

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

Zrakově postižené dítě v rodině

A Family with visually disabled child

Vedoucí práce:

PhDr. Drahomíra Oudová, PhD.

Autor:

Monika Andeltová

Praha 2009

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce PhDr. Drahomíře Oudové PhD., za její ochotu ke vzájemné spolupráci.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato bakalářská práce byla umístěna Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.

V Praze dne 16. srpna 2009

.....

Monika Andeltoová

Anotace

Bakalářská práce „Zrakově postižené dítě v rodině“ pojednává převážně o tom, jaké důsledky může mít narození zrakově postiženého dítěte na rodinu. Popisuje, jak se může změnit situace v takto postižené rodině, jaký to může mít dopad na její členy, zvláště pak na rodiče a sourozence. Dále se zabývá odlišnostmi ve vývoji zrakově postiženého dítěte, soustředí se na motoriku, řeč, poznávací procesy a socializaci. Zabývá se teorií rodinné krize a jejím překonáním. Doporučuje, jak by se měli rodiče k takovému dítěti chovat. Nakonec představuje pomáhající organizace, které se zabývají problematikou těžce zrakově postižených a nevidomých lidí.

Annotation

Bachelor's thesis „A Family with visually disabled child“ deals with consequences can have a birth of visually disabled child on family. It describes how may change the situation in the family and which consequences it may have on its members, especially on parents and siblings. Then it describes differences in evolution of visually disabled child, it is focused on kinetic evolution, language, cognitive process a socialisation. It also deals with the teory of family crisis and its overcoming. It advises how the parents should behave with visually disabled child. The thesis is closed with the presentation of helping organisations which are focused on problematic of visually disabled and blind people.

Klíčová slova

Dítě, zrakové postižení, rodina, matka, otec, rodinná krize

Keywords

Child, vissual disability, family, mother, father, family crisis

Osnova

| | |
|---|----|
| ÚVOD..... | 6 |
| 1 ZRAKOVÝ HANDICAP JAKO PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉM | 7 |
| 2 ZRAKOVÝ HANDICAP Z PSYCHOLOGICKÉHO HLEDISKA | 8 |
| 2.1 Význam etiologie..... | 8 |
| 2.2 Význam doby vzniku postižení..... | 9 |
| 3 CHARAKTERISTICKÉ ZNAKY PSYCHICKÉHO VÝVOJE ZRAKOVĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE V JEDNOTLIVÝCH FÁZÍCH | 10 |
| 3.1 Novorozenec | 11 |
| 3.2 Kojenecký věk | 12 |
| 3.3 Batolecí věk | 15 |
| 3.4 Předškolní věk | 19 |
| 4 RODINA JAKO SOCIÁLNÍ SKUPINA | 22 |
| 4.1 Úloha rodiny | 24 |
| 4.2 Rodiče..... | 25 |
| 4.2.1 Rodičovská role | 25 |
| 4.2.2 Reakce rodičů na postižení dítěte..... | 26 |
| 4.2.3 Změny psychických potřeb rodičů v závislosti na postižení dítěte | 29 |
| 4.3 Sourozenci zrakově postiženého dítěte..... | 31 |
| 4.4 Rodina v krizi | 32 |
| 5 NÁPOMOCNÉ ORGANIZACE..... | 35 |
| 5.1 Centrum zrakových vad v Motole..... | 35 |
| 5.2 SONS - Sjedenocná organizace nevidomých a slabozrakých..... | 36 |
| 5.3 Raná péče..... | 37 |
| 5.4 Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené..... | 38 |
| 6 PRAKTICKÁ ČÁST..... | 39 |
| ZÁVĚR..... | 47 |
| SUMMARY..... | 49 |
| POUŽITÁ LITERATURA | 50 |
| SEZNAM PŘÍLOH..... | 50 |
| PŘÍLOHY..... | 51 |

ÚVOD

Téma této práce jsem si zvolila kvůli zkušenosti, kterou s touto problematikou mám, a sice že rodině mně blízké se narodil zrakově postižený syn. S touto rodinou jsem v úzkém kontaktu od jeho narození až dodnes.

Má práce se zabývá zrakovým handicapem z psychologického a psychosociálního pohledu, odlišnostmi ve vývoji zrakově postiženého dítěte, rodinou, kde takové dítě vyrůstá, jejími členy a jejich rolemi, úlohou a funkcemi rodiny jako celku, reakcemi rodičů na postižení dítěte, sourozenci a jejich postavením vzhledem k handicapovanému dítěti a na závěr i organizacemi, které jsou takovýmto rodinám nápomocny.

Cílem této práce je proniknout hlouběji do problematiky zrakově postižených dětí a zjistit, jak tato událost změní rodinu jako celek, její fungování, pravidla a hodnoty. Snažila jsem se zjistit, zda teorie popisovaná v odborné literatuře odpovídá skutečnosti.

Jelikož je název této práce širšího rozsahu, chtěla bych zde specifikovat, že jsem se zaměřila na období od narození dítěte po období před nástupem do školy, tj. do věku šesti let.

K vytvoření praktické části jsem zvolila metodologii kvalitativního výzkumu, kdy jsem udělala rozhovor se všemi členy jedné rodiny, do které se narodilo zrakově postižené dítě. Zajímalo mě především,

1. jak stejnou situaci vnímají jednotliví členové
2. jak se liší zrakově postižené dítě od ostatních dětí z pohledu jeho rodiny a jak probíhala integrace
3. zda a jakým způsobem se změnila jejich situace v rodině
4. zda je tato událost změnila osobně a jak

Metodologie: Kvalitativní výzkum

Typ kvalitativního výzkumu: Případová studie

Metoda výzkumu: Polostrukturovaný rozhovor s členy rodiny

Metoda analýzy kvalitativních dat: Vytváření trsů

1 ZRAKOVÝ HANDICAP JAKO PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉM

„ Postoje společnosti k různě handicapovaným lidem, to znamená i zrakově postiženým, bývají charakteristické převahou emocionální složky hodnocení a omezením racionálního přístupu. Důvodem takového vyhranění postoje bývá především nedostatek znalostí o skutečných možnostech či omezeních těchto lidí. Takové postoje nejsou vrozené, ale vytvářejí se učením, pod vlivem sociokulturních faktorů prostředí, ve kterém jedinec žije. Mnohé z nich získaly až ráz stereotypu, tj. přístupu, jehož charakteristickým rysem je neměnnost a nechuť přizpůsobit je novým zkušenostem. K tomu přispívá i pohodlnost a neochota měnit svůj názor, ale i potřeba tabuizovat něco, co se zdá ohrožující. V tomto směru je významné, že laická představa o zrakově postiženém často nebývá zcela adekvátní a z toho vyplývají různé varianty nevhodného a nepřiměřeného chování. V postojích ke zrakově handicapovaným lidem je zřejmá i tendence ke generalizaci, sklon vidět všechny stejně, šablonovitě a nediferenciovaně.“¹

Je tedy především nutné měnit laické názory a to lepší informovaností. Dokud toho budou lidé o zrakovém postižení vědět málo nebo nic, budou se držet zafixovaných stereotypů a takové lidi spíše odmítat.

„ Problémem zrakově postižených bývá mnohdy i jejich integrace do společnosti, resp. schopnost společnosti postižené absorbovat.“²

¹ Vágnerová, M., 1995, s. 7

² Vágnerová, M., 1995, s. 8

2 ZRAKOVÝ HANDICAP Z PSYCHOLOGICKÉHO HLEDISKA

„ Zraková vada ovlivňuje vývoj takto postiženého dítěte v závislosti na charakteru handicapu, jeho závažnosti, ale často i na době, kdy vznikl a jeho etiologii. Zraková vada podobně jako jiná postižení, ovlivňuje celou osobnost dítěte a jeho psychologický vývoj.

Pro lepší porozumění rozlišujeme primární postižení, tj. zrakový handicap a změny sekundárního charakteru, které z něho vyplývají. Sekundárně jsou postiženy ty funkce, jejichž přiměřený vývoj je závislý na dobré úrovni zrakové percepce a na dostatečném přívodu zrakových informací. “³

2.1 Význam etiologie

„ Příčina zrakového defektu je významným činitelem. Na jedné straně určuje rozsah postižení dětského organismu, tj. zda je dítě postižené pouze zrakově nebo kombinovaně. Na druhé straně etiologie spoluurčuje psychosociální význam onemocnění. Exogéní, tj. teratogéní poškození plodu v průběhu prenatalního (popřípadě perinatálně) je akceptováno jako důsledek nepříznivé náhody, neštěstí, jehož působnost je ojedinělá a dočasná, nebude mít vliv na další děti. Není stigmatem, které by definovalo rodiče jako nehodnotné, neschopné zplodit zdravé potomstvo.“⁴

„ Porucha dědičné dispozice, která vedla k nějakému zrakovému defektu dítěte, je zátěží trvalou, časově neomezenou, postihující i rodiče. Poškození dědičných vloh patří mezi stigmatizující poruchy, za určitých okolností mohou být takoví rodiče považováni za méněcenné, vzbuzovat opovržení nebo dokonce odpor. Vlivem takovýchto postojů společnosti se rodiče mohou cítit méněcenní.“⁵

³ Vágnerová, M., 1995, s. 11

⁴ Vágnerová, M., 1995, s. 38

⁵ Vágnerová, M., 1995, s. 39

2.2 Význam doby vzniku postižení

Období, kdy zraková vada vznikla, spoluurčuje subjektivní reakci dítěte na takovou zátěž.

Vrozený defekt nebývá subjektivně tak traumatizující, ale představuje větší zátěž pro psychický vývoj dítěte. Dítěti chybí určité zkušenosti, jeho rozvoj může být pomalejší, odlišný vůči běžné normě, kvůli nutnosti náhradních způsobů stimulace i učení. Vrozené postižení však mění ve větší míře rodičovské postoje k dítěti, které je od počátku hodnoceno jako znevýhodněné.

„ Později získaný defekt představuje nevratnou ztrátu již existujících kompetencí a z toho důvodu působí jako trauma. Později získaný defekt je změnou situace k výrazně horší variantě. Dítě si uvědomuje ztrátu určitých kompetencí, a pokud dosahuje úrovně formálních logických operací, tzn., jestliže je schopné uvažovat o možnosti a pravděpodobnosti, uvědomuje si, že jde o ztrátu trvalou. Tato varianta je pro dítě větší zátěží než vrozený handicap, který pro dítě samotné žádnou určitou ztrátu neznamena. Dítě život bez handicapu nezná, a i když je později schopné vyjadřovat např. přání, aby bylo zdravé, jde zde spíše o důsledek vlivu sociálních faktorů, přijetí hodnot rodičů či jiných blízkých autorit.“⁶

Dle mého názoru, když nastane situace, že se dítě začíná ptát, proč se mu to stalo, proč vidí špatně nebo vůbec, je nanejvýš důležité zachovat chladnou hlavu a vysvětlit mu tuto skutečnost tak, aby ji jednak samo pochopilo a aby bylo schopno tuto skutečnost předávat dalším dětem či dospělým. Zejména děti jsou v tomto ohledu velice přímými tazateli. Je to dáno tím, že u nich ještě není dostatečně rozvinuta sociální inteligence. Takovéto situace jsou velice nepříjemné, obzvlášť pro rodiče, kteří se často viní z postižení svého dítěte. Když však samo dítě dokáže jednoduše vysvětlit, co se mu stalo, bývá to dětmi přijímáno jako fakt a dále se už neptají a naváží kontakt. Je tedy zřejmé, že by se rodiče na takovou situaci měli dobře připravit, aby byli schopni vhodně zareagovat.

⁶ Vágnerová, M., 1995

3 CHARAKTERISTICKÉ ZNAKY PSYCHICKÉHO VÝVOJE ZRAKOVĚ POSTIŽENÉHO DÍTĚTE V JEDNOTLIVÝCH FÁZÍCH

V této části práce jsem se zabývala rozdíly ve vývoji dítěte v závislosti na nedostatečné úrovni zrakové percepce. Kapitulu jsem zpracovala dle Vágnerové 1995. Pro lepší představu zde uvádím stručný přehled vývoje zrakového vnímání do šesti let věku.

