jeho duševní rozvoj podporuje a posiluje.

Základní podmínkou správného uspokojování psychických potřeb zdravotně znevýhodněného dítěte je přijetí dítěte v jeho identitě a úcta k jeho osobě. Havlíková (1994) uvádí, že dalšími prostředky jsou:

- > podpora sebedůvěry dítěte spolu se schopností sebehodnocení (vyvážení kladného vztahu k vlastní osobě i k druhým, v hodnocení klást důraz na to, co dítě umí, v čem jsou jeho přednosti, povzbuzování dětí, vytváření podmínek a situací pro prožitky pocity z úspěchu).
- > respekt k vývojovým a individuálním předpokladům dítěte
- > přiměřenost výchovných požadavků (obtížnost různých úkolů a her)
- > příznivé sociální klima a vyváženost podnětů
- > působení a rozvíjení pozitivního myšlení, cítění a prožívání ve vztahu k druhým i k sobě
- > prožitek povzbuzení, uznání, chvály
- > trpělivý přístup dospělého člověka
- > pocit bezpečí, pocit toho, že je milováno, chtěno, přijímáno
- > žít v podnětném, neustále vyzývajícím a oslovujícím prostředí
- > mít dostatek času přijmout nové zkušenosti

Individuální psychické potřeby dětí jsou projevem jejich potřeb lidských a zároveň těch, které jsou specifické pro předškolní věk. V konkrétní podobě potřeb jsou mezi dětmi značné rozdíly. Tato variabilita ukazuje, že potřeby dětí nemohou být uspokojovány hromadně, pro všechny stejným způsobem, ale že je nutno respektovat individualitu dítěte.

Dítě se speciálními potřebami má tytéž potřeby jako ostatní děti a lidé, avšak specifický je pro ně způsob jejich prožívání a uspokojování. Každé dítě se speciální potřebou má právo na to, aby se mu dostalo podmínek, jejichž pomocí může dosáhnout co nejlepšího naplnění svých lidských potřeb.

Pro správný psychický vývoj dítěte předškolního věku je podle Švingalové (2003) důležité:

- > prožívat povzbuzení, chválu, uznání, trpělivý přístup a podporu od dospělého člověka
- > vyjadřovat svoje pocity, potěšení a radosti, úzkosti a strach
- > cítit se v bezpečí, milováno, chtěno, přijímáno, nebýt pod tlakem vykonat něco nad své schopnosti a možnosti
- > být podporováno v sebedůvěře
- > pociťovat uspokojení
- > znát meze, v nichž se může s jistotou pohybovat
- > prožívat úspěch a současně učit se vyrovnávat s neúspěchem
- > mít dostatek konkrétních zkušeností, prožitků a vědomostí
- > obohacovat zásobu představ, uplatňovat představivost, rozvíjet fantazii a tvořivost
- > žít v podnětném, neustále vyzývajícím a oslovujícím prostředí
- > rozvíjet řeč a komunikovat
- > mít dostatek času přijmout nové zkušenosti a situace a přizpůsobit se jim

Tyto potřeby má dítě jak zdravé, tak dítě zdravotně znevýhodněné. U dětí s handicapem musíme být však důslednější a všímavější v naplňování potřeb takového dítěte, neboť je o spoustu podnětů oproti dítěti zdravému ochuzeno a tudíž je na nás, na rodičích a vychovatelích, abychom mu je zprostředkovali a umožnili mu tak správný, psychický vývoj .

Charakteristické znaky psychického vývoje zrakově postižených dětí

Zraková vada, stejně jako další druhy postižení, ovlivňuje celou osobnost dítěte a jeho psychický vývoj. Její vliv je dle Keblové (1996) komplexní. „Rozlišuje primární postižení (zrakový handicap) a změny sekundárního charakteru, které z něho vyplývají. Sekundárně jsou postiženy ty funkce, jejichž přiměřený vývoj je závislý na dobré úrovni zrakového vnímání a na dostatečném přívodu zrakových informací.“ (Keblová, 1996, s. 10)

Chybění nebo nedostatek zrakových podnětů je příčinou smyslové, senzoricke deprivace. V tomto případě jde o jev velmi závažný, protože zrakové vnímání je jedním z nejvýznamnějších zdrojů informací o okolním světě.

Zraková vada ovlivňuje vývoj takto postiženého dítěte v závislosti na charakteru handicapu, jeho závažnosti, ale také i na době, kdy vznikl, a na jeho etiologii. Pro určení závažnosti defektu je podstatná míra zrakové ostrosti (vizus). „Zraková ostrost znamená přesnost vizuální diferenciacce a měří se z hlediska schopnosti vidět na blízko a na dálku.“ (Keblová, 1996, s. 10) Orientace v prostředí a snadnost získávání informací tohoto typu závisí i na rozsahu zrakové percepce, tzn. na funkčním zorném poli. To může být v důsledku některých očních onemocnění omezeno v periférii, centrální oblasti nebo celkově. Vnímání barev bývá často spojeno s emocionálním prožitkem, může mít tím pádem velmi specifický informační charakter. Na druhou stranu samostatná porucha barvocitu nemívá u dětí většího významu.

Podle Keblové, 1996, vývojová fáze, ve které zrakový defekt vznikl, má velký význam především pro rozvoj sekundárních odchylek. Čím dříve dítě ztratí zrak, tím méně zrakových představ má. Při zachování alespoň částečného vidění zůstávají paměťové stopy mnohem delší dobu. Zraková zkušenost je závislá na kvalitě vidění v době před ztrátou či zhoršením této funkce i na stupni, v jakém zůstalo zachováno. Obecně lze říci, že jakákoliv zraková zkušenost je pro další psychický vývoj dítěte přínosná.

Období, ve kterém došlo ke vzniku zrakové vady, je podstatné i pro subjektivní zpracování zdravotního znevýhodnění a má tudíž význam pro další psychický vývoj osobnosti. Získané postižení, zvláště v období puberty, působí jako trauma, se kterým

je třeba se vyrovnat. Vyvolává různé obranné mechanismy a je z tohoto pohledu náročnější než vrozená vada, na kterou je dítě od počátku adaptováno. Z objektivního hlediska je však získaná vada výhodnější, protože jsou zachovány paměťové představy, zkušenosti a schopnosti, o které jsou vrozeně postižené děti ochuzeny.

2.5. Zrakově postižené dítě a jeho vývojové potřeby

Učení dětí v raném věku je stěžejním obdobím pro vstřívání informací. Této skutečnosti je potřeba u dětí se zrakovým postižením maximálně využít a pracovat na rozvoji celkové osobnosti dítěte, zejména zrakových funkcí i dalších smyslů, motoriky a psychických funkcí. Jednotlivá vývojová období zdravého dítěte mají svá specifika, která jsou u dětí se zrakovým postižením často odlišná.

Úroveň a rychlost rozvoje dítěte je určována zejména jeho vlastními možnostmi a schopnostmi učit se. U dítěte s postižením, které má určitá omezení v porovnání s dítětem bez handicapu, je základem vývoje podíl nejbližšího okolí dítěte na jeho vývoji, zejména pak rodičů. Jsou to oni, kteří mu mohou zprostředkovávat okolní svět slovním popisem a názorností, motivovat jej k samostatnému objevování světa, který je pro ně neviditelným, ujišťovat jej o jeho schopnostech, chválit jej a povzbuzovat, aby se mohlo co nejlépe a co nejrychleji vyvíjet. Pro rodiče to znamená těžkou práci na sobě sama (zvládnutí zklamání, pochyb o schopnosti vychovat těžce postižené dítě, dokázat být optimistický a dávat dítěti radost a naději). Rodiče musí být schopni přijmout svoji výjimečnost a bezpodmínečnost v úspěšném vývoji svého dítěte, musí mu však být schopni dát tolik svobody, aby byl vývoj možný. Rodiče by měli dítěti projevovat svou lásku a podporu, v pravý čas by měli být schopni umožnit samostatnost, aby nedošlo k přílišné závislosti dítěte na rodičích a odtržení od reálného světa.

V následujícím textu rozdělím podle Opatřilové (2006) vývoj dítěte se zrakovým postižením do jednotlivých vývojových období, přičemž důraz kladu na děti s těžkým postižením zraku, neboť u dítěte s lehkým zrakovým postižením nemusí být vývoj od dítěte vidícího odlišný. U dítěte slabozrakého je potřeba vytvářet barevné kontrasty (barevně odlišovat a zvýrazňovat rohy místností, nábytek, jídelní nádobí od prostírání apod.), čímž mu výrazně pomůžeme v orientaci v prostoru a při sebeobsluze.

Období novorozenecké (od narození do 1 měsíce věku)

Adaptace na nové prostředí - dítě se musí zadaptovat v novém prostředí a rodiče si musí zvyknout na přítomnost dítěte v jejich životě. V tomto období je velmi důležité vytváření vztahu matky (rodičů) k postiženému dítěti. Dítě potřebuje kontakt s matkou, reaguje na kožní kontakt, změny polohy, zvuky. Těžce zrakově postižené dítě může být apatické a spavé, je však důležité, aby rodiče neustávali ve svých snahách dítě stimulovat a rozvíjet.

