

Úvod .....	7
1 Rodina dítěte s těžkým zrakovým postižením.....	9
1.1 Rodiče dítěte s těžkým zrakovým postižením .....	9
1.2 Sourozenci dítěte se zrakovým postižením .....	13
2 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením od narození do období předškolního věku.....	16
2.1 Vývoj novorozence a kojence s těžkým zrakovým postižením.....	16
2.2 Vývoj batolete s těžkým zrakovým postižením.....	24
2.3 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením v předškolním období .....	28
3 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením ve školním věku a v době dospívání..	33
3.1 Integrace ve škole běžného typu a škola pro zrakově postižené jako možné varianty vzdělávání .....	33
3.2 Mladší a střední školní věk.....	34
3.3 Starší školní věk a období dospívání .....	36
4 Případová studie - vývoj třináctiletého chlapce s těžkým zrakovým postižením z pohledu matky .....	38
4.1 Období kojenecké a batolecí (0-3 roky) .....	38
4.2 Období předškolního věku (4-7 let) .....	39
4.3 Období školní docházky (8-13 let).....	41
4.4 Zhodnocení uplynulého období z pohledu matky .....	42
Závěr.....	44
Seznam literatury.....	46

## Úvod

Vše co prožíváme, ať je to příjemné či bolestné, obohatí náš život, ačkoliv si to zpočátku nemusíme ani uvědomovat. K smutným a bolestným okamžikům v životě člověka patří bezesporu zdravotní postižení či závažná nemoc, které svou hloubkou zasáhnou nejen člověka samotného, ale i jeho celou rodinu a nejbližší okolí. Ve chvílích smutku a bolesti si uvědomíme, že přání hodně zdraví není jen otřepaná a se samozřejmostí používaná fráze, ale že v ní je zakořeněná hluboká lidská moudrost a pravda. Zjistíme, že handicap není jen problém náš, ale i našeho okolí, které často neví, jak s námi jednat a chovat se k nám. S postupem času také pochopíme, že náš život nekončí, jen dostal jiný, neočekávaný směr a my ho musíme dokázat přijmout takový, jaký je.

Jako matka třináctiletého dítěte s těžkým zrakovým postižením jsem přesvědčena, že pokud nechybí vůle a ochota všech zúčastněných stran ke vzájemné spolupráci, otevřenost k nové zkušenosti, lze přes všechny těžkosti a trápení, které s sebou těžká zraková vada přináší, prožít kvalitní a spokojený život.

Cílem bakalářské práce je deskripce vývoje dítěte s těžkým zrakovým postižením od narození do období dospělosti z pohledu rodiče. V práci budou uvedeny možné problémy, které s sebou těžká zraková vada přináší a její dopad na vývoj celé osobnosti dítěte, jeho chování a prožívání.

V první části práce bude pozornost zaměřena na vliv této zátěže na rodinu jako celek – na rodiče a jejich postupný proces akceptace dítěte s postižením, jejich prožívání, chování, očekávání a postoje, dále pak na intaktní sourozence dítěte s těžkým zrakovým postižením a jejich zvládnání této role.

Ve druhé části bude popsán vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením z pohledu rodiče od narození do období předškolního věku rozčleněný do tří podkapitol – na období novorozenecké a kojenecké, období batolecí a předškolní období. Budou charakterizována jednotlivá období a zachycen nepříznivý dopad vrozené těžké zrakové vady na motorický, kognitivní, řečový a sociální vývoj dítěte. Současně budou uvedeny možnosti pomoci a podpory rodině a dítěti samotnému s cílem dosáhnout jeho maximálního všestranného rozvoje a samostatnosti.

Ve třetí části bude zachycen vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením ve výše jmenovaných oblastech v období školního věku a v době dospívání. Pozornost bude zaměřena

zejména na možnosti vzdělávání a budoucího pracovního uplatnění dospívajícího z pohledu rodiče.

Ve čtvrté části práce bude zpracována případová studie, longitudinální výzkum třináctiletého dítěte s těžkým zrakovým postižením z pohledu matky, které má vést k pochopení dynamiky vývoje jedince a jeho interakce s prostředím. Rovněž by měla vést k uvědomění si náročné a zodpovědné práce rodičů při výchově jejich dítěte.

V závěru budou zhodnoceny stanovené cíle bakalářské práce a využity zjištěné poznatky pro teorii a praxi s důrazem na povzbuzení rodičů dětí s podobným zdravotním postižením.

V práci bude použita analýza odborné literatury, empirický kvalitativní přístup s případovou studií, pozorování a rozhovory se speciálními pedagogy, lékaři a psychology.

# 1 Rodina dítěte s těžkým zrakovým postižením

## 1.1 Rodiče dítěte s těžkým zrakovým postižením

V průběhu života člověk mění své priority, přání, hodnoty a životní cíle, kterých chce dosáhnout. V době dospělosti se jedním z takových přirozených cílů stává potřeba založit rodinu a mít děti. Chceme, aby tu byl s námi někdo další, s nímž bychom mohli prožít naši budoucnost, pečovat o něho, vidět ho vyrůstat, prožívat s ním radosti i starosti a předat mu část našeho já. Touha po dítěti bývá někdy tak silná, že neváháme překonat i překážky, které nám život nečekaně připraví. Nemalá část párů se již v počátku potýká s problémy početí a než bude moci obejmout své dítě, prožije hodně bolesti, nadějí i zklamání. Narodí-li se dítě zdravé, jsou nepříjemnosti zapomenuty, ale pokud se objeví zdravotní komplikace, prožívají rodiče velké zklamání, pocity smutku nad ztrátou smyslu všeho dosavadního snažení. Pokud se dítě narodí nedonošené, nezralé a zejména extrémně nezralé bývá ohroženo četnými zdravotními komplikacemi, mnohdy s nejistou prognózou vývoje a rodiče se tak ocitají v nezáviděníhodné situaci, která na ně vyvíjí velký psychický tlak. Obzvláště matky mohou prožívat pocity viny, že zklamaly, protože nedokázaly své dítě donosit a vystavily je tak životu ohrožující situaci. V této době je veškerá pozornost rodičů zaměřena na záchranu života jejich dítěte a případné zdravotní problémy si nepřipouští. Nedostatek kontaktu s dítětem se projevuje v citovém strádání rodičů, zejména na straně matky, a proto je potřebné, co nejvíce vzájemný kontakt lékaři podporovat. Pokud to zdravotní stav dítěte dovolí, měla by mít matka (i otec) možnost přímého fyzického kontaktu s dítětem. Všechny tyto aktivity vedou k budování a upevňování vzájemného vztahu matka – dítě, který je pro zdravý duševní vývoj dítěte zásadní. Jeho absence zanechává škodlivé následky v dalším vývoji jeho osobnosti. Přítomnost láskyplného vztahu je velkou podporou i ve chvílích, kdy jsou rodiče hluboce zasaženi zprávou o zdravotním postižení svého dítěte.

Příchod dítěte s těžkým zdravotním postižením, nejen zrakovým, je pro rodiče tragicky prožívanou událostí, která je zasáhne v samém nitru osobnosti. V jediném okamžiku jsou nenávratně pryč veškeré sny, které o svém dítěti snili, vše co si přáli a na co se těšili. Je tu jen trýznivá bolest prostupující celým tělem. Dny rodičů naplní hluboké zoufalství, prázdnota a obavy z budoucnosti. V literatuře se různí autoři pokouší přiblížit prožívání této šokující situace rodiči, ale bez vlastního prožitku to není zcela možné.

Po sdělení závažné diagnózy nastává období označované jako krize rodičovské identity (Vágnerová 1995, 2008). Rodiče procházejí postupně v procesu akceptace svého

dítěte s postižením určitými fázemi, jejichž délka trvání je značně individuální, jednotlivé fáze se mohou vzájemně prolínat a závěrečné realistické fáze nemusí ani všichni dosáhnout. Těmto fázím předchází tzv. nulitní fáze, kdy si všichni v obecné rovině uvědomujeme, že možnost narození dítěte se zdravotním postižením existuje, ale nikdo si tuto skutečnost u sebe vlastně ani nepřipouští (Jankovský, 2006).

#### **Pět fází akceptace dle Vágnerové (1995, 2008):**

- Fáze šoku a popření.
- Fáze bezmocnosti.
- Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem.
- Fáze smlouvání.
- Fáze realistického postoje.

#### **Fáze šoku a popření**

Šok a popření jsou prvotní reakcí rodičů na sdělení o postižení svého dítěte, která je zasáhne naprosto nepřipravené. To se týká i rodičů dětí předčasně narozených, u kterých by se dalo předpokládat, že s touto eventualitou mohli počítat. Ovšem s postižením dítěte počítat nelze, rodiče věří a jsou přesvědčeni, že jejich dítě bude zdravé. Zpráva o postižení dítěte je zdrcující informací, „ranou z čistého nebe“. Člověk má pocit, že se mu všechno jenom zdá a nic z toho, co lékaři říkají, nemůže být pravda. V této době mohou rodiče zastávat názor, že lékaři zklamali, neudělali pro dítě vše, co bylo v jejich silách a mít snahu je obviňovat z neúspěchu. Může se objevit i ztráta důvěry k nim a tendence hledat jiné lékaře, kteří by tuto negativní diagnózu vyvrátili. Jedná se o situaci nepříjemnou i pro profesionály, ale měli by rodiče pochopit a pomoci jim tyto náročné okamžiky ustát.

#### **Fáze bezmocnosti**

Ve vztahu k dítěti jsou rodiče pohlčeni naprostou bezmocností. Nevědí, co mají dělat, protože se nikdy s ničím podobným nesetkali. Nedovedou si představit, jak dítě vychovávat a zda je to vůbec v „normálním“ prostředí možné. Nevěří, že to dokážou. Mohou se u nich objevit i myšlenky svěřit dítě do výchovy někomu jinému, kdo by si věděl více rady a dítě by tak mohlo být v lepších rukou. Pro toto období je dále charakteristické sebeobviňování rodičů, hledání případných vlastních chyb, které tuto situaci způsobily. Je to věčné přemítání o „kdybych býval/-a...“. Typické je také hledání viníků v řadách těch druhých a jejich napadání. Celkově mají rodiče pocit, že naprosto selhali a okolí na ně bude pohlížet skrze prsty. Jejich dítě i oni jsou nositeli stigma.

V této době rodiče potřebují bezpodmínečně podporu jak ze strany ostatních členů širší rodiny, tak ze strany odborníků. Musí se dozvědět, že v této těžké době nejsou sami a mohou počítat s jejich podporou. Rovněž potřebují být ujištěni, že právě oni jsou pro své dítě a jeho výchovu ti nejlepší a nejvhodnější. Velmi důležitá a potřebná jsou pozitivní slova směrem k dítěti, která se jich bytostně dotýkají a velmi citlivě na ně reagují. Bohužel se stává, že i ze strany nejbližších se rodiče podpory nedočkají, jsou přesvědčováni o odložení dítěte do náhradní péče a to s sebou přináší další zklamání a pocity bezmocnosti.

### **Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem**

Po navázání kontaktu s poradci ze středisek rané péče, u nichž rodiče našli podporu, se postupně stále více zajímají o to, co postižení jejich dítěte obnáší a jaké jsou jeho vyhlídky. Pravděpodobně se dostali i do kontaktu s jinými rodiči a dětmi se stejným nebo podobným postižením a měli možnost se na vlastní oči přesvědčit, jak vypadá realita. To může vést jednak k částečné úlevě a optimismu, ale naopak i k dalšímu prohloubení beznaděje.

Zvládání náročné životní situace je ryze individuální a způsob vyrovnávání se se zátěží závisí na mnoha faktorech. Náleží k nim věk a zkušenosti rodičů, osobnostní vlastnosti, životní historie a přítomná sociální situace, kvalita partnerského vztahu, etiologie i druh postižení a systém hodnot, který zastávají. Rodiče v této situaci volí mezi útokem, bojem s nepřízní osudu a únikem z této situace. Za únik lze považovat odložení dítěte do náhradní péče, odchod jednoho rodiče z rodiny, popírání a zlehčování situace či rezignaci na zlepšení zdravotního stavu dítěte s tím, že se nedá nic dělat. Další únikovou variantou může být substituce, hledání náhradního zdroje uspokojení nebo uzavření rodiny do izolace (Čálek, 1984, Vágnerová, 1995, 2008).

Důležitým úkolem odborníků je rodiče podporovat a v případě, že zvolí nevhodnou variantu řešení této nelehké situace, jim nabídnout další odpovídající pomoc, aby dokázali nalézt jiné přijatelnější východisko.

### **Fáze smlouvání**

Smlouvání je přechodné období, kdy „... rodiče se smíří se zrakovou vadou, ale potřebují být ujištěni, že dítě bude vidět alespoň něco“ (Vágnerová, 1995, s. 47). Představa, že by nevidělo vůbec nic, je pro ně naprosto nepřijatelná, a proto potřebují naději v pozitivnější konec. Naděje „umírá poslední“ a je tak zásadní motivací i v případě zrakové stimulace, jejíž každodenní provádění tím získává pro rodiče smysl. Věří ve zlepšení a tento cíl je motivuje k lepší spolupráci se speciálními pedagogy.

V tomto období se mohou rodiče také intenzivně zajímat o vědecké pokroky v očním lékařství a stále si udržovat naději ve zlepšení stavu zraku dítěte, když ne ve stávající době tak alespoň v budoucnosti.