Stručné nastínění zrakového vnímání (podle Vágnerové 1992).⁷

- 1. týden** - rozlišuje světlo a tmou (nelibé reakce na prudké světlo)
- 2. týden** - ulpí pohledem na předmětu umístěném blízko obličeje
- 2. – 3. týden** - začíná se vytvářet binokulární fixace nepohyblivého předmětu (2 – 5 vteřin)
- 4. týden** - počátky fixace (zrakové soustředění např. na tvář matky), tzn., že se na okamžik zastaví pohyby bulbů, schopnost 1 – 1,5 min. zrakového soustředění na vzdálenost 10 – 20 cm od pozorovaného předmětu, doba fixace se prodlužuje, se zrakovým soustředěním ustávají bezděčné pohyby rukou, pozorování se stává plynulým, sleduje předměty (objekt) horizontálně, pak vertikálně a nakonec pohyb v kruhu
- 6. týden** - sleduje směr pohybujícího se předmětu
- 6. – 8. týden** - dokáže sledovat objekt, který mění směr pohybu i vzdálenost, podmíněné reflexní reakce na světlo (využívá se při prvních zkouškách zraku)
- 10. týden** - pozorování objektu se prodlužuje
- 3. měsíc** - dokáže se zrakově soustředit 7 – 10 min. (i déle), je schopno fixace objektu na vzdálenost několika metrů, hledá objekt, dokáže přenášet pohled z jednoho objektu na druhý
- 3. – 4. měsíc** - první diferenciací barev, reakce na barvu je projev vnímání nebo úroveň rozlišování barev
- 6. měsíc** - rozlišuje a identifikuje objekty podle tvaru, barvy a jiných vlastností, předměty uchopuje stejným způsobem bez ohledu na tvar a hmotnost
- 9. – 10. měsíc** - formování percepčních úkonů, dítě přizpůsobuje prsty při uchopování předmětu jeho vzhledu a zvláštnostem

⁷ Štréblová, M., přednášky, *Práce se zrakově postiženými I*, r. 2008

12. měsíc - je schopno fixovat prostorové parametry objektu (třetí rozměr)

1. – 3. rok - vnímání velikosti předmětu, rozlišování tvarů, poznávání předmětu i jeho obrazu, přiřazuje předměty podle tvaru, pak podle barvy

3. rok - rozeznává geometrické tvary – kruh, trojúhelník, čtverec, obdélník, složí obrázek ze dvou částí

4. rok - řadí předměty podle velikostí a tvarů, hloubková percepce

5 let - zdokonalování jemné motoriky a vizuomotorické koordinace, kreslí, stříhá, vybarvuje, kreslí tvary (př. čtverec, kruh), v kresbě se objevují detaily

6 let - vývoj oka a zrakové percepce ukončen, reprodukce abstraktních symbolů, pamatuje si písmena, číslice, slova, dítě připraveno na psaní a čtení

3.1 Novorozenec

Biorytmus novorozence je charakteristický krátkými časovými úseky bdění, které je zpočátku vyplněno aktivitou spojenou s uspokojováním biologických potřeb, teprve později je udržováno stimulací, která má jiný smysl. Právě v tomto období je nutné dostatečně zajišťovat dítěti podněty, které podmiňují rozvoj potřeby orientace. Lze zde mluvit o senzoričké deprivaci dítěte, jejíž nepříznivé dopady jsou různým způsobem a měrou ovlivnitelné již od počátku. Jestliže dítě není dostatečně stimulováno v tomto citlivém období, rozvoj zrakové percepce zůstane nějakým způsobem omezen i v době pozdější. Stejně jako zdravé dítě, se musí i to zrakově postižené naučit pracovat se svým senzoričkým aparátem, a sice ovládat akomodaci, sledovat a diferenciovat obraz. Se zrakovými informacemi, které jsou za normálních okolností snadno dostupné, a je jich dostatek, je spojeno i učení raného věku. Pro dítě s malým zbytkem zraku je takové učení mnohem obtížnější, neboť nedokáže snadno odlišit většinu podnětů. Tyto podněty vnímá jako velmi podobné a nejsou pro něj tudíž atraktivní. Svět, jak ho vnímá dítě s těžkou vrozenou vadou má omezený rozsah. Vzhledem k tomuto může být takové dítě spavější, apatické a méně aktivní, což zpětně omezuje další stimulaci. Za těchto okolností je proces učení obtížnější, protože má dítě méně informací, omezenější úroveň aktivity a tudíž jeho zkušenosti nedosahují nikterak vysoké úrovně.

Dítě však lze stimulovat jinými podněty, které mohou kompenzovat nedostatek informací zachovanými smysly – hmatem, čichem a sluchem. Rozdíl je ten, že k takovému učení nestačí jen běžný okolní svět, ale musí k němu být uzpůsobeny veškeré aktivity a prostředí, ve kterém bude dítě vyrůstat. Učení v raném věku je typické integrací a interakcí, to

znamená, že dítě spojuje různé smyslové zkušenosti s určitými objekty či situací a je aktivizováno především v rámci sociálního působení. Pokud je v tomto ohledu nějakým způsobem limitováno, jeho vývoj bude s největší pravděpodobností opožděn či bude stagnovat. Velký význam má zde chování rodiny, hlavně matky, která dítě svým jednáním aktivizuje.

V této souvislosti se mluví o prvním očním kontaktu. Matky se k dítěti sklání většinou ze vzdálenosti 20 – 30 centimetrů. Tato vzdálenost by měla stačit i dětem s těžkou zrakovou vadou. Pokud je ale defekt tak závažný, že ani z této vzdálenosti dítě matku nevidí, první oční kontakt ztrácí onen specifický význam a dítě se postupně naučí vnímat jiné signály, které jsou pro matku typické – vůně, hlas, dotek atd.

Novorozenec však není pouhým příjemcem, ale jeho zevnějšek i chování jsou naopak výstupem a stimulem pro rodiče. Jestliže však dítě nereaguje obvyklým způsobem, není jeho chování pro matku odpovídajícím podnětem, a ta tudíž neopakuje tu či onu aktivitu a proces učení tím může být narušen. Reakce těžce zrakově postižených dětí jsou odlišné a je nutné, aby se v nich rodiče naučily číst a porozumět jim.

3.2 Kojenecký věk

„ V kojeneckém věku dochází ke značnému rozvoji motoriky, jejíž význam je hodně široký, protože s rozvojem motorických dovedností souvisí i vývoj poznávacích procesů a socializace. Pohybový vývoj je podmíněn růstem a zráním nervové soustavy, vlivy prostředí mohou motorický vývoj podněcovat či zpomalovat. Mnohdy jsou možnosti takového působení dány dispozicemi organismu nebo jeho omezeními. Tak je tomu i v případě těžce zrakově postiženého dítěte. Omezení zrakové stimulace vede k opoždění motorického vývoje. Pohybová aktivita je stimulována potřebou vidět nějaký objekt, popřípadě na něj dosáhnout, zmocnit se jej atd. Pokud takový impuls schází, dítě se nepohybuje, protože nemá dostatečný subjektivní důvod. To platí pro zvedání hlavičky, pohyb rukou a jejich koordinaci atd. V tomto případě je potřeba nahradit chybějící podněty, které iniciují pohybovou aktivitu jinými, vesměs jde o individuálně indikované rehabilitační cvičení, např. Vojtovu metodu.“⁸

Toto období je označováno jako období receptivity, zdůrazňuje význam stimulace, kterou dítě přijímá. Zrakově postižené děti mají omezenější okruh podnětů a vzhledem k tomu bývají více závislé na aktivitě jiných lidí. Nedostatečná zraková orientace nepříznivě ovlivňuje vývoj motoriky a senzomotorické inteligence. Pro tyto děti je nejdůležitější sociální

⁸ Vágnerová, M., 1995, s. 64

stimulace, kdy mají možnost vstřebávat podněty vyplývající z aktivního lidského faktoru. Raná zkušenost, kterou handicapované dítě získá, se od toho zdravého liší, a to v závislosti jak na vlastnostech organismu, tak i na změně v působení a chování rodiny. Tato zkušenost tedy úzce souvisí s diferenciací psychických vlastností každého dítěte a zároveň ovlivňuje jeho další vývoj. Za normálních okolností je potřeba stimulace uspokojována spontánně, bez nutnosti většího zásahu do přirozeného prostředí dítěte a rodičovského chování. Jestliže si to však situace a handicap žádá, musí se přístup k dítěti změnit a snažit se ho stimulovat pro něj odpovídajícím způsobem, aby se kompenzovaly nedostatky. V této oblasti má velký význam zraková stimulace, která je za normálních okolností snadno dostupná a všudypřítomná.

V prvním roce života se rozvíjí zraková percepce. Kojenec se dívá na předměty, které vidí v zorném poli.

Kolem 2. měsíce se za normálních okolností objevuje binokulární fúze a zraje centrální část sítnice, čímž se zvyšuje úroveň zrakové ostrosti. Na konci tohoto období je dítě schopno zaostřit na blízko na předmět ve vzdálenosti 8 – 12 cm a mělo by být schopno sledovat pohybující se předmět, ale jen ze středu na stranu a naopak. Jelikož pohyb očí není ještě v tomto věku zcela zkoordinovaný, není dítě schopno přejít tzv. středovou čáru. Zrakově postižené dítě se může na předměty dívat, ale mnohdy je vidí rozostřeně nebo vůbec a tak pro ně pozorování předmětů v pohybu není tolik atraktivní a nevybízí je k aktivitě jako například otáčení se či soustředěné pozorování, a tudíž je méně stimulován pohyb hlavičky, což může mít za následek zpomalený motorický vývoj.

Ve 3 měsících už dítě sleduje vlastní aktivitu, pohyb rukou a nohou. Sleduje je v tzv. střední linii. Dovede zaostřit až na 50 cm, což úplně stačí pro vnímání nejbližšího prostoru. Pro vývoj zrakově handicapovaného dítěte je důležité, aby bylo schopno vidět a sledovat své ruce ve střední čáře, a tudíž i předměty se kterými manipuluje, popřípadě sáhnout po dalších objektech v jeho blízkosti a být tak aktivizováno k manipulační činnosti, která má značný vývojový význam. V tomto směru, pokud to handicap dovolí, je doporučováno volit barevně výrazné a kontrastní hračky, abychom dítě zaujali a aby se mu usnadňovala diferenciací předmětů.

Ve 4. měsíci života se pomalu rozvíjí manipulace jako fáze senzomotorické inteligence. Jde o fázi nácvičku, kde se rozvíjí senzomotorická koordinace a stimuluje se učení

na základě zrakového vnímání a motorických aktivit. Tato fáze může být u zrakově postižených dětí opožděná či velmi pasivní, vlivem nedostatku zrakové kontroly.⁹

Mnohé těžce zrakově postižené děti nerady leží na bříšku a nerady zvedají v této poloze hlavu.¹⁰ Tyto pohyby však mají velký význam pro další vývoj motoriky krku a ramen, což se může negativně projevit například v opožděném počátku lezení. „*Rodiče musí vhodnou hrou přimět dítě, aby leželo na bříšku (např. jednu nožičku mu natáhnou a druhou ohýbají tak, aby se dítě muselo otočit na bok.*“¹¹

Samo lezení je negativně ovlivněno sníženou mírou orientace v prostředí a nedostatkem podnětů, které by aktivitu stimulovaly. Je tedy nutné, aby se dítě aktivizovalo pomocí nejrůznějších her v prostředí, kde nemůže do ničeho narazit.

Jakmile se dítě samo posadí a vydrží sedět, zpravidla se takto děje po 7. měsíci, může se na okolní svět dívat z výhodnějšího úhlu. Najednou má kolem sebe okolí s různými předměty. Sezení tak lze hodnotit jako jeden z důležitých vývojových mezníků v oblasti samostatné stimulace. Zrakově postižené děti jsou v tomto případě znevýhodněny jednak proto, že jejich motorický vývoj bývá obvykle opožděný a začínají sedět později, a také proto, že ani poloha vsedě jim neumožní vidět mnohé předměty v okolí. I zde je dle mého názoru na místě přizpůsobit situaci možnostem dítěte, například přiblížit mu atraktivní předměty tak, aby ho jeho vlastní zájem zaktivizoval a motivoval k pohybu.

V období mezi 8. a 9. měsícem dochází k rozvoji tzv. specifické manipulace, kdy dítě již respektuje rozdíly mezi jednotlivými objekty a začíná diferenciovat i cíl a prostředky, jak ho dosáhnout. Avšak dítě s handicapem operuje menší orientací v prostředí a je pro něj tedy těžší rozlišit jednotlivé předměty v okolí nebo odhadnout vzdálenost. Může tedy docházet k tomu, že dítě má z takového okolí strach a neodváží se samo započít nějaký pohyb. Myslím si, že je proto velmi důležité vytvořit dítěti takové podmínky pro jeho rozvoj, aby navozovaly pocit bezpečí. Doporučuje se například umístit osvětlení do každého rohu v místnosti, opatřit rohy nábytku měkkou krytkou či zbytečně nemít příliš mnoho věcí v prostoru.

Co se chůze týká, dítě se zrakovým handicapem se postaví ve stejném věku, jako dítě zdravé, tedy okolo 1 roku, ale potřebuje delší dobu na to, aby se naučilo chodit. Je zde nutné především správné zvládnutí chůze. Zdravé dítě chodí způsobem pata – palec, kdy má

⁹ Vágnerová, M., 1995

¹⁰ Keblová, A., 2001

¹¹ Keblová, A., 2001

roztažené nohy, mírně pokrčená kolena a kyčle a ruce drží roztažené do stran tak, aby ho v případě pádu chránily. Váha těla zpočátku spočívá na patách, později se přenáší na přední část chodidel, čímž se vyvíjí klenba nohy. Dítěti se zrakovým defektem je zapotřebí velmi pomáhat při nácvičku správné chůze, aby se předešlo špatným návykům jako je třeba chůze na patách, kdy dítě vyhledává cestu svýma nohama a následkem toho se nedostatečně vyvíjí přední část nohy a trpí pak plochou nohou. Pro správnou chůzi je důležitý výběr obuvi. Bota by měla mít pevnou ale ne silnou podrážku, která by dítěti zabraňovala rozeznat pomocí zvuků, zda se nachází například na chodníku či trávníku. Pro bezpečné zvládnání běžných tělesných úkonů je mimořádně důležitá rovnováha.¹² Schopnost rozvíjet ji, lze cviky jako například krátký stoj na jedné noze, mírný podřep, stoj na špičkách atd.¹³

Významným mezníkem ve vývoji kojence je pochopení pojmu trvalosti a stálosti objektů, které je spojeno se získáním pocitu jistoty, že okolní svět existuje stále, ve své relativně neměnné a bezpečné podobě. Tento pocit získává dítě se zrakovým postižením daleko později a obtížněji, vnější svět pro ně může být natolik děsivý, že jej odmítá.