Komunikace - v novorozeneckém období dítě komunikuje prostřednictvím křiku a pláče. Opatřilová (2006) uvádí, že okolo 4. týdne se objevuje úsměv. Zpočátku jde o vrozený reflex, který se časem mění v záměrnou činnost, kterou komunikuje se svým okolím. Velmi náročnou situací pro rodiče je pozdější vymizení úsměvu v případě těžce zrakově postiženého dítěte, které nevidí zpětnou vazbu a přestává reagovat.

Interakce s prostředím - pro rodiče je velmi důležité pochopit signály dítěte s postižením, kterými s nimi komunikuje. Dítě samo si vytváří své mechanismy rozpoznání osob a reakce na ně, je-li zraková funkce postižena. Učení dítěti lze usnadnit opakováním podobných aktivit několikrát za den, dítě se pak lépe zorientuje a později bude danou aktivitu očekávat. Dítěti se sníženou zrakovou ostrostí mohou rodiče pomoci ve vnímání např. zvýrazněním částí obličeje (použití rtěnky apod.). (Opatřilová, 2006)

Období kojenecké (od 1 měsíce do jednoho roku věku)

Vývojové změny - celá osobnost dítěte se rozvíjí. Dítě začíná ovlivňovat pohyby svého těla, reaguje na okolí a komunikuje s ním. U dítěte s těžkým poškozením zraku bývá vývoj zpomalen, špatně reaguje na okolí, bývá opožděno v motorickém vývoji. V tomto období musí být kladen důraz na receptivitu, narůstá tu význam stimulace. Rodiče dítěte s těžkým zrakovým postižením by měli své dítě stimulovat tím, že k němu mluví, nosí jej, dávají mu rukou poznávat předměty a to i přes možný nezájem a apatii dítěte.

Komunikace - potřeba komunikace s okolím se realizuje prostřednictvím křiku, později dítě vydává různé zvuky, žvatlá, brouká, opakuje jednoduché slabiky. Těžce zrakově postižené dítě a dítě nevidomé je ve srovnání s vidícím dítětem často velmi tiché, působí apatickým dojmem. Okolo desátého měsíce začíná vidící dítě používat gesta, která se u dětí se zrakovým postižením neobjevují. Dítě neukazuje na osoby, předměty, části těla, nechápe jednoduché pokyny jako dítě vidící.

Jean Piaget (in Plevová, 2006) označuje období primárního vývoje poznávacích procesů jako fázi senzomotorické inteligence, kdy zdůrazňuje spojitost motoriky s vnímáním. Dítě se až do předškolního věku včetně silně fixuje na vizuální podobu předmětů a jevů. Těžce zrakově postižené dítě je nuceno se orientovat sluchem a hmatem, musí si vytvářet své strategie vnímání světa.

Uspokojování potřeb - jak jsem již zmínila dříve, Matějček uvádí pět základních psychických potřeb. Jednou nich je potřeba životní jistoty a bezpečí, která je u dítěte těžce zrakově handicapovaného nenaplněna. Dítě nevidí a nechápe okolí, zvuky, může se projevovat jako bez zájmu a ochoty spolupracovat, stejně tak je velkým problémem příjem potravy v období krmení lžičkou.

Období batolete (od 1 do 3 let věku)

Opatřilová (2006) uvádí v tomto období jako potřebu autonomizaci z vazby na nejbližší okolí - dítě se osamostatňuje, na konci batolícího věku vyhledává kolektiv vrstevníků. Jedná se o období největšího rozvoje osobnosti z hlediska poznávacích procesů, řeči a socializace. V případě dítěte s postižením je však vazba na okolí stále intenzivní, často je tento stav podporován samotnými rodiči, kteří mají úzkostlivý strach o své dítě a neumožní mu samostatné poznávání světa a tím jeho rozvoj. Zatímco se zdravé dítě začíná prosazovat ve skupině vrstevníků, zrakově znevýhodněné dítě je v poznávání světa závislé na okolí, samostatného pohybu a cizích lidí se může bát.

Hra a jednání nápodobou - hraje charakteristická potřeba pro batolecí období. Vidící dítě prozkoumá svět, hraje si s různými hračkami i věcmi denní potřeby, avšak u dítěte

se zrakovým handicapem je manipulační aktivita ještě výrazně omezena. „*Při hře si dítě uvědomuje trvalost předmětů, které odloží, dítě se zrakovým postižením díky nemožnosti zrakové kontroly trvalou existenci předmětu nechápe. Podle Piageta je batolecí věk obdobím symbolického nebo předpojmového myšlení.*“ (Opatřilová, 2006, s. 206) Dítě postupně pracuje se symboly - používá předměty jako zástupný pro jiný předmět (kostičky jako vagónky vláčku apod.). Dítě se zrakovou vadou tuto souvislost nemůže vnímat.

Rozvoj motoriky a samostatného pohybu - batole již vědomě ovládá pohyby svého těla, které se dále zdokonalují a lze hovořit o „*expanzi do prostředí.*“ (Opatřilová, 2006, s. 206) Dítě si užívá možnost pohybu po prostoru, přiblížení se k předmětům, osobám a zvukům. V případě dítěte se zrakovým postižením je tento proces výrazně opožděn, v důsledku zrakové vady je dítě pasivní, bojácné, stimulace prostředím funguje u takovýchto dětí pouze prostřednictvím zvuků. Již v tomto období se projevuje uspokojení potřeby pohybu u zrakově těžce postižených dětí tzv. náhradními mechanismy (Opatřilová, 2006), např. kýváním a třepáním rukama, čemuž lze stěží zabránit. Dítě stále nemá přesnou představu o svém těle, prožitek vlastního těla mu musíme zprostředkovat. Potřebu stimulace můžeme poskytnout aktivním pohybem dítěte za využití speciálních pomůcek či pasivním pohybem, který dítěti zprostředkujeme houpáním, pohyby na gymnastickém míči apod. Psychomotorický vývoj je výrazně opožděn, důležitou roli však hraje aktivita rodičů a blízkého okolí.

Rozvoj řeči - u batolete lze sledovat výrazný rozvoj řeči, dítě nachází zálibu v tvoření různých zvuků, později v opakování slov i jednoduchých vět. U zrakově postiženého dítěte bývá vývoj řeči výrazně opožděn, dítě nevidí dostatečně nebo vůbec své okolí a nereaguje na něj. Často slovům nerozumí, protože nemá přímé spojení slova, pojmu, s předmětem, činností. Dochází ke vzniku verbalismů, kdy dítě používá obsahově prázdná slova. Pro uspokojení potřeby rozvoje řeči je dobré používat rytmické básničky, říkadla, písničky, s jejichž pomocí a opakováním si dítě pojmy snáze zafixuje. Pro okolí je důležité znát signály dítěte, kterými komunikuje, neboť mimické pohyby u takto postižených dětí mohou být neadekvátní.

Vědomí norem a pravidel - již v batolecím věku se dítě setkává s určitými pravidly, která by mělo dodržovat a chápe, že by nemělo docházet k jejich překračování. U

zrakově postižených dětí může docházet ze strany rodičů k nedodržování výchovné normy a její překračování a nedodržování omlouvají či promíjejí kvůli handicapu dítěte. Dítě tak nemá pevné meze a dostatečně nechápe, co smí a co nesmí.

Období předškolního věku (od 3 do 6 let věku)

Potřeba pohybu a aktivity - zdravé dítě předškolního věku má velkou potřebu pohybu a aktivity. U dítěte s těžkým zrakovým postižením se projevují tendence ke stereotypu a závislosti, které samostatný pohyb nahrazují. Děti nevidomé bývají velmi pasivní, můžeme dle Opatřilové (2006) i stále ještě pozorovat projevy opoždění v psychomotorickém vývoji.

Potřeba sebeprosazení - zdravé dítě předškolního věku např. při nástupu do mateřské školy pociťuje potřebu prosadit se mezi ostatními dětmi. Velkým problémem bývá u těžce zrakově znevýhodněného dítěte úroveň sociálního chování a komunikace.

K sebeprosazování u takových dětí často nedochází, navíc se poprvé setkávají s postojem zdravých k postiženým, což někdy může být spojeno se stigmatizací jedinců s postižením.

Potřeba vědomí norem - pro dítě zdravé tohoto období je charakteristické uvědomování si pravidel a norem, které musí akceptovat. V případě zdravotně znevýhodněných dětí i zde dochází ze strany rodičů k omlouvání nevhodného chování, nevyžadování pravidel a mezí v chování, mohou se objevit tendence rodičů k ochranitelské výchově. Nebo naopak jako protiklad se mohou objevit rodiče, které na své postižené dítě kladou nepřiměřené nároky a vyžadují stejné výkony a schopnosti jako u dětí zdravých. Je tedy třeba, aby rodiče na potřebu vědomí norem nahlíželi jak s pochopením pro daný handicap svého dítěte, tak si i uvědomovali, že dítě musí určité normy chování dodržovat. Jinak vlivem ochranitelské i autoritativní výchovy dojde k tomu, že když dítě vyroste v dospělého člověka, neumí se často sám o sebe postarat a je závislý na svém okolí.