### **Fáze realistického postoje**

V literatuře se uvádí, že cílem této závěrečné tzv. realistické fáze by mělo být to, že rodiče akceptují své dítě s těžkým zrakovým postižením takové, jaké je a snaží se ho rozvíjet v rámci jeho možností. Této fáze nemusí dosáhnout ani všichni rodiče.

Při výchově těchto dětí mají tendenci častěji zaujímat extrémní postoje, jako například postoj hyperprotektivní – ochranný, který dítě zbytečně omezuje a brání v jeho celkovém rozvoji. Další krajní variantou je nekritický postoj, který klade na dítě náročné, pro něho nespelnitelné požadavky a tím ho přetěžuje. Rodiče mohou taktéž na výchovu dítěte rezignovat či dokonce dítě zcela odmítat.

Krajním postojům rodičů je v literatuře věnován dostatečný prostor, ale jejich realistický postoj je zmiňován velmi okrajově, až to budí zdání, že „normální“ rodiče ani nejsou. Domnívám se, že větší pozornost tomuto tématu by mohla rodičům pomoci, pozitivně je podpořit a ujistit v tom, že postoj, který k dítěti zvolili, je ten správný. Víme, že ani v případě dětí intaktních není vždy jednoduché najít ten správný výchovný přístup, protože každé dítě je jiné a to platí nejen pro děti intaktní, ale i pro děti s těžkým zrakovým postižením.

Výchovný přístup k dítěti s těžkým zrakovým postižením by měl být v podstatě stejný jako k dítěti intaktnímu. Dítě by mělo být vedeno k zvládnutí sebeobsluhy a k získání maximální možné samostatnosti. Mělo by dodržovat zásady slušného chování, být schopné přiměřené komunikace a sociální interakce, která je nezbytnou nutností k životu v lidské společnosti. Je pochopitelné, že cesta k dosažení těchto cílů není vždy jednoduchá a bezbolestná a celé rodině, včetně dítěte samotného, přináší určité zatížení. Plnění povinností a překonávání překážek je však nedílnou součástí lidského života, a proto je zcela nevhodné překážky, které jsou v silách dítěte, z jeho cesty odstraňovat. To, co se jeví nad jeho schopnosti a možnosti lze následně upravit tak, aby dítě zdárného výsledku dosáhlo samo či případně s podporou, ale pokud možno jen s podporou v nezbytně nutné míře.

Je pravdou, že připravit dítě do života stojí rodiče nemalé úsilí a hodně času, a tak mají právo někdy i něco ošidit. Občas mohou za dítě udělat něco sami nebo nějakou činnost vypustit. Mají právo být netrpěliví, rozčítit se, mít všeho „plné zuby“ a cítit se vyčerpaní. Nic

z toho jim nemůže být ale vytýkáno, protože vychovávat vlastní dítě s těžkým postižením zraku, je zcela něco jiného, nežli se na jeho výchově podílet, třebaže jako odborník, pouze po určitou dobu. Nelze zapomínat také na to, že rodiče se nevěnují jen tomuto dítěti, ale také jeho sourozencům, mají své zaměstnání či jiné povinnosti a skloubit všechno dohromady, bývá někdy nad lidské síly.

I rodiče s realistickým přístupem se mohou v určitých obdobích života dítěte dostat do situací, které pro ně nejsou snadné a mohou u nich vyvolat obavy z jejich vlastní budoucnosti i budoucnosti dítěte. K těmto zátěžovým obdobím lze zařadit vstup dítěte do školy, do zaměstnání ale i skutečnosti, které určitým způsobem potvrzují postižení jejich dítěte např. chůze s bílou holí.

### **Reakce rodičů na později získaná onemocnění dítěte**

Některé zrakové poruchy se neobjevují ihned v době narození či krátce po něm, ale k jejich manifestaci dochází až v průběhu dětského či juvenilního věku.

Tato skutečnost vyvolává poněkud odlišné reakce rodičů. Dítě se rodičům narodilo jako zdravé, měli možnost navázat normální vzájemný citový vztah a tím nedochází k takovému narušení vlastní rodičovské identity (Čálek 1984, Vágnerová, 1995, 2008).

Později získaná zraková vada rovněž nenarušuje tak zásadním způsobem raný vývoj dítěte jako vada vrozená, což lze považovat za její výhodu, ale v každém případě je spojena s velkým psychickým zatížením v období nástupu a průběhu ztráty zraku jak pro dítě samotné, tak i pro rodiče. Rodiče si dobře uvědomují (i dítě), o co všechno člověka ztráta zraku připraví a tato potencionální hrozba v nich může vyvolat až neadekvátní ochranné postoje.

## **1.2 Sourozenci dítěte se zrakovým postižením**

Všichni rodiče si přejí zdravé dítě a tak není překvapením, že pokud jejich první dítě nějaké těžké zdravotní postižení má, usilují o to, aby se dočkali i dítěte zdravého. Pokud tomuto rozhodnutí nebrání zdravotní důvody, lze jej považovat za správné. Narození zdravého dítěte je pozitivem nejen pro rodiče samotné, ale i pro jeho sourozence s postižením. Cesta k samotnému rozhodnutí nemusí být pro rodiče snadná, protože již jednou byli zklamáni a mohou se obávat dalšího neúspěchu.

Bylo by ovšem velkou chybou domnívat se, že dítě s těžkým zrakovým postižením nemůže být milováno a nepřináší svým rodičům uspokojení a radost. Každý, i nepatrný,

pokrok pro ně bývá velkou odměnou a radostí, která bývá prožívána často intenzivněji než u dítěte intaktního, protože za ní stojí mnoho trpělivosti a usilovné práce.

Narození zdravého sourozence je pro rodiče bezesporu velkým štěstím, uspokojením a psychickou úlevou, neboť dochází k naplnění jejich rodičovské role a při vnímání sebe sama i ke snížení vlastního stigmatu. Změna subjektivních pocitů tak vede k posílení jejich sebevědomí, sebehodnocení a k uvolněnosti při kontaktu s veřejností. Koncentrace pozornosti rodičů, původně zaměřená pouze na dítě s postižením, je příchodem sourozence rozdělena, a pokud zhruba stejně, je to dalším přínosem pro všechny zúčastněné. Cíleně je použito označení „zhruba stejně“, protože není reálné věnovat dětem stejnou pozornost, ačkoliv by rodiče chtěli a snažili by se, dítě s těžkým zrakovým postižením ji potřebuje ve větší míře.

Reakce dítěte s těžkým zrakovým postižením na příchod nového sourozence nemusí být zpočátku, tak jak to vidáme i u dětí intaktních, vždy kladná. Po odeznění případných negativních emocí se ale zdravé dítě stává pro sourozence s postižením dalším novým impulzem, který podporuje jeho vývoj a socializaci. Tento akt není pouze jednosměrný, dochází k vzájemné interakci nejen mezi sourozenci ale i mezi ostatními členy rodiny, a do jaké míry budou vztahy mezi nimi fungovat, záleží především na rodičích a na jejich přístupech k samotným dětem.

Podstatný podíl na zvládnutí role sourozence dítěte s postižením mají ve svých rukou sami rodiče. Pokud sami dokázali své dítě s postižením přijmout, pozornost mezi dětmi „spravedlivě“ rozdělit a sjednotit výchovný přístup, bude rovněž zdravý sourozenec schopen svou roli lépe zvládat a být připraven čelit případným problémům i nechtěné pozornosti, s níž se setká.

Pokud rodiče zaujmou ke svým dětem extrémní postoje, jako je koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením nebo naopak na intaktní dítě, může to s sebou přinést své negativní důsledky. V případě koncentrace pozornosti na dítě s postižením, je zdravý sourozenec odsunut „na druhou kolej“, není mu věnována dostatečná pozornost a dítě tak může získat pocit vlastní bezvýznamnosti. V případě koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě, je do role odstrčeného postaveno dítě s postižením, ovšem i postavení intaktního dítěte nemusí být snadné. Rodiče si skrze něho mohou kompenzovat vlastní neuspokojení, které jim přináší dítě s postižením a klást na zdravého sourozence nároky, které nebude schopný zvládat. Negativní důsledky se pak mohou promítat do vzájemného vztahu mezi sourozenci a vyústit až v nepřátelský vztah (Vágnerová, 1995, 2008).

Na základě vlastní zkušenosti se domnívám, že to jakým způsobem budou intaktní sourozenci schopni zvládat roli sourozence s postižením, může ovlivnit i jejich počet v rodině. Existence dvou intaktních sourozenců, při počtu tří dětí, dává možnost prožívat vzájemný rovnocenný vztah a děti si tuto zkušenost dokážou přenášet i do vztahu se svým sourozencem s postižením. Tím vším získají větší toleranci k lidské rozmanitosti a snadněji pochopí, že pokud člověk z nějakých důvodů neodpovídá běžné normě, nelze ho ignorovat či mu dokonce ubližovat. Bude pro ně samozřejmostí, že lidé s handicapem nepotřebují žádný soucit, dokážou mnoho věcí sami a pokud bude pomoc přeci jen potřebná, budou ji umět lépe nabídnout. Pomohou tak „otevřít oči“ těm, kteří to ještě nepochopili.

## 2 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením od narození do období předškolního věku

### 2.1 Vývoj novorozence a kojence s těžkým zrakovým postižením

Zrak je důležitým dálkovým smyslem, jehož prostřednictvím se získává v minimálním čase přibližně 80% informací z okolního světa. V případě těžkého zrakového postižení tak dochází k výrazné redukci přísunu informací, která musí být nahrazena kompenzačními smysly tak, aby byl snížen negativní dopad zrakového postižení na vývoj osobnosti jedince. Dle Ludíkové (2005) lze kompenzační činitele rozdělit na kompenzační činitele nižší a vyšší. K nižším kompenzačním činitelům náleží naše smysly – sluch, hmat, čich a chuť. K vyšším kompenzačním činitelům patří pozornost, paměť, představivost, koncentrace, myšlení a řeč, které usnadňují osobám s těžkým zrakovým postižením orientaci, vzdělávání, komunikaci a vzájemnou interakci s okolním světem.

Na vývoji dítěte, intaktního i se zdravotním postižením, a jeho psychiky se podílí činitelé biologičtí a sociální, jenž společně utváří osobnost jedince. Osobnost je utvářena prostřednictvím interakce a komunikace, vzájemným ovlivňováním a působením dítěte a okolního prostředí, které svým vlivem může významným způsobem vývojový proces podporovat, ale i brzdit. Do jaké míry se stává brzdou vývoje, závisí především na postojích a hodnotové orientaci lidí z daného prostředí.

Každý člověk je do určité míry i tvůrcem sebe samého, a proto je duševní vývoj determinován také psychologicky (Říčan, 2006).

Prvotním prostředím, s nímž se dítě setkává, je rodina, která má především v raném vývoji nezastupitelný význam. Je místem uspokojování základních potřeb – fyziologických, bezpečí, lásky a svým působením ovlivní další vývoj dítěte ve všech oblastech. V raném období je nejdůležitějším úkolem vytvoření citového vztahu mezi matkou a dítětem, který je pro jeho zdárný vývoj zásadní. V případě narození dítěte s těžkým zrakovým postižením je vytvoření tohoto vztahu ohroženo nepřijetím dítěte rodinou, hlavně matkou. Jak již bylo dříve uvedeno, je v této době nanejvýš potřebná podpora ze strany poradců středisek rané péče, kteří dokážou rodině v těžké situaci pomoci a poradit, jak vhodně při výchově dítěte postupovat.

Pro některé matky může být pouhé navázání citového vztahu s dítětem velmi problematické a „*tak se vlastně od „cizí“ osoby učí milovat své dítě*“ (Čálek, 1985, s. 20).

Rodiče (především matka) se musí naučit vcítit se do svého dítěte, porozumět jeho projevům, způsobům komunikace a potřebám, které dítě se zrakovým postižením může vyjadřovat jinak než dítě intaktní. Jen tak dítě získá převahu základní důvěry nad základní nedůvěrou, která je charakteristická pro počáteční období života dítěte a je dle Eriksona (2002) prvním základním konfliktem vytvářející se osobnosti. „*Matky vytvářejí ve svých dětech pocit důvěry takovým způsobem opatrování, jenž ve své kvalitě spojuje citlivou péči o individuální potřeby dítěte s pevným pocitem osobní důvěryhodnosti uvnitř spolehlivého rámce životního stylu jejich kultury*“ (Erikson, 2002, s. 227).

Jak uvádí Fraibergová (citována in Čálek, 1984, Čálek, Holubář, Cerha, 1991) velký význam v utváření vztahu mezi matkou a dítětem zaujímá „řeč rukou“, jejímž prostřednictvím dítě vyjadřuje své celkové rozpoložení, emoce, přání, a která je rovněž měřítkem jeho pohybového vývoje.

Vznik láskyplného vztahu mezi matkou a dítětem může komplikovat i vzhled dítěte, respektive jeho očí. Pokud oči vypadají více méně normálně, vztah se matce navazuje snadněji (Čálek, 1984, Vágnerová, 1995, 2008).

Těžká ztráta zraku či dokonce jeho absence způsobuje nedostatek zrakových podnětů, které jsou právě v raném období nezbytné pro zdárný vývoj novorozence a kojence. Hovoříme o senzoričké deprivaci, která vzniká následkem neuspokojování „zrakových potřeb“. Tato potřeba patří mezi základní psychické potřeby, k nimž Langmeier a Matějček řadí „*1. potřebu určitého množství, proměnlivosti a druhu (modality) podnětů, 2. potřebu základních podmínek pro účinné učení, 3. potřebu prvotních společenských vztahů (v podstatě k mateřské osobě) umožňujících účinnou základní integraci osobnosti, 4. potřebu společenského uplatnění umožňujícího osvojení rozlišených společenských rolí a hodnotných cílů*“ (Langmeier, Matějček, 1968, s. 25).