Rozhodující vliv zde má chování rodičů, potažmo rodiny, které je v prvním roce tím nejvýznamnějším nosičem podnětů, které dokážou působit kompenzačně nebo naopak pocit ohrožení ještě více prohloubit a vyústit tak až v reakce připomínající autistické projevy.

3.3 Batolecí věk

Batolecí věk trvá od jednoho roku do zhruba tří let. Je to období, ve kterém dochází k výraznému rozvoji mnoha kompetencí i osobnosti dítěte.

„ V batolecím věku je nejvýznamnějším úkolem dosažení separace od matky i autonomizace z vazby na nejbližší okolí a aktuální časový úsek. K dosažení této úrovně je potřebná určitá úroveň kognitivní a citové zralosti. Důležitý je i rozvoj samostatné lokomoce, která je pro těžce zrakově postižené děti obtížnější, mimo jiné i z důvodů omezené orientace v prostředí. Rozvoj motoriky má význam i pro samostatnější uspokojování potřeby stimulace. Expanze do prostředí není jen záležitostí pohybového vývoje, ale závisí i na znalosti okolního prostředí a možnosti snadné orientace. Nedostatek informací a omezení orientace může vyvolávat větší nejistotu, omezovat potřebu aktivity těžce zrakově postižených dětí. Rozvoj

¹² Keblová, A., 2001

¹³ Zelinková, O., 2007

poznávacích procesů a socializace pozitivně ovlivňuje vývoj řeči, který nemusí být u zrakově postižených dětí opožděn. Řeč se pro tyto děti stává i kompenzačním prostředkem. „¹⁴

Výše uvedenou expanzi do okolního světa lze také chápat jako první pokus o emancipaci, která je podmínkou pro další vývoj. V závislosti na tom se odvíjí i identita samotného batolete. Ta se již neztotožňuje s osobností matky ani v biologickém smyslu jako v prenatalním období ani v tom psychologickém, jak tomu bylo v prvním roce života. Dětská identita se vyděluje z okolí. V této fázi je to především díky poznávání a rozvoji sociálních rolí a jim odpovídajícímu chování. Dle Eriksona (1963) je toto období označováno jako období autonomie a separace.

V batolecím věku vidím zásadní význam v rozvoji motoriky, hrubé i jemné, poznávacích procesů, řeči a socializace.

Motorika

Vývoj v oblasti hrubé a jemné motoriky není samoúčelný, ale naopak nutný k uvolňování vazby mezi matkou a dítětem. Každé dítě, i to zrakově postižené, potřebuje individuálně potřebné množství a kvalitu podnětů, které by jej nepřesytily svou nadměrnou dávkou, nenudily svým stereotypem a byly dostatečně srozumitelné. Určit vhodnou kombinaci všech těchto aspektů je i pro samotnou matku velmi náročné. Jakmile si však dítě osvojí alespoň základní úroveň dovedností, ztratí pomalu obavy a nejistotu, a bude schopno samostatné aktivity.

Podmínkou uvolnění z vazby na okolí je rozvoj samostatné lokomoce. Za normálních okolností je motorická aktivita dítěti natolik příjemná, že mu poskytuje uspokojení sama o sobě. Zraková percepce zde hraje velkou roli v manipulaci s vlastním tělem i v pohybu směrem do prostředí. I zrakově postižené děti mají potřebu stimulace pohybem, ale upřednostňují její saturaci jiným způsobem právě proto, že jim chybí počáteční impulz i zpětná vazba, kterou je v tomto případě sledování co dělají či kam se vlastním úsilím dostaly. Právě proto je i zde, dle mého názoru, velmi důležité, aby rodina takové dítě neustále stimulovala a motivovala k aktivitě, nejprve asistované a poté i samostatné. Jako účinné se jeví například rozmístění výrazných hraček okolo dítěte. Měly by být kontrastně barevné či ozvučené a příjemné na dotek.

Dítě se značným uspokojením uplatňuje své nabyté motorické dovednosti dvěma základními způsoby – retencí a eliminací, přičemž retencí se rozumí držení něčeho, co chce a

¹⁴ Vágnerová, M. 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 79

eliminací naopak zbavení se předmětu, který dítě už nechce. V rozvoji této aktivity jsou zrakově postižené děti značně znevýhodněné, protože pro ně subjektivně znamená zahodit předmět to, že ho zároveň ztratí. Batole s chutí manipuluje s čímkoliv, co je pro ně dosažitelné, zároveň ale zajímavé. Tato činnost má též funkci poznávací. I v této oblasti potřebují handicapované děti pomoci, zejména ze strany rodičů, kdy je dítěti potřeba ukázat čím je hračka zajímavá a co všechno se s ní dá dělat. Obtížnější senzomotorická koordinace se může objevit například při stavbě kostek. Dvouleté dítě je dokáže stavět na sebe tak, aby vytvořily věž. Špatně vidící batole je dává nepřesně na sebe, takže padají a stavba se mu nedaří. V tomto případě by mohly pomoci kostky s magnetem, aby se dítěti tato snaha usnadňovala a vyvolávala v něm pocit uspokojení z činnosti, kterou vykonává, a mělo chuť pokračovat ve stávající aktivitě či objevovat další možnou aktivitu.

Poznávací procesy

Expanze do okolního prostředí není závislá pouze na úrovni motorických schopností, ale také na úrovni kognitivní. Dítě chce pronikat do světa kolem něj, ale potřebuje rozlišovat potencionálně nebezpečné, neutrální či atraktivní objekty, které by mohly saturovat jeho potřeby.

Okolní svět je prezentován jako oblast „ne-já“ a je tudíž vnímán jako komplex zrakových vjemů. Zraková percepce tedy slouží jako základ pro získávání informací. Naproti tomu hmatové poznávání má význam emotivní a může tak ovlivňovat motivaci dítěte.¹⁵

Dítě s těžkou zrakovou vadou nemá přesné informace o vnějším světě, protože nemá dostatečně diferenciované zrakové představy. Těch má mnohem méně, protože mu nejsou všechny objekty dostupné. Rozvoj poznávacích procesů je stále úzce spjato s praktickou činností. To znamená, že je vázán na kontakt s prostředím. Dítě potřebuje vědět, jaká pravidla zde platí, musí se naučit porozumět vztahům a závislostem. Děti s handicapem se mohou cítit více ohrožené a hledat proto oporu v určitém stereotypu, například ve stereotypu závislosti na matce, která ho v rámci ochrany v tomto stavu ponechá, protože mu tím kompenzuje jeho postižení. Tímto svým chováním dítěti sice pomůže, ale jen momentálně, protože mu tím současně zabraňuje dospět k fázi separace, která je pro toto období zásadní.

Napodobování chování jako forma učení, která také patří do skupiny procesů, kde je nezbytná dobrá úroveň zrakového vnímání. To je hlavní překážka pro zrakově postižené děti,

¹⁵ Vágnerová, M., 2008

protože aktivita, kterou pozorují, pro ně může představovat jen soubor nesrozumitelných a nejasných činností.

Řeč

„ Vývoj poznávání probíhá ve vzájemné interakci s rozvojem řeči, která v tomto smyslu funguje jako znaková soustava.“¹⁶ Aby byla tato soustava dítětem využívána, je nezbytné, aby dítě slovně označované věci znalo, vědělo, jak vypadají a jakou mají funkci. Děti se zrakovou vadou tyto informace nemají, a proto se stává, že se naučí slovo, jeho význam a použití, aniž by skutečně věděly, co znamená. V tomto případě se užívá termín verbalismus zrakově postižených, kdy se projevuje kompenzační tendence poznávat věci dostupnými prostředky, i když ne zcela přesně. Aby se tomuto jevu zamezilo, je třeba zprostředkovat dítěti zkušenost všemi možnými smysly a prostředky, například verbálně či hmatem, a to na takové úrovni, aby tomu dítě porozumělo.¹⁷ „ V souvislosti s rozvojem řeči začíná být osobní identita dítěte prezentována nejen představou, ale i slovním znakem, kterým je nejprve jméno a pak osobní zájmeno.“¹⁸ Zrakově postižené děti nemají s pochopením vlastního jména na verbální úrovni žádný problém. Obsah je však jiný. Je dán zkušenostmi, aktuálními kompetencemi dítěte a v neposlední řadě i představou o sobě samém. Zde se opět objevuje důležitost úrovně zrakového vnímání, čili toho jak se dítě vidí v zrcadle a zda o sobě má vůbec nějakou vizuální představu. Zrakový handicap není zábranou v rozvoji řečových dovedností. Opoždění bývá často zaviněno nedostatečnou verbální stimulací. Pro takto handicapované děti se řeč nestává pouhým nástrojem komunikace, ale zároveň prostředkem kompenzace. „ Úroveň řečového projevu je velmi citlivým ukazatelem kvality výchovného působení rodiny i v případě zrakově postižených dětí.“¹⁹

Dle mého názoru je vhodnou metodou pro rozvoj řečových dovedností zcela určitě předčítání knížek, vyprávění pohádek nebo poslech mluveného slova z přehrávače. Nejen že tyto činnosti přispívají k rozvoji řeči, ale zároveň slouží jako smysluplně strávené chvíle s dítětem, pro které je aktivní trávení času s rodinou jedním z nejdůležitějších aspektů pro jeho budoucí celkový vývoj.

¹⁶ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 87

¹⁷ Vágnerová, M., 1995

¹⁸ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 89

¹⁹ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 96

Socializace

Děti se často identifikují s člověkem, kterého napodobují. Nejčastěji to bývá s matkou. Jestliže však vazba mezi matkou a dítětem zůstane na své infantilní formě, pak brzdí diferenciaci signálů a omezuje osamostatňování v řešení různých situací. Přílišná vázanost na osobu, se kterou se dítě identifikovalo, může vést ke zvýšení nejistoty a strachu v momentech, kdy dochází k separaci. V rodině s postiženým dítětem je tak třeba navazovat a udržovat kontakt s ostatními členy rodiny a postupně odbourávat fixaci na matku. K tomu však většinou nedochází automaticky ani dobrovolně, protože matky mají sklony zastávat hyperprotektivní postoje, které se však pro dítě stávají určitou zátěží pro jeho další socializaci.

Je zřejmé, že zrakově postižené dítě je v mnoha směrech svého vývoje značně znevýhodněné, neznamena to však, že by se nemělo stimulovat a motivovat jako dítě zdravé. „ *Největším omezením špatně vidícího batolete není opoždění v oblasti dovedností, ale udržování pasivně receptivní strategie, očekávání, že všechno závisí jen na chování lidí v okolí a ne na vlastní aktivitě*“.²⁰

3.4 Předškolní věk

„ *Toto období trvá od tří do šesti až sedmi let. Konec této fáze není určen jen fyzickým věkem, ale především sociálně, nástupem do školy. Ten s věkem sice souvisí, ale může oscilovat v rozmezí jednoho, eventuálně i více let.*“²¹

Toto období je přímo vázané na batolecí věk, kdy dítě využívá nabytých znalostí a dovedností.

Předškolní věk je etapa, kdy hlavní roli hraje potřeba sebeprosazování a aktivita. U závažněji postiženého dítěte se takováto potřeba nemusí vůbec vyvinout a převládá zde spíše volba stereotypu a závislosti, zejména na rodičích. „ *Vývojově důležitá potřeba iniciativy, která souvisí s preferencí vlastní volby a atraktivitou nových zkušeností, může být akceptována teprve tehdy, jestliže se dítě cítí bezpečně a je natolik zralé, aby alespoň v některých složkách bylo takového vývojového kroku schopné.*“²²

Potřebu aktivity tyto děti uspokojují rozličným způsobem, vždy na základě jejich kompetencí a dovedností, které už většinou zahrnují nějakou samostatnou lokomoční či manipulační činnost. Vývojový deficit bývá nejzřetelnější v oblasti socializační, jejíž vývoj

²⁰ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 91

²¹ Vágnerová, M., 2008

²² Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 97

by měl v tomto období dosáhnout určité úrovně, aby dítě úspěšně zvládlo další vývojové fáze, například nástup do školy a s ním spojené přijetí role školáka. V tomto věku děti vyjadřují potřebu vědět, jak funguje řád světa a jaká z něho vyplývají pravidla, která mu usnadňují orientaci ve světě obecně, tedy i v tom sociálním. I zrakově postižené děti je potřeba vést k uznávání obecně platných norem a pravidel, čímž se jim ulehčuje postupování do stále rozšiřujícího se sociálního prostředí.²³

Myslím si, že jakkoliv rodiče cítí potřebu dítě před vším uchraňovat a ulehčovat mu život, měli by mít na vědomí, že jednoho dne se dítě bude muset osamostatnit a čelit samotnému světu. Čím dříve se dítě naučí se svým postižením zacházet, tím lépe se mu podaří zařadit mezi ostatní zdravé jedince a bude tak dostatečně připraven pro život. Jiným extrémem může být naopak příliš ambiciózní přístup rodičů, kteří si odmítají přiznat, že jejich dítě má nějaký problém a vyžadují po něm stejné výsledky jako po dítěti zcela zdravém. Toto chování je méně časté, ale o to více nebezpečné, protože v dítěti zpravidla vyvolá hluboké pocity viny a méněcennosti. Oba přístupy mají společného jmenovatele, a to negativní vliv na budoucí adaptaci a identitu dítěte. Je tedy dobré najít určitý výchovný kompromis, kdy dítě musí bezpodmínečně cítit pocit bezpečí a sounáležitosti, být dostatečně stimulované a musí mu být poskytnuta veškerá potřebná péče. Na druhou stranu je nutno ho vychovávat dle běžných norem. Jedině tak může přijmout své postižení jako součást sebe samého a naučit se s ním žít plnohodnotným životem. Myslím, že právě toto je základ pro vyrovnání se s handicapem, protože v momentě, kdy ho přijme postižená osoba jako svou součást, mění se tím i její vystupování navenek a následně tak i chování okolí k ní. Proto bych chtěla znovu zdůraznit, jak moc je důležité, aby už i malé děti uměly reagovat na situaci, kdy jsou konfrontovány se svým handicapem.