Vývoj řeči - předškolní věk je charakteristický rozvojem slovní zásoby, lepším chápáním syntaktický vztahů ve větách, tvorby slov. Lehká zraková vada většinou nemá vliv na vývoj řeči, u dětí s těžkým zrakovým znevýhodněním je vliv jejich handicapu značný. „*U těchto dětí bývá vývoj řeči v předškolním období až přibližně do věku 10 let opožděn. Děti s těžkým poškozením zraku preferují akustické a baltické znaky předmětů, což má rozhodující úlohu také ve vytváření pojmů.*“ (Opatřilová, 2006, s. 208) Objevují se verbalismy, výslovnost je ovlivněna neschopností odezírat správné postavení mluvidel při vytváření jednotlivých hlásek.

Potřeba vizuálního vnímání - dítě předškolního věku se fixuje na vizuální podobu předmětů. Takto vnímaná forma předmětu má pro dítě velký význam. Pro zrakově postižené dítě je velmi těžké správné vnímání předmětů, „*které je zatížené subjektivním vnímáním. Dítě vnímá předměty jako trvalé, proto děti se zrakovým postižením chápou malé změny i jako zásadní změny předmětů a pojem trvalosti množství, tvaru, obsahu a jiných vlastností chápou později než děti zdravé.*“ (Opatřilová, 2006, s. 209)

Dítě se zrakovým postižením má informace o okolním světě v porovnání s vidícími vrstevníky nejasné, zkreslené, reprodukováné. Okolní prostředí je tajemnou směsicí zvuků, které vyvolávají pocity strachu a nejistoty, dítě se v nich musí zorientovat a nalézt bezpečí, kterými jsou rodiče. Rodiče zrakově postiženého dítěte se zase musí vyrovnat s handicapem svého dítěte a jeho pasivitou a musí se snažit mu zprostředkovat okolní svět a naplňovat mu tím jeho základní potřeby.

3. Naplňování sociálních a speciálně pedagogických potřeb rodiny i dítěte se zdravotním znevýhodněním

Speciální pedagogika má dle Vítkové (2004) ve svém vlastním pojetí zvláštní zájem na rodině dětí a mládeže, kterými se zabývá ve své působnosti.

V zásadě má rodina s dítětem pro speciální pedagogiku význam ve dvojitěm pohledu. V jednom případě je to z hlediska pozadí problému, se kterým se speciální pedagogika zabývá. Za druhé je to sociální instituce, bez které se zdá nemožná smysluplná práce s dítětem.

Během profesionální práce s rodinou a zdravotně znevýhodněným dítětem je třeba, aby pracovník daného zařízení s rodinou úzce spolupracoval a dodržoval určité zásady, stejně jako další členové rodiny či lidé blízkého okolí. Matějček (2001) uvádí tzv.

Desatero zásad:

- > *„Napomáhat, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost!“* - mají-li se rodiče vyrovnat s handicapem dítěte, je třeba, aby měli možnost seznámit se se všemi faktory způsobujícími a ovlivňujícími dané postižení svého dítěte. Je zde důležité, aby lékaři rodičům srozumitelně a třeba i několikrát vysvětlili, čím a jak je jejich dítě handicapováno, jaká je prognóza a nechat rodiče se ptát na cokoli, co je napadne. Měla by platit zásada, že rodiče vědí o svém dítěti nejvíce, než kdokoli z jejich laického okolí.
- > *„Získat spolupráci širší rodiny!“* - je žádoucí, aby se informovanost rozšířila i na prarodiče a další blízké členy rodiny. Jen tak mohou také přispívat k uklidnění a pozitivnímu vyrovnání rodičů s postižením dítěte. V důsledku neinformovanosti by naopak mohlo dojít k posilování obranných mechanismů rodičů a hledání viníka této situace.
- > *„V péči o postižené dítě je třeba pracovat účelně!“* - rodiče by neměli plýtvat časem, energií a odhodláním tam, kde není naděje na úspěch. Naopak by se měli soustředit tam, kde je největší reálná naděje dítěti pomoci.
- > *„Pesimismus a bolestinství jsou největší překážkou účelné snahy po nápravě. Nemůžeme každému dítěti zajistit plné zdraví, ale můžeme mu pomáhat*

k šťastnému dětství." - pomáhat k šťastnému dětství je hlavním úkolem nejbližších vychovatelů postiženého dítěte. Je proto však třeba, aby i oni sami prožívali svůj život šťastně a v naplnění.

- > *„Hrdinství7“* - okolí by rodičům zdravotně znevýhodněných dětí mělo dávat najevo, že šije vědomo společenské hodnoty jejich výchovné práce.
- > *„Co největší důraz na vhodnou motivaci snahy po učení a poznávání!“* - rodiče musí v dítěti podnítit snahu a zájem o poznávání nových věcí a vypěstovat rozhodnost, vytrvalost i ostatní vlastnosti, které bude jejich dítě potřebovat ke zdolání životních překážek, jichž se mu během života naskytne častěji než ostatním dětem. Dále by rodiče měli rozvíjet i tvořivé schopnosti dítěte, neboť v pozdějším životě si bude muset samo pro sebe upravovat pracovní podmínky, vytvořit si zcela originální pracovní metody, přizpůsobit si pomůcky, organizovat si svůj denní program vzhledem ke svým možnostem.
- > *„Vedeme rodiče a vychovatele, aby dítě zbytečně nesrovnávali s dětmi zdravými a nevystavovali je současně takovým soutěžím, v nichž se nemůže druhým vyrovnat!“* - když by rodiče své dítě zatěžovali nadměrnými požadavky, jen mu tak budou připomínat jeho nedostatky a navodí v něm pocit méněcennosti. Naopak, dovedou-li dítěti dodat vědomí, že něco dokáže, povzbuzují jeho vývoj správným směrem. Dítě postižené mnohem více než dítě zdravé potřebuje pocit jistoty, že jeho nejbližší jej mají rádi, že mu rozumí a že mu budou pomáhat. Takové dítě potřebuje zdravé sebevědomí a vědomí užitečnosti.
- > *„Neztrácejte zdravý vychovatelský optimismus!“* - vše se nepovede vždy snadno a rychle, proto je třeba obrnit se dostatečně velkou trpělivostí. Rodiče by případný neúspěch dítěte neměli prožívat jako osobní zklamání.
- > *„Pozor na vlastní obranné postoje!“* - mají-li se rodiče vyrovnat se svou situací, musí se s ní vyrovnat i jejich společenské okolí.
- > *„Sympatizující postoj!“* - je třeba rodičům handicapovaného dítěte dát najevo účast s jejich situací, projevit porozumění, nevnucovat se, když nechtějí mluvit o dítěti a naopak si je se zájmem vyslechnout, jestliže tuto příležitost hledají.

3.1. Péče o dítě se zdravotním znevýhodněním a jeho rodinu

Zdravotně znevýhodněné dítě je pro rodinu velkou psychickou i sociální zátěží.

Postižené dítě se nejlépe cítí doma a i zde je nutno mu zabezpečovat jeho každodenní fyzické potřeby, vhodnou výchovu a vzdělávání a uspokojování jeho sociálních potřeb. Velký význam má jeho psychický stav. Musí mít pocit bezpečí, umět zvládnout svoji výjimečnou situaci. Nejde o to dítě hýčkat, ale dát mu možnost zapojit se podle odpovídajícího stupně jeho psychického a pohybového vývoje.

Tuto složitou situaci má rodina řešit ve spolupráci s týmem odborníků, „*prostoupena hlubokým lidským citem a láskou k dítěti, kterému je potřeba umožnit prožití hodnotného života, jak jen to jeho zdravotní stav dovoluje.*“ (Pešová, Šamalík, 2006, s. 40)

Velmi důležité je, aby situace byla řešena ihned, okamžitě po zjištění problému.

Základní rozsah poskytovaných služeb, principy a požadovaná kvalita jsou stejně jako u jiných poskytovaných služeb sociální péče vymezeny v materiálu „Standardy kvality sociálních služeb“, který zpracovalo MPSV ve spolupráci s Národním vzdělávacím fondem o.p.s. a zveřejnilo dne 29. května 2000.