Těžká zraková vada zasahuje vývoj dítěte jako celek. Snižuje jeho aktivační úroveň a dítě se může jevit jako pasivní až apatické. U některých nedonošených dětí se můžeme naopak setkat se sklonem až k přehnané dráždivosti, kdy sebemenší podnět způsobuje neklid kojence, a je proto potřebné klást důraz na pravidelnost denního rytmu, střídání aktivity – stimulace a odpočinku. Pravidelný denní režim, který se týká všech dětí, usnadňuje dítěti orientaci v činnostech dne, dává mu pocit větší jistoty a řádu v životě.

Vrozené těžké zrakové postižení vážně komplikuje celý proces učení novorozence a kojence a jeho pohybový vývoj. Zrak umožňuje intaktnímu dítěti prozkoumávat okolní

prostředí, získávat bezprostřední informace o lidech, věcech i světu kolem něj a je také velkou motivací k pohybu. Dítěti s těžkým zrakovým postižením tato možnost chybí, a proto mu ji musí zprostředkovat jeho nejbližší, nejčastěji matka. Záleží především na ní, jak se k vzniklé situaci postaví, zda ji přijme jako výzvu a bude chtít dítěti v jeho vývoji pomáhat. Skutečností je, že před ní stojí hodně práce vyžadující velkou dávku trpělivosti a též nápaditosti při výrobě různých pomůcek nebo hraček a také při překonávání zdánlivě nepřekonatelných překážek.

Pro rodiče je rané období velmi psychicky i fyzicky náročné, ale musí dokázat sebrat veškerou svou sílu a snažit se s podporou poradců středisek rané péče maximálně věnovat svému dítěti. Časné nastartování správné stimulace dítěte se pozitivně odrazí v jeho psychomotorickém vývoji, který je již samou existencí těžkého zrakového postižení nepříznivě ovlivněn.

### **Raná péče**

*„Občanské sdružení Společnost pro ranou péči je nestátní organizace, která poskytuje odborné služby rané péče, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým nebo i s kombinovaným postižením. Služby rané péče poskytuje dětem se zrakovým a kombinovaným postižením a jejich rodinám prostřednictvím Středisek rané péče“.*

(dostupné z <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas.html>)

Raná péče patří mezi služby sociální prevence a podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách ji lze definovat následovně: *„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“.*

### **Služba obsahuje tyto základní činnosti:**

- Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.
- Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.
- Sociálně terapeutické činnosti.
- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

(dostupné z <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee/aktualni-definice-rane-pee.html>)

## **Vývoj zrakového vnímání v kojeneckém věku**

Zrakové vnímání je složitý proces závislý na kvalitě zrakových funkcí, který se u dětí vyvíjí zhruba do 6. roku života. Je to naučený proces, který prochází určitými fázemi vývoje. U intaktního dítěte se zrakové vnímání při dostatečně podnětném prostředí vyvíjí v podstatě spontánně, prostřednictvím procesu učení a zraku jako důležitého motivačního prvku.

Intaktní novorozenec vnímá zpočátku světlocit, periferní vidění převažuje nad centrálním. Ke konci 1. měsíce se objevuje počátek centrálního vidění, kdy dítě fixuje předměty očima střídavě. Za optimální vzdálenost pro zrakové vnímání se považuje 20 – 30 cm. Ve 2. měsíci života dochází k počátku binokulární fixace, kdy dítě krátce sleduje daný předmět oběma očima. Ve 3. měsíci se objevuje počátek centrální fixace, zlepšuje se zraková ostrost. Ve 4. měsíci je dítě schopné zaostřit bližší i vzdálenější předměty (reflex akomodace) a dokáže již lépe sledovat pohybující se předmět ve směru vertikálním i horizontálním, aniž by bylo omezováno středovou linií. V 6. měsíci dochází k počátku fúzního reflexu, kdy dochází ke spojení dvou obrazů obou očí v jeden, a ten je dokončen až kolem 3. roku života dítěte. Do konce 1. roku života dochází k postupnému upevňování binokulárních reflexů a u zdravého oka k dosažení vize 6/60 (Zobanová, citována in Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007).

## **Zraková stimulace a zrakový výcvik**

Vzhledem ke skutečnosti, že zrak má především v raném období zásadní vliv na celkový psychomotorický vývoj dítěte, je u dětí se zrakovým postižením věnována velká pozornost rozvoji i nepatrných zbytků zraku. Naučení se využívat zbylé vidění, usnadňuje rovněž jedincům s těžkým zrakovým postižením jejich prostorovou orientaci a samostatný pohyb.

Obecně pojem reedukace představuje speciálně pedagogické metody, které rozvíjejí nevyvinuté funkce nebo upravují či napravují porušené funkce a činnosti. Reedukace zraku tedy představuje výcvik zaměřený na obnovení či rozvoj oslabené funkce zraku. Někdy bývá termín reedukace zraku nahrazován termínem stimulace zraku, která „...představuje učení „umění se dívat“, vyhledávat a dožadovat se zrakových informací“ (Moravcová, 2004, s. 33).

Dle Skalické je zraková stimulace „... metodika rozvoje těžce postiženého zraku dítěte v raném věku a využívání zbylého vidění. ...Zrakovou stimulací usilujeme o maximální rozvoj zbylých funkcí a jejich maximální využití v běžném životě dítěte....“ (Skalická 1998, citována

in Opatřilová, Nováková, 2012, s. 148). Stejná autorka definuje zrakový výcvik jako „*nácvik uvědomělého aktivního využívání zachovaných zrakových schopností, nácvik schopnosti využívat zrak pro orientaci v prostoru, pro komunikaci a především pro vytváření zrakových představ.*“ (Skalická 1998, citována in Opatřilová, Nováková, 2012, s. 149).

Zrakovou stimulaci a zrakový výcvik provádí převážně sami rodiče v domácím prostředí. Poradci střediska rané péče jsou nejdříve seznámeni s tím, co zraková stimulace a zrakový výcvik obnáší a jaká pozitiva může jejich dítěti přinést. Rodičům jsou nabídnuty možnosti úpravy okolního prostředí tak, aby bylo pro dítě dostatečně zrakově zajímavé a stimulující. Jaký přístup ke zrakové stimulaci a výcviku rodiče zvolí, záleží už jen na jejich zodpovědnosti a ochotě se této činnosti věnovat. Pokud jim nechybí fantazie, lze vyrobit mnoho zajímavých a podnětných předmětů a hraček.

Při úpravě prostředí se používají výrazné a kontrastní kombinace barev: bílá–černá, modrá–žlutá, černá–žlutá nebo kombinace s lesklými materiály. K tomuto účelu lze využít např. samolepicí tapety v kombinaci s černými pruhy ze suchého zipu, na které je možné připevnit další výrazné předměty jako míčky, kostky, atd. Kontrastní barvy je vhodné použít i na povlečení do dětské postýlky. Ke zrakové stimulaci i zrakovému výcviku se dále využívají např. světelné vánoční řetězy, světelní barevné „hadi“, baterky s barevnými filtry, light boxy a další osvětlení vhodná k nasvícení. K zajištění multisenzoriálního vnímání je vhodné doplnit předměty sluchovými a hmatovými prvky např. rolničkami, zvonky, na dotek příjemnými materiály. K úpravě někdy stačí málo a předmět či hračka se stane pro dítě zajímavou. Při zrakovém výcviku se postupuje tak, aby kopíroval vývoj zrakového vnímání a byl dítěti poskytován v dostatečném množství a frekvenci. U dětí s epilepsií by se rodiče měli vyvarovat blikajících předmětů.

### **Kognitivní a pohybový vývoj kojence s těžkým zrakovým postižením**

Kojenecké období nazývá Piaget (1970) obdobím senzomotorické inteligence, která je založena na vzájemné korespondenci mezi zrakovým a dotykově kinestetickým vjemem, myšlení dítěte není vázáno na představy. Zpočátku je pozornost dítěte orientována k vlastnímu tělu, postupně během období dochází k celkové decentraci. Zásadním momentem tohoto období je dosažení pojmu trvalosti (zachování) předmětů, kdy si dítě vytváří představu světa složeného z objektů. V případě intaktního dítěte to bývá okolo 9. měsíce.

Po „vytvoření světa předmětů“ dochází u dítěte s těžkým zrakovým postižením ke spojení zvukového zdroje s hmatovou zkušeností předmětu, a dítě dokáže následně předměty

(objekty) identifikovat a lokalizovat jen na základě zvukového podnětu. Tento mezník je důležitým podnětem k samostatnému pohybu dítěte v prostoru.

Je zřejmé, že těžká zraková vada má z těchto důvodů nepříznivý dopad na senzomotorický, motorický a kognitivní vývoj dítěte, který se ve srovnání s dětmi intaktními opoždíuje.

*„...smyslová porucha u dětí od narození slepých již od počátku omezuje adaptaci senzomotorických schémat a zpoždíuje jejich celkovou koordinaci“ (Piaget, 1970, s. 69).*

Pokud se rodiče dítěti cíleně nevěnují a nesnaží se ho stimulovat, leží v klidu nebo provádí bezúčelné pohyby. Opoždění pohybového vývoje ovlivňuje negativně proces učení a psychický vývoj dítěte, a proto jsou rodiče odborníky vedeni k tomu, aby dítěti poskytli dostatečnou příležitost k rozvoji jeho schopností a dovedností. Aby byl podpořen a stimulován pohybový a kognitivní vývoj dítěte, musí rodiče kompenzovat nedostatečné množství vizuálních podnětů jednak zrakovou stimulací a zrakovým výcvikem, ale i dostatečným množstvím podnětů:

- Somatických (hlazení, masírování, „dotykové hry“ atd.)
- Vestibulárních (chování, houpání, obcházení místností s dítětem, balanční míče atd.)
- Akustických (zpívání, říkanky, povídání, různé druhy zvuků a jejich identifikace a lokalizace, ozvučené hračky atd.)
- Vibračních (vibrační hračky atd.)
- Taktilněhaptických (předměty různých velikostí, tvarů, materiálů, pevností atd.)
- Orálních (předměty a látky různé konzistence, teploty, chutě, vůně atd.)

jež jsou nedílnou součástí konceptu bazální stimulace (Fröhlich, citován in Vítek, Vítková, 2010).

Rodiče by měli své dítě s těžkým zrakovým postižením zapojovat do všech aktivit života rodiny. Dítě by mělo mít možnost seznámit se a účastnit se různých činností, které jednotliví členové rodiny i rodina jako celek vykonávají, a to včetně odpovídajícího prostředí. Prostřednictvím jejich každodenní láskyplné péče bude dítě postupně poznávat své tělo, tělesné schéma, polohu sebe sama v prostoru a stále více si uvědomovat existenci světa složeného z trvalých objektů a prostorových vztahů. Vzhledem k tomu, že zrakové vnímání, které je u dítěte narušeno, se od vnímání hmatového kvalitativně i kvantitativně odlišuje, bude vývojový proces opožděn.

U dětí s těžkým zrakovým postižením, jež vykazují známky neurologického poškození, se k podpoře pohybového vývoje využívá i dalších facilitačních technik např. Vojtovy metody, konceptu Bobatha a již výše zmíněné Bazální stimulace. U kojenců je účinná zejména Vojtova metoda, která vychází z poznatků vývojové kineziologie a vývojové neurologie. *„Prostřednictvím terapie Vojtovou metodou - tzv. reflexní lokomocí, je možné vracet (směřovat) do funkce svaly, které člověk při svém pohybu nedokáže vědomě používat“.*

(dostupné z <http://www.vojtovaspolecnost.cz/vmetoda.php>)

Na podporu psychomotorického vývoje lze doporučit i plavání matky s kojencem (později i s batoletem), které je při odborném vedení dobrým rehabilitačním doplňkem. Působí také pozitivně na psychiku obou aktérů a má i nezanedbatelný sociální význam. Dítě má možnost prožívat nové zkušenosti, poznávat neznámé prostředí a matka se postupným otevíráním světa, snaží překonávat obavy a nejistotu z reakcí okolí.

Intaktní děti si díky zraku brzy uvědomí existenci svých rukou a začnou je přirozeně používat k různým činnostem ve středové linii těla. Dítěti s těžkým zrakovým postižením tato zkušenost chybí, a proto mu musí rodiče připravit takové prostředí, aby bylo k této činnosti dostatečně motivováno. Velmi vhodnou pomůckou je „Little Room“ (Nielsen, 1998), který lze v úpravě vyrobit i doma s využitím běžně dostupných předmětů např. zvonků, lžiček, kroužků, rolniček, tkaniček atd. Rodiče se mohou inspirovat i dalšími pomůckami této autorky a vyrobit si je sami např. „hmatovou desku (Scratching Board)“. Důležité je nezapomínat obsah pomůcek obměňovat, aby byl pro dítě neustále zajímavý a podporoval jeho zájem a zvědavost.

*„Je-li dítěti poskytnuta příležitost, aby mohlo aktivně samostatně věci prozkoumat a ohledat, dítě si osvojí dovednosti, které se stanou součástí jeho osobnosti“* (Nielsen, 1998, s. 17,18). Hovoříme o principu tzv. aktivního učení, které dává dítěti možnost skrze již osvojené pohybové schopnosti dosáhnout dalšího vývojového stupně.