„ Dítě by mělo přicházet do styku se všemi předměty a jevy prostředí, se kterými se setkává i dítě nepostižené a neměl by být vynechán ani styk s celou škálou společenských situací i nároků, jejichž zvládnutí na ně působí kladně. Pochopení důsledků těžké zrakové vady se u rodičů projevuje aktivním výchovným působením bez škodlivého rozmazlování a nevhodného stavění dítěte do výjimečných pozic uprostřed rodiny. “²⁴

Myslím si, že je tedy na místě zkoušet s dětmi různé kroužky a volnočasové aktivity, aby mělo dítě dostatek různorodých podnětů a stimulů a aby bylo v kontaktu s ostatními dětmi a lidmi vůbec. Nehledě na to, že i pro rodiče může být osvěžující, uniknout na chvíli od

²³ Vágnerová, M., 1995

²⁴ Smýkal, J, 1980, *Těžce zrakově postižené dítě v rodině*, str.2, <http://smykal.ecn.cz/publikace/kniha04.htm>

jejich reality a setkat se s jinými rodiči a dětmi. I pro ně je sociální síť vztahů velmi důležitým faktorem v ohledu na vyrovnání se s postižením svého dítěte. A dítě opravdu ze všeho nejvíce potřebuje, aby jeho rodiče byli ve vyrovnaném stavu a měli tak dostatečnou kapacitu na tolik složitou a náročnou výchovu, jakou výchova zrakově postiženého dítěte bez diskuze je.

4 RODINA JAKO SOCIÁLNÍ SKUPINA

Tuto kapitolu jsem zpracovala dle publikace Naděždy Špatenkové z roku 2004.

Sociální skupina je sociální útvar, ve kterém se nachází více jedinců. Od ostatních skupin se odlišuje. Jedinec se skupinou identifikuje, vědomí MY, vyznačuje se společným cílem, vzájemnou závislostí a interakcí. Počet jedinců je od dvou členů až k velkým celkům, přičemž vztahy mezi jednotlivci jsou pravidelné a trvalejšího rázu. Právě tímto se sociální skupina liší od nahodilého shromáždění. Míra integrace sociální skupiny však může být různá. Sociální skupiny se dělí podle velikosti, míry vlivu, vzniku a členství.²⁵

Podle velikosti:

1. Malé – 2-3 – do 30 členů
2. Střední - nad 30 členů
3. Velké – národy, etnika státy

Podle míry vlivu:

1. Primární skupina - členové jsou vůči sobě v častých, relativně intimních, přímých a převážně emočně určených osobních vztazích (rodina, přátelství, sousedství). Členové primární skupiny se vzájemně ovlivňují, a proto se u nich vytvářejí podobné postoje, hodnotové představy a normy.
2. Sekundární skupina – skupina, jejíž členové jsou vůči sobě v relativně neosobních a málo emočně určených vztazích, je charakteristická racionální organizací a zaměřením na společný cíl.

Podle vzniku:

1. Formální – struktura skupiny je dána zvenku, mohou v ní vznikat neformální podskupiny
2. Neformální – struktura je dána zevnitř

²⁵ Oudová, D. Sociální psychologie, 2008

Podle členství:

1. Skupina členská - skupina, které je člověk členem
2. Skupina referenční (skupina vztažná) – skupina lidí, s kterou se srovnáváme tehdy, když hodnotíme sami sebe a své životní postavení

Rodina je tedy malá primární neformální členská skupina, která vychází z 2 rovin vztahů:

1. Vztahy partnerské
základ pro vznik rodin, ale ještě to není manželství
vztah – druh a družka (ještě to není rodina)
2. Příbuzenské vztahy
rodičovský vztah
sourozenecký vztah

Základními znaky rodiny je silná trvalá citová vazba, spolupráce a z toho vyplývající vzájemná propojenost rolí, společné vedení domácnosti a projevování vzájemné úcty.

Funkce rodiny

1. Primární funkce
 - a. **Biologicko-reprodukční funkce** - očekává se, že vyprodukuje děti
 - b. **Ekonomická** - vytváření materiálního zázemí
 - c. **Ochranně zabezpečovací, emocionální** - uspokojování sociálních potřeb, citová jistota
 - d. **Výchovná** – zajišťuje podmínky pro harmonicky všestranný rozvoj
2. Sekundární funkce
 - a. **Rekreační**
 - b. **Odpočinková**
 - c. **Vzdělávací**
 - d. **Zájmová**

Potřeby, které rodina uspokojuje

1. *Biologické* – potřeby, na kterých závisí přežití jedince

2. *Sociální*

a. Potřeba bezpečí a jistoty - materiální i citová

b. Potřeba akceptace (uznání)

c. Potřeba identifikace (ztotožnění)

d. Potřeba životní perspektivy

e. Potřeba stimulace²⁶

4.1 Úloha rodiny

„ Zrakově postižené dítě potřebuje lásku a péči svých rodičů stejně jako jeho normálně vidící bratři a sestry. Má dokonce větší potřeby a vyžaduje větší míru porozumění, jestliže se má vyrovnat se svým postižením.“²⁷

Pro některé rodiče je velmi obtížné smířit se se skutečností, že jejich dítě bude trvale postižené a tedy jiné. Někteří můžou zaujmout k dítěti chladný postoj a můžou ho tak vyhostit do jakéhosi izolovaného světa, což ho vede k hledání náhradního uspokojení. Taková situace je pro zrakově postižené děti velmi nebezpečná, neboť jim takto není umožněna zraková stimulace. Nevhodná výchova tedy může nejen zpomalit ale dokonce zastavit zrakový vývoj dítěte na velmi nízké úrovni. V případě, že se takové dítě narodí do rodiny, kde již jsou jiné zdravé děti, není dobré toto dítě přehnaně rozmazlovat a stavět do privilegované pozice tj., nemělo by se stát středem rodiny, ale její součástí. Rodina by měla v první řadě vyhledat pomoc odborníků a informovat se o možnostech poskytování speciální péče, aby byla schopna dítěti poskytnout kvalitní zázemí pro jeho vývoj v plnohodnotného a šťastného člověka.²⁸

²⁶ Možný, I., 2002

²⁷ Keblová, A., 2001, *Zrakově postižené dítě*, str. 29

²⁸ Keblová, A., 2001

4.2 Rodiče

*„Rodičovství je významným projevem generativity dospělého věku, ale i specifickým naplněním intimity, protože umožňuje vznik výlučné, hluboké citové vazby, většinou přetrvávající po celý život. Může být zdrojem psychosociálního obohacení, ale zároveň představuje velkou životní zátěž.“*²⁹ Motivaci k rodičovství ovlivňují různé vnější a vnitřní faktory. Mezi vnější patří např. očekávání společnosti, že mladý dospělý zplodí potomka a naplní tak standardní sociální normu, jejíž splnění je odměňováno zvýšením společenské prestiže. Mezi vnitřní stimuly naopak patří uspokojení vrozené biologické potřeby, tj. potřeby zachování existence rodu.³⁰

4.2.1 Rodičovská role

*„Rodičovská role je důležitou součástí identity dospělého člověka. Je to role primárně biologicky podmíněná, která má i svou psychickou a sociální hodnotu.“*³¹

V pyramidě potřeb podle A. H. Maslowa se potřeba založit rodinu nachází ve třetí úrovni potřeb, ve skupině – Společenské potřeby. Vzhledem ke struktuře pyramidy je patrné, že založení rodiny patří mezi základní lidské potřeby, jejichž uspokojením může jedinec dosáhnout vyšších pater pyramidy a saturovat tak své další potřeby.

„Rodičovskou roli lze charakterizovat v několika následujících bodech:

- 1. Rodičovská role je silně asymetrická, je to jediná, nezpochybnitelně nadřazená role. Rodič je dominantní autoritou, dítě je závislé na jeho péči a zároveň je mu ve všem podřízené. Rodičovská moc a pocit kontroly nad dítětem je téměř absolutní, rodič rozhoduje prakticky o všem, co se ho týká.*
- 2. Ve srovnání s ostatními rolemi má jeden odlišný znak, není vratná. Nelze přestat být rodičem a nelze ani dítě vyměnit, pokud by jeho vlastnosti nebyly vyhovující (zatímco v případě partnera či profese to možné je). Člověk, který se stane rodičem, jím zůstává navždycky.*
- 3. Dítě jej poutá specifickou a nezrušitelnou vazbou k partnerovi, druhém rodiči, protože je jejich společným potomkem.*

²⁹ Vágnerová, M., 2007, *Vývojová psychologie II – Dospělost a stáří*, str. 108

³⁰ Vágnerová, M., 2007

³¹ Vágnerová, M., 2007, *Vývojová psychologie II – Dospělost a stáří*, str. 108

4. *Rodičovství představuje zásadní zvrat v životě člověka, který vyžaduje změnu životního stylu.*

Rodičovská role významně přispívá k dalším osobnostnímu rozvoji dospělého člověka. A přechod k ní může být jednou z nejtěžších zkoušek partnerské soudržnosti a spolupráce.“³²

Myslím si, že narození dítěte je samo o sobě stresovou situací, která s sebou nese spoustu pochybností a obav. V momentě, kdy do toho rodiče musí ještě čelit nepříznivé diagnóze, je toto prožívání ještě více umocněné. Namísto bezmezné radosti z narození potomka, musí rodiče řešit nejrůznější problémy, rozhodovat o dalších krocích a naučit se žít se skutečností, že jejich dítě bude „jiné“.

4.2.2 Reakce rodičů na postižení dítěte

Na začátku této kapitoly bych chtěla zdůraznit význam způsobu komunikace ošetřujícího lékaře s rodiči dítěte. Dle mého názoru je chvíle, kdy lékař sděluje rodičům informace o stavu dítěte, jedním z určujících momentů jak bude tato skutečnost přijata. Nechci zde tvrdit, že čím citlivější přístup lékaře tím méně zdrcující je dopad na rodiče, jen bych chtěla poukázat na fakt, že v tuto chvíli je lékař jakýmsi pilířem. Je to právě on, kdo musí rodiče uvést do problematiky a vysvětlit jim všechna fakta spojená s typem postižení a zároveň je osobou, ke které se upínají naděje, že se stane zázrak a dítě bude v naprostém pořádku. Bohužel ne vždy je chování lékařů dostatečně ohleduplné a chápavé. Na druhé straně je zde nutno také podotknout, že toto chování vychází z jejich profese, která umí být velmi krutá a že si musí lékaři vybudovat jakousi vnitřní obranu, která jim pomůže objektivně zhodnotit situaci a postupovat v léčení bez zvýšené emocionální zátěže, která by jim mohla bránit v určitých rozhodnutích.

„ Období, kdy je dítě označeno za handicapované lze charakterizovat jako krizi rodičovské identity. Je to doba adaptace na realitu, kterou představuje odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně nepříznivých, hůře akceptovatelných. Tato zátěž omezuje uspokojení potřeby seberealizace v rodičovské roli, ve smyslu deprivace této potřeby a vyvolává tak nejrůznější obranné reakce. Subjektivní závažnost této zátěže i přiměřenost jejího zpracování bude záviset na mnoha faktorech: např. na zkušenostech rodičů, vlastnostech jejich osobnosti, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu,

³² Vágnerová, M., 2007, *Vývojová psychologie II – Dospělost a stáří*, str. 108-109

počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd.“³³ Reakce rodičů má svou posloupnost a můžeme ji rozdělit do 3 fází – šok a popření, akceptování reality a vyrovnání se skutečností.³⁴ Následující kapitoly jsem zpracovala dle Vágnerové, 1995.