Různé typy postižení se liší charakterem, intenzitou i dalším rozvojem. Významným momentem je stupeň psychického postižení. Je třeba zjistit, v jakém rozsahu je dítě vzdělavatelné a zpracovat pro ně plán vzdělávání. Vždy je třeba postupovat obezřetně a v týmové spolupráci se rozhodnout pro to řešení, které je pro dítě nejlepší a současně splnitelné v podmínkách, ve kterých rodina žije. Pomoc rodině spočívá především ve stanovení reálného rehabilitačního programu, krátkodobého i dlouhodobého, který vychází z důkladného poznání zdravotního stavu dítěte i možností rodiny. (Pešová, Šamalík, 2006)

Významnou roli sehrávají setkání rodičů, například při léčebných pobytech s dětmi. Rodiče mají možnost diskutovat a pravidelné besedy s odborníky jsou přínosem pro obě strany. Rodiče potřebují čas ke zpracování reality a často až při konzultacích s odborníky připouštějí, že u jejich dítěte se jedná o postižení, na které neexistuje

zázračný lék. Chápající přístup psychologa, pomoc sociálního pracovníka, speciálního pedagoga i dalších je naprostou nezbytností.

V týmové práci odborníků jsou dva úkoly - psychodiagnostický a psychoterapeutický.

Především se musí zjistit, ve které z fází přijetí postižení dítěte se rodina nachází.

„Nerespektování této zásady může velmi rychle vyvolat silné obranné reakce, které znemožní další psychoterapeutickou pomoc, vyvolají velmi silnou úzkost a odmítání dalších kontaktů.“ (Pešová, Šamalík, 2006, s. 41) Pohovor s rodiči má obsahovat nejen pravdivou informaci, ale také určitý pozitivní program. Podstatné je zaměřit se na možnosti, které dítě má, a nezabývat se pouze tím, co dítě nemůže.

Za hlavní úkol lze považovat vtažení rodičů do terapeutického procesu, aby se stali aktivními spolupracovníky. Rodičům tato spolupráce napomáhá ke znovunalezení duševní rovnováhy, nové životní orientace a dává smysluplnost jejich konání. Je nutný chápající přístup a tolerance i pro to nejintimnější sdělení.

3.2. Institucionální péče o rodinu se zdravotně znevýhodněným dítětem

Všechny zákonné normy, zabývající se poskytováním pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem, mají oporu v nejvyšším právním dokumentu naší země - Ustavní zákon ČNR ze dne 16. prosince 1992 č. 1/1993 Sb. a Usnesení předsednictva ČNR č. 2/1993 o vyhlášení Listiny základních práv a svobod jako součástí ústavního pořádku České republiky.

Péče o zdravotně znevýhodněné děti a jejich rodiny spadá především do kompetence tří resortů - Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy.

Ministerstvo zdravotnictví

V péči tohoto resortu je občan se zdravotním znevýhodněním prakticky po celý svůj život. Důležitá je úloha prevence, poskytovaná již od doby početí. Úloha zdravotnictví spočívá v rozpoznání postižení a následné péči, která je mu poskytována po stránce zdravotní. Nutné je rozpoznání druhu a stupně postižení a poté poskytování péče rehabilitační. Jsou to právě zdravotnická zařízení, kde se rodiče zpravidla dozvídají, že jejich dítě má handicap, s nímž se musí naučit žít jak dítě, tak i jeho rodina. V různých typech zařízení se pak rodiče mohou seznámit s tím, jak s takovým dítětem pracovat, a zacvičit se v technikách rehabilitačního cvičení.

Ministerstvo práce a sociálních věcí

Působnost resortu zahrnuje ve vztahu ke zdravotně znevýhodněným velmi širokou škálu činností. Je propracován systém všestranné pomoci rodinám se zdravotně postiženým dítětem. Rodinám jsou poskytovány na několika úrovních sociální dávky na zakoupení rehabilitačních a kompenzačních pomůcek a řada jednorázových a opakovaných peněžních dávek. Rodinám jsou poskytovány i další výhody jako prodloužení

rodičovské dovolené do 7 roků dítěte, poskytování dávek při péči o sobu blízkou a řada dalších. Do kompetence MPSV také patří zřizování zařízení sociální péče, např. denních a týdenních staci, ústavů sociální péče apod.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy zabezpečuje především činnosti spojené s výchovou a vzděláváním. V péči MŠMT je dítě se zdravotním znevýhodněním zpravidla od 3 do 18, resp. do 26 let věku. Děti jsou zařazovány dle svých předpokladů do různých typů škol. V případě, že jsou splněny požadavky a místní podmínky to dovolují, jsou děti s handicapem integrovány do běžných škol. V ostatních případech se zařazují podle typu postižení či dominantní vady do škol speciálních.

3.3. Základní činnosti a kompetence poradenských pracovišť

Stěžejním úkolem poradenských pracovišť je dlouhodobá a pravidelná přímá práce s dítětem nebo s dospívajícím a spolupráce s jeho rodiči či zákonnými zástupci. *„Je to klientsky orientovaná profesionální činnost, zacílená na eliminaci příznaků postižení a jejich důsledků a na podporu integrace mladého jedince do společnosti. Působení poradenských institucí směřuje k rozšíření šancí na vzdělávání mládeže v co nejméně omezujícím prostředí a k vytváření aktivního přístupu k životu.“* (Jedlička, 2004, s. 282)

Vymezení služeb v pedagogicko-psychologickém poradenství

Poradenské a preventivní služby a pomoc při vzdělávání jsou součástí podpůrných systémů působících v předškolních a školských zařízeních. Služby podle Jedličky (2004) přispívají a napomáhají k:

- > vytváření vhodných podmínek pro zdravý psychický, sociální a tělesný vývoj dítěte předškolního věku, žáka a studenta a k rozvoji jeho osobnosti před započtím a v průběhu vzdělávání
- > naplňování potřeb a rozvíjení schopností, dovedností a zájmů
- > prevenci a řešení výukových a výchovných obtíží, sociálně patologických jevů a dalších problémů souvisejících se vzděláváním a k motivování žáka správně vnímat a překonávat své problémy
- > vytváření vhodných podmínek pro integraci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami
- > volbě vhodné vzdělávací cesty a pozdějšího profesního zaměření žáka
- > rozvíjení pedagogicko-psychologických znalostí a profesních dovedností učitelů a ostatních pedagogických pracovníků v předškolních zařízeních, školách a ve školských zařízeních
- > podpoře a rozvíjení kompetencí rodičů a zákonných zástupců v oblasti vzdělávání potřebných dětí

Odborní pracovníci poskytují služby předškolním dětem a žákům zpravidla ve věku od 3 do 18 let, rovněž žákům a studentům do ukončení vzdělávání na střední nebo na vyšší odborné škole (nejvýše však do 26 let věku). Poradenská pracovníci pomáhají rovněž rodičům a učitelům, ale i dalším osobám podílejícím se na vzdělávání.

„Poradenská pracoviště realizují služby veřejnosti diagnostickými, konzultačními, metodickými a informačními činnostmi.“ (Jedlička, 2004, s. 284) Při poskytování potřebné pomoci vycházejí ze součinnosti s jednotlivými rodiči i se sdruženími rodičů při školách, ze vzájemné informovanosti s předškolními zařízeními a kooperací aktivit s pedagogickými pracovníky, ale rozvíjejí i spolupráci se zdravotnickými, sociálními a dalšími organizacemi, které se zabývají péčí o děti a mládež.

Při poskytování pedagogicko-poradenských služeb věnují poradenská pracoviště zvláštní pozornost zejména vývoji žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Takto označovány jsou především děti a dospívající s obtížemi v sociálním, psychickém a tělesném vývoji - tj. především žáci se zdravotním znevýhodněním.

3.4. Speciálně pedagogické poradenství pro zrakově postižené děti předškolního věku

Narozením dítěte s postižením se rodiče dostávají do obtížné životní situace. „*Jejich dítě, porušené rodičovské vztahy, výchova a rodičovská potřeba pomoci zakládají ranou péči jako základní oblast úkolů speciální pedagogiky.*“¹¹ (Vítková, 2004, s. 161) Raně poradenská činnost kladně působí při zabraňování, odstraňování a zmenšování dalších obtíží, s nimiž se potýkají zdravotně znevýhodněné děti. Za tímto účelem se budují centra pro podporu dětí a vytváří se síť poraden zajišťujících včasnou diagnostiku a komplexní péči o dítě s handicapem a podporu rodin s tímto dítětem. Na poli zrakově postižených a kombinovaného se zrakovým postižením tuto podporu rodinám v České republice zajišťují Střediska rané péče.

Cílem rané intervence je podpora a podněcování sensoricko-motorického, emocionálního, sociálního a intelektuálního vývoje dítěte tak, aby se mohlo co možná nejsamostatněji aktivně zapojit do života společnosti. Ranní intervence se soustřeďuje na 3 hlavní úkoly:

- > odhalování - odhalení postižení co možná nejdříve
- > prevence - realizace opatření nezbytných k eliminaci možného vzniku postižení
- > stimulace - klade důraz na důležitost opatření podniknutých od okamžiku zjištění postižení, cílem je podnítit vývoj dítěte z hlediska fyzického, mentálního i sociálního (Vítková, 2004)

Podpora rodiny je zajištěna multidisciplinárním týmem odborníků a rodičů, kteří rychle reagují na specifické a měnící se potřeby klientů. Raně poradenská činnost je tedy týmová práce. Péče o zrakově znevýhodněné dítě přináší z pohledu poradenské činnosti v každém individuálním případě těsnou spolupráci s rodinou. Výrazně pozitivním faktorem v rozvoji dítěte je aktivní zapojení otce do všech činností souvisejících s výchovou.