Situace nebývá, bohužel, vždy tak jednoduchá, jak by se mohlo zdát. Přestože se rodičům podaří připravit opravdu podnětné prostředí, nemusí se u dítěte dočkat takové odezvy, jakou očekávali a budou ho muset do některých aktivit spíše tlačit. U některých dětí se můžeme setkat např. s taktilní defenzivitou, která se projevuje odmítáním dotýkat se určitých materiálů, předmětů i jídla. S tím je potřeba také počítat a vyzbrojit se velkou dávkou trpělivosti, protože aby dítě obavy i problémy překonalo, a jeho vývoj tak zdárně pokračoval, je důležité poskytnout mu především dostatek času k pochopení světa kolem něj. Je důležité

mít na paměti, že každé dítě je jiné, postupuje ve svém vývoji jiným tempem a nelze ho srovnávat s jiným dítětem s těžkým zrakovým postižením natož s dítětem intaktním, i když se tomu rodiče často nedokážou ubránit. V případě, že se nejedná o izolovanou zrakovou vadu, se navíc vývojový proces ještě více komplikuje. V literatuře se uvádí, že k samostatné lokomoci dítěte s těžkým zrakovým postižením dochází v naprosté většině případů až v průběhu druhého roku života. Navíc u nedonošených dětí je vhodné nezapomínat pohybový vývoj vztahovat k tzv. korigovanému věku dítěte tj. věku, který se počítá od doby, kdy se dítě mělo narodit.

### **Řečový a sociální vývoj kojence s těžkým zrakovým postižením**

V kojeneckém věku tráví dítě nejvíce času s rodiči (především s matkou) a jejich prostřednictvím „poznává svět“. Vzhledem k těžkému zrakovému postižení vykazuje dítě větší závislost na matce, která se projevuje i v pozdějším období. To je pochopitelné, protože matka „jsou jeho oči“, pocit bezpečí a jistoty. Pro budoucí život dítěte je ale nezbytné, aby mu byl umožněn i kontakt s dalšími lidmi, protože jen tak získá zkušenost, že i s nimi se může cítit bezpečně a spolehnout se na ně.

S pohybovým a kognitivním vývojem úzce souvisí i vývoj řeči, který je v důsledku těžké zrakové vady rovněž nepříznivě ovlivněn. Dítěti chybí jednak dostatečný přísun informací z okolního světa, dostatek zkušeností, tak i možnost přirozené nápodoby a odezírání od jeho nejbližších, což se nepříznivě projevuje v kvantitě i kvalitě řeči. V literatuře se uvádí (Čálek, 1984), že pokud dítě s těžkým zrakovým postižením (nejedná se o kombinované postižení) žije v podnětném řečovém prostředí a je dostatečně stimulováno, jeho předřečový vývoj se nemusí od intaktních vrstevníků v prvních měsících života výrazně odlišovat. K opoždění vývoje řeči však dochází později při smysluplném užívání slov, jejich kombinování, tvoření vět, které se objevuje minimálně o půl roku později než u dětí intaktních. U dětí s kombinovanou vadou dochází často k narušení vývoje řeči.

Do kojeneckého věku dítěte s těžkým zrakovým postižením spadají i počátky sebeobsluhy a samostatnosti, a to zejména v oblasti stravování a hygieny. Jejich zvládnutí je pro dítě i rodiče často problematické a velmi zdlouhavé. Dítě může odmítat přechod z tekuté stravy k pevné, protože vzhledem k absenci zrakové kontroly neví, jak potravu kousat a polykat. Rodiče musí být nesmírně trpěliví, ale důslední. Dítě se musí nejdříve „seznámit“ se svým nádobím, osahat žvýkací pohyby rodičů a při nácviu vlastního stravování je nutné vést jeho ruku tak (rodič sedí nebo stojí zezadu dítěte), aby pochopilo, co se od něho žádá.

„Boj“ se lžičkou, hrníčkem a později s příborem se přes veškerou snahu může protáhnout i na několik let. Vedení dítěte zezadu je žádoucí také při nácviu ostatních sebeobslužných činností.

## **2.2 Vývoj batolete s těžkým zrakovým postižením**

Batolecí období zahrnuje druhý a třetí rok života dítěte a je Eriksonem (2002) označováno jako období konfliktu autonomie se studem a pochybami. U intaktního dítěte postupuje dále rychlým tempem jeho samostatná lokomoce, která umožňuje větší nezávislost na matce, a jež je doprovázena i silícím sebeprosazováním dítěte. Závěr období bývá příznačně označován jako období prvního vzdoru. Dítě s těžkým zrakovým postižením takových kompetencí jako dítě intaktní nedosahuje a i nadále dochází k opožďování jeho vývoje ve všech oblastech.

### **Pohybový a kognitivní vývoj batolete s těžkým zrakovým postižením**

Pro pokroky v kognitivním i pohybovém vývoji je stále nezbytná dostatečná stimulace a motivace ze strany rodičů, kteří využívají jednak zrakovou stimulaci a zrakový výcvik, tak již zmíněné stimulační podněty uvedené v rámci kojeneckého období. V této době už bývá dítě s těžkým zrakovým postižením schopné lokomoce pouze na základě zvukového podnětu, ale brzdou pohybového vývoje může být stálá přítomnost nejistoty a obavy z neznámého prostoru. Tu mu sice pomáhá překonávat matka (či jiná pečující osoba), ale závislost na ní, je tím neustále udržována.

Jak uvádí Fraibergová (citována in Čálek, 1984) nemusí u dítěte s těžkým zrakovým postižením k lezení jako předstupni k chůzi ani docházet. Dále uvádí, že průměrný věk pro samostatnou chůzi (napříč místností) se u dětí bez neurologického zatížení pohybuje okolo 19. až 20. měsíců.

Samotné chůzi v prostoru předchází dlouhé období obcházení dítěte podél stěn místností s cílem dostatečně se s prostorem seznámit a překonat strach. Je nezbytné, aby zpočátku obcházel společně s rodičem v pravidelném sledu a vše důkladně prozkoumalo-ohmatalo, zabouchalo si, poslouchalo, přivonělo, případně „ochutnalo“ a získalo tak ucelenější představu o prostředí, jednotlivých částech místností, kusech nábytku i předmětech. Rodič by měl vše slovně komentovat a popisovat. Pokud mu nechybí fantazie, může využít různé říkanky a písničky, které má dítě rádo. Dítě si postupem času vytváří své „záchytné“ body, které mu pomáhají v orientaci v prostoru.

Následujícím stupněm je samostatná chůze ve volném prostoru. Vzhledem k absenci zrakové kontroly bývá dítě bez opory v prostoru velmi nejisté a má často problémy s rovnováhou, a proto se při nácviu samostatné chůze jeví jako velmi vhodná pomůcka vozík, který by měl rodič pro zajištění lepší stability zatížit např. kameny. S oporou vozíku získá dítě větší jistotu, stabilitu a bude mít chuť a odvahu pustit se do volného prostoru. S lokomocí dítěte se zvyšuje také nebezpečí úrazu, který by mohl vést v některých případech až ke zbrzdění zdárně nastartovaného pohybového vývoje. Rodiče by tak měli dítěti zajistit odpovídající bezpečnost, ale současně mu dopřát dostatek volnosti, aby se postupně zvyšovala jeho samostatnost v pohybu podél vodící linie i v otevřeném prostoru. Dítěti je vhodné nabídnout také další alternativy pohybu, jako například houpání na koníku, šlapání na dětské tříkolce, házení míčem nebo „vydovádění se“ na dětském hřišti.

V souvislosti s pohybovým vývojem je vhodné zmínit také negativní projevy osob se zrakovým postižením tzv. automatismy, jako jsou kývání a mačkání očí, k nimž dochází, jak uvádí literatura, na základě nedostatečného uspokojování potřeby stimulace dítěte. S tímto názorem nemohu zcela souhlasit. Jistě existují rodiče nejevící o výchovu dítěte dostatečný zájem, ale na druhou stranu rodiče, kteří se dítěti intenzivně věnují a hledají všemožné způsoby, jak ho zabavit a „zaměstnat“ jeho ruce, se mohou cítit dotčeni. Je pravdou, že tyto projevy působí rušivě a sťažují sociální kontakt s intaktní populací, ale i přes veškerou snahu rodičů, jejich upozorňování a usměrňování jim lze v některých případech zabránit velice těžko.

Na konci senzomotorického období okolo 1 ½ - 2 let se dle Piageta (1970) objevuje u intaktního dítěte formování sémiotické (symbolické) funkce představující jednání, „*kteří předpokládá vyvolání představy nepřítomného předmětu nebo dění*“ (Piaget, 1970, s. 47). Jednání zahrnuje oddělenou nápodobu, symbolickou hru, obraznou představu a řeč. Toto druhé stádium kognitivního vývoje označované jako předoperační trvá přibližně do 6. až 7. roku života tj. i během předškolního období. Dítě uvažuje intuitivně a prelogicky.

V této době je velmi důležité, aby rodiče zajistili dítěti s těžkým zrakovým postižením bohatý přísun nových informací a zkušeností, které by podpořily rozvoj jeho vnímání, pozornosti, paměti a myšlení. Rozvoj poznávacích procesů rovněž pozitivně ovlivňuje vývoj řeči, která má obzvlášť v případě osob se zrakovým postižením velký význam. Jedná se o důležitý kompenzační prostředek, protože všechno, jakékoliv předměty, činnosti, situace, objekty apod., je nutné slovně komentovat, vysvětlit, aby je dítě dostatečně a správně pochopilo. Podstatné je dítěti zprostředkovat co nejvíce věcí na základě vlastní konkrétní

zkušenosti, mělo by si vše pokud možno „prohlédnout“, abychom tak u něho eliminovali vznik verbalismu, kdy používá pojmy, aniž by porozumělo jejich obsahu.

U dítěte je potřebné kromě motoriky dále rozvíjet zrakové schopnosti, hmat, sluch, čich a chuť, a také jeho sebeobsluhu a komunikační schopnosti.

### **Náměty k rozvíjení hmatu, sluchu, čichu a chuti**

Rozvíjení všech smyslů je u dítěte s těžkým zrakovým postižením velmi důležité, a proto by se měli rodiče (i další pečující osoby) zhostit tohoto úkolu zodpovědně. Existuje celá řada námětů k činnostem, které tyto smysly rozvíjejí a lze je realizovat bez problémů v domácím prostředí za využití běžně dostupných materiálů a předmětů. Níže jsou pro inspiraci uvedené některé z nich.

#### **Rozvíjení hmatu**

- Prohlížení různých trojrozměrných hraček a předmětů domácnosti, potravin, přírodnin a jejich třídění – zpočátku podle velikosti, tvaru, materiálu. S přibývajícím věkem dítěte lze třídit i podle dalších kritérií např. struktury, množství a teploty.
- Hledání zvoleného předmětu mezi ostatními.
- Hraní her typu „Co to je?“, „Co se ztratilo?“
- Skládání jednoduchých stavebnic např. dřevěné kostky, které je vhodné polepit suchými zipy.
- Navlékání kroužků na kolík/tyčku.
- Vhazování předmětů do otvorů.
- Vkládání kelímků různé velikost do sebe.
- Mačkání papíru, modelíny.
- Prohlížení hmatových pohádkových knížek.
- Hraní na hudební nástroje.
- Hry s pískem a vodou (nabírání, přesypání, vylévání).
- Seznámení se zvířaty.
- Poznávání a rozlišování materiálů nohama (koberec, písek, tráva apod.)

#### **Rozvíjení sluchu**

- Naučení se poslouchat zvuky.
- Poznávání jednotlivých zvuků, které dítě slyší a jejich diferenciaci a identifikaci.

- Napodobování zvuků, hry typu „Jak dělá auto/pes?“
- Vyhledávání zdroje zvuku (lokalizace).
- Rozlišování hlasitosti zvuků (nahlas x potichu).
- Rozlišování blízkých a vzdálených zvuků.
- Rozlišování potencionálně nebezpečných zvuků.
- Povídání a zpívání s dítětem.
- Vyprávění a předčítání dítěti, které je vhodné doplnit hmatovou knížkou nebo „pohádkovou“ krabicí s trojrozměrnými předměty vztahujícími se k dané pohádce.
- Využití hudebních nahrávek – dětské písničky, říkanky, pohádky.
- Hraní na hudební nástroje.

### **Rozvíjení čichu a chuti**

- Poznávání různých potravin podle vůně a chutě (zapojíme i hmat).
- Rozlišování chuti (sladké, slané,...).
- „Pomáhání“ dítěte v kuchyni.
- Orientace v prostoru podle čichu (kuchyň, toaleta...).
- Rozlišování různých vůní a pachů (příjemné x nepříjemné).

### **Sociální a řečový vývoj batolete s těžkým zrakovým postižením**

V batolecím období stále přetrvává větší závislost dítěte na matce a k jejímu uvolňování dochází velmi pomalu. Zde sehrává určitě svou roli i přístup rodičů k dítěti, to jakým způsobem a do jaké míry se ho snaží do společnosti zapojit. Dítě by se mělo rozhodně setkávat s dalšími lidmi z okolí a zejména mít možnost dostatečného kontaktu se svými vrstevníky. Vhodným místem je dětské hřiště, mateřské centrum, a pokud je to možné, lze příležitostně navštěvovat i mateřskou školu. Cílem by měla být adaptace dítěte na skupinu dětí a na nové prostředí.

*„Těžce zrakově postižené děti nemají zpravidla tolik kompetencí, aby prosazovaly nějaké vlastní nápady, dost často bývají pasivní, závislejší na dospělých osobách“* (Vágnerová, 1995, s. 95).