4.2.2.1 Šok a popření

Šok bývá první reakcí na skutečnost, že s dítětem není vše v pořádku, že má trvalé postižení. Rodiče zůstávají zcela konsternováni a odmítají tuto skutečnost přijmout a určitým způsobem ji popírají. Toto období je nesmírně psychicky náročné a nepřijetí této skutečnosti je jakousi obranou před ztrátou rovnováhy ne-li dokonce psychickým zhroucením. V této chvíli je také velice důležité jak se zachová nejbližší rodina. Pro matku je v této fázi zásadní, aby o ni bylo pečováno, měla klid na to si odpočinout, být s dítětem a nebyla zbytečně vystavována dalším stresujícím skutečnostem. Otec dítěte se proto stává komunikačním kanálem mezi lékařem a matkou. Tato role je velmi náročná, protože se od něj očekává, že bude tím, kdo bude silný a celou situaci zvládne.

4.2.2.2 Akceptování reality

Tato fáze představuje postupnou akceptaci reality a vyrovnání se s ní. Její průběh závisí na racionálních i emocionálních faktorech. Rozumovému zpracování však může bránit emocionální stav rodičů – hněv, zoufalství, deprese či beznaděj. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky velmi starých mechanismů, jakými jsou útok a únik. Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, nýbrž vychází ze zkušeností a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v zátěžových situacích opakuje.

*„ Útok znamená obecnou tendenci s ohrožující a nepřijatelnou situací bojovat. Jelikož s příčinou onemocnění bojovat nelze, projevuje se tato tendence v realitě přenosem, hledáním náhradního viníka.“*³⁵ Dle mé zkušenosti vyplývá, že se někdy za viníka pokládá sama matka. Staví se do pozice, kdy se považuje za cosi špatného, za tělo, které poškodilo její dítě. V tomto případě si myslím, že by měla být poskytnuta odborná péče, neboť by mohlo hrozit nebezpečí odmítnutí role matky, potažmo dítěte, nebo by se mohly dostavit úzkostné stavy či deprese.

³³ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 44

³⁴ Vágnerová, M., 1995

³⁵ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 46

„ Pasivní obrana vede k úniku ze situace, kterou rodiče nedovedou uspokojivě zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Krajním únikem je odložení postiženého dítěte do péče nikoho jiného či odchod z rodiny.

Jinou vyhraněnou únikovou variantou je přetrvávající popření situace. Rodiče se i nadále chovají, jakoby dítě bylo zdravé nebo jeho potíže měly pouze přechodný ráz. Namlouvají si, buď že se dítě nakonec uzdraví nebo alespoň to, že se bude bez ohledu na zrakovou vadu vyvíjet normálně.

Dalším dost běžným únikem je racionalizace. Je to mechanismus, který vykládá příliš traumatizující situaci přijatelnějším způsobem, např. když si rodiče vysvětlují pomalejší vývoj dítěte jako výhodnější, protože tak bude mít delší dětství.

Známý je i únik do fantazie, kdy si člověk představuje, jaké by to bylo, kdyby dítě bylo zdravé, bez ohledu na realitu. Další variantou je substituce, kdy je zdroj uspokojení nahrazen zdrojem jiným, např. aktivita v nějakém sdružení.

Obrana regresí je vlastně snaha najít si jinou autoritu, která by nesla odpovědnost za další průběh situace. Touto autoritou může být lékař, pedagog léčitel či nějaká církev.

Rezignace je taková forma obrany, kdy jedinec uniká z nepříjemné situace tak, že se vzdává všech cílů. Tento druh obranného mechanismu bývá doprovázeno letargií a nečinností.

Únik do izolace mívá podobu skutečného distancování od vnějšího světa. Takoví rodiče se uzavírají doma a často s dítětem nikam nevycházejí.“³⁶

Fáze akceptace reality bývá rozložena do delšího časového úseku. Tento úsek je zcela individuální a jak název napovídá, dochází k akceptaci nikoli k vyrovnání se se situací. Je jakýmsi znakem kompromisu. Toto období je dle mého názoru rozhodující, protože je to jakýsi odrazový můstek pro další práci s dítětem.

³⁶ Vágnerová, M., 1995, *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 46 - 47

4.2.2.3 Vyrovnání se se skutečností

Tato fáze je přímým důsledkem fáze akceptování reality. Je to období, kdy rodiče přijímají realitu takovou jaká je a jsou schopni pracovat s dítětem v rámci jeho možností. Na začátku je čeká mnoho nepříjemných situací, kdy budou stále znovu a znovu narážet na vnější svět, ale na druhou stranu otevřením se navenek a přijutím tohoto stavu se mohou seznámit s rodiči, kteří mají stejný či podobný problém a zjistí, že se v této nelehké životní situaci nenachází sami a že si mohou být vzájemně nápomocni. Tohoto však nejsou všichni rodiče schopni a může to proto vést k zafixování maladaptčního stylu výchovy, např. hyperprotektivní, rozmazlující či nekritický. Problémem v tomto případě je, že rodiče svou přehnanou péčí dítě handicapují ještě více, protože si dobře neuvědomují, že i handicapované dítě se jednou bude chtít osamostatnit a žít svůj vlastní život. Tím, že mu všechno usnadňují, ho staví do situace, kdy si samo neumí poradit s problémy, řešit konflikty a neumí se zdravě sebezprosazovat v kolektivu.

4.2.3 Změny psychických potřeb rodičů v závislosti na postižení dítěte

Narození dítěte se zrakovým handicapem znamená pro rodiče výrazné omezení a změnu způsobu uspokojování základních psychických potřeb, které souvisejí s rodičovskou rolí. Bod 1 – 4 jsem zpracovala dle Vágnerové, 1995.

1. *Potřeba přiměřené stimulace*

Zrakově postižené dítě se v raném věku nechová stejně, jako dítě, u kterého se zrakové vnímání vyvíjí bez problémů. Jeho projevy bývají omezenější a často se liší od očekávání, která rodiče mají. Tyto děti mohou být apatické, spavé, vývojově opožděné, nereagují úsměvem, který je pro rodiče tolik důležitý. Rodič tak může ve vztahu k dítěti zaujmout negativní či ambivalentní postoj.

2. *Potřeba řádu a smysluplnosti*

Rodiče často neznají přesný rozsah omezení a změn ve vývoji zrakově postiženého dítěte a proto nevědí, jaký způsob chování k dítěti je ten nejvhodnější. Dítě jim svým chováním neposkytuje adekvátní a relevantní informace, které jsou pro rodiče jistým vodítkem ve vztahu k nim. Jeho projevy, které nemusí odpovídat běžné normě, můžou v rodičích vyvolávat pocit nejistoty a neschopnosti, protože nedokážou svému dítěti plně porozumět a dekodovat

jeho požadavky a jiná sdělení. Tato situace může rodiče traumatizovat v tom smyslu, že si neustále uvědomují rozsah a hlavně trvalost handicapu.

3. Potřeba citové vazby

Dítě, které se narodilo se zrakovým handicapem, je obtížnější plně akceptovat a dochází tak snáze k extrémům v rodičovských postojích. Na jedné straně mohou být tyto děti zavrhnuté a opouštěné, na straně druhé se může vytvořit nezdravý postoj v podobě hyperprotektivního výchovného postoje. Tyto reakce se musí chápat jako reakce obranné, kdy se rodič ocitá v přímé konfrontaci s pro něj traumatizující situací.

4. Potřeba vlastní a společenské hodnoty

Pocit neschopnosti přivést na svět zdravého potomka může v rodičích vyvolávat trauma v jejich sebehodnocení a zároveň narušit vlastní identitu, v tomto případě rodičovskou roli. Reakce okolí můžou tyto pocity ještě zesilovat, zejména tehdy, když jde o vrozené a nápadné postižení, které nelze snadno vysvětlit.

5. Potřeba životní perspektivy

Dle mého názoru je v tomto ohledu pro rodiče nejtěžší představit si, jak bude vypadat situace, až dítě bude větší a bude muset jednat samostatně, bez jejich pomoci. Vystávají otázky, jak se zařadí do společnosti, co bude jeho povoláním atd. V této chvíli se zdá být všechno předem ztracené. Vezmeme-li však v úvahu fakt, že ani rodiče se zdravými dětmi si neumí představit, jak jejich dítě bude chodit do školy a jak se uplatní v pracovním životě, můžeme konstatovat, že obavy ze zařazení jsou velmi podobné. Myslím tedy, že je to problém spíše špatné informovanosti, protože v dnešní době není situace zdaleka tak nepříznivá, jako tomu bylo v minulých letech, a míra integrace zrakově postižených dětí je na vysoké úrovni. Jsou zde také organizace, které rodinám zrakově postižených dětí pomáhají od narození přes dospívání až do dospělého věku. Těmto organizacím jsem ve své práci věnovala zvláštní kapitolu.

4.3 Sourozenci zrakově postiženého dítěte

Narození zrakově postiženého dítěte nepředstavuje zátěž pouze pro rodiče, ale také pro děti již žijící v rodině tedy sourozence. Za těchto okolností se může měnit postoj a nároky rodičů vzhledem k jejich zdravým dětem. Jedním extrémem může být absolutní koncentrace pozornosti na právě narozené dítě a odsunutí zdravého dítěte do pozadí. Je samozřejmé, že se rodiče ze všech sil snaží co nejlépe pečovat o své handicapované dítě, aby nic nezanedbali a naopak, aby mu pomohli se co nejlépe vyvíjet, ale nesmějí zapomínat na to, že i jejich zdravé děti potřebují jejich péči. Děti, kterým se tato pozornost nedostává, mohou trpět citovou deprivací či jinak strádat. V rodičovském postoji převládá očekávání zralejšího chování a nadhledu ze strany zdravého dítěte, které toho však mnohdy ještě není schopno a dítě se tak nachází ve stresové situaci. Toto očekávání s sebou také nese důraz na potřebu bezproblémovosti, nenáročnosti a ochoty zcela se podřídit potřebám nemocného dítěte. Zdravý sourozenec tak může postupně nabývat pocit vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající pocit nejistoty, nejen v rodině, ale i ostatních sociálních sítích. Nedostatek pozornosti rodičů tak u něj může stimulovat obranné mechanismy, které slouží k upozornění na sebe samo, např. nevhodné chování, zhoršení prospěchu ve škole či neurotické projevy. V roli sourozence postiženého může být také zdůrazněna potřeba kompenzace ze strany rodiny tak, že zdravý sourozenec musí svým chováním, prospíváním ve škole či úspěšností ve sportu vynahrazovat zátěž, kterou s sebou nese péče o postižené dítě. Rodičovská očekávání v sobě mohou zahrnovat i roli garanta péče o postiženého sourozence jak v současnosti tak budoucnosti. Handicapované dítě je více privilegováno, jeho projevy i nedostatky jsou mu tolerovány a je tak jen otázkou času, kdy si zdravé dítě všimne rozdílnosti přístupu rodičů. Je třeba si tedy uvědomit, zda jsou zdravé děti na takovéto nároky dostatečně zralé a schopné je zvládnout, aniž by tím samy byly nějak poznamenány. O této problematice se mluví podstatně méně, spíše se zdůrazňuje obtížná a komplikovaná adaptace rodičů na situaci. Nelze však zapomínat, že součástí rodiny jsou i další děti a že nastalá situace postihuje rodinu jako celek a ne pouze a jen samotné rodiče.³⁷

³⁷ Vágnerová, M., 1995

4.4 Rodina v krizi

Tuto kapitolu jsem zpracovala dle publikace Naděždy Špatenkové a kolektivu z roku 2004. Část z výše uvedené publikace, Rodina v krizi, ze které jsem čerpala, napsala Irena Sobotková. Ostatní autory uvádím v poznámce pod čarou s odpovídajícím označením v textu.

Současné koncepce vnímají krizi jako přechodný stav vnitřní nerovnováhy způsobený kritickými událostmi nebo takovými životními událostmi, které vyžadují zásadní změny a řešení.

Podobně jako se vyvíjí jedinec, také rodina se během času neustále mění, tj. má svůj životní cyklus. Představa individuálního životního cyklu byla přenesena na rodinu a vžil se termín „family life – cycle“. Rámec rodinného životního cyklu je pro vysvětlení rodinných krizí velmi užitečný, protože umožňuje rozlišit vývojové vlivy nebo události. Ty můžeme rozdělit na tři skupiny:

1. *Pravidelné, očekávatelné, tzv. „normální“* – související s během času a s životním cyklem (např. vytvoření rodiny, narození potomka, nástup dítěte do školy atd.)
2. *Nepravidelné a nečekané* – týkají se pouze některých rodin (např. rozvod, narození postiženého dítěte, ztráta zaměstnání atd.)
3. *Silné vlivy, nárazové či dlouhotrvající* – týkají se většího počtu rodin ve stejném geografickém či sociokulturním prostředí a v konkrétním čase (např. přírodní katastrofy, válečné konflikty, pronásledování etnických menšin)

Můžeme tedy shrnout, že příčinami rodinných krizí bývají určité procesy či události, které si žádají mobilizaci sil a spolupráci uvnitř rodiny, aby tato byla schopná uskutečnit nějaké změny. Tyto změny se mohou týkat všech stránek rodinného soužití – struktury rodiny, jejích rolí, hranic, pravidel, způsobů komunikace, vztahů s okolím atd.

Na základě výše uvedených typů událostí a procesů se dostáváme k přehledu typů rodinných krizí.