Základním článkem pomáhajícího týmu jsou rodiče, kteří zároveň mají na dítě největší vliv. Z toho plyne specifikum postavení rodičů v rané péči - jsou současně členy týmu i

klienty služeb rané péče. „Podle skandinávského modelu vystupují rodiče ve třech rolích: jako fyzioterapeuti, jako speciální pedagogové i pracovní terapeuti.“ (Vítková, 2004, s. 162) Tým se snaží na jedné straně respektovat přístupy a výchovné působení rodičů a na druhé straně se zaměřuje na jejich potřeby jakožto klienta rané péče. Složení týmu dle Vítkové (2004) se během tohoto procesu mění a v jednotlivých fázích jsou jeho součástí kromě rodičů tyto odborníci:

- > fáze diagnostiky - lékaři (neonatolog, pediatr, neurolog nebo jiný specialista) a další zdravotničtí pracovníci
- > fáze doporučení klienta pro ranou péči - sociální pracovník, lékaři
- > fáze týmového posouzení - speciální pedagog, psycholog, fyzioterapeut
- > fáze domlouvání míry a charakteru pomoci a služeb - sociální pracovník, speciální pedagog - poradce rané péče, další odborníci, kteří poskytují služby či péči (lékaři, sociální pracovník, stacionář, atd.)
- > fáze poskytování služeb rané péče - speciální pedagog, fyzioterapeut, ergoterapeut, muzikoterapeut, pediatr, lékař - specialista, psycholog, sociální pracovník
- > fáze ukončení rané péče - většinou při přechodu dítěte do vzdělávacího zařízení, poradce rané péče, pracovník vzdělávací instituce apod.

Tab. č.1: Role lékaře a speciálního pedagoga ve včasné intervenci

	Kole lékaře, zdravotníka	Role pracovníka rané péče
Společný přístup	orientace na kvalitu života, využívání poznatků rodiny o vlastním dítěti, respekt k rodičům při rozhodování o dítěti, dodržování hranice vlastní profese	
Diagnóza (dj>)	včasné určení diagnózy * dg, je zásadní údaj pro stanovení dalších postupů zdravotní péče - etický a srozumitelný způsob sdělení dg.	- včasné určení zachovaných funkcí dítěte - pozorování projevů dítěte a jeho interakce s rodiči a sdělení rodičů jsou zásadní pro stanovení programu podpory a vývoje - pomoc rodině v pochopení důsledků a přijetí dg.
Klient	- pacient dltí	• rodina
Důležitý princip práce	- vycházení ze zdrav. stavu dítěte. - práce ve zdrav. zařízení - při výběru léčby a terapii je určující zdrav. stav dítěte	- vycházení z potřeb rodiny - práce v přirozeném prostředí - pro výběr služeb je určující volba rodičů
Prevence druhotného postižení	- znalost zdravotních rizik u specifických postižení - informovanost o návazných nezádravotnických službách, spolupráce s pracovníky RI ¹	- včasná stimulace dítěte, motivace rodičů a spolupráce s lékaři - vytváření nestigmatizujícího a integrujícího prostředí rodiny
Cíle	- zlepšení či stabilizace zdravotního stavu dítěte	- minimalizace důsledků postižení na život dítěte - kompetentní, zodpovědné a radostné rodičovství
Ovlivňování vývoje dítěte raného věku	- léčba dítěte - stanovení terapií a zácvik - průběžné sledování stavu dítěte - předpis indikovaných rehabilitačních pomůcek, léků, léčebných procedur	- podpora vývoje dítěte, stimulace, terapie - podpora rodiny dítěte, informace, poradenství - pomoc při vyhledávání respítmích služeb a výběru předškolního zařízení

(Vachulová in Opatřilová, 2006, s. 219)

Společné jednání, sdílení a výměna poznatků umožňuje týmu pružně reagovat na potřeby konkrétních klientů a poskytovat cílené služby, které jsou časově ohraničené, kdy jsou potřebné. (Vítková, 2004, s. 162) poukazuje na „*odklon od expertního přístupu ke klientům a na partnerství týmu s rodiči a působení na dítě v raném věku prostřednictvím rodičů.*”

3.5. Středisko rané péče

Raná péče je komplex služeb orientovaný na celou rodinu dítěte raného věku se zdravotním postižením a ohrožením vlivem biologických faktorů nebo vlivem prostředí. Služby jsou zaměřeny na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte, (www.mpsv.cz)

Cíle rané péče:

- > snížit negativní vliv postižení nebo ohrožení na rodinu dítěte a na jeho vývoj
- > zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy
- > posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech
- > vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace

Klient služeb rané péče:

Vzhledem k ranému věku dítěte a jeho neoddělitelnosti od rodičů (zákonných zástupců), je třeba charakterizovat klienta rané péče jako dítě s postižením a jeho rodiče, jestliže:

- > u dítěte je zjištěno zrakové postižení
- > u dítěte je zjištěno kombinované postižení
- > je zdravý vývoj dítěte ohrožen v důsledku sociálního prostředí (nedonošené děti, traumatický průběh porodu, většinou se u těchto dětí objeví kombinované postižení)

Věk dítěte:

Služby rané péče jsou rodině poskytovány od zjištění rizika (včetně zjištění postižení) do doby, kdy pominou důvody pro poskytování služeb rané péče, maximálně však do nástupu dítěte do předškolního nebo školního zařízení, zpravidla do:

- > dosažení věku 4. roku (u dítěte se zdravotním znevýhodněním)
- > dosažení věku 7 let (u dítěte s kombinovaným postižením)

Služby rané péče:

Služby rané péče jsou dětem a jejich rodičům (zákonným zástupcům) poskytovány dle jejich potřeb, jsou poskytovány současně rodině i dítěti. Snahou odborníků je poskytnout podporu dítěti s postižením a pomoc při řešení vzniklých těžkostí a

problémů, ale také iniciovat u rodičů aktivní přístup a samostatnost. S klienty uzavírá středisko rané péče dohodu o poskytování služeb. (Opařilová, 2006)

Hansen (in Kol. autorů, 2007) udává, že poskytování služeb rané péče staví na třech základních pilířích, kterými jsou:

- > včasné rozpoznání a včasná diagnostika
- > včasné poskytnutá péče a terapie pro dítě
- > pedagogická raná péče včetně poradenství pro rodiče

Aby tyto tři základní pilíře mohly být stabilní a pevnou oporou pro odborníky rané péče, a především pak pro rodinu zrakově postiženého dítěte, je ve standardech a zakládacích listinách středisek rané péče charakterizováno, že jejich služby jsou poskytovány pomocí následujících základních forem: (Vítková, 2004)

1. Péče v rodinách - 75% poskytovaných služeb středisek rané péče tvoří právě práce v rodinách dítěte. V rámci návštěv, které se odehrávají podle potřeby rodiny v intervalu jedenkrát zjedem až tři měsíce, je rodinám poskytována komplexní terapeutická i poradenská péče. Středisko rané péče rodinám nabízí velký výběr jím poskytovaných a zaručovaných služeb a vzhledem k tomu, že jeho služby jsou dobrovolné, záleží jen na rodině, zda si z nabídky vybere všechny možnosti nebo jen některé. Během návštěvy v rodině se pracovníci seznámí jak s dítětem, tak s jeho rodiči, sourozenci a dalšími členy rodiny. V rámci pobytů pracovníka v rodině je rodičům ukazováno, jak s dítětem pracovat, jaké jsou hračky na trhu, některé hračky je možno i dlouhodobě zapůjčit. Dále sem patří pomoc při prostorové orientaci, úpravy bytu, řešení výchovných problémů. Výhoda této péče je ve skutečnosti, že se s dítětem pracuje vjemu důvěrně známém prostředí, ve kterém nemusí mít strach a obavy.
2. Ambulantní péče - návštěva rodičů s dítětem přímo ve středisku rané péče. Zajišťuje jejím pracovníkům možnost obměny práce s dítětem, provádění terapeutických technik (zrková terapie, zrková stimulace, atd.), speciálně pedagogické diagnostiky, psychologického poradenství, které v rodině nejsou kvůli materiálním, technickým a jiným podmínkám možné, a také možnost zkoumání pokroků dítěte v jiném než domácím prostředí. Pracovníci tedy mohou přesně stanovit, zda pokroky a úspěch,

kterých dítě dosáhlo v rámci domácího prostředí, jsou platné i mimo domov.