V tomto věku si dítě s těžkým zrakovým postižením ještě neuvědomuje, že je „jiné“, ale tíhu jeho stigmatu, i svého vlastního, nesou rodiče, kteří se s ním musí vyrovnat a dokázat ho prezentovat před veřejností. Rodiče zažívají často obavu z odmítnutí, jež pramení

z nejistoty, že ze strany intaktní společnosti nebudou přijati. Přestože okolí rodiče se stigmatizovaným dítětem přijme, mívají rodiče mnohdy pocit, že byli přijati ze soucitu. Při vzájemném kontaktu s intaktními se snaží, aby dítě zanechalo dobrý dojem, protože mají pocit, že jsou více „vidět“, více pozorováni a nevhodné chování jejich dítěte je vnímáno jako důsledek stigmatu.

Se socializací dítěte stoupají i nároky na jeho komunikační schopnosti. Řeč má značný význam pro navázání a udržení sociálního kontaktu, protože oční kontakt chybí a neverbální komunikace je prakticky vyloučena. Jak již bylo v rámci kojeneckého období uvedeno, dochází v batolecím období k opoždění vývoje řeči (u dětí s kombinovaným postižením k narušení vývoje řeči), které nezřídka přetrvává i do předškolního období. Dalším z problémů, o kterých se v literatuře hovoří, bývá používání osobních zájmen – zejména zájmena Já, které se u dětí s těžkým zrakovým postižením objevuje ve správné formě až o dva i více let později než u dětí intaktních. Správné používání zájmena Já je totiž závislé na tom, jak si rychle dítě vytváří obraz sebe sama. V některých případech to trvá velmi dlouho a rodiče mají pocit, že věty jako „Chceš napít. Chceš poslouchat.“ Místo „Já chci napít. Já chci poslouchat“ snad nikdy neskončí. K dalším těžkostem patří i echolálie, opakování stejných vět, říkanek i znělek. Vzhledem k nemožnosti odezírání jednotlivých hlásek, může docházet k odchylkám v artikulaci, a proto je vhodné zaměřit se na logopedickou péči. Bohužel, najít toho správného logopeda, který dítěti pomůže, nemusí být vždy snadné.

V rámci sebeobsluhy pokračují rodiče v nácviku dovedností v oblasti stravování, hygieny a oblékání. Dítě by se mělo naučit jíst samostatně či s lehkou pomocí lžící a dokázat pít z hrnku. V oblasti hygieny je vhodné trénovat chození na toaletu a odbourávat používání plen. Vše by mělo probíhat v příjemné atmosféře a je dobré vytvořit si i určité rituály např. písničku, říkanku k dané činnosti. Při nácviku oblékání se začíná svlékáním, které je pro dítě snadnější a je vhodné volit takové oblečení, které nebude dítěti přidělavat zbytečně problémy např. kalhoty na gumu, tričko místo košile, obuv se zapínáním na suchý zip. Uvedené dovednosti může některé dítě zvládnout, ale jiné s tím bude mít i přes velkou snahu rodičů a pravidelný trénink nadále problémy. Na místě je trpělivost, i když to není vždy jednoduché, a především důslednost.

### **2.3 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením v předškolním období**

Důležitým momentem v životě dítěte s těžkým zrakovým postižením bývá vstup do kolektivu, který je pro jeho další všestranný rozvoj a socializaci velmi potřebný. Z tohoto důvodu je zařazení dítěte do mateřské školy považováno za žádoucí a rodiče by s ním neměli

zbytečně otálet. Záleží pouze na nich, pro jakou formu předškolního vzdělávání se rozhodnou. Mohou volit mezi mateřskou školou pro zrakově postižené a integrací do mateřské školy běžného typu. Legislativně jim to umožňuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb. (ve znění novely vyhlášky č. 147/2011 Sb.) o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Pokud je to možné, je vhodné umístit dítě do mateřské školy v místě bydliště, aby i nadále zůstalo v rodině a nemuselo na internát. Integrace v mateřské škole běžného typu nepřináší většinou žádné zásadní problémy, intaktní děti předškolního věku nebývají zatíženy předsudky a ke svému „jinému“ kamarádovi mívají hezký vztah. Další výhodou integrace je skutečnost, že dítě zůstává obklopeno intaktní společností a v rámci interakce si dříve uvědomuje svou odlišnost a učí se s ní „žít“. Dle Burlinghamové (citována in Čálek, Holubář, Cerha, 1991) dochází k počátku tohoto uvědomování asi v pátém roce života dítěte. Pobyt dítěte s postižením v běžné mateřské škole (později i na dalším stupni vzdělávání) je přínosem i pro ostatní intaktní členy kolektivu, kteří se učí přijímat odlišnost a projevy individuality jako obohacující prvek a nedílnou součást společnosti. V případě, že se rodiče přiklání k volbě mateřské školy běžného typu, je vhodné „pohlédnout se“ po ní s dostatečným předstihem a co nejdříve zkontaktovat ředitele/ ředitelku zařízení a příslušné pedagogické pracovníky. Rodiče mohou mít štěstí a jejich žádost bude brzy vyslyšena, ale je možné, že jejich hledání a „přemlouvání“ bude trvat delší dobu. Ze strany mateřské školy by se měli připravit na obavy pramenící z nejistoty, zda bude tato schopna vůbec případnou integraci zvládnout. Rodiče v této situaci nejsou sami, pomáhá jim středisko rané péče prostřednictvím svých poradců, kteří jsou schopni zajistit a poskytnout dostatek materiálů a publikací týkajících se jednak integrace dítěte se zrakovým postižením, tak i podpory jeho všestranného rozvoje. Spolupráce se střediskem rané péče pokračuje i nadále ve formě pravidelných návštěv či případných telefonických konzultací během docházky dítěte do mateřské školy. Podle věku dítěte je postupně tato spolupráce ukončena, ale současně je zahájena další, a to se speciálně pedagogickým centrem, které doprovází dítě až do ukončení jeho vzdělávání a na činnost střediska rané péče plynule navazuje.

Speciálně pedagogické centrum (SPC) poskytuje poradenské služby dětem, žákům a studentům se zrakovým postižením, rodičům a školským pedagogickým pracovníkům.

Činnost SPC se řídí vyhláškou MŠMT č. 72/2005 Sb. (ve znění novely vyhlášky č. 116/2011 Sb.) o poskytování služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

### **Kognitivní a pohybový vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením**

Myšlení dítěte je dle Piageta (1970) v předškolním období stále vázáno na názor a je prelogické. Vzhledem k tomu, že není reálné dítěti s těžkým zrakovým postižením vše názorně a uceleně zprostředkovat, bývá jeho vidění světa v porovnání s intaktními dětmi útržkovitější a omezenější. Dítě má problémy s výraznými změnami předmětů, s pojmy trvalosti množství, obsahu i jiných vlastností, a k jejich pochopení dochází později než u dětí intaktních. V této době se také objevují výraznější rozdíly ve vývojové úrovni dětí s izolovanou zrakovou vadou a dětí s kombinovaným postižením (Vágnerová, 1995).

Hlavní činností dítěte v předškolním období je hra, která „je k jeho psychickému vývoji naprosto nezbytná“ (Langmeier, 1991, s. 89). U dítěte s těžkým zrakovým postižením (zejména s kombinovaným postižením) se můžeme setkat se hrou, která nedosahuje takových „kvalit“ jako u dětí intaktních. V porovnání s nimi bývá jednoduchá, často i velmi stereotypní, a proto by si měli rodiče (i jiné pečující osoby) s dítětem hrát a rozvoj jeho hry podporovat.

V předškolním věku je potřeba nadále pokračovat v rozvíjení a v cíleném procvičování všech smyslů a dovedností dítěte, aby bylo co nejlépe připraveno na další stupeň vzdělávání. Při rozvoji smyslů se vychází z činností, které dítě provádělo v batolecím období a nyní jsou zdokonalovány a upevňovány. K tomu je možno využívat upravené běžně dostupné hračky a pomůcky, předměty vlastní výroby, vypůjčené pomůcky od SPC nebo lze využít nabídky prodejny Tyflopomůcek SONS ČR. Smyslové činnosti se provádí s dítětem buď individuální formou, v domácím prostředí nebo individuálně v MŠ, anebo v rámci kolektivu (v MŠ). Důraz je kladen jednak na rozvoj smyslů, tak na rozvoj jemné a hrubé motoriky, spolupráci obou rukou, koordinaci oko-ruka a oko-noha (u zbytků zraku) a na rozlišování prostorových vztahů (nahore, dole, vlevo, atd.).

#### **V tomto věku se zařazují další činnosti např.**

- Šroubování uzávěrů.
- Provlékání otvory, navlékání velkých korálů.
- Zapichování kolíčků.
- Práce s tyflografikou (hmatové obrázky, hmatové omalovánky a bludiště).
- Skládání stavebnic např. LEGO.

Ke konci předškolního období se dítě v rámci předbraillské výchovy seznamuje se šestibodem a Pichtovým psacím strojem. Upevňuje si jednotlivé pozice bodů a v případě, že se rodiče přiklání k integraci v základní škole běžného typu, začíná se s rodičem, pod vedením speciálního pedagoga z SPC, učit Braillovo bodové písmo, aby ho před vstupem do školy alespoň částečně zvládalo. Znalost Braillova písma ze strany rodiče (rodičů) je v tomto případě prakticky nevyhnutelná, protože se s velkou pravděpodobností bude (budou) podílet i na zajišťování učebnic (jejich přepisování). Hledání školy, která bude souhlasit s integrací dítěte s těžkým zrakovým postižením, není vždy jednoduchou záležitostí a rodiče se nezdá potýkají s předsudky, obavami a neochotou intaktní společnosti.

### **Sociální vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením**

V předškolním věku si dítě s těžkým zrakovým postižením začíná uvědomovat svou „jinakost“ a rodiče by mu měli citlivým způsobem vysvětlit, v čem spočívá. Velmi důležité je dítě ujistit v tom, že i když se na svět „dívá“ rukama, není v žádném případě horší než ostatní. Rodiče by měli rovněž klást důraz na jeho silné stránky, na to co mu jde a v čem vyniká. Tím vším budou podporovat utváření jeho zdravé osobnosti a předcházet pocitům méněcennosti. Samozřejmě je potřebné, seznámit ho i s případnými negativními reakcemi okolí, aby na ně bylo včas připraveno a zbytečně se jimi netrápilo. Není vhodné si namlouvat, že se s nimi nikdy v životě nesetká. V tomto období se začíná vyvíjet také svědomí a hodnotová orientace dítěte, a je proto žádoucí, aby od něho rodiče (i jiné pečující osoby) vyžadovali dodržování všeobecně uznávaných pravidel a zásad slušného chování.

Předškolní období bývá všeobecně charakteristické zvýšenou aktivitou a iniciativou dítěte a Erikson (2002) jej označuje jako stádium iniciativy proti vině. U dětí s postižením tomu vždy ale nebývá. Také v tomto věku (ale i později) může u některého dítěte stále přetrvávat tendence k závislosti a ulpívání na stereotypu. Takové dítě může mít své zaběhlé zvyky a rituály, kterých se nechce vzdát a na případnou změnu pak reaguje s nelibostí či odmítáním. Dle Vágnerové (1995) mají takový postoj posilovat rodiče, „kteří s dítětem manipulují a udržují je v pasivně receptivním postoji“ (Vágnerová, 1995, s. 96). Je otázkou, zda tento názor sdílí rodiče, kteří s dítětem poctivě pracují a i přes své velké nasazení „nevykazují“ všeobecně požadované výsledky. Nebezpečím tohoto zevšeobecňování by mohla být případná rezignace rodičovského úsilí a snah o maximální rozvoj dítěte, a to zvláště tehdy, když to „přece stejně není vidět“.

V rámci sebeobsluhy je potřeba nadále pokračovat v upevňování dovedností získaných v batolecím období. Cílem je dosáhnout u dítěte co největší samostatnosti a pokud možno redukovat na minimum pomoc druhého. Nácvik sebeobslužných činností probíhá jak v domácím prostředí, tak i v prostředí mateřské školy, která by měla vyžadovat od dítěte plnění stejných úkolů jako od jeho intaktních vrstevníků. V oblasti hygieny by mělo dítě zvládat trasu do koupelny a na toaletu a rovněž orientaci v nich. Mělo by se dokázat zaopatřit po vykonání potřeby, být schopné umýt si ruce a osušit je. V oblasti stravování by mělo být schopné najíst se lžící s minimální pomocí a je vhodné začít i s nácvikem používání vidličky. Pokračuje i nácvik svlékání a oblékání. Pokud některé činnosti dělají dítěti vážnější potíže, je vhodné upřednostnit snadnější variantu a k jejich nácviku se vrátit později. U některých dětí, zejména s kombinovaným postižením, je nutné prováděnou činnost mnohonásobně opakovat, aby si ji zapamatovaly a byly ji schopné provést.

