

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Situace rané péče u dětí se zrakovým

a kombinovaným postižením v ČR

Early Care for Children with Visual Impairment

and Multiple Disabilities in Czech Republic

Bc. Marína Caistor

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Pavlína Šumníková, PhD.

Studijní program: Speciální pedagogika – B7506

Studijní obor: Speciální pedagogika – 7506R002

2017

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Situace rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

20.dubna 2017, Praha

.....

podpis

Poděkování:

Děkuji vedoucí práce, PhDr. Pavlíně Šumníkové, PhD., za vedení (rady, připomínky a profesionální přístup při realizaci) bakalářské práce.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá tématem rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v České republice. Hlavním cílem této práce je zmapování aktuální situace z hlediska odbornosti, četnosti a mezioborového dosahu služeb rané péče.

V první části práce jsou definovány pojmy jako je raná péče v kontextu historie a současnosti, zrakové a kombinované postižení a mezioborová spolupráce v souvislosti se službou rané péče u dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením. Pozornost je rovněž věnována dominujícímu zrakovému postižení u dětí s více vadami. Jsou zde podrobněji popsány zrakové vady a onemocnění v raném věku dítěte a jejich funkční důsledky z pohledu speciální pedagogiky, dále je rozebrána medicínská, funkční a speciálně pedagogická diagnostika, reedukace zraku a zraková terapie u dětí v raném věku. V neposlední řadě se práce blíže věnuje jednotlivým vývojovým obdobím dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením.

Ve navazující části jsou vymezeny cíle a metody výzkumného šetření. Nedílnou součástí je analýza dat, diskuze a vyhodnocení jednotlivých částí výzkumného šetření. V závěru jsou uvedeny zjištěné poznatky a jejich závěrečná interpretace v širším měřítku péče o dítě s primárně zrakovým, a kombinovaným postižením. Tyto závěry mohou být následně využity odborníky ve speciálně pedagogické, sociální a zdravotnické oblasti k rozvoji interdisciplinární spolupráce u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku.

KLÍČOVÁ SLOVA

Raná péče, dítě se zrakovým postižením, dítě s kombinovaným postižením, mezioborová, interdisciplinární spolupráce, stimulace zraku, reedukace zraku, zraková terapie.

ANNOTATION

This thesis deals with the theme of early intervention for children with visual and multiple disabilities in the Czech Republic. The main objective of this work is to analyze the current situation in terms of expertise, frequency and interdisciplinarity of early intervention services.

The first part defines concepts such as early care in the context of the present and its history, visual and multiple disability, and interdisciplinary collaboration in the context of early care services for children with disabilities. The Attention is also paid to visual impairment as dominant disability in children with multiple handicap. Visual defects and diseases at an early age and their functional consequences are described in more detail below. There is also further description of medical, functional and special educational diagnostics of visual functions and of re-education in visual therapy in early childhood. Finally, the theoretical part takes a closer look at the developmental phases in children with visual and multiple disabilities.

The following section defines the objectives and methods of research. An integral part of this includes data analysis, discussion and evaluation of various parts of the research. Research findings are presented together with the interpretation in the context of wider professional childcare primarily with visual and multiple disabilities. Conclusions may assist special education, social and health professionals in the further development of interdisciplinary collaboration and teamwork in children with visual and multiple disabilities at an early age.

KEY WORDS

Early care, child with visual impairment, child with multihandicap, interdisciplinary collaboration and teamwork, low-vision therapy, visual reeducation, visual stimulation.

Obsah

1	ÚVOD	8
2	Raná péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením.....	9
2.1	Historie rané péče v České republice.....	9
2.2	Definice a cíle rané péče	12
2.3	Principy a standardy služby rané péče	12
2.4	Systém středisek rané péče v České republice.....	14
2.5	Program Provázení.....	15
3	Zrak a dítě se zrakovým postižením.....	17
3.1	Vývoj zraku u dítěte.....	17
3.2	Zrakové vady, onemocnění u dětí a jejich funkční důsledky.....	19
3.3	Diagnostické přístupy	26
3.3.1	Medicínská diagnostika	26
3.3.2	Funkční diagnostika.....	28
3.3.3	Speciálně-pedagogická diagnostika.....	30
3.4	Vývoj dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením	31
3.4.1	Novorozenecké období a dítě se zrakovým postižením	33
3.4.2	Kojenecké období a dítě se zrakovým postižením	33
3.4.3	Batolecí období a dítě se zrakovým postižením	34
3.4.4	Předškolní období a dítě se zrakovým postižením	35
3.5	Reedukace zraku a zraková terapie.....	36
4	Mezioborová spolupráce a raná péče	40
4.1	Zdravotnická oblast a raná péče.....	40
4.2	Sociální oblast a raná péče	43
4.3	Školská oblast a raná péče	44
5	Cíle výzkumného šetření.....	46
6	Výzkumné metody a vzorky	47
6.1	Kvantitativní průzkum	47
6.2	Kvalitativní průzkum	47
6.3	Výzkumné vzorky.....	47
7	Analytická část a diskuze	49
7.1	Dotazování v očních ambulancích.....	49
7.2	Analýza sekundárních dat z informačního systému Společnosti pro ranou péči..	54

7.3	Rozhovory s klientskými rodinami	58
8	Interpretace a závěr výsledků výzkumného šetření.....	59
8.1	Dotazování v očních ambulancích	59
8.2	Analýza sekundárních dat z informačního systému Společnosti pro ranou péči..	60
8.3	Rozhovory s klientskými rodinami	62
8.4	Závěr výsledků výzkumného šetření	63
9	Závěr.....	66
10	Seznam použitých informačních zdrojů	70
11	Seznam příloh	74
	Příloha 1 - Principy služby rané péče	74
	Příloha 2 - Průběh konzultace poradkyně rané péče v rodině.....	76
	Příloha 3 - Přehled pracovišť rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením.....	77
	Příloha 4 – Dotazník pro zdravotnické pracovníky v oftalmologických ambulancích....	78
	Příloha 5 – Rozhovory s klientskými rodinami po ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči	80

1 ÚVOD

Téma bakalářské práce jsem si vybrala záměrně proto, že pracuji jako nelékařský zdravotnický pracovník na dětské oční klinice. Získané zkušenosti s každodenností konkrétního pracoviště mě vedly k tomu, abych blíže prozkoumala téma rané péče v širším měřítku, a to zejména v kontextu mezioborové spolupráce zdravotnické a sociální oblasti péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením.

Hlavním cílem této práce je zmapovat aktuální situaci rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v České republice z hlediska odbornosti, četnosti a mezioborového dosahu služeb. Záměrem využité kombinace více výzkumných metod je triangulace výzkumného šetření za účelem validity a propojení dílčích poznatků do komplexního výstupu.

Kapitoly první části práce jsou věnovány rešerši odborné literatury a definicím pojmů jako je raná péče v kontextu její historie a současnosti, zrakové a kombinované postižení u dětí, diagnostické přístupy a zraková reedukace u dítěte se zrakovým postižením. Pozornost je rovněž věnovaná podrobnějšímu popisu zrakových vad a onemocnění v raném věku dítěte a jejich funkčním důsledkům. V neposlední řadě se tato část práce blíže věnuje jednotlivým vývojovým obdobím dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením. V navazující části jsou pak vymezeny cíle a metody výzkumného šetření. Prostřednictvím kvantitativní výzkumné metody, dotazníkovým šetřením, je zjišťována míra povědomí zdravotnických pracovníků odbornosti oftalmologie o rané péči, a je mapována současná situace mezioborové spolupráce v sociální a zdravotnické oblasti u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku. Pomocí analýzy sekundárních kvantitativních dat z informačního databázového systému Společnosti pro ranou je prezentován výstup odborného portfolia služeb, četnosti a rozsahu intervencí vybraných středisek Společnosti pro ranou péči a zjišťováno odkud klientské rodiny získávají doporučení na službu rané péče, a v jakém věku dětí vstupují do systému rané péče a v jakém věku z něj vystupují. Prostřednictvím kvalitativní metody polostrukturovaných rozhovorů s klientskými rodinami s ukončenou spoluprací se Společností pro ranou péči jsou zjišťována vstupní očekávání od služby rané péče, a jaká je jejich výstupní spokojenost s naplněním těchto očekávání po ukončení služby rané péče.