3. Rehabilitační pobyty - probíhají buď formou prodlouženého víkendu, nebo týdenního pobytu. Během doby, která je vymezena individuálně jednotlivými středisky, se v rámci individuální či skupinové práce odborně vzdělaní pracovníci věnují rodině jako celku, dítěti, jeho sourozencům. Nabídkou během pobytů jsou dopolední programy (zejména hry a aktivity pro rozvoj pohybu a motoriky, orientace v prostoru apod.), odpolední aktivity (společné volnočasové aktivity) a večerní program (odborné přednášky). Rehabilitační pobyty jsou pořádány dvakrát ročně - jednou pro rodiny dítěte se zrakovým postižením, jednou pro rodiny dětí s kombinovaným postižením. Rodiče se setkávají s rodinami se stejně postiženými dětmi, mohou diskutovat o problémech a sdílet své zkušenosti.
4. Odborná osvětová činnost - při ní jsou pořádány semináře pro klienty zařízení - rodiče, děti, pro odborníky jiných profesí, studenty apod.
5. Další - půjčování metodických materiálů, knih, hraček a speciálních pomůcek. Pomoc při prosazování práv a zájmů rodiny.

„Střediska rané péče jsou odborná poradenská zařízení, které svou činností v rámci poskytování služeb spadají do raného věku dítěte se zrakovým postižením, umožňují zdravý rozvoj dítěte, jeho schopností a dovedností a socializaci jeho i celé rodiny.“

(www.helpnet.cz)

V rámci programu středisek je také vymezen další důležitý úkol - provázení rodiny k dalšímu poskytovateli služeb. Touto cestou střediska rané péče zajišťují návaznost péče a podporu integrace zdravotně nevýhod dítěte. (Vítková, 2004)

4. Analýza nejen sociálně pedagogických potřeb rodiny dítěte se zdravotním znevýhodněním

4.1. Metody a cíle

Cílem praktické části mé diplomové práce je z případových studií analyzovat jednotlivé potřeby rodiny dítěte se zdravotním znevýhodněním, přístup odborníků, spolupráci s rodinou, rodinné zázemí a jiné. Je to tedy analýza jak potřeb speciálně pedagogických, tak i jiných.

4

Jako metody této části jsem si zvolila analýzu odborné literatury, nestrukturované rozhovory a pozorování.

4.2. Kazuistika I.

Rodinná anamnéza:

matka - bydlela v Plzni, seznámila se zde s budoucím otcem svých dětí. Absolvovala ZS a dále SS obor kadeřnictví, po SŠ zaměstnána u soukromníka, kde pracovala do porodu 1. dítěte. V manželství se objevilo několik problémů, ale k rozvodovému řízení nedošlo. Po mateřské dovolené s Kateřinou nastoupila opět na stejné pracovní místo, kde zůstává do porodu druhého dítěte. Otcem druhého dítěte je také stejný partner, matka si myslí, že je druhé dítě sblíží. Ve vztahu opravdu došlo k pozitivnímu posunu, nyní lze manželství charakterizovat jako harmonické a spokojené. Nyní matka opět pracuje, snaží se podnikat ve vystudovaném oboru.

otec - bydliště Praha, absolvoval ZŠ, vyučen v oboru automechanik, nejprve zaměstnán u firmy ve vyučeném oboru, poté dodělána maturita a nyní pracuje ve firmě specializující se na výrobu oken na pozici vedoucí výroby. Volný čas věnuje své rodině, tráví s nimi dovolené v zahraničí. Na obě děti se dle svých slov velice těšil.

sourozenci - chtěné dítě, diagnostikována dysortografie, spíše introvertní, nemedikována, nehospitalizována, časté bronchitidy, sourozenci se často perou a hádají, zvláště pak o hračky, ale na druhou stranu stojí jeden za druhým

rodiče - po narození Kateřiny rodina spíše nefunkční, materiální zázemí minimální, několik měsíců bydleli rodiče s prvním dítětem u rodičů otce. Po zvýšení platu otce si rodina mohla pronajmout byt velikosti 2+1, kam se přestěhovali a začalo i docházet ke zlepšování vztahu mezi rodiči. Nyní lze říci, že rodina žije spokojeným životem, rodiče se plně věnují oběma dětem a tráví s nimi veškerý volný čas.

rodiče otce - babička pomáhala děti vychovávat (občasné hlídání a vyzvedávání ze školky a školy) , dědeček děti do výchovy moc nezasahuje, je spíše introvertní a přítomnost děti jej znervózňuje

rodiče matky - bydlí ve vzdálenějších městech, vídají se s rodiči i dětmi pouze příležitostně, odtud pravděpodobně pramení tendence děti až přílišně rozmazlovat (drahé dárky nejen k narozeninám a k Vánocům, ale kdykoliv při návštěvě - děti si již na to navykly a dárky vyžadují)

Osobní anamnéza:

Dívka, Kateřina, 9 let

průběh těhotenství - chtěné těhotenství, zjištěné během 2. měsíce těhotenství, matka chodila na pravidelné těhotenské prohlídky, otec znám, žili spolu, v manželském svazku

porod - porod v 37. týdnu, bez větších obtíží, dítě s nízkou porodní váhou, bez funkčních nálezů, novorozenecká žloutenka, propuštění po týdnu, dítě kojeno pouze v porodnici a i tam problémy s laktací, mléka se tvořilo příliš málo, dítě se neumělo přisát a mělo hlad, tím si navyklo na krmení z kojenecké lahve a kojení pak již zcela odmítalo

šestinedělí - dle slov rodičů dítěte v pořádku

zdravotní stav dítěte - v dětském věku prodělány plané neštovice, angíny, časté záněty HDC, očkována dle běžného očkovacího kalendáře, od mladšího školního věku bolesti břicha zřejmě psychosomatického původu, bez medikace, doporučena konzultace s psychologem, nikdy nehospitalizována, diagnostikováno vrozené onemocnění sítnice, dítě sledováno v Centru zrakových vad Motol

MS - absolvovala, v předškolním věku v péči Střediska rané péče, rodiče se aktivně účastnili setkání ve středisku, stejně jako uvítali možnost návštěvy zrakové terapeutky u nich v rodině, 2krát se také zúčastnili pobytu se střediskem

ZS - odklad PSD o 1 rok, nyní ve 4. třídě, od počátku PŠD zařazena do speciální školy pro zrakově postižené, žádost o terapii v CZV Motpl vzešla dle rodičů převážně z iniciativy třídní učitelky, která dokázala zhodnotit potíže žákyně projevující se v procesu výuky i v době mimo ni, na škole v přírodě, na vycházkách apod.

mimoškolní činnost - aerobik 2krát týdně

kamarádi - ve třídě jedna velká kamarádka, jinak kamarádí s celým kolektivem ve škole i na kroužku, několik kamarádů i z okolí bydliště, jeví se jako oblíbená

zájmy - příroda, zvířata, knížky, aerobik, sport (plavání, běžecké lyžování)

charakter, vlastnosti - živá, upovídaná, mazlivá, spolehlivá, ráda se učí novým věcem, zvědavá

Současný stav

V důsledku vrozeného onemocnění sítnice nyní v péči Centra zrakových vad Motol, dále ve Speciálním centru při speciální škole pro zrakově postižené. Využívá televizní lupu Optron, zácvik v její obsluze proběhl v rámci výuky ve škole. Kateřina má i další kompenzační pomůcky usnadňující orientaci - bílou hůl, ve škole se účastní kurzu POSP, sportuje s učiteli tělesné výchovy i v době mimo vyučování. Ke zlepšení orientace v terénu jí byly doporučeny filtrové brýle. Dále ze zrakové terapie doporučen zácvik ve sledování pohybujícího se objektu - například sledování pohybu osob a automobilů z okna, na vycházce pohybujících se postav na hřišti z lavičky apod.

Diagnóza

Vrozené onemocnění sítnice

Co potřebuje

Řešit problémy s viděním do blízka i na dálku

Naučit se využívat speciální optické pomůcky při školní práci

Zacvičit v obsluze speciálních optických pomůcek

Z funkčního vyšetření zraku

Brýlová korekce nelepší, podle vyšetření na perimetru zúžené zorné pole, v centru i na periférii pokles citlivosti, celkově snížená prahová citlivost

Doporučení

Snížení problémů po zacvičení používání speciálních optických pomůcek, stejně jako je nutná spolupráce mezi zrakovým terapeutem a učitelem žáka pro optimální řešení potřeb dítěte. Dovednosti naučené se zrakovým terapeutem je třeba nejdříve zautomatizovat, nejlépe při využívání pomůcky ve volném čase, při zábavných aktivitách.