### **3 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením ve školním věku a v době dospívání**

#### **3.1 Integrace ve škole běžného typu a škola pro zrakově postižené jako možné varianty vzdělávání**

Vstup dítěte s těžkým zrakovým postižením do školy je považován za důležitý sociální mezník a potvrzením určité normality dítěte (Vágnerová, 1995). Vstupem do základní školy běžného typu, kde je dítě konfrontováno se svými intaktními vrstevníky, je rovněž vystaveno svému stigmatu přímo tváří v tvář a musí se pokusit vyrovnat s jeho důsledky. Škola jako výchovně-vzdělávací instituce plní několik základních funkcí, mezi které patří i funkce integrační a selektivní. Úkolem integrační funkce je podpořit komunikační a sociální dovednosti žáků a „...je naplňována také tím, že se žáci učí respektu k odlišnostem a individualitě různých lidí, učí se druhé odhadovat, rozumět jim, navazovat s nimi relevantní vztahy a komunikaci“ (Havlík, Kořa, 2002, s. 101). Žákovo stigma může být intaktními vrstevníky akceptováno, ale rovněž nemusí být přijato. V mladším školním věku většinou problémy nebývají, ale později, ve středním a starším školním věku sílí vliv vrstevnické skupiny, která vyžaduje konformitu svých členů „...a nezdívka jsou odchylky od jejich norem sankcionovány. Jako tvrdá sankce může být vnímáno vyloučení z „party““ (Havlík, Kořa, 2002, s. 52). Pokud je žák přehlížen a stojí stranou kolektivu s nemožností přijetí, nelze hovořit o integraci ani o sociální inkluzi. Vzhledem k tomu, že škola je důležitým socializačním činitelem, bude rovněž žákova socializace negativně narušena. „Negativní zkušenosti mohou přispět k posílení pocitu méněcennosti, popř. mohou vést až k syndromu neúspěšné osobnosti“ (Helus citován in Hamadová, Květoňová, Nováková, 2007, s. 88). Jak integrace, tak škola pro zrakově postižené, mezi kterými mohou rodiče volit, mají své kladné a záporné stránky. Jedním z případných rizik integrace je právě odmítání dítěte s postižením intaktním kolektivem, ale také jeho vyčleňování v důsledku neadekvátních postojů učitele. Ten může mít nedostatečnou důvěru v žákovy možnosti a schopnosti, žákovo stigma v něm může vyvolávat lítost a soucit, a tak na něho nebude klást nároky jako na intaktní spolužáky. Další variantou je přehnaně ochranný postoj nebo dokonce neodpustitelné přehlížení samotného žáka. Učitel svými vlastními názory a postoji na své žáky působí a ovlivňuje je, a tak může komplikovat žákovo začleňování do kolektivu, jeho prosazování a obhajování přijatelné pozice ve skupině. Tento přístup by tak mohl vést i u intaktních vrstevníků v budoucnosti k nedostatku projevu pozornosti vůči jedincům se stigmatem a k jejich odmítání s následkem prohlubování jejich sociální exkluze, která „...je definována jako stav, kdy jedinec nebo

*kolektivita neparticipuje plně na ekonomickém, politickém a sociálním životě společnosti...*“(Sirovátka, ed. 2004, s. 18). Také samotné prostředí školy běžného typu může svou náročností, hlukem a požadavky klást zvýšené nároky na psychiku dítěte, které je nebude schopné zvládat. Ohroženy bývají zejména děti s kombinovaným postižením.

Při volbě školy pro zrakově postižené konfrontace s intaktními vrstevníky odpadá, spíše se tedy odkládá na pozdější dobu. Nevýhodou této školy bývá její nedostupnost v místě bydliště a umístění dítěte na internát, což někteří rodiče vnímají jako odložení dítěte a je pro ně nepřijatelné. Výhodou je určitě bezproblémové zajištění speciálních učebnic, jejichž získání se v rámci běžné školy potýká s různými problémy (např. nedostupnost učebnic v Braillově písmu, nedostatek finančních prostředků). Je zřejmé, že obě varianty vzdělávání mají své klady a zápory, a rozhodnutí rodičů, k jaké se přiklonit, je věcí individuální. Legislativně jim volbu umožňuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) a vyhláška MŠMT ČR č. 73/2005 Sb. (ve znění novely vyhlášky č. 147/2011 Sb.) o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

*„Konec konců tak vždy záleží na poctivém postoji každého zainteresovaného dospělého k takovému postiženému dítěti, na zájmu dospělých opravdu mu pomoci stát se plnohodnotnou osobností, na jejich snaze se pro tento úkol dále vzdělávat a tvořivě angažovat“* (Čálek, 1984, s. 17).

### **3.2 Mladší a střední školní věk**

Celé školní období bývá naplněné cílenou činností, pílí a snaživostí dítěte, která může být ohrožena vznikem případných pocitů nedostatečnosti a méněcennosti. Erikson (2002) jej označuje jako stádium přičinlivosti proti inferioritě (snaživosti proti méněcennosti). V literatuře bývá školní období členěno na mladší, střední a starší školní věk. Mladší a střední školní věk zahrnuje období zhruba od 6. do 12. roku života dítěte a Langmeier (1991) jej charakterizuje jako věk střízlivého realismu. V tomto období se dále zvyšuje celková výkonnost dítěte, zlepšuje se jeho hrubá a jemná motorika, smyslové vnímání, paměť i řeč. Hra jako hlavní činnost dítěte v předškolním věku ustupuje do pozadí a její místo zaujímá školní práce, která klade na dítě s postižením zvýšené nároky, které může některé dítě zvládat jen s maximálním nasazením a vypětím sil. Jak uvádí Vágnerová (1995), úspěšnost zvládání školních nároků je ovlivněna řadou faktorů, jako jsou hloubka postižení, úroveň intelektu, genetické faktory, zrání centrální nervové soustavy i celého organismu a v neposlední řadě samotným prostředím, ve kterém dítě žije, což vede k tomu, že ve školním věku stále

zřetelněji vystupují rozdíly mezi dětmi s izolovanou zrakovou vadou a dětmi s kombinovaným postižením, zejména v kombinaci s postižením mentálním. Pokud je intelekt dítěte snížen, přináší zpomalení a komplikace ve vývoji, ale také zúžení již tak omezených možností budoucího pracovního uplatnění. Dokázat přijmout tuto neoptimistickou realitu, není vždy snadné, a proto se u rodičů mohou „obnovit“ či prohloubit pocity zklamání z dalšího omezení možností jejich dítěte. Rodiče by ale měli být schopni přijmout realitu takovou, jaká je a zaujmout ke schopnostem a budoucímu uplatnění dítěte pozitivní a realistická očekávání. Nadále by měli pokračovat v jeho podpoře a rozvoji v souladu s jeho reálnými možnostmi a výkony tak, aby nedocházelo k jeho přetěžování, frustraci a případné neurotizaci. To se týká i pedagogů ve školách, kteří občas zapomínají na to, že i mezi dětmi s těžkým zrakovým postižením existují nemalé rozdíly. Pokud dítě nemá snížený intelekt, dostává se dle Piageta (1970) mezi 7. a 11. rokem do stádia konkrétních myšlenkových operací, začíná myslet logicky, ale stále ještě zůstává vázáné na konkrétní realitu.

Ve školním věku dítěte (i později) se dále upevňují a rozvíjejí návyky a dovednosti potřebné pro zvládnutí prostorové orientace a samostatného pohybu. Cílem výchovy prostorové orientace a samostatného pohybu zrakově postižených (PO SP ZP) je „*dosažení co nejvyššího stupně mobility podle schopností zrakově postiženého jedince*“ (Wiener, 1986, s. 28). Postupem času by mělo dítě zvládat základní techniky pohybu bez hole (chůze s průvodcem, bezpečnostní držení, kluzkou prstovou techniku), držení hole (základní, tužkové) a techniky dlouhé hole (kluzkou, kyvadlovou, diagonální). Neoddělitelnou součástí výchovy je i rozvoj přirozených pohybově orientačních schopností dítěte jako např. sluchové orientace, smyslu pro překážky, chůze po schodech, odhad úhlů (Wiener, 1986). Samozřejmostí by měl být individuální přístup k dítěti, respektování jeho tempa osvojování a strachu z neznáma.

Po celé školní období pokračuje nadále upevňování a zdokonalování návyků a dovedností v oblasti hygieny, oblékání, stravování ale i v dalších oblastech nezbytných pro budoucí samostatný život jedince s těžkým zrakovým postižením. Samostatnost školáka by se měla stále více zvyšovat, pomoc omezovat. Bohužel někdy se požadované výsledky, kterých by dítě dle věku mělo dosahovat, dostávají velmi pomalu, přestože rodiče plnění úkolů a povinností vyžadují a neustále opakují. Není to situace pro rodiče nijak příjemná, protože tyto nedostatečné výsledky by mohly být okolím mylně zaměňovány za nevhodný rodičovský postoj, udržování dítěte ve zvýšené závislosti, což nemusí odpovídat skutečnosti.

### 3.3 Starší školní věk a období dospívání

Ve starším školním věku, v pubescenci, dochází ve vývoji dítěte k zásadním změnám souvisejícím s tělesným zráním organismu a následnými změnami psychickými a sociálními. Toto období bývá emočně nestálé a přináší nemalé problémy jak pubescentovi samotnému, tak i jeho rodičům. V pubertě se nadále zlepšují a zdokonalují dovednosti hrubé a jemné motoriky, smyslového vnímání a kognitivní schopnosti. Pokud nemá pubescent snížený intelekt, dostává se jeho myšlení na novou logickou úroveň, kterou Piaget (1970) označuje jako hypoteticko-deduktivní, formální myšlení. V této fázi už není myšlení vázáno na konkrétní realitu, je schopné abstrakce a pubescent je tak schopný uvažovat v rovině možného a budoucího. To mění dle Vágnerové (1995) i pohled dospívajícího na vlastní postižení, nyní si uvědomuje jeho trvalost a nutnost přijetí jako součásti své identity. Cesta k tomuto přijetí nemusí být snadná.

Literatura uvádí, že důležitým úkolem dospívání je uvolňování se z těsné vazby na rodinu, navázání nových vztahů k vrstevníkům a hledání vlastní identity. To vše je dle Vágnerové (1995) u pubescenta a adolescenta s těžkým zrakovým postižením ve srovnání s intaktními jedinci ztíženo, a to obzvláště v případě dospívajícího s kombinovaným postižením. Tím, že dospívající nedosahuje potřebných kompetencí, může být znesnadněno jeho přijetí ze strany druhých, a tak nemusí docházet k identifikaci se skupinou, která je důležitým socializačním činitelem. U jedince se stigmatem, který se od běžného očekávání nežádoucím směrem odlišuje, mohou následně narůstat pocity méněcennosti a docházet k narušení utváření jeho vlastní identity „*Způsob jímž jedinec vnímá: 1. svou stejnost a kontinuitu v čase; 2. místo, smysl a význam své existence v širokém kontextu lidské společnosti...*“ (Průcha, Walterová, Mareš, 2009, s. 99).

Dle Goffmana (2003) jsou při vzájemném kontaktu mezi intaktními a stigmatizovanými nutně obě strany konfrontovány s příčinami a důsledky stigmatu. Stigmatizovaní zažívají často obavu z odmítnutí a nepřijetí, jako „normální“ se k stigmatizovanému „...budeme chovat, jako by byl někým lepším, než si myslíme, že je, nebo někým horším, než si myslíme, že je. Nenabízí-li se nám ani jedna z těchto cest, budeme se zřejmě pokoušet chovat k němu, jako by byl jakýmsi „nikým“ a vůbec nebyl přítomen ...“ (Goffman, 2003, s. 28). Také setkání se stejně stigmatizovanými může vést dle Goffmana k vytvoření rozporuplné vazby k „těm svým“ a ke kolísání identifikace s nimi.

Dalším nelehkým úkolem, který před dospívajícím i jeho rodiči stojí, je volba budoucího povolání. Je realitou, že sama existence zrakového postižení možnost výběru

výrazně zužuje, natož pokud se jedná o postižení kombinované. Při výběru vhodné střední školy nebo učebního oboru by měl být dospívající schopen společně s rodiči i pedagogy reálně zhodnotit své dosažené kompetence a z nich vyplývající možnosti budoucího uplatnění na trhu práce. Bohužel vyhlídky pracovního uplatnění nejsou příliš optimistické. Přestože na mezinárodní i národní úrovni byla přijata celá řada právních dokumentů, které mají zabránit či alespoň zmírnit sociální exkluzi, v běžném životě se tomu často neděje. Nejvýrazněji se tato situace projevuje právě v oblasti zaměstnávání, kde osoby se zdravotním postižením (nejen těžkým zrakovým) náleží ke skupinám obyvatelstva, které problematicky nacházejí uplatnění na trhu práce. Dokladem toho může být sociologická studie z roku 2007, jejímž cílem bylo zmapovat, jak se žije lidem se zrakovým postižením. Zjištění potvrdila, že se „tito lidé setkávají s nevstřícným přístupem zaměstnavatelů a diskriminací ve všech fázích pracovního procesu, nejvíce ale při hledání a získávání práce. Diskriminace je přitom v zásadní míře důsledkem nedostatečné informovanosti zaměstnavatelů, jejich předsudků a rigiditě v pracovních postupech“ (Dudková, 2008, s. 216). Tuto nepříznivou situaci dokládá i výsledek průzkumu realizovaného Sjednocenou organizací nevidomých a slabozrakých v ČR, který dospěl k závěru, že míra zaměstnanosti osob se zrakovým postižením činí pouhých 30 procent (Bubeníčková 2007 citována in Dudková, 2008). Takovýto tvrdý střet s realitou může být pro dospívajícího velmi deprimující a vést ke krizi identity. Další oblastí, kde jsou možnosti výběru mladého člověka s těžkým zrakovým postižením podstatně redukovány, je oblast hledání vhodného partnera/partnerky. Úspěchy v této oblasti jsou jedinci se zrakovým postižením subjektivně pocíťovány jako potvrzení určitého stupně normality.