2 Raná péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením

Cílem rané péče je prevence postižení, eliminování nebo zmírnění jeho důsledků a podpora rodiny, dítěte i společnosti v sociální interakci (Vachulová, 2006). Blíže Vachulová uvádí (2006, s. 64): „*Služby Společnosti pro ranou péči jsou určeny pro rodiny dětí s těžkým postižením zraku od narození do 4 let, u dětí s kombinovaným postižením do 6 -7 let.*“

2.1 Historie rané péče v České republice

Český model služby rané péče tzv. Provázení má, jako ucelený program rané intervence Společnosti pro ranou péči, kořeny v 80. letech 20. století. Spojoval teoretické poznatky s praktickým působením odborných pracovníků působících v oblasti poradenství pro rodiny dětí se zrakovým postižením. Tento model vycházel jak ze zahraničních koncepcí, tak lokálních platných standardů rané péče a teorií raného učení, deprivace, socializace, rodinné a institucionální výchovy, inkluze a sociální integrace, možností kompenzace a stimulace, a ucelené (re)habilitace. Souběžně s procesem koncipování modelu rané poradenské praxe docházelo k jeho ovlivňování novými přístupy práce s klienty, a to zejména ve smyslu systematickosti a nedirektivnosti služby. Od roku 1994 model Provázení praktikuje celá síť středisek a pracovišť rané péče v České republice, kde tento model primárně vznikl a byl průběžně ověřován v praxi. Za pomoci O. Čálka a ve spolupráci s Ústavem pro nápravu vad zraku mládeže (Oftalmologickým ústavem, nyní Centrum zrakových vad), se raná péče začala utvářet jako terénní služby pro podporu nejmenší dětí a jejich rodin v Čechách. Na Moravě se raná péče vyvíjela jinak. V roce 1988, ředitel výchovně vzdělávací instituce v Brně, PhDr. Josef Smýkal, sám s těžkým zrakovým postižením, založil při mateřské škole pro nevidomé poradnu pro rodiče zrakově postižených dětí. Zásadní přerod profesionalizace služby rané péče nastal po listopadu 1989, kdy vznikla Česká unie nevidomých a slabozrakých, která převzala pod svůj patronát obě instituce, jak pražskou, pod názvem Poradna pro rodiče předškolních zrakově postižených dětí, tak i brněnskou Tyflopeditickou poradnu. Pod Českou unií pro nevidomé a slabozraké (později Sjednocená organizace pro nevidomé a slabozraké SONS) vzniklo postupně šest středisek rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením s působností ve městech Praha, Brno, Liberec a Olomouc, České Budějovice, Ostrava (Hradilková a kol., 1998).

Jelikož v roce 1997 provoz již vzniklých středisek přesahoval zřizovatelské možnosti organizace nevidomých, pracovnice těchto středisek založily Společnost pro ranou péči,

kteřá převzala provoz těchto středisek a stala se první celorepublikovou odbornou organizací poskytující ranou péči jako svoji hlavní činnost. V devadesátých letech dvacátého století stál vznik pracovišť rané péče především na osobnostech, které sdílely hodnoty významu rané péče pro děti s postižením a podpory samotné rodiny. Odhodlaně spolupracovaly s rodiči dětí s postižením a koncipovaly programy tak, aby byly vyhovující dané situaci a požadavkům rodiny, a současně se snažily obhajovat potřebu rané péče ve stávajícím měnícím se společenském systému. Raná péče začala plnit svoji roli prevence umístování dětí s postižením mimo rodinu do institucionální péče (Tranová, 1998).

Hradilková definuje ranou péči takto (1998, s. 6): „*Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy.*“ Skupina odborníků vytvořila upravenou pracovní definici rané péče pro souhrnnou zprávu Evropské agentury pro rozvoj speciálního vzdělávání (2005, s. 16-17) takto: „*Raná péče je souborem služeb a opatření pro velmi malé děti a jejich rodiny, které jsou poskytovány na jejich požádání v určitém období života dítěte a které zahrnují jakoukoliv činnost prováděnou v případě, že dítě potřebuje zvláštní podporu za účelem:*

- *zajištění a podpory osobního vývoje dítěte,*
- *posílení kompetencí samotné rodiny a*
- *podpory začlenění rodiny a dítěte do společnosti.*

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

Hradilková (2015, s.1) dokumentuje: „*Je třeba si uvědomit, že jedinými dvěma zákonem upravenými sociálními službami byly až do roku 2006 ústav sociální péče a pečovatelská služba! První se profesionalizovaly v roce 1990 dvě poradny pro rodiče zrakově postižených dětí v Praze (ze skupiny dobrovolníků) a v Brně (z poradny ředitele Smýkala při škole pro nevidomé). Zřizovatele získaly v nově vzniklé České unii nevidomých a slabozrakých, organizaci, která se již během revoluce oddělila od Svazu invalidů a pohotově začala poskytovat profesionální služby pro celé věkové spektrum lidí se zřakovým postižením v celé republice.*“

Hradilková (2015, s.3) dále konkrétně popisuje vývoj a potřeby rané péče následovně: „Kromě již zmíněné spolupráce s rodiči bylo pro ranou péči zásadní získat ke spolupráci lékaře: ty, kteří byli první u zjištění diagnózy dítěte a jejichž péče se od začátku prolínala se službou rané péče. Od dobrovolnických dob tvořili zázemí rané péče osvětlení oftalmologové, kteří chápali význam stimulace dětí od narození a roli rodičů pro dítě. S rozvojem rané péče se potřeba systémové a regionální spolupráce s lékaři stávala naléhavou. Zpočátku někteří z nich vnímali ranou péči v lepším případě jako charitativní a dobrovolnickou pomoc, která nemá na zdraví a rozvoj osobnosti dítěte s postižením velký vliv, v horším případě jako šarlatánství a neodbornou konkurenci zdravotní péče. Zkušenosti při péči o konkrétní společné jejich pacienty a klienty rané péče, a současně odborná argumentace poradkyň rané péče na zdravotnických fórech a konferencích, pomohly zpočátku k osobnímu a později i profesnímu porozumění a ochotě ke spolupráci. Zásadním krokem byla spolupráce s Neonatologickou společností, která se rozvíjí a pokračuje dodnes.“

Na přelomu století došlo k velkému posunu v postavení rané péče. Vznikající pracoviště rané péče přinášela nové poznatky a zkušenosti, v různých regionech začala šířila erudici a myšlenky rané péče, navzájem se zastupovala a veřejně vystupovala společně. Hlavním cílem činnosti bylo získat pro rodiny dětí s postižením odbornou podporu s garancí státu, tedy systémovou pomoc. Na podnět lékařů zahájila střediska rané péče přípravu standardizace služeb rané péče. Tříletá práce zainteresovaných lidí, rodičů a odborníků, vedla k vypracování konečných druhových standardů rané péče v letech 1998-2000. V prvních letech byli přijímáni jako členové Společnosti pro ranou péči i rodiče a odborníci z pracovišť jiných poskytovatelů, aby se podíleli na tvorbě standardů a na zasazování rané péče do systému. V roce 2003 byla založena Asociace pracovníků v rané péči, která přijala vytvořené standardy služby rané péče. Tyto se následně staly měřítkem kvality a obsahu služby, a dále platformou pro profesní statut a rozvoj pracovníků v rané péči. Zasazení rané péče mezi sociální systémové služby a standardizace její náplně byla dobře načasovaným procesem, který se mohl připojit k celoplošně probíhajícím změnám v sociálních službách ve smyslu vymezení jejich cílů a kvality, které byly řízeny pod záštitou MPSV. Tím bylo nakonec docíleno organického ukotvení rané péče do statutu sociální služby pro rodiny dětí s postižením v zákoně č. 108/2006, §54 Sb. O sociálních službách ve znění pozdějších právních předpisů (Hradilková, 2015).