4.3. Kazuistika II.

Rodinná anamnéza:

matka - věk 31 let, absolventka střední školy s maturitou. Po dostudování pracovala ve vystudovaném oboru, pozice asistentka, nyní na mateřské dovolené. Po prvním dítěti do zaměstnání nenastoupila z důvodu další mateřské dovolené. Po skončení MD plánuje návrat na totéž místo.

otec - věk 33 let, absolventem středního odborného učiliště, ve vystudovaném oboru pracuje stále

sourozenci - sestra Monika, věk půl roku, zcela zdravé miminko

rodiče - nejsou svoji, rodina bydlí na maloměstě v bytě 3+kk. Celkově lze rodinu charakterizovat jako spokojenou a vyrovnanou. Matka je občas lehce hysterická ze syna, popláče si, volá poradkyni, ale se situací je srovnaná, ví, jak vzniklé potíže a problémy řešit, jak se synem pracovat. Otec s péčí o děti pomůže, ale když nemusí, nehlídá je. S matkou si však stanovili dny a časy, kdy otec hlídá a matka se věnuje svým aktivitám. Po narození dcery se otec cítí spokojenější a prožívá svůj život plnohodnotněji a s větším naplněním, dle svých slov. Rodina spolu zatím nikdy nebyla na dovolené (důvodem je postižený syn), aby se vyhnuli stresu a cizímu prostředí. Na letošní léto plánují tedy první společnou dovolenou.

rodiče otce - bydlí ve stejném městě, babička často hlídá, převážně malou vnučku

rodiče matky - hlídají pouze příležitostně, spíše jen návštěvy

Osobní anamnéza:

Chlapec, Daneček, 4,5 roku

průběh těhotenství - chtěné těhotenství, zjištěné během 2. měsíce těhotenství, matka chodila na pravidelné těhotenské prohlídky, otec znám, žili spolu, v nemanželském svazku

porod - porod v 39. týdnu, bez větších obtíží, dítě s normální porodní váhou, bez funkčních nálezů, propuštění po 4 dnech, dítě kojeno do 6. měsíce věku

šestinedělí - dle slov rodičů dítěte v pořádku, při návštěvě u pediatřky vzniklo podezření na zrakové postižení, a tak rodiče s dítětem doporučeny do péče specialisty

zdravotní stav dítěte - v dětském věku prodělány běžné dětské nemoci (plané neštovice a chřipky). Během vyšetření zraku zjištěny bloudivé pohyby očí, nefixoval předmět. Vyšetření u psychologa z důvodu podezření na autismus - psychologka nediodnostikovala autismus, pouze autistické prvky, které se ale údajně vážou k těžkému postižení zraku. Přesto dítě nyní bráno jako kombinovaně postižené. Prvky autismu: miluje zavírání a otevírání dveří, škrábání na dveře, rád a dlouho vydrží pozorovat pračku při praní, fascinuje ho vysavač (vysavač i pračku má své, jako dětskou hračku).

MS - v integraci v běžné mateřské škole, má svoji asistentku. Při zařazení do skupiny stejně starých dětí vznikl problém s kolektivem, Daneček byl zlý a nechtěl se zapojit. Po 3 měsících přeřazen ke starším dětem a tím došlo ke zklidnění situace.

mimoškolní činnost - maloměsto - problém s vhodnými aktivitami pro kombinovaně postižené dítě, navíc malá sestra. Chodí si s maminkou hrát na pískoviště.

kamarádi - kolektiv nevyhledává, vystačí si s asistentkou. Při návštěvě bratrance si s ním chvíli vydrží hrát, pak se ale perou o hračky a nakonec si Daneček odejde prát nebo vysávat.

zájmy - stavebnice, zvyky (vysávání, praní), na klavíru přehraje tři písničky - rozvoj hudebního sluchu

charakter, vlastnosti - pečlivý, vzteklý, prchlivý, netrpělivý, společenský, bystrý

Současný stav

V mateřské škole v integraci zařazen v oddělení s o rok až dva roky staršími dětmi, má svoji asistentku. Považován za kombinovaně postižené dítě - zrakové postižení a autismus. Klientem Střediska rané péče, nyní dochází k předání a bude probíhat souběžná péče Střediska rané péče (kvůli pomůckám atd.) a Speciálně pedagogického centra (kvůli přípravě na školu). Rodiče v kontaktu s rodiči podobně postiženého dítěte, což považují za přínosné.

Diagnóza

Hypoplazie zrakového nervu

Co potřebuje

Zdokonalení jemné motoriky - kolíčkové, hříbečkové stavebnice - příprava na Braillovo písmo

Cvičit trpělivost

Nácvik posloupností a řad - deska s kolíčkama - dej kytičku vedle jablíčka apod. - nácvik šestibodu

Prostorová orientace, bezpečnostní držení, chůze kolem zdi

Z funkčního vyšetření zraku

Reaguje na světlo, rozezná geometrické tvary na lightboxu, obrázky rozezná pouze jednoduché s výraznou konturou. Zrak tudíž spíše nevyužívá, vše zvládá pomocí hmatu.

Doporučení

Nakoupit vybavení do MŠ, kde je integrován, protože tam zatím má pouze pomůcky zapůjčené ze Střediska rané péče. Potřeba sklopné desky, reliéfní temperry,... Dále do budoucna důležitá spolupráce se Speciálně pedagogickým centrem.

4.4. Analýza případových studií

Analýza vyšetření zraku

Vyšetření zraku, a nejen to, ale i další vyšetření jako například neurologické, je důležité při sestavování plánu zrakové terapie, stejně jako vyšetření zrakových funkcí. Samotné stanovení diagnózy totiž nestačí, stejná diagnóza může mít různý dopad na funkční využití zraku.

V uvedených případových studiích se oftalmologové zaměřili na zjištění úrovně vizu při přímém pohledu a možnosti využití fixace a přirozené dominance oka, dále také na schopnost zrakové diferenciaci a rozpoznání jednotlivých tvarů.

Během vyšetření zorného pole zjišťovali funkčnost úrovně centra zorného pole i periferie za použití perimetru (kazuistika L), případně využitím alternativních metod zjištění úrovně zorného pole v centru i na periférii. Využití alternativních metod bylo třeba ve druhé kazuistice. Standardně toto vyšetření probíhá tak, že pacient sedí a fixuje obličej oftalmologa. Ten před ním sedí, do jeho i svého zorného pole ze stran předkládá pro každé oko zvlášť předmět. Pacient oznámí, kdy zpozoruje předmět ve svém zorném poli a oftalmolog srovnává se svým. V případě zmíněné II. kazuistiky toto vyšetření probíhalo tak, že jedna osoba držela fixační předmět, hračku, a sledovala fixaci dítěte a jeho reakce na zrakový podnět z periferie a osoba manipulující s druhou hračkou v periférii stála za dítětem, hračku potichu přemísťovala z periferních oblastí zorného pole ke středu a nijak neupozornila na svou přítomnost.

Dalším prvkem je vyšetření adaptace na tmou a oslnění, jehož bylo třeba v případové studii I, neboť pro práci s kamerovou televizní lupou a s lupou s osvětlením je potřebné zjištění schopnosti adaptace na oslnění. Čtený text nesmí pacienta oslnit, proto je zapotřebí eliminovat odlesky, vybrat správné nastavení lupy (pozitivní nebo negativní) a vhodný typ osvětlení (žárovku se žlutým světlem nebo bílým světlem).

Analýza plánu terapie zraku

Úspěšná reedukace zraku se neobejde bez podrobného plánu posloupnosti jednotlivých kroků vedoucích k nácviku potřebné dovednosti práce s pomůckou za zhoršených podmínek daných diagnózou a jejím funkčním důsledkem.

Cílem zrakové terapie vedoucí ke zvyšování využití zrakových funkcí by měla být samostatnost při práci s běžným textem, orientace a bezpečný pohyb v interiéru a v exteriéru a získání takových technik zrakové práce, které povedou k získávání kvalitních zrakových informací, což je důležité pro obě děti z uvedených kazuistik.

Každý zdravotně znevýhodněný člověk má své individuální potřeby dané diagnózou a jejím funkčním důsledkem. Zrakový terapeut tedy musí kreativně přistupovat k přípravě cvičných textů a materiálů využívaných při nácviku zrakové analýzy, syntézy, k technikám práce s pomůckami apod.

Potřeba a význam motivace při zrakové terapii a reedukaci

Ztráta zraku přivodí člověku řadu problémů, se kterými se musí v běžném životě vyrovnávat. Základním prvkem rehabilitace a reedukace zraku je ochota pacienta spolupracovat. Pacient musí mít jasně stanovený cíl a perspektivu. Proto při tvorbě a výběru textů pro reedukaci a při výběru objektů ke sledování vybíráme takové, které umožní pacientovi prožít úspěch při jejich zrakovém zpracování, které pacienta obohatí, přinesou mu kladné prožitky a podpoří jeho úsilí k další práci. Dosažená úroveň zrakové reedukace je však ovlivněna individuálními potřebami pacientů získání kvalitních zrakových informací.

Dívka z první případové studie absolvovala nácvik používání speciálních optických pomůcek jako nutný předpoklad možnosti využití zrakového potenciálu ke vzdělání.