Pokud rodičům na svých dospívajících dětech s těžkým zrakovým postižením záleží (a mělo by), je pochopitelné, že všechny jejich neúspěchy a zklamání reflektují a k jejich vlastním starostem tak přibývají ještě další. Rodiče vědí, že život jejich dítěte nebude zrovna snadný, a to zejména při kombinovaném postižení, ale musí se s tím naučit žít. Pokud jejich dospělé „dítě“ bude v životě šťastné a bude se umět radovat třeba i jen z maličkostí, bude jejich pohled do budoucnosti přece jen optimističtější.

## **4 Případová studie - vývoj třináctiletého chlapce s těžkým zrakovým postižením z pohledu matky**

Jméno: Filip L.

Pohlaví: muž

Datum narození: 25. 9. 1999

Pro přehlednost je případová studie rozdělena na následující časová období:

- Období kojenecké a batolecí (0-3 roky).
- Období předškolního věku (4-7 let).
- Období školní docházky (8-13 let).

### **4.1 Období kojenecké a batolecí (0-3 roky)**

#### **Osobní anamnéza**

Filip byl očekávané a plánované dítě. Narodil se z prvního těhotenství po IVF předčasně ve 23. týdnu gravidity. Jednalo se o extrémně nezralého novorozence s porodní váhou 580g/28 cm. Byl umístěn v inkubátoru, využíval umělou plicní ventilaci a měl četné perinatální komplikace. Dle lékařských zpráv se v 8. týdnu života rozvinula retinopatie nedonošených (ROP), byla provedena kryopexie sítnice a následné oční operace (lensektomie, odstranění epiretinálních membrán). Dále provedeny operace pravostranných i levostranných inkuinálních hernií. Sledován byl neurologem, očním lékařem a rehabilitoval.

Filip pocházel z úplné rodiny a v daném období neměl žádné sourozence.

#### **Pohybový a kognitivní vývoj**

Po sdělení závažné diagnózy získala rodina v ÚPMD v Praze kontakt na Středisko rané péče Praha, s kterým navázala v květnu 2000 spolupráci. Z důvodu těžkého zrakového postižení a extrémní nedonošenosti docházelo u Filipa již od počátku ke zpoždování jeho pohybového a kognitivního vývoje. Rodina (zejména matka) se mu intenzivně věnovala, co nejvíce ho stimulovala, aby tak eliminovala senzorickou deprivaci a její následky. Rodina pro něho vyráběla různé hračky a pomůcky, jak pro zrakovou stimulaci, tak na podporu jeho vývoje (např. Little room, hmatové pohádky, obrázky, pexeso). Prováděla denní rehabilitaci, při které využívala cvičení podle Vojtovy a Bobathovy metody, balanční cvičení na míči a plavání. Vzhledem k jeho předčasnému narození o čtyři měsíce dříve byly jednotlivé

pokroky ve vývoji vztahovány ke korigovanému věku (dále jen k. v.). Dle zpráv ze Střediska rané péče Praha v 9. měsících (5 m. k. v.) zvedal na bříšku hlavičku a opíral se o předloktí, v poloze na zádech kopal nohama, udržel vloženou hračku a dával si ji do úst. Ve 12. měsících (8 m. k. v.) se s dopomocí přetáčel na bříško. V 13. měsících (9 m. k. v.) sahal za zvukem v úrovni rukou. Ve 14. měsících (10 m. k. v.) dělal „Paci, paci“. V 16. měsících (12 m. k. v.) sám seděl, vyndával věci z krabice a přendával si je z ruky do ruky. V 18. měsících (14 m. k. v.) se otáčel, houpal na čtyřech, stál s oporou. Ve 20. měsících (16 m. k. v.) začal chodit za ruce. Ve 24. měsících (20 m. k. v.) sám lezl, obcházel kolem stěn a nábytku, uchopoval špetkovým a pinzetovým úchopem. Ve 30. měsících chodil o širší bázi v prostoru za zvukovým podnětem, začal sledovat detaily předmětů, vyhazovat předměty do malých otvorů. Po třetím roce chodil samostatně nebo za ruku, po schodech s oporou, začal jezdit na tříkolce. Rád bubnoval.

### **Sociální vývoj**

Od počátku Filip vyžadoval svůj pravidelný denní režim a rituály, na jakékoliv změny reagoval citlivě. Aby se adaptoval i na jiné prostředí a osoby, navštěvoval s matkou dětské hřiště, plavecké kurzy a po druhém roce života jednou týdně mateřskou školu v místě bydliště. Po třetím roce života pil Filip z hrnku a jedl s dopomocí ze lžice. Chodil na toaletu a pleny měl jen na spaní. Sám si svlékl oblečení (nutná byla pomoc s knoflíky a zipy) a zul si boty. Měl rozvinutou slovní zásobu, znal řadu písní, básní a pohádek. Mluvil v jednoduchých větách a dokázal odpovědět na jednoduchou otázku, i když někdy využíval ve významu věty jedno slovo. Velkým problémem bylo téměř až do konce předškolního období používání správných tvarů zájmen a sloves, zejména zájmena Já. Ve slovním projevu se objevovaly echolálie a verbalismus. Vzhledem k nemožnosti odezírání jednotlivých hlásek, docházelo i k odchylkám v artikulaci. Přes veškerou snahu rodičů se u něho vyskytovaly tzv. automatismy ve formě kývání a mačkání očí.

## **4.2 Období předškolního věku (4-7 let)**

### **Osobní anamnéza**

Dle lékařských zpráv těžké zrakové postižení (úplná nevidomost) – na pravém oku amarausa, na levém oku zachován světlocit. Neurologem diagnostikována spastická diparetická forma DMO. V 6 letech prodělal Filip první epileptický záchvat s bezvědomím a křečemi, který se téměř po roce opakoval, a proto byla nasazena antiepileptická léčba. Na

EEG a MR mozku byly zjištěny abnormální nálezy. Objevily se dechové potíže a musela být nasazena odpovídající léčba.

V daném období se rodina rozšířila, Filipovi přibyli dva sourozenci, sestra a bratr.

### **Pohybový a kognitivní vývoj**

V době předškolního věku se u Filipa nadále prohlubovaly získané dovednosti hrubé a jemné motoriky. V oblasti hrubé motoriky to byla zejména chůze do schodů a ze schodů se střídáním nohou, běh, plavání a jízda na závěsu za kolem (později na tandemovém kole). V oblasti jemné motoriky byla procvičována spolupráce rukou, poznávací a rozlišovací funkce hmatu (rukou i nohou) a rozvíjení paměti. Filip se postupně seznamoval se šestibodem a ke konci předškolního věku se začal s matkou učit Braillovo písmo a psát na Pichtově psacím stroji. Během předškolního věku se postupně prodlužovala doba jeho soustředění až na 20 minut. U Filipa se projevil absolutní sluch a ke konci předškolního období se začal v ZUŠ pod vedením učitele s těžkým zrakovým postižením učit hře na flétnu. Dalšího pokroku bylo dosaženo také v oblasti samostatného pohybu a prostorové orientace, kde využíval k základní orientaci v prostoru kromě sluchu i čich. Během individuální práce byla většinou patrná nejistota a čekání na povzbuzování. Filipova samostatná hra byla jednoduchá a stereotypní, často si jen v rukách „motal“ dvě kostky a povídal. Bohužel stále přetrvávaly automatismy, kývání se a mačkání očí.

### **Sociální vývoj**

Ve 4 letech začal Filip navštěvovat za přítomnosti asistenta mateřskou školu běžného typu v místě bydliště, kam doposud docházel jednou týdně s matkou. Tato skutečnost určitě zmírnila i obavy ze strany mateřské školy, zda integraci zvládne. Až na nedostatek finančních prostředků na zajištění asistenta se nevyskytly v průběhu docházky žádné zásadní problémy. Cílem docházky byla především adaptace na skupinu dětí a odpoutávání se z pevné vazby na matku. Vzhledem k věku Filipa byla v té době ukončena spolupráce se Střediskem rané péče Praha a navázána spolupráce se speciálně pedagogickým centrem. V rámci integrace byl pro Filipa vytvořen individuální vzdělávací plán s cíli pro oblasti jemné a hrubé motoriky, sebeobsluhy, samostatného pohybu a prostorové orientace a sociální interakce. K jejich dosažení byla nezbytná aktivní spolupráce s rodinou. V mateřské škole se Filip zajímal o dění okolo sebe, chtěl být s dětmi a poslouchat je. Komunikace s nimi však byla jednoduchá a vyžadovala pomoc dospělého. Přestože byl obklopen podnětným řečovým prostředím, nadále

přetrvávaly problémy v jeho komunikačních dovednostech. Aby se upravila artikulace a výslovnost, byla zahájena rovněž logopedická péče. Pokračovalo se také v upevňování základů společenského chování. V jeho 4 letech se v rodině narodila sestra, její příchod snášel zpočátku velmi těžce, pravděpodobně s tím souvisela i dlouhodobější hospitalizace matky v nemocnici. Časem se vše ale urovnalo a příchod bratra v 7 letech byl přijat již bez větších problémů. Oba jeho sourozenci se pro něho stali dalším novým impulzem v jeho vývoji.

### **4.3 Období školní docházky (8-13 let)**

#### **Osobní anamnéza**

Dle lékařských zpráv a zpráv z psychologického vyšetření - těžké zrakové postižení (úplná nevidomost), spastická diparetická forma DMO, epilepsie, lehká mentální retardace

#### **Kognitivní a sociální vývoj**

Vzhledem k těžkému zrakovému postižení a školní nezralosti Filipa bylo zažádáno o odklad povinné školní docházky. Do první třídy základní školy běžného typu, pro kterou se rodiče rozhodli, nastoupil v 8 letech se znalostí Braillova písma. Tuto školu navštěvoval po celý první stupeň. Pro každý ročník měl vytvořen svůj individuální vzdělávací plán (IVP), který respektoval jeho individuální a speciální vzdělávací potřeby. Ve třídě byl snížený počet žáků a přítomen asistent pedagoga. Kromě matematiky neměl se zvládnutím učiva vážné problémy. Nicméně opakovaným psychologickým vyšetřením bylo zjištěno pomalé psychomotorické tempo, nevyrovnané výkony ve zkoušce rozumových schopností, slabší výsledky při porozumění každodenním problémům a chápání sociálních pravidel a skutečností. Intelekt je snížen do pásma lehké mentální retardace. V průběhu školní docházky přetrvávaly a stále přetrvávají problémy v oblasti komunikace. Jedná se o dyslalii a zejména o vlastní nedostatečný řečový projev. Filip má společnost dětí i dospělých rád, rád je poslouchá a zajímá se o ně, ale v komunikaci s nimi má zřetelné nedostatky. Často neví, jak zahájit rozhovor, jak v něm pokračovat a položit otázku. Problém je také s formulací odpovědi a s vyjadřováním. Nezřídka dochází i k nedorozumění z nepochopení, a proto je nezbytná kontrola porozumění. V řečovém projevu se stále objevují verbalismus i echolálie. Je nutné respektovat výkyvy v prožívání, nervozitu, nejistotu a psychickou labilitu. Pracovní návyky nejsou stále zautomatizované a je potřebná jejich podpora a kontrola. Přes své omezené možnosti je Filip snaživý, motivovaný a vytrvalý. Učí se hře na flétnu, klavír a zpěvu. Bohužel stále přetrvávají již dříve zmíněné automatismy.

## **Individuální integrace v základní škole běžného typu**

Rodiče Filipa se rozhodli pro individuální integraci do základní školy běžného typu a tak s dostatečným předstihem zahájili společně s SPC „hledání“ vhodné školy, což nebyla jednoduchá záležitost. Setkali se jak s odmítáním, obavami, tak i s předsudky, které pro ně byly zklamáním a nepříjemným potvrzením stigma jejich dítěte. Nakonec se však přece jen kladné odezvy dočkali, ale problémy spojené s integrací se jim nevyhnuly. Integrace vyžadovala maximální nasazení rodiny, zejména matky, která přepisovala většinu učebnic a učebních textů do Braillova písma a zajišťovala potřebné pomůcky a modely. Nezbytná byla soustavná a důsledná Filipova domácí příprava. Pokud chyběl asistent pedagoga, Filip nemohl chodit do školy. Z výše uvedených důvodů se matka nakonec rozhodla vykonávat práci asistenta pedagoga sama. Filip se pod jejím vedením naučil psát deseti prsty na klávesnici a byl mu přidělen počítač, bez kterého by byla výuka na druhém stupni nemyslitelná. Matka rovněž vedla za supervize SPC výuku prostorové orientace a samostatného pohybu (v domácím prostředí i ve škole), jejímž cílem bylo zvládnutí základních technik pohybu bez hole a s dlouhou holí. V interiéru i exteriéru probíhal nácvik držení hole a jejích technik (kluzké, kyvadlové, diagonální) a rozvoj přirozených pohybových schopností např. vnímání a obcházení překážek, poznávání úhlů. V průběhu Filipovy docházky se několikrát měnili učitelé a spolužáci, a to se nepříznivě odrazilo ve vzájemných vztazích v kolektivu, který ho postupem času ze svých řad vyčleňoval. Tento stav byl negativně posilován i ze strany některých vyučujících, kteří ho přehlíželi a nezapojovali do společných aktivit třídy. Integrace rozhodně nefungovala tak, jak by měla. Přestože Filipova integrace na stávající škole nebyla zcela zdařilá, rodina věřila, že lze úspěšnou integraci realizovat a rozhodla se pro ni i na druhém stupni základní školy. Vzhledem k tomu, že stávající základní škola byla jen do 5. ročníku, byl nutný přechod na druhý stupeň jiné školy. Bohužel prostředí této velké základní školy běžného typu bylo pro Filipa nevyhovující a náročné a po dlouhém rozmýšlení nad pozitivy i negativy se rodiče rozhodli od října 2012 pro přestup do školy pro zrakově postižené. Samotné rozhodování nebylo pro rodiče (zejména pro matku) snadné, ale rodiče věřili a věří, že se takto rozhodli správně. Adaptace na nové prostředí, kolektiv, učitele a později i na částečné ubytování na internátu byla sice pro Filipa náročná, ale zvládl jí a nyní je ve škole spokojen.