2.2 Definice a cíle rané péče

„Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“, (Ministerstvo práce a sociálních věcí Česká republika, 2011) je platná definice služby rané péče zakotvená v zákoně č. 108/2006, §54 Sb. O sociálních službách ve znění pozdějších právních předpisů. Zákonné ukotvení rané péče umožňuje realizovat službu rané péče podle výchozích hodnot, na kterých raná péče vznikla: a) terénní služba domů, poskytovaná v přirozeném prostředí; b) podpora celé rodině; c) profesionální odborná pomoc podle standardů, specializovanými pracovišti; d) pomoc včas, hrazená z veřejných prostředků rodinám, které o ní požádají; e) cílem je kompetentní rodina, minimalizace důsledků postižení na vývoj dítěte a sociální integrace. Ranou péčí uživateli zpravidla poskytuje klíčový pracovník, poradce rané péče, případně jsou přizváni pracovníci širšího týmu pracoviště poskytovatele.

Podle Asociace pracovníků v rané péči (2013) raná péče zahrnuje tyto oblasti:

- podporu a provázení rodiny v tíživé životní situaci,
- podporu vývoje dítěte, výchovné poradenství,
- rehabilitaci v širším smyslu,
- pomoc při uplatňování práv a zájmů rodin s dětmi s postižením,
- pomoc se zařazením dítěte do školského vzdělávacího systému (integrace, speciální vzdělávání),
- pomoc při vyhledání návazných služeb, zprostředkování kontaktů na další pracoviště a odborníky nebo jiné uživatele dle přání a potřeb uživatele,
- sociálně právní poradenství,
- doprovod k lékaři nebo do zařízení.

2.3 Principy a standardy služby rané péče

Služba rané péče má stanovené principy a standardy, kterými se řídí, a jenž jsou zakotveny ve standardech rané péče pro poskytovatele služeb v České republice. Tyto standardy jsou závazné pro jakéhokoliv poskytovatele služby rané péče (Asociace pracovníků rané péče, 2013).

Uživatelé služby rané péče je rodina, je-li:

- u dítěte zjištěno nebo důvodně předpokládáno zdravotní postižení
- věk dítěte je od narození do 7 let

Podle Asociace pracovníků rané péče (2013) jsou služby rané péče klientovi poskytovány takovým způsobem, aby rodinu nečinily závislou na žádné výchovně-vzdělávací instituci, ani na pobytové ústavní instituci, od nichž musí být služby rané péče obsahově, personálně i finančně odděleny.

Jak je uvedeno v druhových standardech kvality služby Asociace pracovníků v rané péči (Asociace pracovníků v rané péči, 2013), v části procedurální, služba rané péče si klade tyto cíle:

- Snížit negativní vliv postižení dítěte nebo ohrožení jeho vývoje na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá.
- Zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou již postiženy nebo ohroženy.
- Posílit kompetence rodiny a zvýšit její soběstačnost.
- Vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace.

Blíže rozpracované principy služby rané péče vycházející z druhových standardů přijatých valnou hromadou Společnosti pro ranou péči jsou uvedeny v příloze č.1 této práce.

Průběh konzultace poradkyně rané péče v rodině je podrobně rozpracován v příloze č. 2 této práce. Je obecně konkretizovaný v druhových standardech kvality služby Asociace pracovníků v rané péči (Asociace pracovníků v rané péči, 2013) a zahrnuje následující činnosti:

- Podpůrný poradenský rozhovor
- Poskytování jasných a srozumitelných informací
- Podporu interakcí rodičů s dítětem (intuitivní rodičovství)
- Podporu vzájemné komunikace všech členů rodiny
- Podporu rodičů v získávání a uplatňování dovedností
- Podporu psychomotorického vývoje dítěte
- Obsah konzultace je podrobně zaznamenán v dokumentaci klienta

Ukončení služby probíhá standardním způsobem tak, že je předem uživatel seznámen s časovým rozpětím služby, které je omezeno věkovou hranicí dítěte do 7 let, anebo naplněním stanovených cílů konkrétního uživatele v rámci individuálního plánu.

Podle personálních standardů Asociace pracovníků v rané péči (Asociace pracovníků v rané péči, 2013) tvoří základ odborného poradenského týmu tvoří poradce rané péče jako klíčový pracovník a klient-uživatel, neboli rodina dítěte s postižením. Složení odborného týmu, se u konkrétního uživatele může lišit dle jeho individuálního plánu, aktuálních potřeb a možností pracoviště. V širším týmu služby rané péče mohou být zastoupeny i další profese, zejména speciální pedagog, sociální pracovník, psycholog, rehabilitační pracovník. Poskytovatel služby rané péče zajišťuje dle potřeby externí spolupracovníky a konzultanty, kteří se stávají členy širšího týmu.

2.4 Systém středisek rané péče v České republice

Legislativním rámcem a základním východiskem služby rané péče je zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v aktuálním znění. Věcný záměr zákona je cílený na dostupnost sociálních služeb a k nim rovný přístup. Zároveň podporuje účast jednotlivců a dobrovolníků při poskytování sociální služby.

Služby rané péče pro rodiny dětí se zdravotním postižením jsou zařazeny mezi terénní sociální služby sociální prevence, které jsou dlouhodobě podporovány a financovány Ministerstvem práce a sociálních věcí. Tyto dotace jsou určeny zejména na pokrytí provozních nákladů spojených s poskytováním sociálních služeb, především na mzdy, cestovné a pohonné hmoty poskytovatelů sociálních služeb. Ostatní provozní náklady a aktivity pracovišť je potřeba hradit z jiných finančních zdrojů, které je možné získat na základě různých fundraisingových projektů, z finančních prostředků různých nadací, od krajů, obcí anebo sponzorskými dary od firem nebo fyzických osob. Významné místo má sektor nestátních neziskových organizací, jejichž působnost v rané péči je v posledních letech významná.

Asociace pracovníků v rané péči

Je celostátní profesní organizací, která sdružuje odborníky zabývající se ranou péčí. Garantuje kvalitu poskytovaných služeb, tzn. že jednotlivá členská pracoviště splňují předepsané standardy a získávají oficiální osvědčení. Garance jsou poskytovány pracovištěm i pracovníkům na základě auditů v místě poskytování služby.

Činnost Asociace pracovníků v rané péči je zaměřena na odbornou pomoc:

- organizování vzdělávání pracovníků,
- poskytování supervize,

- publikování odborných zkušeností,
- setkávání odborníků i členů rodin na seminářích a konferencích.

Z působnosti Asociace pracovníků v rané péči rovněž vyplývá závazek informovat veřejnost o práci s dětmi se zdravotním postižením a jejich rodinami. Nezanedbatelná je i mezinárodní spolupráce s odborníky z Evropy a dalších zemí s působností služby rané péče.

Na základě vymezení zákona o sociálních službách a na základě požadavků jak ze strany rodin, tak ze strany odborníků, stanovila Asociace pracovníků v rané péči cíle své práce.

Mezi stěžejní cíle patří:

- sledování, podpora a zvyšování kvality služeb rané péče,
- prezentace rané péče jako oboru a služby pro laickou i odbornou veřejnost a potenciální klienty,
- prosazování oboru raná péče,
- ochrana a hájení zájmů jednotlivých pracovníků rané péče, zvyšování prestiže profese poradce rané péče, zajišťování vzdělávání pracovníků v rané péči.