1. **Krise normativní** – krize spojené s životním cyklem, kdy vlivy, které ji vyvolali, jsou výše označovány jako „normální“.
2. **Krise nenormativní** – krize, které jsou vyvolané specifickými událostmi a procesy, výše označovány jako „neočekávané“.
3. **Krise kumulované** – kdy se ke krizi normativní přidá nečekaná ztráta (např. náhlé úmrtí člena rodiny, trauma, znásilnění atd.)

Zdravé fungování rodiny je často chápáno jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či kritické životní situace a přizpůsobovat se změnám. Model rodinné resilience (odolnosti) je dílem McCubbinova týmu. Rodinou resilienci je možno vyjádřit jako „regenerativní sílu“, která způsobuje, že při zvýšené zátěži a stresu některé rodiny vydrží a příliš se jich to, co se fungování týká, nedotkne, zatímco jiné, méně resilientní rodiny, jsou v ohledu na své další fungování ohroženy. Pojem resilience do naší odborné literatury uvedli Matějček a Dytrych v roce 1998. V modelu rodinné resilience jsou popisovány dvě fáze – adjustace a adaptace.

Adjustační fáze

K úspěšnému zvládnutí této fáze, musí rodina dosáhnout rovnováhy mezi působícími nároky a svými možnostmi, kdy nároky fungují jako rizikové faktory a možnosti jako faktory protektivní, které posilují fungování rodiny.

Rizikové faktory

Závažnost stresoru – je určována nároky, které stres vyžaduje vzhledem k reálným možnostem rodiny

Aktuální zranitelnost rodiny – je dána především mezilidskými vztahy, které v rodině momentálně panují

Protektivní faktory

Zdroje odolnosti rodiny – hmotné i psychosociální, dělí se na vnější a vnitřní

Vnější – sociální síť, sociální ekonomická stabilita, kulturní úroveň

Vnitřní – rodinné – soudržnost, flexibilita a organizace rodiny

osobní – inteligence, zralost, dovednosti jednotlivých členů

Strategie zvládání těžkostí – to, co rodina dělá. Souhrn prostředků k získávání a využívání zdrojů odolnosti rodiny.

Adaptační fáze

Tato fáze nastává v případě, kdy rodina nezvládla fázi adjustační, tj. že nároky převážily možnosti. V adaptační fázi znovu probíhají procesy hodnocení situace, hledání nových zdrojů a informací. Aby však byla krize překonána, musí se zavést nové adekvátnější vzorce chování vzhledem k dané situaci. Ty pak vedou ke změně dynamiky rodiny, jejích pravidel a hranicích, což napomáhá k obnově rodinné harmonie. Pokud se ovšem fáze adaptace nezdaří, zvyšuje se zranitelnost rodiny a hrozí jí, že se ocitne ve stavu dysfunkce.

„Procesy, kterými rodiny v obou fázích – adjustační i adaptační- obnovují svoji harmonii, jsou projevem rodinné resilience. Rodiny například redukuje požadavky, rozšiřují své možnosti, pozměňují rodinné významy a rodinnou identitu“³⁸

Rodina, do které se narodí zrakově postižené dítě, prochází, dle výše uvedených poznatků, krizí neformativní. K jejímu překonání velmi pomáhá tzv. redefinice čili „přerámování“. Jedná se o změnu postoje a uvažování o traumatické události tak, aby byla přijatelnější. Latinské „crisis“ znamená rozdělení, svár, rozhodování nebo rozsudek. Krize označuje nejvyšší bod, vrchol nebo také bod obratu. Krizí se popisuje okamžik, kdy se musí něco rozhodnout či změnit.³⁹

K tomu, aby všichni členové rodiny dobře zvládli tuto krizovou situaci, si musí zdůrazňovat následující pozitivní charakteristiky:

1. u dítěte – schopnost zvládat i velmi nepříjemné zákroky
2. u ostatních dětí – laskavost, empatie
3. rodiče – asertivní chování při jednání ohledně zdravotního stavu dítěte
4. u celé rodiny – semknutost, tolerance, uspořádání hodnot a priorit

Zvládnutí krize se vyznačuje znovuzískáním energie potřebné k běžnému fungování a zároveň obnovením vazeb a kontaktů s okolím, schopností opět cítit uspokojení či radost.

³⁸ Špatenková a kolektiv, N., 2004, *Krize – psychologický a sociologický fenomén*, s. 81

³⁹ Kastová, V., 2000

5 NÁPOMOCNÉ ORGANIZACE

5.1 Centrum zrakových vad v Motole

Centrum zrakových vad Fakultní nemocnice Motol je jediným zdravotnickým zařízením v ČR, specializovaným na komplexní péči o zrakově postižené všech věkových kategorií.

Centrum zrakových vad poskytuje svým pacientům zejména tyto služby:

1. Základní oftalmologická ambulantní péče - diagnostika, terapie, korekce refrakčních vad - očními lékaři se zkušenostmi s problematikou zrakově postižených.
2. Vyzkoušení a předpis speciálních optických pomůcek
3. Vyzkoušení elektronických zvětšovacích (tzv. televizních lup) kompenzačních pomůcek - objektivní posouzení jejich vhodnosti s ohledem na pacientovu diagnózu, stupeň a povahu jeho zrakové vady, jeho rozumové a manuální schopnosti a sociální podmínky, včetně vystavení příslušných doporučení.
4. Návčik dovedností nutných k efektivnímu využívání kompenzačních pomůcek
5. Návčik schopností přizpůsobit běžné denní činnosti úbytku zrakových funkcí
6. Psychologická diagnostika a psychoterapie dětí a dospělých se zrakovým postižením a podpora jejich rodin, nabídka stimulačních programů
7. Genetické poradenství pro zrakově postižené a jejich rodiny
8. Sociální služby a poradenství
9. Poradenství o rané péči a zrakové stimulaci dětí s těžkým a kombinovaným zrakovým postižením ve spolupráci se středisky rané péče
10. Speciálně pedagogické poradenství o vhodném výchovném vedení, typu a způsobu vzdělávání, kontakty na školy a speciálně pedagogická centra
11. Kontakty na specializovaná pracoviště organizací nevidomých a slabozrakých ⁴⁰

⁴⁰ Zdroj: web stránky FN Motol – Centrum zrakových vad: <http://www.fnmotol.cz/centrum-zrakovych-vad.html?pracoviste=56>

5.2 SONS - Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých České republiky je občanským sdružením, které vzniklo 16. 6. 1996 sloučením obou do té doby celostátně působících občanských sdružení občanů s těžkým zrakovým postižením - České unie nevidomých a slabozrakých a Společnosti nevidomých a slabozrakých v ČR a které sdružuje přes 12 000 těžce zrakově postižených občanů, jejich rodinných příslušníků a příznivců. Mottem této organizace je: „ *Nejsme organizace, která za nevidomé rozhoduje a jedná; jsme nevidomí občané, kteří rozhodují a jednají sami za sebe.* „

Organizace SONS poskytuje informace, rady, zácvik, odstraňuje bariéry, hledá zaměstnání, cvičí vodící psy, provozuje kluby. Spolu s obecně prospěšnými společnostmi, které její zaměstnanci a členové vybudovali, naši nabídku rozšiřují o další služby. SONS pracuje na celém území ČR.

Posláním této organizace je jednak sdružovat a hájit zájmy nevidomých a jinak těžce zrakově postižených občanů, jednak poskytovat konkrétní služby vedoucí k integraci takto postižených občanů do společnosti. Mezi hlavní priority patří vyhledávání a kontaktování těžce zrakově postižených občanů včetně osob v akutním stádiu po ztrátě zraku, podpora zaměstnanosti nevidomých a slabozrakých občanů, socioterapeutická činnost realizovaná ve svépomocných skupinách a aktivizačních klubech, odstraňování architektonických a informačních bariér pro těžce zrakově postižené občany, ověřování nových forem pomoci těžce zrakově postiženým občanům včetně popularizace a osvětlování problematiky zrakového postižení.

Ve spolupráci s dalšími poskytovateli služeb, z nichž mnohé zřídila jako obecně prospěšné společnosti, usiluje o to, aby síť služeb, jejich návaznost, kvalita a dostupnost, byla co nejlepší.⁴¹

⁴¹ Zdroj: web stránky SONS – www.sons.cz

5.3 Raná péče

Společnost pro ranou péči o.s., (SPRP), je organizace s celorepublikovou působností, která poskytuje terénní služby, podporu a pomoc rodinám ve kterých vyrůstá dítě se zrakovým a/či jiným postižením v raném věku. Cílovou skupinou jsou rodiny dětí s postižením zraku od narození nejvýše do 4 let a rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením od narození nejvýše do 7 let.

Cílem je snížit negativní vliv postižení nebo ohrožení na rodinu dítěte a na jeho vývoj, zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy a posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech. Služby rané péče mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou ohroženy faktory biologickými, sociálními a psychologickými. Raná péče má preventivní charakter, protože snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného. To je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu. Posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí a je předpokladem úspěšné sociální integrace.

Převážnou část poskytovaných služeb tvoří terénní služby. Jedná se o pravidelné konzultace v domácím prostředí, a zároveň také o doprovázení klientů do odborných zařízení, k lékařům, na úřady atd. Spolupráce s rodinou tak probíhá v jejím přirozeném prostředí. Obsah setkání se odvíjí podle aktuálních potřeb rodiny. Zahrnuje obvykle přímou práci s dítětem, dále poradenství v oblasti výchovy, stimulace zraku, používání vhodných pomůcek, předávání kontaktů a sociální poradenství. Umožňuje rodičům při výchově dětí využívat předměty a prostory denní potřeby. Do péče o dítě je zapojena celá rodina. Podporují se tak svépomocné snahy rodičů a pocit sounáležitosti všech členů rodiny. Ambulantní služby střediska jsou ty služby, které jsou realizovány přímo ve středisku. Mezi tyto služby patří komplexní posouzení, které je vstupním setkáním rodičů s týmem odborníků, který je složen z poradkyně rané péče, fyzioterapeutky, psychoterapeutky a zrakového terapeuta. Posuzuje se vývojová úroveň dítěte a aktuální potřeby rodiny a je podkladem pro vytvoření individuálního plánu péče o rodinu. Mezi další služby patří půjčovna specializovaných pomůcek, hraček a literatury.⁴²

⁴² Zdroj: web stránky Raná péče: <http://ranapecze.cz/strediska/praha/index.html>

5.4 Speciálně pedagogické centrum pro zrakově postižené

Základní odborný tým speciálně pedagogického centra (SPC) tvoří speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník. Obsahem činnosti tohoto týmu je zabezpečovat speciálně pedagogickou, psychologickou a další potřebnou podpurnou péči klientům se zrakovým postižením a poskytovat jim odbornou pomoc v procesu pedagogické a sociální integrace ve spolupráci s rodinou, školami, školskými a dalšími zařízeními a odborníky. Činnost je zaměřena především na děti v předškolním věku v péči rodičů (zákonných zástupců), na podporu klientů integrovaných do škol a školských zařízení, na podporu klientů s těžkým a kombinovaným zdravotním postižením, kteří nemohou docházet do školy, zpravidla ve věku od 3 do 19 let.

Tým SPC zabezpečuje zejména:

1. depistáž klientů se zrakovým postižením ve spádové oblasti stanovené zřizovatelem
2. speciálně pedagogickou, psychologickou a sociální diagnostiku klientů
3. poradenské, konzultační, terapeutické a metodické činnosti pro klienty, jejich rodiče nebo osoby odpovědné za výchovu a pro pedagogické pracovníky
4. speciálně pedagogické stimulační a vzdělávací činnosti u integrovaných klientů
5. participaci při přípravě a zpracovávání individuálních výchovně-vzdělávacích a stimulačních programů pro děti a žáky integrované do běžných škol
6. zpracovávání odborných podkladů a posudků pro potřeby správních rozhodnutí o zařazení do systému vzdělávání a pro potřeby dalších správních řízení
7. poradenství v oblasti pracovního zařazení
8. informační činnosti a propagaci služeb SPC v širší veřejnosti

Služby jsou odbornými pracovníky poskytovány v SPC (ambulantně) nebo v terénu během návštěv v prostředí, kde klient žije (rodina, instituce), ve škole, kde je integrován a vzděláván, eventuálně při diagnostickém pobytu klienta ve speciální škole či zařízení.⁴³

⁴³ Zdroj: web stránky Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR: <http://www.ippp.cz/sluzby/spc/sites/index.html#>

6 PRAKTICKÁ ČÁST

V této části jsem se věnovala vlastnímu výzkumu. Zvolila jsem si následující postup:

Metodologie: Kvalitativní výzkum

Typ kvalitativního výzkumu: Případová studie

Metoda výzkumu: Polostrukturovaný rozhovor s členy rodiny

Metoda analýzy kvalitativních dat: Vytváření trsů

Každý rozhovor čítal 18 otázek a trval přibližně 75 minut. Rozdělila jsem ho do osmi částí:

1. Situace v rodině před narozením dítěte
2. Období bezprostředně po narození
3. Období adaptace na situaci a jeho průběh
4. Vývojové rozdíly
5. Konfrontace dítěte se svým postižením
6. Integrace dítěte
7. Nynější situace v rodině
8. Pozitiva

Zajímalo mě, jak jednu událost vnímá každý člen sám za sebe a poté, jak ji vnímá v ohledu na celou rodinu. Při rozhovoru jsem použila otevřené otázky, aby měli respondenti možnost se rozmluvit. Nijak jsem je časově ani jinak nelimitovala, nechala jsem je souvisle vyprávět. Odpovědi jsem si zaznamenávala do archu s otázkami.