Potřeba vhodně uspořádaného pracovního místa

Uspořádání pracovního místa je velmi důležité. Mělo by vycházet z fyziologických možností pacienta, jeho přání a potřeb. Hlavní zásadou je umožnit pohyb rukou při práci s pomůckou a sledování textu očima vycházející z přirozených pohybů.

V případě II. kazuistiky by pracovní deska měla být dostatečně velká, aby umožnila pohodlné umístění všech potřebných předmětů. Židle by měla umožnit pohodlný sed a občasné protažení těla. Nohy by měly volně spočívat na zemi (u malého dítěte podložit stoličkou), aby podpořily stabilitu těla v poloze sedu. Výše stolu by měla zabezpečit pohodlnou práci, kdy paže s předloktím svírají pravý úhel, ještě lépe mírně tupý úhel.

Totéž platí i pro případovou studii I, kdy ještě bereme v úvahu práci s lupou. Je třeba volit čtecí pulty se zvedací deskou, které umožní přiblížení hlavy k textu nutné pro dodržení pracovní vzdálenosti lupy a zamezující únavě ze zvýšeného zatížení páteře. Text pro pohodlné čtení lze upnout i do stojanu na desku s klipem. Je třeba volit co nejjednodušší způsob vytvoření podmínek zrakové práce podle potřeb a možností pacienta.

Potřeba podpory ostatních členů rodiny

Podpora členů rodiny je neméně důležitá než podpora samotného člověka s handicapem. Této podpory se dostává oběma rodinám z výše uvedených případových studií. V kazuistice II. je tomu především formou střediska rané péče, kde maminka často využívá možnosti zkontaktovat poradkyni střediska, vypovídat se jí, poradit se a případně vymyslet řešení vzniklého problému.

Obě rodiny buď navštěvovaly nebo stále navštěvují středisko rané péče, kde se terapeuti věnují nejen dětem, ale i rodičům, vychovatelům dětí.

Dalším druhem podpory je i návštěva či kontakt s rodinou, která má podobně postižené dítě, čehož využívají rodiče z druhé případové studie.

Potřeba psychické podpory samotného jedince

Zrakové znevýhodnění či jakýkoliv jiný handicap je zcela jistě frustrující a zatěžující pro takto postiženého člověka. Je tedy na místě doporučení setkání s psychologem, který může mnohému pomoci.

Návštěvu psychologa zvolili rodiče z druhé případové studie a velice si toto rozhodnutí chválí. Rodiče dívky z první kazuistiky toto doporučení zatím pouze zvažují.

Analýza rodinného zázemí

Dle obou případových studií se prokázalo, že rodinné zázemí je pevné a stabilní, ačkoliv se v prvním případě jedná o sezdaný pár, v druhém případě nikoliv.

Rodiče se plně věnují svým zdravotně znevýhodněným dětem i dětem zdravým, zajímají se o jejich zdravotní i psychický stav, snaží se zajistit jim veškeré potřeby, které mají.

Stejnou péči lze spatřit v případě prarodičů, kteří když mohou, rádi s pohlídáním, trávením volného času aj. pomohou.

Jediný rozdíl lze spatřit v tom, že v kazuistice II. tatínek v druhorozeném zdravém dítěti spatřuje jakousi náplast, nicméně mohu konstatovat, že tak naplňuje svoji potřebu mít zdravé dítě a dítěti zdravotně znevýhodněnému to nedává znát. Obě děti jsou středem jeho zájmů.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se zabývala tématem Analýza nejen speciálně pedagogických potřeb rodiny dítěte se zdravotním znevýhodněním.

Celou práci jsem rozdělila do čtyřech kapitol, kde první tři jsou teoretické, poslední, čtvrtá, je praktická.

První kapitola pojednává o rodině jako takové, o rodině jako celku. Zabývám se zde základními znaky a funkcemi rodiny, její historií, významem rodiny pro vývoj dítěte. Dále rozebírám koncepci rodičovství a to nejen u dětí zdravých, ale i dětí zdravotně znevýhodněných. Poslední kapitolou je zde zdravotně postižené dítě v rodině a to, jak jsou vzájemné vztahy v takovéto rodině ovlivněny.

Druhá kapitola je věnována potřebám, potřebám jak dětí, tak i rodičů. Na úvod zde zmiňuji modely potřeb, dále popisuji psychické potřeby rodičů, změny rodičovských postojů a psychických potřeb v závislosti na postižení dítěte, psychické a vývojové potřeby zrakově postiženého dítěte a již se zde blíže zabývám problematikou předškolního dítěte.

Ve třetí kapitole se zmiňuji o speciálně pedagogických potřebách, opět jak rodičů, tak i dětí. Zde hlavní moje pozornost byla postupně směřována přes poradenství ke středisku rané péče, které je významným prvkem pro naplnění potřeb předškolního věku.

Praktická část, tedy čtvrtá kapitola, se již cíleně zaměřila na analýzu potřeb, kde jsem vycházela ze dvou případových studií a zjistila, že potřeby dětí i rodičů jsou dostatečně naplňovány skrze několik parametrů (např. analýza rodinného zázemí, analýza zrakové terapie, analýza psychických potřeb).

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ČERVENKOVÁ, I. *Státní sociální podpora*. Praha: Eurounion, 1995, 168 s. ISBN 80-85858-21-5
2. HAVLINOVA, L. *Zdravá mateřská škola: Modelový projekt pro podporu zdraví v MS ČR, Státní zdravotnický ústav: projekty podpory zdraví 1994 č. 81/196, Ministerstvo zdravotnictví ČR*. Praha: Portál, 1997, 141 s. ISBN 80-7178-164-9
3. JEDLIČKA, R. *Nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí*. Praha: Themis, 2004, 478 s. ISBN 80-7312-038-0
4. KEBLOVA, A. *Integrované vzdělávání dětí se zrakovým postižením*. Praha: Septima, 1996, 92 s. ISBN 80-7216-051-6
5. KOLEKTIV AUTORU. *Poradenství pro osoby se zdravotním znevýhodněním*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. 76 s. ISBN 978-80-244-1799-8
6. KUDELOVÁ, I., KVĚTOŇOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku*. Brno: Paido, 1996. 41 s. ISBN 80-85931-24-9
7. KUCHAROVÁ, V., SVOBODOVÁ, K. *Sít' zařízení denní péče o děti předškolního věku v ČR*. Praha: VÚPSV, 2006, 57 s. ISBN 80-87007-51-4
8. LANGMAIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998, 343 s. ISBN 80-7169-195-X
9. MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 2000, 143 s. ISBN 80-7178-494-X
10. MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994, 98 s. ISBN 80-85282-83-6

11. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Nakladatelství Jinočany: H&H, 2001, 147 s. ISBN 80-86022-92-7
12. MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1989, 335 s.
13. MATĚJČEK, Z. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont, 1987, 49 s.
14. MATOUŠEK, I. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, 144 s. ISBN 80-85850-24-9
15. MINUCHIN, S. *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press, 1974, 268 s.
16. MOŽNÝ, I. *Moderní rodina: Mýty a skutečnosti*. Brno: Blok, 1990, 184 s. ISBN 80-7029-018-8
17. MOŽNÝ, I. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006, 311 s. ISBN 80-86429-58-X
18. MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999, 144 s. ISBN 80-85850-75-3
19. OPATRILOVA, D. *Pedagogicko - psychologické poradenství a intervence v ranném a předškolním věku u dětí se speciálně vzdělávacími potřebami*. Brno: Masarykova univerzita, 2006, 292 s. ISBN 80-210-3977-9
20. PESOVA, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006, 150 s. ISBN 80-247-1216-4
21. PLEVOVÁ, I. *Kapitoly z vývojové psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 57 s. ISBN 80-244-1412-0
22. SKIER, E. *Potřeby dětí a škola*. Praha: Grada, 1992, 121 s.

23. ŠIMČÍKOVÁ - ČÍŽKOVÁ, J. *Kompendium obecné a vývojové psychologie*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2004, 11 ls. ISBN 80-7042-364-1
24. SVINGALOVÁ, D. *Kapitoly z vývojové psychologie pro učitele MŠ*. Liberec: Technická univerzita, 2003, 84 s. ISBN 80-7083-697-0
25. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2000, 230 s. ISBN 80-7184-929-4
26. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie pro obor speciální pedagogika předškolního věku*. Liberec: Technická univerzita, 2007, 122 s. ISBN 978-80-7372-213-5
27. VÍTKOVÁ, M. *Otázky speciálně pedagogického poradenství: základy, teorie, praxe. Učební text k projektu „Integrované poradenství pro znevýhodněné osoby na trhu práce v kontextu národní a evropské spolupráce*. Brno: MSD, 2004, 261 s. ISBN 80-86633-23-3
28. WINCH, R. F. *The modern family*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1971, 654 s.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

<http://www.helpnet.cz/rodice-deti-se-zp/organizace/poskytovatele-sluzeb>

<http://www.ranapece.cz/strediska/praha/index.html>

<http://www.mpsv.cz>

Ústřední knih.Pedf UK



2592092886