Asociace pracovníků v rané péči ke dni 1.7. 2016 oficiálně sdružuje celkem 20 členských pracovišť s platnou garancí kvality služby z Čech, Moravy a Slezska. Z toho jedenáct pracovišť se zaměřením na rodiny s dítětem se zrakovým nebo kombinovaným postižením od narození do 7 let věku dítěte (Asociace pracovníků v rané péči, 2016). Soupis pracovišť rané péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením je uveden v příloze č.3 této práce.

2.5 Program Provázení

Ucelený program rané intervence Společnosti pro ranou péči pod názvem Provázení vychází ze zahraničních zkušeností a platných standardů rané péče, a je pracovníčně rozdělen do třech vzájemně prolínajících se oblastí (Slezská diakonie, 2006):

1) Program Podpory rodiny

- depistáž (včasné vyhledání klienta)
- krizová intervence a odborná pomoc v těžké životní situaci
- výchovné, psychologické a sociální poradenství, posilování rodičovských kompetencí
- poskytování informací v edukačním, rehabilitačním a sociálně-právním rámci

- zapojování rodiny do komunity rodin s dítětem s podobným postižením
- pomoc při vyhledávání předškolních, rehabilitačních a respitních zařízení

2) Program Podpory vývoje dítěte

Je realizován jako soubor metodik a terapií pro prevenci či minimalizaci důsledků postižení a jeho dopad na jedince.

- funkční speciálně-pedagogická diagnostika
- stimulační programy, techniky a podpora zachovalých funkcí zraku
- terapie – podpora psychomotorického a osobnostního vývoje

3) Program Působení na společnost

Je osvětový globální program zaměřený na prevenci vzniku postižení určený pro odbornou i laickou veřejnost utvářející sociální klima společnosti.

- mezioborová spolupráce
- vzdělávací programy
- publikační a mediální činnost
- komunitní práce
- legislativní iniciativy

3 Zrak a dítě se zrakovým postižením

3.1 Vývoj zraku u dítěte

„Většina odhadů naznačuje, že zrak nám poskytuje asi 80% smyslových informací z okolního světa, které nám pomáhají učit se. Vidění neboli zrakové vnímání je komplexní funkcí zrakového analyzátoru na všech jejích stupních, tj. oka, zrakové dráhy a mozkových zrakových center včetně asociačních oblastí. V každé z těchto částí může dojít k poškození s charakteristickými následky pro vidění.“ Viděním rozumíme schopnost zrakově vnímat, rozlišovat a představovat si prostředí. Rozlišujeme vidění centrální, kterým vnímáme detaily a barvy, a vidění periferní, které nám umožňuje vnímat a orientovat se v prostoru. (Zobanová, 2004)

Podle Zobanové (2004) má zralý novorozenec nedokončený vývoj oka. Jedná se zejména o sítnici a akomodační sval, dále není myelinizovaná zraková dráha a nejsou patřičně diferencována odpovídající korová zraková centra. Na sítnici ještě není dokončen vývoj centrální makulární krajiny, tj. místa nejostřejšího vidění. Makulární oblast je sice diferencována, ale čípky, které v budoucnosti výlučně obsahuje, nejsou ještě správného tvaru a uspořádání. Proto první dny po porodu převažuje periferní vidění nad viděním centrálním, tj. skotopické vidění nad fotopickým. Skotopické vidění je vidění za šera, je zprostředkováno tyčinkami, a slouží k detekci pohybujících se nekонтрастních předmětů a změn v prostoru. Proto kojeneček v tomto období neumí sledovat ani fixovat zrakové podněty nejen pro nezralost centrální krajiny, ale také proto, že mu chybí asociační dráhy mezi oční sensorickou a motorickou oblastí. Na zrakové podněty reaguje pouze skenováním prostoru, tj. stejnosměrnými, konjugovanými, pátracími pohyby očí – verzemi. Z toho vyplývá, že zraková ostrost v prvních dvou týdnech po porodu nemůže být lepší, než je úroveň periferního vidění, tedy naturální visus 0,02 (1/50). Také barevné vidění je v tomto období diskutabilní. Víme bezpečně, že novorozenec reaguje na černobílý kontrast a také na červenou barvu, o které je známo, že je poslední barvou rozlišitelnou při degenerativních poruchách sítnice.

K vyrovnaní funkce centrální a periferní části sítnice dochází zhruba ve druhém týdnu života dítěte. Tato fáze je považována za počátek fotopického vidění, tj. vidění za světla, nehybného vysoce kontrastního předmětu a vnímání barev. V následujících dvou týdnech začne centrální oblast funkčně převažovat nad periferií a tím je začátek prvního měsíce života

považován za počátek nepravidelné, monokulární fixace neboli primitivní sensorické fixace. Dítě používá k fixaci každé oko zvlášť, fixuje nepravidelně, trhavě, podrážděním centrální krajiny se vyvíjí pohledový reflex.

Od 2. měsíce se sensorická pasivní monokulární fixace stává aktivní a objevuje se krátkodobá binokulární fixace, tj. dítě použije oči současně.

Mezi 2.–3. měsícem života se dokončuje spojení primárních zrakových center s korovou zrakovou oblastí odpovídající především makulární krajině.

Ve 3. měsíci se díky dozrávání její nejdůležitější části, tedy fovey, mění centrální fixace na nepravidelnou foveolární. Současně dítě začíná nastavovat osy pohledu obou očí k podnětu, tj. začátek protisměrných, disjungovaných pohybů očí, tedyvergence (konvergence do blízka a divergence do dálky).

4. měsíc, je důležitý ze dvou důvodů, dochází k definitivní převaze makulární oblasti nad periferií, a navíc dítě je schopno již plně akomodovat. Vzniká základ akomodačně konvergenčního reflexu, významně důležité funkce nejen pro vývoj binokulárního vidění, ale dle posledních poznatků i na vývoj refrakce, tj. emetropizace na oko bez zásadní dioptrické vady.

V 6. měsíci je definitivní vývoj fovey a dále foveoly ukončen a začíná se vyvíjet fúzní reflex, tj. mozek spojuje obrázky obou očí v jeden prostorový vjem. V dalších měsících se již vytvořené binokulární reflexy (fixační, akomodačně konvergenční a fúzní) upevňují a zdokonalují v souvislosti s dotykovými reflexy a vzpřimováním dítěte.

Souhra akomodace a konvergence se upevňuje do dvou let věku dítěte. Vývoj všech reflexů je ukončen ve třech letech. Do šesti let se pak dosud vyvinuté vidění stabilizuje a nabývá pevnosti až nepodmíněných reflexů.

Podle Zobanové (2011) je nejkritičtější obdobím pro vývoj vidění první rok života dítěte, zejména jeho první polovina. V tomto období je dítě zcela v rukou pediatra a záleží jen na něm, aby při nejasnosti či poruše zrakových funkcí případ včas konzultoval s některým z dětských očních specialistů. Dále Zobanová (2011) uvádí: „*Vidění je základní motivací pro rozvoj motoriky a naopak. Zpětnou vazbou rozvoj motoriky vede k lepší diferenciaci zrakových asociačních oblastí. Zatímco u normálního dítěte probíhá vývoj vidění synchronně jakoby reflexně, u dítěte s vícečetným postižením nastává jako sled vývojových*

oken. Pokud přijde stimul ve správném vývojovém období, pak má patřičný efekt, později je stejný podnět méně účinný nebo už prakticky neúčinný.“

Věk	Vývoj vidění
po porodu	skotopické vidění , pohyb nekontrastního podnětu, stejnosměrné, konjugované, skenovací pohyby očí (verze)
2. týden	počátek fotopického vidění
1. měsíc	počátek monokulární fixace (primitivní senzorická)
2. měsíc	počátek binokulární fixace
3. měsíc	počátek centrální (foveolární) fixace , počátek protisměrných, disjungovaných pohybů očí (vergence)
4. měsíc	centrální fixace, plná akomodace (síla i rychlost), převaha fotopického vidění nad skotopickým
5. měsíc	trvalá centrální fixace
6. měsíc	dokončení vývoje makuly, počátek fúze
9.–12. měs.	upevnění binokulárních reflexů
3 roky	dokončení akomodačně – konvergenčního reflexu
5–6 let	stabilizace reflexů