Mým cílem bylo zjistit, zda se tato rodina, vztahy uvnitř ní a její fungování, nějakým způsobem změnila jako celek a také, jestli to nějak ovlivnilo její členy. Snažila jsem se získat konkrétní příklady.

Rodina, kterou jsem zkoumala je rodina nukleární. Jejími členy jsou – matka, otec a dvě dcery ve věku 25 a 28 let. Zrakově postiženému bratru je nyní 7 let. Rodina neměla žádné genetické dispozice, obě dcery se narodily v pořádku a netrpí žádnými závažnými typy onemocnění. Chlapec je na jedno oko slepý na druhém má 2,5 dioptrie. Nefunkční očíčko nemá ani vyvinuté.

Na této rodině jsem chtěla ukázat, jak lze takovou tragickou a traumatizující událost zvládnout a ještě si z této skutečnosti vzít nějaká pozitiva.

Situace v rodině před narozením dítěte

Když jsem položila otázku ohledně situace v rodině před tím, než žena přišla do jiného stavu, všichni respondenti shodně odpověděli, že rodina fungovala v rámci možností, ale že už spolu netrávila skoro žádný volný čas. Také se všichni shodli, že rodiče v té době procházeli těžkým obdobím krize. Obě dcery shodně vypověděly, že měly trošku obavu, jak bude dítě v rodině vyrůstat, když spolu rodiče dobře nevycházejí.

Z analýzy odpovědí vyplynulo, že v rodině nepanovala nikterak příznivá situace pro narození dalšího potomka, vzhledem k tomu, že obě dcery již byly téměř samostatné a mezi manželi panovala manželská krize.

Období bezprostředně po narození

Zde jsem se snažila zjistit, co přesně jednotliví členové prožívali bezprostředně po narození dítěte a jak byli spokojeni s přístupem lékařů.

Na otázku, co prožívali, když se dozvěděli diagnózu, my všichni shodně odpověděli, že to byl v první řadě šok.

Otec tuto situaci vyjádřil slovy „ledová emoce“. Popisoval svůj pocit absolutní bezmoci, „kdy se děje něco, o čem vůbec nic nevíte a děje se to absolutně nezávisle na Vás.“ Říkal si, „že to není možné, že by se jim přece tohle stát nemohlo“.

Matka popisovala, jak tomu vůbec nevěřila a že si myslela, že se museli splést. Nechtěla si to absolutně připustit.

Pro **starší dceru** bylo kromě toho i šok, že o tom rodiče vůbec nemluvili. Nechtěli se o tom bavit. Odmítla uvěřit tomu, co říkali lékaři, snažila se uchovat si myšlenku, že se vše brzy zas spraví.

Mladší dcera byla u toho, když rodičům potvrdili diagnózu. Sama ale uvádí, že jí v tu chvíli vůbec nic nedocházelo, nevěděla jak moc je to závažné. Až poté jí otec všechno vysvětlil. Nechtěla tomu uvěřit.

S péčí lékařů byli všichni v zásadě spokojeni, shodli se ale na tom, že lékaři byli ve svém vystupování velmi strozí a nedávali žádnou naději. Spíše jen poukazovali na to, co všechno bude špatně.

Z analýzy odpovědí vyplynulo potvrzení teorie popisující reakci na stresovou situaci dle Vágnerové 1995, kdy všichni respondenti jako první pocity uvádí šok a popření.

Období adaptace na situaci a jeho průběh

V této části mě nejvíce zajímalo, co bylo pro jednotlivé členy rodiny to nejdůležitější a zda si byla rodina navzájem oporou. Vycházela jsem ze Sobotkové:IN Špatenková a kolektiv 2002, která popisuje co je potřeba pro úspěšné zvládnutí adaptační fáze krize v rodině. Dále mě zajímalo, zda byla rodina v kontaktu s nějakou pomáhající organizací a zda jim tato byla prospěšná.

Otec jako první uvedl „ nezbláznit se“. Aby se tak nestalo, musel se „prostě postarat.“ Být nějak užitečný, neztrácet čas a zajistit veškerou dostupnou péči.

Matka odpověděla, že pro ni bylo nejdůležitější uchovat si víru, že se to změní k lepšímu. Dala si za cíl, že rok na dítěti bude bez přestání pracovat a pak se uvidí co dál. Informovala se o nejrůznějších možnostech, praktikovala s dítětem každý den Vojtovu metodu, reflexní masáže, léčitele atd. Bylo to právě tento řád, který ji dle vlastních slov „pomohl, aby se z toho nezbláznila“

Starší dcera uvedla, že pro ni byla nejdůležitější podpora přátel a sestry, se kterou mohla vše probírat.

Mladší dcera uvedla, že nejvíc podstatnou věcí pro ni bylo být s mámou. Shodně pak uvedla, že pro ni bylo velmi důležité to sdílet se sestrou, protože nechtěly ještě více zatěžovat rodiče.

Na otázku, zda cítili ve své rodině oporu, všichni shodně odpověděli, že ano. Matka i obě dcery uvedly, že pro ně bylo velmi pozitivní, jak se otec o všechno staral a jak vše zvládal. Jednal s lékaři. Denně chodil na návštěvy do nemocnice, jezdil po ČR a sháněl léky. Otec uvedl, že jeho oporou byly jeho dcery, se kterými mohl sdílet své pocity. Řekl: „ Chtěl jsem manželku všeho ušetřit, chtěl jsem, aby se soustředila pouze na syna. V jejím stavu jsem se nemohl zachovat jinak. Nemohl jsem dát najevo, jak moc jsem zdrcený. To bylo těžké.“

Z odpovědí vyplynula shoda s předpokladem Sobotkové, která popisuje, na co se má každý jedinec i rodina jako celek zaměřit, aby rodina úspěšně zvládla adaptační fázi krize. U sourozenců jsem zaznamenala notnou dávku empatie, u rodičů asertivní chování a u rodiny jako celku semknutost a spolupráci. Jako velmi pozitivní jsem shledala i fakt, že rodiče nechtěli jen tak nečinně přihlížet, ale že si vytyčili určité cíle a zaktivizovali se k činnosti.

Co se kontaktu s pomáhajícími organizacemi týká, rodina byla v kontaktu se Střediskem Rané péče v Praze. Všichni respondenti shodně uvedli, že jim to moc pomohlo, hlavně setkání s jinými rodinami, které se potýkají se stejnou či ještě horší situací. Pracovníci

dali rodině naději. Uvědomili si, že v tom nejsou sami a že je možné takto postižené dítě kvalitně vychovávat, bez ohledu na jeho handicap.

Vývojové rozdíly

Zde jsem se snažila zjistit, v čem se dítě liší od svých vrstevníků, zda na ně v některé oblasti ztrácí a na druhou stranu, v čem naopak oproti nim vyniká.

Otec odpověď shrnul do pojmu „zpomalený“. Podle něj má dítě horší pohybovou koordinaci i prostorovou orientaci. Celkově tedy největší nedostatek vidí ve vývoji motoriky. Na druhou stranu se mu zdá, že dítě má dobře seřazeny hodnoty. Někdy ho prý až překvapí, jak rozumě dokáže uvážit a zhodnotit situaci a zachovat se správně, tj. zaujmout správný postoj k věci. Dále jako jeho přednost vidí velkou slovní zásobu a umění se dobře vyjadřovat.

Matka uvedla, že rozdíly ve vývoji zaznamenávala již odmalička, hlavně co se motoriky týká. „Vše mu trvalo déle. Byl pasivnější než ostatní děti, vždycky byly o krok před ním.“ Nicméně také uvádí, že sice je oproti svým vrstevníkům v motorickém vývoji opožděnější, ale nakonec to stejně zvládne jako oni. Ne sice třeba na takové úrovni, ale zvládne. „Na koloběžce začal jezdit až v 5 letech. Ale začal. A to je hlavní.“

Obě dcery se shodují s rodiči, že největší nedostatek je opožděný motorický vývoj, nejzřetelněji to lze pozorovat ve společnosti ostatních dětí, a naopak největší předností je velká slovní zásoba a schopnost používat jí. Mladší dcera uvádí, že ji někdy „přeargumentuje“ tak, že mu musí dát za pravdu a uznat, že se mýlila. Starší dcera pak zdůrazňuje, že si nechá poměrně dobře všechno vysvětlit a chápe pravidla jako něco, co se dodržuje a nediskutuje se o tom. Na závěr dodala, že je to hlavně veselé dítě.

Zde se mi potvrdila teorie Vágnerové, že děti se zrakovým postižením bývají ve svém motorickém vývoji opožděné, celkově pasivnější a že jako kompenzační prostředek jim slouží řeč, jejíž vývoj nemusí být nikterak narušen.

Konfrontace dítěte se svým postižením

V této části jsem chtěla zjistit, jak je dítě konfrontováno se svým handicapem. Zajímalo mě, kdy se na to poprvé zeptalo rodičů a jak na to oni reagovali, zda někdy nastala situace, kdy musel samo čelit dotazům okolí, tedy dětí, a jak na to reaguje či zda je vůbec schopné na ně reagovat.

Otec odpověděl, že si to pamatuje na den přesně. Uvedl, „to se nezapomíná“. Bylo to na den dětí, když mu byly 4 roky, koukal se do zrcadla a začal o tom mluvit, proč má jedno očičko otevřené a druhé ne. Otec na to reagoval slovy, že je to proto, že byl strašně moc statečný, když u maminky v břiše bojoval s bacily a že je moc šikovný, že zachránil to jedno očičko, že na to druhé už mu jen nezbyly síly. Pro samotného otce to bylo strašné a smutné. Opět cítil velkou bezmoc. Co se týká situace, kdy musí zareagovat sám, ví, co má říct a taky to řekne. Někdy je úplně „v pohodě“ a někdy je z toho rozhozený.

Matka uvedla, že poprvé se jí na svoji odlišnost zeptal už ve 3 letech, prakticky hned, když začal pořádně mluvit. Situace byla stejná, koukal se do zrcadla a pak se zeptal, proč má to jedno očičko zavřené. Vysvětlila mu, že už se takhle narodil, ale že musí být rád za to druhé očičko. Pro matku to bylo strašné. Celá ta událost se jí znovu vybavila, uvědomila si, jak moc to bude těžké, až bude větší a bude svůj handicap vnímat mnohem více. Podle matky je dítě neustále vystavováno nějakým dotazům okolí. Reaguje sám, umí to vysvětlit. Pak je z toho většinou rozmrzelý, a proto si o tom povídají, snaží se mu vysvětlit, že některé děti jsou na tom ještě hůře. „Toto je pro mě úplně nejhorší. Když mi dojde, že to vnímá a že mu to je líto. Snažím se ale, aby se se svým handicapem naučil žít a netrpěl kvůli tomu komplexy. To ale určitě stejně přijde, v pubertě.“ uvedla.

Starší dcera odpověděla, že se jí nikdy nestalo, aby se jí zeptal a nikdy nebyla svědkem toho, že se ho někdo ptá.

Mladší dcera uvedla, že jí se přímo také nikdy nezeptal, ale začal o tom mluvit sám o sobě a začal jí vysvětlovat, že už se tak narodil, ale že to nevádí, protože má ještě druhé očičko a že „některý dětičky jsou na tom ještě hůř, třeba nemají maminku ani tatínka“. Dále uvedla, že byla touto situací velmi zaskočená, nicméně zareagovala slovy, že to je v pořádku, že je pravda, že každý je něčím odlišný a ukázala mu sama jizvu na čele, kterou má po úraze, aby viděl, že ona sama má něco, čím se od ostatních odlišuje. Myslí si, že situaci zvládla, ale byla z toho rozhozená a cítila lítost.

Z výše uvedených odpovědí jsem vyvodila, že se mi potvrzuje můj názor ohledně toho, jak by rodiče měli přistupovat k situaci, kdy se dítě začne ptát na svůj handicap, a jak moc důležité je učit ho, že je to součástí jeho osobnosti a že jedině tak bude dítě schopno samo čelit situacím, kdy bude konfrontován se svým handicapem.

Integrace dítěte

Zde jsem se zaměřila na otázku integrace, respektive jak probíhala.

Všichni respondenti se shodli na tom, že integrace proběhla bez větších problémů. Kamarády má jak ve školce, tak mezi dětmi z kroužků atd. Shodně také ale uvedli, že asi nikdy nebude patřit mezi ty průbojně děti, že asi vždycky bude trochu opatrnější a zdrženlivější. Vždy mu chvíli trvá, než se k nějaké aktivitě připojí. Sám dokonce umí zhodnotit, zda se do té či oné aktivity může nebo nemůže zapojit.

Nynější situace v rodině

V této části rozhovoru mě zajímal nynější situace v rodině. Na začátku jsem uvedla, že se rodina před narozením dítěte nacházela v určité krizi. Zajímalo mě tedy, jak její členové hodnotí situaci teď, v době předškolního věku dítěte, který Vágnerová popisuje jako relativně klidné období, a jestli se rodinná situace nějak změnila.