### **4.4 Zhodnocení uplynulého období z pohledu matky**

Třináct let života uběhlo jako voda a z malého miminka, které se na nás usmívá z fotografií, je už velký „puberták“. Je pravdou, že nás uplynulé období stálo mnoho usilovné

práce, nesmírné trpělivosti a slz, ale bylo naplněno také pocity radosti a štěstí. Velmi náročné bylo zejména období po sdělení závažné diagnózy, kdy jsme se domnívali, že život už nemá smysl, ale postupem času jsme pochopili, že opravdu nekončí, pouze dostal jiný, nečekaný směr, se kterým jsme se museli postupně vyrovnávat. K tomu nám pomohla bezesporu i spolupráce se střediskem rané péče, jehož poradci nám poskytli svou podporu a pomoc. Jejich práce, cenných rad a lidského přístupu si vážím a považuji je za velmi důležité a potřebné, i když jsme si to v počátcích naší spolupráce tolik neuvědomovali. Velkým přínosem pro nás byly rovněž kontakty s rodinami v podobné životní situaci, které nás pouhou existencí povzbuzovali v naší cestě k přijetí těžkého postižení. Nelze opomenout kvalitní spolupráci se speciálně pedagogickým centrem (SPC), která vedla k oboustranné spokojenosti a také mě přivedla k myšlence studia speciální pedagogiky na UK, kde bych mohla své praktické zkušenosti obohatit o teoretické poznatky a vše následně zúročit v praxi. Díky podpoře a pomoci SPC jsme mohli realizovat naše přání – integraci syna v základní škole běžného typu, a ačkoliv ji nepovažuji za zcela zdařilou, stále věřím, že lze úspěšnou integraci žáka s těžkým zrakovým postižením mezi intaktní vrstevníky realizovat. Podmínkou této integrace je ovšem pozitivní a aktivní přístup všech zúčastněných stran – intaktní společnosti a jejich institucí, školy jako celku včetně jednotlivců, samozřejmě pak i rodičů a žáka samotného. U žáka jsou důležité zejména jeho dostatečné komunikační a sociální dovednosti, a také to, zda se dokáže přiměřeně prezentovat ve společnosti. Přestože se i nadále potýkáme s občasnými těžkostmi a trápením, které s sebou nejen těžká zraková vada přináší, prožíváme jako rodina i jako jednotlivci kvalitní a spokojený život. Jako rodiče jsme se vždy snažili (a snažíme) vytvořit všem svým dětem takové podmínky, aby dosáhly svého maximálního rozvoje, ale je nám jasné, že o své budoucnosti budou nakonec rozhodovat především ony samy. To se týká i Filipa, který tak může mít budoucnost ve svých rukou a záleží na něm, jak se s ní „popere“.

## **Závěr**

Tématem mé bakalářské práce byl Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením z pohledu rodiče. Cílem byla deskripce vývoje dítěte s těžkým zrakovým postižením od narození do období dospělosti z pohledu rodiče a potvrzení nepříznivého dopadu vrozené těžké zrakové vady na vývoj celé osobnosti dítěte, jeho chování a prožívání. Toto téma jsem zvolila z toho důvodu, že jsem sama matkou dítěte s těžkým zrakovým postižením a z vlastní zkušenosti vím, že těžká zraková vada přináší nemalé problémy v celkovém vývoji dítěte a zasahuje tak do života celé rodiny.

První část práce věnovaná rodině dítěte s těžkým zrakovým postižením byla rozčleněna na dvě podkapitoly a pozornost v nich byla zaměřena na vliv této zátěže na rodinu jako celek – na rodiče a jejich postupný proces akceptace dítěte s těžkým zrakovým postižením, jejich prožívání, chování, očekávání a postoje, dále pak na intaktní sourozence dítěte s těžkým zrakovým postižením a jejich zvládnutí této role.

Ve druhé části práce byl popsán vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením z pohledu rodiče od narození do období předškolního věku, který byl rozdělen do tří podkapitol – na období novorozenecké a kojenecké, období batolecí a předškolní období. Jednotlivá období byla charakterizována a byl zachycen negativní dopad vrozené těžké zrakové vady na pohybový, kognitivní, řečový a sociální vývoj dítěte. Zároveň bylo poukázáno na možnost vzniku dalších komplikací, které se mohou objevit v případě, že se nejedná o izolovanou zrakovou vadu, ale o kombinované postižení. Současně byly uvedeny možnosti pomoci a podpory rodině a dítěti samotnému s cílem dosáhnout jeho maximálního všestranného rozvoje a samostatnosti.

Ve třetí části byl popsán vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením ve výše jmenovaných oblastech v období školního věku a v době dospívání. Zde byla pozornost zaměřena zejména na možné varianty vzdělávání a budoucí pracovní uplatnění dospívajícího z pohledu rodiče.

Ve čtvrté části práce byla zpracována případová studie třináctiletého dítěte s těžkým zrakovým postižením z pohledu matky, která měla vést k pochopení dynamiky vývoje jedince a jeho interakce s prostředím. Rovněž měla vést k uvědomění si náročné a zodpovědné práce rodičů při výchově jejich dítěte, a dále k nutnosti existence institucí, které rodičům v této nelehké práci pomáhají.

V bakalářské práci byla použita metoda analýzy odborné literatury, dále pak empirický kvalitativní přístup s případovou studií, pozorování a rozhovory se speciálními pedagogy, lékaři, psychology a dalšími rodiči.

V této práci jsem zároveň chtěla ukázat rodičům, kteří se ocitnou na počátku takové nebo podobné nelehké životní cesty, že problémy zvládnout lze, a i přes veškeré těžkosti lze prožít kvalitní a spokojený život. Současně je potřeba si uvědomit, že přijdou i situace, kdy se bude zdát, že vývoj nepostupuje, a rodiče se tak mohou ocitnout v beznaději. Stejně pocity jsem měla, a někdy mám, jako rodič i já, a i když na to zatím nechci myslet, přijdou pravděpodobně také v budoucnosti.

Při zpětném pohledu do nedávné minulosti vidím některá úskalí již z jiného úhlu, přesněji řečeno ne tak černě, jako jsem je viděla tenkrát. To ovšem neznamená, že by se rodiče neměli svým dětem intenzivně věnovat a poskytovat jim nezbytnou a potřebnou podporu. Rodina s dítětem s těžkým zrakovým postižením by měla brát život takový, jaký je, a snažit si ho užívat zcela přirozeně. Naštěstí je společnost lidem s handicapem v současné době nakloněna příznivěji, než tomu bylo dříve.

Na základě vlastní zkušenosti vím, že velkou podporou a pomocí jsou pro rodiče poradci ze středisek rané péče a speciálně pedagogických center, kteří jsou jim připraveni poskytnout cenné rady a doporučení, ale přesto všechno leží veškerá tíha a zodpovědnost za výchovu dítěte na rodičích. Ti musí často zkoušet různé cesty k úspěchu a sami poznat, že ne každá je ta správná. Rodiče by neměli rezignovat ani v případě, že se v průběhu vývoje dítěte objeví další nečekané komplikace a snažit se s optimismem hledět do budoucnosti, protože jim stejně mnoho jiných možností nezbyvá.

## Seznam literatury

ČÁLEK, Oldřich. *Raný vývoj dítěte nevidomého od narození*. Praha: Univerzita Karlova, 1985. 60-019-84.

ČÁLEK, Oldřich, Zdeněk HOLUBÁŘ a Josef CERHA. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. vydání druhé. Praha: SPN, 1991. ISBN 80-7066-341-3.

DUDOVÁ, Radka. *Nové šance a rizika: Flexibilita práce, marginalizace a soukromý život u vybraných povolání a sociálních skupin*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008, s. 201-218. ISBN 978-80-7330-138-5.

ERIKSON, Erik H. *Dětství a společnost*. Praha: Argo, 2002. ISBN 80-7203-380-8.

GOFFMAN, Erving. *Stigma: poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2003. ediční řada MOST. ISBN 80-86429-21-0.

HAMADOVÁ, Petra, Lea KVĚTOŇOVÁ a Zita NOVÁKOVÁ. *Oftalmopedie*. druhé vydání. Brno: Paido, 2007. pedagogické literatury. ISBN 978-80-7315-159-1.

HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-635-7.

HELUS, Zdeněk. *Psychologie*. 3. vyd. Praha: Fortuna, 2003. ISBN 80-7168-876-2.

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

KOCHOVÁ, Klára a Markéta VACHULOVÁ. *Integrace - hezká (i těžká) práce*. Praha: Integrace, o.s., 2010. ISBN 978-80-254-7451-8.

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

LANGMEIER, Josef. *Vývojová psychologie pro dětské lékaře*. vyd. 2. doplněné. Praha: Avicenum, 1991. ISBN 80-201-0098-7.

LANGMEIER, Josef a Zdeněk MATĚJČEK. *Psychická deprivace v dětství*. vyd. 2. Praha: Státní zdravotnické nakladatelství, 1968. 08-063-68.

LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

MORAVCOVÁ, Dagmar a Eva MATOUŠKOVÁ. Rozvoj dovedností zrakového vnímání se speciálními optickými pomůckami a kamerovou televizní lupou. Praha: AZT, 2011. ISBN 978-80-254-9877-4.

MORAVCOVÁ, Dagmar. Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem. Praha: TRITON s.r.o., 2004. ISBN 80-7254-476-4.

NIELSENOVÁ, Lilli. Učení zrakově postižených dětí v raném věku. Praha: ISV, 1998. ISBN 80-85866-26-9.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ et al. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením: Early support and intervention for children with disabilities. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.

PIAGET, Jean a Baerbel INHELDEROVÁ. Psychologie dítěte. Praha: SPN, 1970. SPN 94-0-129, 14-247-70.

PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2. rozšířené a přepracované vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. Pedagogický slovník. šesté. Praha: Portál, s.r.o., 2009. ISBN 978-80-7367-647-6.

ŘÍČAN, Pavel. Cesta životem: vývojová psychologie. vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-124-7.

SIROVÁTKA, ED., Tomáš. Sociální exkluze a sociální inkluze menšin a marginalizovaných skupin: kap. Sociální exkluze a inkluze, by Petr Mareš. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, 2004. Rubikon. ISBN 80-210-3455-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. Kognitivní a sociální psychologie žáka základní školy. dotisk prvního vydání. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0181-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. vyd. čtvrté. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. Oftalmopsychologie dětského věku. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-X.

VÍTEK, Jiří a Marie VÍTKOVÁ. Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-210-9.

VÍTKOVÁ, Marie, Lea KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Ingrid MADLENER a Jaroslav ŘEHŮŘEK. Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-75-3.

WIENER, Pavel. Prostorová orientace a samostatný pohyb zrakově postižených. Praha: Avicenum, 1986. 735 21 08/28.

RAYNOR, Sherry, Richard DROUILLARD a Anna JANÝŠKOVÁ. Poradím si sám !!! Praha: Česká unie nevidomých a slabozrakých, 1993, pro vnitřní potřebu ČUNS.

Holubová H. Jak mluví nevidomé děti, interní materiály Střediska rané péče.

Holubová H. Dejme se do jídla, interní materiály Střediska rané péče.

### **Internetové adresy**

- Ministerstvo práce a sociálních věcí- Zákon č. 108/2006 Sb., ze dne 14. března, o sociálních službách, [vid. 2013-01-25]. Dostupné z [http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/z\\_108\\_2006.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/z_108_2006.pdf)
- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy- Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), jak vyplývá z pozdějších změn, [vid. 2013-02-04]. Dostupné z <http://www.msmt.cz/dokumenty/uplne-zneni-zakona-c-561-2004-sb>
- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy- Vyhláška č. 73/2005 Sb. (ve znění novely vyhlášky č. 147/2011 Sb.) o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, [vid. 2013-02-04]. Dostupné z <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-147-2011-sb-ktterou-se-meni-vyhlaska-c-73-2005-sb>
- Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy- Vyhláška č. 72/2005 Sb. (ve znění novely vyhlášky č. 116/2011 Sb.) o poskytování služeb ve školách a ve školských poradenských zařízeních, [vid. 2013-02-04]. Dostupné z <http://www.msmt.cz/dokumenty/vvyhlaska-c-116-2011-sb-ktterou-se-meni-vyhlaska-c-72-2005-sb>
- Inovace činnosti SPC při posuzování speciálních vzdělávacích potřeb dětí a žáků se zdravotním postižením- Metodika práce se žákem se zrakovým postižením, [vid.

2012-12-28]. Dostupné z [http://spc.upol.cz/profil/wp-content/uploads/2012/metodiky/ZP\\_Metodika\\_overovani\\_web.pdf](http://spc.upol.cz/profil/wp-content/uploads/2012/metodiky/ZP_Metodika_overovani_web.pdf)

- Společnost pro ranou péči, [vid. 2012-12-15]. Dostupné z <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas.html>
- Společnost pro ranou péči- Definice rané péče, [vid. 2012-12-15]. Dostupné z <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee/aktualni-definice-rane-pee.html>
- Československá rehabilitační společnost Dr. Vojty- Vojtova metoda, [cit. 2013-01-13]. Dostupné z <http://www.vojtovaspolecnost.cz/vmetoda.php>