Schéma 1 Stěžejní období fyziologického vývoje vidění (Zobanová, 1997)

3.2 Zrakové vady, onemocnění u dětí a jejich funkční důsledky

Oční vady a onemocnění v dětském věku se projevují patologickým postavením bulbu (šilhání, nystagmus), poklesem zrakových funkcí (zejména zrakové ostrosti) a změnami na předním segmentu oka a na očním pozadí. Trvalé šilhání vede zpravidla ke snížení zrakové ostrosti, tzv. tupozrakosti, a naopak stavy způsobující trvalejší pokles zrakové ostrosti vedou většinou k šilhání (strabismus ex anopsia). Obě tyto kvality, postavení očí a zrakovou ostrost, může ovlivnit celá řada patologických stavů: primární strabismus, refrakční vady, vrozená katarakta, vrozený glaukom, retinoblastom, vývojové anomálie oka. (Filouš a Rodný, 2000)

Filouš a Rodný (2000) uvádí **refrakční vady** mezi zrakové vady s nejčastějším výskytem, které postihují asi 2/3 populace. Zejména vyšší ametropie (myopie a hypermetropie), astigmatismus a větší anizometropie (rozdíl v refrakci obou očí) způsobují u dětí tupozrakost, pokud nejsou včas zachyceny a korigovány. Podstatou tupozrakosti je funkční zaostání zrakového vnímání oka poskytujícího méně kvalitní viděný obraz. Pokud se tupozrakost nepodaří odstranit v dětském věku, nejpozději do 7 let věku, zůstává visus již trvale zhoršen. Refrakční vady lze odhalit při pravidelném vyšetřování zrakové ostrosti dětí. Harmonogram prohlídek nejlépe v souladu se systematickými preventivními prohlídkami u praktického lékaře pro děti a dorost. V případě zjištění horší zrakové ostrosti při monokulárním vyšetření by mělo následovat oftalmologické ambulantní vyšetření, které zahrnuje i měření refrakce oka. Korekce ametropie se provádí brýlemi nebo kontaktními čočkami. Je potřeba trvalého sledování vývoje zrakové vady.

Dynamické šilhání (konkomitantní strabismus) je podle Filouše a Rodného (2000) další relativně častou vadou, která je důsledkem centrální poruchy v koordinaci motility obou očí, incidence se udává mezi 4 a 8 % populace. Pokud je neléčeno, pak rovněž vede k tupozrakosti, ztrátě prostorového vidění a kosmetickému defektu. Léčba se provádí většinou v předškolním dětském věku a spočívá v korekci refrakční vady, pleoptických a ortoptických cvičeních a případně v chirurgickém zásahu na okohybných svalech, jejichž účinnost se buď posiluje nebo oslabuje. Při včasné zachytu a správné léčbě je prognóza dobrá a může být dosaženo normálních zrakových funkcí.

Tupoizrakost (amblyopie) v důsledku šilhání a refrakčních vad, jejíž incidence se odhaduje na 2-4 % populace, je pro depistáž výzvou. Zejména s ohledem na možnosti účinné prevence a léčby při včasné zachytu v ranném dětském věku.

Vrozená, kongenitální katarakta (etiologicky z 1/3 familiární, z 1/3 idiopatická a z 1/3 ve spojení s metabolickými vadami, intrauterinními záněty oka a četnými vrozenými syndromy) brání vzniku ostrého obrazu na sítnici a vede k těžké deprivaci tupozrakosti. Léčba spočívá v odstranění zákalu operací a náhradě dioptrické funkce oční čočky aplikací kontaktních čoček, implantací umělé nitrooční čočky, příp. aplikací bifokální brýlové korekce. Zároveň je zapotřebí pleoptického výcviku, trvalého sledování na specializovaném pracovišti a velmi dobré spolupráce rodičů. V optimálních podmínkách lze dosáhnout téměř normálního vidění. Někdy se setkáváme s tzv. vývojovou kataraktou, kdy zákal vrozeně založený progreduje postupně teprve později. (Kuchynka, 2016)

Glaukom v dětském věku je způsoben buď izolovanou vývojovou poruchou v oblasti komorového úhlu (trabekulodysgenezí) - tj. primární forma, anebo sekundárně při jiných vývojových poruchách bulbu, v důsledku nitroočních zánětů, tumoru a ROP (retinopatie nedonošených). Do tří let věku vede zvýšený nitrooční tlak zpravidla ke zvětšování bulbu (hydroftalmus). Bez léčby dojde k ireverzibilnímu těžkému poškození nervových vláken sítnice a zrakového nervu s následným poklesem zrakových funkcí do pásma praktické slepoty. Včasnou operativní a medikamentózní léčbou na specializovaném pracovišti lze zachovat v optimálním případě prakticky normální vidění, obecně je však prognóza nejistá. Časným příznakem glaukomu je triáda: světloplachost, slzení a blefarospasmus (křeč očních víček).

Retinoblastom jako maligní nitrooční nádor ohrožuje pacienta na životě, a proto je včasná diagnóza zvláště naléhavá. Postiženy bývají nejčastěji děti do 3 let věku. Onemocnění se projevuje šilháním pro zhoršený visus, leukokorií a v pozdních fázích iritací oka (otok, překrvení, slzení, diskomfort). Při včasném zachytu a společné oftalmologické a onkologické léčbě na specializovaném pracovišti se lze vyhnout enukleaci postiženého oka. Trvalá dispenzarizace je nezbytná, i vzhledem ke zvýšenému riziku sekundárních malignit v pozdějším věku u těchto pacientů. (Kuchynka, 2016)

Vrozené vývojové anomálie představují větší skupinu vzácných postižení, které se zpravidla projevují již u nejmladších dětí a jsou spojeny s výrazným poklesem zrakových funkcí. Relativně nejčastěji se setkáváme s irido-korneální dysgenezí, perzistencí primárního hyperplastického sklivce a kongenitální ptózou (Filouš a Rodný, 2000).

ROP (retinopatie nedonošených) je závažné zrakové onemocnění, které postihuje předčasně narozené děti před 32. gestačním týdnem, s porodní hmotností pod 1500 g. Tyto děti jsou umístěné v inkubátoru, kde je udržována stálá teplota i vlhkost vzduchu a je jim podáván kyslík, tzv. oxygenoterapie. Podávání kyslíku je dnes kontrolované, neboť vyšší koncentrace kyslíku či nestabilita množství vdechovaného kyslíku významně narušuje normální vývoj tvořících se cév sítnice. Ale i v současnosti, kdy existuje vysoká úroveň kvality neonatologické péče, může docházet u nedonošených dětí k závažným změnám na sítnici, které mohou vést až k odchlípení sítnice. Nejrizikovější skupiny tvoří děti narozené okolo 27. týdne těhotenství, s porodní hmotností pod 900 gramů. Onemocnění postihuje obě oči, průběh a postižení očí jsou ale často různé. Opožděná diagnóza a zanedbání léčby může

způsobit těžké zrakové postižení a často i slepotu. Cílem léčby je zastavit tvorbu novotvořených cév prorůstajících do sítnice a zabránit ablaci sítnice (Pilková, 2013).

Sítnicové degenerace představují řadu degenerativních onemocnění nezánettivého původu, pro které je společné poškození nervových buněk sítnice, genetická etiologie, oboustranný výskyt a progresse onemocnění. Podle lokalizace zasažené části sítnice je můžeme rozdělit na centrální a periferní makulární degenerace, nicméně jednotlivé obrazy onemocnění mohou vzájemně splývat.