Otec uvedl, že mu situace přijde víceméně stejná. Rozhodně se ale utužil jeho vztah s manželkou.

Matka odpověděla, že ji rodina připadá více semknutá, upevnily se vztahy a všichni mají společný zájem – dobré prospívání nejmladšího člena rodiny.

Obě dcery vidí pozitivně to, že spolu rodiče zůstali, že je to stmelilo a že rodina již zase funguje. Mladší dcera pak dodala, že velké plus vidí v tom, že teď už rodina ví, že se na sebe může v kritické chvíli spolehnout a že umí držet spolu.

Z odpovědí tedy vyplývá, že se rodina vlivem narození zrakově postiženého dítěte dostala do bodu zvratu, kdy každý člen, tj. i rodina jako celek, musel nějakým způsobem přizpůsobit své jednání a chování tak, aby bylo zachováno fungování rodiny, a ta tak mohla zajistit potřebné prostředí pro výchovu dítěte. Tento obrat přispěl i k tomu, že rodina překonala počáteční krizi a vrátila se do klidového stavu.

Pozitiva

Na závěr rozhovoru jsem respondentům položila otázku: „Myslíte si, že, bez ohledu na tragičnost celé události, Vám osobně tato životní zkušenost přinesla i něco pozitivního? Podnikl jste něco, co byste za normálních okolností nepodnikl?“ Pro autentičnost jsem uvedla celé znění odpovědí. Konkrétní příklady jsou pro přehlednost zracovány do tabulky, která následuje za textem.

Otec: „Rozhodně, absolutně se mi změnil pohled na svět. Změnily se mi priority. Teď už doopravdy vím, že na prvním místě je zdraví, pak dlouho nic a pak to vše ostatní. Pochopil jsem J.Wericha, když říkal, že „Když nejde o život, tak jde o hovno“. Má svatou pravdu. To celé okolo syna mě dovedlo k tomu, že jsem sebral odvalu a začal jsem organizovat divadelní festivaly pro děti. Prostě jsem to risknul, říkal jsem si, že maximálně přijdu o peníze. A stálo to za to, akce se vydařila a já doufám, že v tom budu pokračovat a že u mě jednou bude moci pracovat i můj syn. To bych tu pro něj chtěl nechat. Hezkou práci, kterou by zvládal, a kde by byl šťastný. Uvidíme, třeba bude chtít dělat něco úplně jiného.“

Matka: „Určitě, už se nezabývám banalitami jako kdysi, např. kariéra, peníze, aby děti měly ve škole skvělý prospěch atd. Ne že bych to neřešila vůbec, jen to všechno vidím jinak. Prošla jsem si peklem, ale svým způsobem mě to celé dostalo někam, kam bych se sama asi nikdy nedostala. Jsem teď víc v klidu, málo co mě rozhodí.“

Starší dcera: „Pro mě osobně to byla konfrontace, jež mi vytříbila hodnoty, ale také vlastnosti, které chci mít u svého partnera. Tím myslím zejména nevolit jen nejjednodušší cestu pro sebe, ale bojovat za věci, co jsou skutečně důležité. Myslím, že obecně se změnil můj přístup k postiženým, jsou mi jejich osudy jako by blíže. Změny vnímám spíše v mém přístupu k životu a v budoucnu asi i k vlastním dětem.“

Mladší dcera: „Mě tato událost změnila od základu. Můj žebříček hodnot byl vzhůru nohama. Najednou jsem zjistila, že to co pro mě bylo důležité, tak ztratilo význam a naopak. Rozčilovali mě lidé a jejich „problémy“. Začala mě zajímat problematika znevýhodněných lidí, což pro mě před tím byla jedna velká neznámá. Po gymnáziu jsem šla studovat ekonomii, protože jsem si myslela, že je to „to pravé“ pro mě. Postupem času jsem ale zjišťovala, že je to právě naopak. Nějak jsem nechápala smysl toho všeho, počítání zisků a ztrát, když stejně nejdůležitější je, abychom byli zdraví. A tak jsem odešla a změnila obor. Za to jsem dodnes vděčná.“

| | Pozitivum |
|--------------|--|
| Otec | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Změna priorit</i> 2. <i>Překonání počáteční rodinné krize</i> 3. <i>Započnutí s pořádáním divadelních festivalů pro děti</i> |
| Matka | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Změna priorit</i> 2. <i>Překonání počáteční rodinné krize</i> 3. <i>Větší vyrovnanost a přístup ke světu s nadhledem</i> |
| Starší dcera | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Vytříbení vlastních hodnot a vlastností u budoucího partnera</i> 2. <i>Překonání počáteční rodinné krize</i> 3. <i>Změna přístupu k postiženým</i> |
| Mladší dcera | <ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Změna žebříčku hodnot</i> 2. <i>Překonání počáteční rodinné krize</i> 3. <i>Změna studovaného oboru na VŠ</i> |

ZÁVĚR

Má práce se zabývala zrakovým handicapem z psychologického a psychosociálního pohledu, odlišnostmi ve vývoji zrakově postiženého dítěte, rodinou, kde takové dítě vyrůstá, jejími členy a jejich rolemi, úlohou a funkcemi rodiny jako celku, reakcemi rodičů na postižení dítěte a na závěr i organizacemi, které jsou takovýmito rodinám nápomocny.

Cílem této práce bylo proniknout hlouběji do problematiky zrakově postižených dětí a zjistit, jak tato událost změní rodinu jako celek, její fungování, pravidla a hodnoty.

Snažila jsem se zjistit, zda teorie popisována v odborné literatuře odpovídá skutečnosti.

Zajímala jsem se zejména o:

1. **Situaci v rodině před narozením dítěte**, kdy jsem zjistila, že se rodina nacházela v ne příliš harmonickém stavu, kdy rodiče procházeli manželskou krizí, a obě dcery trávily většinu času mimo domov. Rodina spolu netrávila skoro žádný volný čas.
2. **Období bezprostředně po narození**, kdy z analýzy odpovědí vyplynulo potvrzení teorie popisující reakci na stresovou situaci dle Vágnerové 1995 popsané ve čtvrté kapitole teoretické části.
3. **Období adaptace na situaci a jeho průběh**, kdy z odpovědí vyplynula shoda s předpokladem Sobotkové, která popisuje, na co se má každý jednotlivec i rodina jako celek zaměřit, aby rodina tuto fázi krize úspěšně zvládla. U sourozenců jsem zaznamenala notnou dávku empatie, u rodičů asertivní chování a u rodiny jako celku semknutost a spolupráci. Jako velmi pozitivní jsem shledala i fakt, že rodiče nechtěli jen tak nečinně přihlížet, ale že si vytyčili určité cíle a zaktivizovali se k činnosti. Co se kontaktu s pomáhajícími organizacemi týká, rodina byla v kontaktu se Střediskem Rané péče v Praze. Všichni respondenti shodně uvedli, že jim to moc pomohlo, hlavně setkání s jinými rodinami, které se potýkají se stejnou či ještě horší situací. Pracovníci dali rodině naději. Uvědomili si, že v tom nejsou sami a že je možné takto postižené dítě kvalitně vychovávat, bez ohledu na jeho handicap.

4. **Vývojových rozdílů**, kdy se potvrdila teorie Vágnerové, že děti se zrakovým postižením bývají ve svém motorickém vývoji opožděné, celkově pasivnější a že jako kompenzační prostředek jim slouží řeč, jejíž vývoj nemusí být nikterak narušen.
5. **Konfrontaci dítěte se svým postižením**, kdy jsem z uvedených odpovědí vyvodila, že se mi potvrzuje můj názor na to, jak by rodiče měli přistupovat k situaci, kdy se dítě začne ptát na svůj handicap, a jak moc důležité je učít ho, že je to součástí jeho osobnosti a že jediné tak bude dítě schopno samo čelit situacím, kdy bude konfrontován se svým handicapem. Zároveň se i potvrdil názor J.Smýkala, který uvádím v teoretické části v kapitole 3.4.
6. **Nynější situaci v rodině**, kdy z odpovědí vyplynulo, že se rodina vlivem narození zrakově postiženého dítěte dostala do bodu zvratu. Každý člen, tj. i rodina jako celek, musel nějakým způsobem přizpůsobit své jednání a chování tak, aby bylo zachováno fungování rodiny, a ta tak mohla zajistit potřebné prostředí pro výchovu dítěte. Tento obrat pak byl sekundárně užitečný k tomu, aby rodina překonala počáteční krizi. Zde se mi potvrdila jednak teorie Sobotkové o zvládnutí krizové situace a zároveň teorie Špatenkové o překonání krize.
7. **Pozitiva**, která tato životní zkušenost přinesla jednotlivému členu rodiny. Výše uvedená tabulka s konkrétními příklady potvrzuje teorii Sobotkové o rodinné resilienci, kterou popisují ve čtvrté kapitole.

SUMMARY

Zrakově postižené dítě v rodině

A Family with visually disabled child

Monika Andeltová

Bachelor's thesis „A Family with visually disabled child“ deals with influence of birth of visually disabled child on family. It describes how change the situation in the family and which consequences it has on its members, especially on parents and siblings. Then it describes differences in evolution of visually disabled child. It also deals with the theory of family crisis and its overcoming. It advises how the parents should behave with visually disabled child. The thesis is closed with the presentation of helping organisations which are focused on problematic of visually disabled and blind people. The case study has proved that it is possible to manage such a difficult and stressy situation. Then it has proved that this situation gave every member of the family some positives.

POUŽITÁ LITERATURA

KAST, Verena, *Krize a tvořivý přístup k ní*. Praha: Portál, 2000. 167 s. ISBN 80-7178-365-X

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

MOŽNÝ, Ivo, *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. 250 s.

ISBN 80-86429-05-9

ŠPATENKOVÁ a kolektiv, Naděžda, *Krize – psychologický a sociologický fenomén*, Praha:

Grada Publishing a.s., 2004. 129 s. ISBN – 80-247-0888-4

VÁGNEROVÁ, Marie, *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Nakladatelství Karolinum,

1995. 182 s. ISBN 80-7184-053-X

VÁGNEROVÁ, Marie, *Vývojová psychologie I*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2008.

467 s. ISBN 978-80-246-0956-0

VÁGNEROVÁ, Marie, *Vývojová psychologie – Dospělost a stáří*. Praha: Nakladatelství

Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5

ZELINKOVÁ, Olga, *Pedagogická diagnostika a individuální vzdělávací program*, Praha:

Portál 2007. 207 s. ISBN 978-80-7367-326-0

OSTATNÍ ZDROJE

OUDOVÁ, Drahomíra, *Sociální psychologie – přednášky*, 2008, HTF UK

SMÝKAL, J, 1980, *Těžce zrakově postižené dítě v rodině*, str. 2,

<http://smykal.ecn.cz/publikace/kniha04.htm>

ŠTRÉBLOVÁ, Miroslava, *Práce se zrakově postiženými - přednášky*, r. 2008, HTF UK

Centrum zrakových vad FN – Motol [online].

Dostupné na WWW: < <http://www.fnmotol.cz/centrum-zrakovych-vad.html?pracoviste=56>>

Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR [online].

Dostupné na WWW: <<http://www.ippp.cz/sluzby/spc/sites/index.html#>>

SONS [online]. Dostupné na WWW: < <http://www.sons.cz/> >

Společnost pro ranou péči [online].

Dostupné na WWW: <<http://ranapece.cz/strediska/praha/index.html>>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Seznam otázek

PŘÍLOHY

Příloha č. 1

Seznam otázek

- 1) Můžete mi popsat, jaká byla vaše rodina před tím, než jste přišla do jiného stavu?
- 2) Co jste prožívala, když jste zjistila, že s dítětem není něco v pořádku?
- 3) Jak se chovali lékaři? Byla jste s jejich přístupem spokojena?
- 4) Co pro Vás bylo v té chvíli nejdůležitější?
- 5) Byla Vám rodina oporou? Jak?
- 6) Byla jste v kontaktu s nějakou pomáhající organizací? Byla Vám osobně v něčem nápomocna?
- 7) Pozorovala jste rozdíly ve vývoji a chování Vašeho dítěte s porovnáním s ostatními? V čem například?
- 8) V čem vidíte největší nedostatky ve srovnání s jeho vrstevníky?
- 9) V čem naopak Vám přijde, že na rozdíl od svých vrstevníků, vyniká?
- 10) Jak probíhala integrace mezi ostatní děti? Chodí někam na kroužky?
- 11) Zeptal se Vás někdy, co se mu vlastně stalo, proč je „jiný“? Co jste mu odpověděla?
- 12) Už jste se někdy setkala se situací, kdy je sám konfrontován se svým handicapem a musí na ni reagovat? Jak reaguje?
- 13) V ohledu na celou rodinu, máte pocit, že Vás to nějak změnilo? Co byste hodnotila jako pozitivní?
- 14) Myslíte si, že bez ohledu na tragičnost celé události, Vám osobně tato životní zkušenost přinesla i něco pozitivního?
- 15) Změnila jste se v nějakém ohledu, či jste podnikla něco, co byste, za normálních okolností, nepodnikla?