Pigmentová degenerace sítnice je nejznámějším představitelem tapetoretinálních degenerací. Jedná se o dědičné onemocnění sítnice postihující zejména tyčinky na periférii očního pozadí. Pigmentová degenerace sítnice bývá mimo jiné i součástí **Usherova syndromu** a mnohých dalších. Mezi symptomy patří: šeroslepost, zúžení zorného pole (až na 5°, tzv. "trubicové vidění"), světloplachost (tj. problémy s adaptací při přechodu ze světla do tmy a opačně) a často i komplikovaná sekundární katarakta. Léčba z medicínského hlediska zatím žádná úspěšná neexistuje. Funkční terapie zahrnuje optické pomůcky rozšiřující zorné pole (Fresnelovy prizmatické folie, obrácený dalekohled), výcvik prostorové orientace a samostatného pohybu při chůzi za šera a tmy, a úprava osvětlení.

Degenerace žluté skvrny (makulární degenerace) patří ke skupině centrálních retinálních degenerací. Rozeznáváme tři různé typy tohoto onemocnění v závislosti na věku:

- u dětí tzv. Bestova makulární degenerace
- u mládeže tzv. Stargardtova nebo též juvenilní makulární degenerace
- u osob starších tzv. senilní makulární degenerace

Mezi symptomy patří ztráta centrálního vidění (skotom) nebo významné snížení zrakové ostrosti v centrální oblasti. Může se vyskytovat i světloplachost. Nevede k úplné slepotě, přičemž zůstává zachované vidění mimo makulu, tzv. mimomakulární vidění, nebo též excentrické vidění. Funkční terapie pak spočívá v reedukačním výcviku excentrického vidění, dále probíhá instruktáž ohledně možných komplikací v sociálním kontaktu, kdy člověk s postižením se zdánlivě dívá jinam než na osobu, se kterou právě komunikuje, a nácvik používání optických pomůcek a úprava osvětlení (Brailnet, 1999).

Atrofie zrakového nervu je nejčastějším onemocněním zrakového nervu a zrakových drah. Podle Kuchynky (2016) se jedná zejména o patologicko-anatomický pojem, který popisuje úbytek nervových vláken a jejich myelinových pochev ve svém průběhu. Nerv postupně

odumírá a následkem tohoto patologického procesu je ztráta vidění, porucha barvocitu a světelné percepce.

Nystagmus je definován jako bezděčný rytmický pohyb očí. Z hlediska pozorování těchto mimo volních pohybů, se může jednat o *nystagmus kývavý*, který se vyznačuje pravidelnými plynulými pohyby v horizontálním, vertikálním, šikmém, ale i rotačním směru. *Záškubový nystagmus* se projevuje rychlými kmity proti směru primární odchylky. Příčina je buď senzorická, která souvisí se ztrátou zraku, nebo motorická, která souvisí s chybnou inervací svalů oka. V 80–90 % případů vrozených nystagmů vzniká tento patologický stav jako sekundární doprovodný jev jiných vrozených zrakových onemocnění jako např. albinismus, aniridie, achromatopsie, retinopatie nedonošených a další. Je součástí mnoha syndromů. Člověk s nystagmem si často najde kompenzační klidové postavení hlavy, které mu umožňuje mít kvalitnější vjem obrazu. Z hlediska binokulárního vidění dochází u osob s vrozeným nystagmem k jeho poruše, mají horší prostorovou orientaci, obzvláště obtížná je schopnost odhadu vzdáleností (Nováková, 2012). Z pohledu speciálně pedagogického je vhodné zaměřit zrakový reedukační výcvik na nácvik lokalizace, fixace, prostorové orientace a další.

Albinismus je označení pro skupinu vzácných geneticky podmíněných poruch pigmentace, charakterizovaných vrozenou sníženou pigmentací vlasů, kůže a očí - *okulokutánní albinismus*, anebo je omezen pouze na oko - *oční albinismus* (Kuchynka, 2016). V případě očního albinismu chybí pigment v duhovce, řasnatém tělísku a pigmentovém epitelu sítnice. K symptomům patří významná světloplachost, snížená zraková ostrost, většinou na úrovni slabozrakosti, a nystagmus. Ke snížení světloplachosti lze využít slunečních a filtrových brýlí, nebo terapeutické kontaktní čočky (Kroupová, 2016).

Kortikální zrakové postižení (Cortical Visual Impairment – CVI), nebo také kortikální postižení zraku, mozková slepota, korová slepota a centrální poruchy zraku jsou synonyma používaná pro poruchu, se kterou se lze setkat u dětí po různých mozkových příhodách či onemocněních s následnou poruchou zraku. Termín korová slepota není plně odpovídající, jelikož postižení může být lokalizované i v podkorových drahách. CVI není orgánovou poruchou stavby oka, ale funkční poruchou mozku a zrakových drah. Příkladem poruchy může být situace, kdy dítě v jeden okamžik sahá po předmětu a o chvíli později si nevšimne jiného, mnohem barevnějšího a nápadnějšího předmětu, anebo v jiném případě, kdy dítě vnímá v úrovni svého pohledu nějaký předmět, ale nedovede jej určit, pojmenovat. Zkrátka

vidí, ale nerozpoznává. Mezi příznaky kortikální slepoty u dětí patří proměnlivé používání zraku, nesoustředěnost, nedostatek zrakové zvědavosti, problémy při prostorovém vidění, dítě špatně chápe kontext, nebo předmět i jeho použití v cizím prostředí. Kortikální zrakové postižení je často doprovázeno dalšími neurologickými onemocněními, např. dětská mozková obrna, mentální postižení, epilepsie a další. Z hlediska funkčních důsledků poškození vykazuje jiný obraz při poškození hlavní zrakové dráhy (získávání informací), jiný při poškození asociačních center (interpretace informací) a jiný bude při kombinovaném postižení. Diagnostika funkčních ztrát u centrálních poruch zraku je náročná. Provádějí ji zrakové terapeutky na specializovaných pracovištích (Steringová, 2008).

Pro speciální pedagogiku jsou významné především funkční důsledky zrakového postižení u dítěte. V souvislosti s celkovým vývojem a vývojem zrakového vnímání bylo zjištěno, že u dětí s těžkým postižením zraku jsou některé vývojové procesy obzvláště významné (Early Support, Great Ormond Street Hospital, 2006):

- ***Integrace smyslů v prvním roce života***

Pokud existuje u dítěte těžký zrakový deficit, který brání koordinaci ostatních smyslů, tj. při získávání smyslových informací z dotyku, sluchu a dalších, pak mohou tyto smysly zůstat vývojově separované a nefungují koordinovaně. Fragmenty smyslové zkušenosti tudíž dítěti neumožňují pochopit, co slyší, cítí nebo ochutnává. Proto je životně důležité, aby byla dítěti co nejdříve poskytnuta pomoc při integraci různých smyslových zkušeností, kdy hlavním cílem je maximalizace informačního a smysluplného zprostředkování smyslové zkušenosti.

- ***Sociální vazby a komunikace***

Komunikace je u dítěte dosažena prostřednictvím celkového psychomotorického vývoje a chování, které významně závisí na zrakovém vnímání, např. oční kontakt. Pokud je zrakové vnímání narušeno, pak může být pro rodiče a děti těžké najít si k sobě cestu, vybudovat si vztah a najít způsoby, jak komunikovat. Je zapotřebí najít vhodné alternativní způsoby komunikace, které umožní dítěti již v raném věku budování vzájemných vztahů s jeho okolím.

- ***Uvědomění si pohybového potenciálu***

Děti se motoricky rozvíjejí za účelem dosáhnout na objekt svého zájmu. Bez zraku, dítě neví, že existuje něco, po čem lze sáhnout, anebo jak na to dosáhnout. Má tendenci

pasivně ležet a nebýt si vědom svého pohybového potenciálu. Proto je potřeba mu pomoci uvědomit si, že jsou kolem něj věci, na které po kterých lze sáhnout, aby tak objevilo své motorické možnosti.

- ***Sdílení pozornosti***

Děti vidí, že se na ně jejich rodič dívá a zajímá se o to, co právě dělají. Jak rostou a vyvíjejí se, sdílejí své zájmy a ukazují rodičům různé věci. Děti se zrakovým postižením si nemusí být vědomi zájmu svých rodičů o to, co samy dělají. Méně pravděpodobně se pokouší upoutat pozornost svých rodičů k něčemu, co je zajímavé. Toto riziko může vést k omezování rozvoje "sdíleného chápání" světa, které je základem pro komunikaci a smysluplný jazyk. Hmatové a verbální komunikační prostředky jsou velmi důležitými kompenzačními komunikačními prostředky chybějící sdílené zrakové pozornosti.

- ***Vytváření smysluplnosti světa***

U intaktních dětí velmi brzy nahrazuje náhodné učení konkrétní učení o sociálním a fyzickém světě. Děti se zrakovým postižením v raném věku mají omezený přístup k aktuálnímu světu, aby pochopily, jak vše funguje. Existuje riziko zejména u preverbálních dětí, které ještě nerozumějí slovnímu vysvětlení. Zprostředkování zkušeností a smysluplnosti světa je pro tyto děti velmi důležité, jelikož jim toto umožňuje rozvíjet koncepty o skutečném sociálním a fyzickém světě.

- ***Propojování jazyka a významů***

Děti většinou rády sledují reakce dospělých, když hovoří. To jim pomáhá pochopit koncept mluveného slova. Dětem se zrakovým postižením se proto nemusí dařit tuto asociaci vyvářet a ze slov se pak stávají "prázdné" zvukové koncepce. Dítě může používat jazyk napodobováním ostatních, i když nerozumí, co použitá slova znamenají. Od prvního roku života je proto důležité integrovat jazyk do přímých zkušeností dítěte a známých rutinních činností, aby se naučilo propojovat jazyk s významy činností a objektů.

U dětí se zrakovým postižením má pochopení důležitosti těchto procesů a poskytnutí vhodného systému ranné podpory zásadní význam při překonávání každodenních problémů a pro jejich celkový vývoj. Intervence je nutná od prvních dnů a během prvních let života dítěte. Vzhledem k tomu, že tyto procesy jsou nejcitlivějšími zejména u dětí s těžkým stupněm zrakového postižení, podpora zrakového vnímání je významná. Využití

jakéhokoliv zbytkového vidění je pro rozvoj dítěte signifikantní. „Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit.“ (Společnost pro ranou péči, 2015)

3.3 Diagnostické přístupy

„Základem pro vhodnou stimulaci zraku u dětí s těžkým zrakovým postižením je zhodnocení jeho aktuálních zrakových funkcí neboli dovedností zrak používat. K tomuto slouží medicínská (lékařská), funkční a speciálně pedagogická diagnostika zraku.“, uvádí Skalická (1996).

Posouzení zrakových funkcí za účelem včasné intervence a vzdělávání představuje interdisciplinární spolupráci, tj. propojení lékařské, psychologické a výchovně-vzdělávací expertízy. Vyšetření zrakových funkcí je obtížné a je zapotřebí do něj zapojit učitele a terapeuty, kteří s dítětem rehabilitují, a kteří s ním rovněž provádějí různé zrakové funkční testy buď samostatně, anebo společně s očním lékařem. Každé dítě se zrakovým postižením by mělo mít k dispozici vlastní tým odborníků vyškolených v oblasti rané intervence a speciálního vzdělávání, čímž by byla zajištěna plnohodnotná inkluze. Zvyšující se počet kojenců a dětí s postižením více vadami a neurologickými poruchami spojenými se ztrátou vyšších zrakových funkcí, zcela mění rozsah diagnostiky a intervence. Mnohé děti mají více než čtyři různá postižení. V některých zemích, dítě s postižením více vadami nebývá vždy vyšetřeno pro přidružené smyslové postižení, jelikož tento přidružený handicap bývá sledován jako méně důležitý oproti primárnímu postižení. Toto samozřejmě není logické, jelikož stupeň celkového postižení by mohl být nižší, pokud by se věnovala pozornost rovněž přidružené smyslové vadě (Hyvärinen, 2002).

3.3.1 Medicínská diagnostika

Z medicínského hlediska diagnostika zrakového postižení určuje etiologii postižení dítěte, změny ve fyziologii oka, zrakových drahách a přenosu zrakových informací, a také jejich zpracovávání v korových zrakových centrech. Ze zrakových funkcí zkoumá zrakovou ostrost, visus, udávaný zpravidla ve zlomku, kde první číslo znamená vzdálenost v metrech, ze které dotyčný čte a druhé číslo pak vzdálenost, ze které čte tu samou velikost písmene člověk s normálním zrakem. Dalším zkoumaným parametrem je velikost zorného pole. Toto pole může být v důsledku zrakové vady zúženo, omezeno, anebo v něm může docházet k

lokálním výpadkům - tzv. skotomům. Podle výsledků lékařského, oftalmologického vyšetření lze zrakově postiženého člověka zařadit do některé z kategorií zrakového postižení podle WHO.

Definice zrakového postižení pouze podle zrakové ostrosti a rozsahu zorného pole není vždy úplně vypovídající. Pro objektivnější diagnostiku je potřeba provést komplexnější posouzení zrakových funkcí, tj. pečlivě prozkoumat a zhodnotit další zrakové funkce jako např.:

- kontrastní citlivost
- adaptace na světlo (světloplachost, šeroslepost),
- schopnost rozlišovat barvy, tzv. barvocit (barvoslepost),
- prostorové vidění, tzv. stereopse
- schopnost lokalizace,
- fixace předmětů,
- sledování předmětů v pohybu apod.

Nicméně zásadním kritériem je především to, do jaké míry zrakové postižení ovlivňuje běžný život konkrétního člověka, které úkony zvládá, které zvládá s obtížemi a které nezvládá vůbec. V jaké oblasti jsou jeho nejnaléhavější potřeby a jaká lze pro ně najít řešení (s využitím zraku nebo pomocí jiných smyslů). Komplexní posouzení zrakových funkcí si často vyžaduje spolupráci několika odborníků současně: oftalmologa, zrakového terapeuta a sociálního pracovníka (Schindler, Pešák, 2015).

Standardizované diagnostické testy jsou zaměřeny na zjišťování zrakové ostrosti. Všechny tyto testy předpokládají dovednost dítěte používat zrak, např. testy preferenčního vidění a test evokovaného vizuálního kortikálního potenciálu (VEP). Obě tyto objektivní metody se stále více rozšiřují a zavádějí při screeningu dětí s více vadami a v preverbálním věku. V praxi by měly být použity vždy dva až tři testy a výsledky by měly být srovnány. Testy pro určení zrakové ostrosti a zorného pole jsou u kombinovaně postižených dětí sotva proveditelné nebo se nedají použít vůbec. Děti se nemohou vyjádřit ke svému vnímání, subjektivní údaje lze zaznamenat pouze výjimečně. Ke všem testům by měly být doplněny údaje zjištěné pozorováním funkčního zrakového chování, a to v prostředí, které je pro dítě přirozené. Při vyšetření doma lze získat lepší výsledky, než ambulantně a odborném pracovišti. (Vítková in Skalická, 1998).

Vliv polohy dítěte s kombinovaným postižením hraje při vyšetření velkou roli. Podle Hyvärinen: „*by mělo proto každé dítě být vyšetřeno v šesti "klíčových" polohách (na zádech, na břišku, při lezení, volně sedící, podepřené polštářem, v sedu s podporou dospělého, ve stoji.*“ (Hyvärinen, 1988) Zrakové funkce se mohou v různých polohách velice měnit, důvod není dodnes znám.

3.3.2 Funkční diagnostika

Zjišťování úrovně zrakových schopností u dětí s kombinovaným postižením by mělo být provedeno v týmové multidisciplinární spolupráci. Oftalmolog provádí standardizované vyšetření a stanovuje medicínskou diagnózu a vhodnou léčbu. Pak následuje určení funkčního vidění a zrakového vnímání speciálně-pedagogickými a psychologickými odborníky, viz dále v textu schéma 2. Obojí je doplněno informacemi dalších odborných pracovníků z řad ergoterapeutů, fyzioterapeutů a také rodičů, jejichž pozorování, zkušenosti a názory jsou nepostradatelnými pro komplexní posouzení úrovně zrakového vnímání. Na základě všech informací je vypracován profil funkčního vidění.

Cíle funkční zrakové diagnostiky jsou:

- zjištění zrakové vývojové úrovně
- určení odpovídajících pomůcek
- převedení získaných dovedností do běžného života
- kontrola úspěchu u opakovaného nasazení/provedení
- prognóza dalšího vývoje
- vytvoření podpůrného programu vhodného pro dané dítě

Podle Skalické „*Soustavné pozorování dítěte, má v diagnostice zrakových funkcí u malých dětí prvořadý význam. Pro malé dítě je významné, jak mu jeho zrak pomáhá v objevování okolního světa a v komunikaci s lidmi z nejbližšího okolí. U malého dítěte je proto mnohem důležitější zrakové vnímání nejbližšího okolí a jeho těla. Méně podstatné je sledování vzdálených objektů.*“ (Skalická, 1996)

Hyvärinen (2002) uvádí tři hlavní cíle při posuzování slabých zrakových funkcí:

- porozumět kvalitě obrazu, kterou dítě využívá,
- pochopit, jak dítě používá obrázky v kognitivních zrakových funkcích
- jak změny v kvalitě obrazu a / nebo vyšších zrakových funkcích ovlivňují vývoj a učení dítěte.

Pochopení zrakových funkcí má zásadní význam v komunikaci a plánování využití učebních strategií ve speciálním vzdělávání. Důkladné posouzení je důležité zejména bude-li dítě v integrovaném vzdělávání, kde má třídní učitel na dítě méně času a disponuje omezenými znalostmi ve speciálním vzdělávání.

Skalická popisuje průběh funkčního vyšetření takto: „*K pozorování využíváme předměty, které běžně dítě obklopují, kontrastních i méně kontrastních barev, velkých i drobných. Děti nejvíce zajímají lidské obličeje, jejich mimika. Z reakcí na obličej, který přibližujeme a oddalujeme od obličeje dítěte, jeho zakrýváním a odhalováním můžeme hodně vypořadovat. U dětí s velmi těžkým zrakovým postižením se zjišťuje funkce zraku pomocí kapesní svítilny, lampičky v temné místnosti. Cílem je zjištění, za jakých podmínek dítě nejlépe vidí a komunikuje se svým okolím. Jaká mu vyhovuje barevnost, velikost, vzdálenost hraček a pomůcek. Toto vyšetření pomáhá stanovit, jak upravit okolí dítěte, aby bylo co nejlépe přizpůsobeno jeho potřebám. Dítě pak může, v takovém prostředí, efektivně využít sebemenší zbytky vidění.*“ (Skalická, 1996)

Speciální diagnostické materiály:

- testy preferenčního vidění pro raný věk, např. Teller/Kieeler Acuity Cards, LEA Gratings, Cardiff City Test, LH Symbols Test: 3D Puzzle, Single, Crowded, Flash Cards
- speciální izolované, řádkové i “crowded“ optotypy určené pro děti v raném věku, do blízka i dálky
- speciální nízko-kontrastní testy, např. “Heiding Heidi“ pro děti a osoby s kombinovaným postižením
- další testy sledující projevy dítěte v reakci na vizuální podnět, vizuálně-motorickou koordinaci, prostorové vztahy, orientaci na ploše, odhad tvarů, schopnost rozpoznávat obličeje (test Heidi Expressions), schopnost zrakové analýzy, syntézy a diferenciaci i alternativní testy vyšetření barvocitu, kontrastní citlivost a další.

Standardně funkční diagnostika probíhá v upravených prostorách středisek rané péče a na specializovaných oftalmologických pracovištích. V případě těžkého zdravotního stavu, či jinak zdůvodnitelné nemožnosti přijet na vyšetření ambulantně, je instruktor stimulace zraku schopen přijet na vyšetření za klientem do jeho domácího prostředí. Funkční diagnostika zraku je dostupná pro všechny klienty středisek rané péče při zahájení služby a dále v případě potřeby jedenkrát za dva roky. Délka funkčního vyšetření zraku je cca 1,5 hodiny.

	<i>Oftalmologické vyšetření</i>	<i>Funkční vyšetření zraku ve zdravotnickém zařízení</i>	<i>Hodnocení zrakových funkcí v sociální službě</i>
Jaký typ úkonu	zdravotnický úkon	zdravotnický úkon	není zdravotnický úkon
K čemu je určeno	diagnostika a léčba zrakové vady	plánování postupů a léčby pro oftalmologa a službu rané péče	plánování postupů při podpoře vývoje dítěte v rámci sociální služby
Kdo provádí	oftalmolog; u dětí <15 let optometrista pod odborným dohledem oftalmologa	oftalmolog, klinický zrakový terapeut	instruktor stimulace zraku na základě akreditovaného kurzu MŠMT
Co provádí	oftalmolog určí diagnózu a stanovuje léčbu	vychází z diagnózy oftalmologa a vlastního pozorování	vychází z diagnózy a pozorování
	vyšetřuje stav oka, změny v jeho fyziologii, provádí klinické vyšetření	zjišťuje míru využití zachovalých zrakových funkcí pro běžný život (hra, komunikace, orientace a samostatný pohyb po prostoru atd.), provádí klinické vyšetření	zjišťuje míru využití zachovalých zrakových funkcí pro běžný život (hra, komunikace, orientace a samostatný pohyb po prostoru atd.), stanovuje míru podpory
Jaká terapie	brýlová korekce, kontaktní čočky, farmakoterapie, ortoptická léčba, operace atd.	zraková terapie (stimulace), vhodná úprava prostředí, navrhuje vhodné optické a kompenzační pomůcky	zraková terapie (stimulace), vhodná úprava prostředí

Schéma 2 Srovnání oftalmologického a funkčního vyšetření zraku, hodnocení zrakových funkcí (Vachulová, 2006).

3.3.3 Speciálně-pedagogická diagnostika

Zraková percepce bývá u dětí v předškolním věku poměrně dobře rozvinutá. Do speciálně-pedagogické intervence u dětí s různými stupni zrakového a kombinovaného postižení spadají následující oblasti zrakového vnímání (Prokopová, 2013):

- Figura a pozadí: Dítě musí zvládnout rozlišit obrazec na pozadí mezi mnoha podobnými podněty a udržet ho v centru.
- Konstanta vnímání: Umožňuje dítěti vnímat trvaleji určitý předmět při různých podmínkách. Vyvíjí se od 3. měsíce, ale její vývoj je velmi pomalý a dlouhodobý. Souvisí též s vnímáním trvalého objektu. Má-li dítě obtíže v této oblasti, jeví se mu předměty v okolí jako méně známé.
- Vnímání polohy v prostoru: Umožňuje dítěti rozlišovat tvary písmen a číslic. Obtíže ve vnímání prostoru bývají spojeny s poruchou lateralizace a s poruchou vnímání tělesného schématu.
- Vnímání vztahů v prostoru: Percepce prostorových vztahů předpokládá zvládnutí vnímání polohy v prostoru a rozlišování figura-pozadí. Dítě vnímá předměty nejen ve vztahu k sobě samotnému, ale i předměty vzájemně mezi sebou. Dítě se orientuje ve známém prostoru doma, v mateřské škole, umí najít své místo, předměty umístěné v prostoru a na obrázku.
- Zraková paměť: Velmi dobré zrakové paměti lze využít při výuce čtení i gramatiky globální metodou.

3.4 Vývoj dítěte se zrakovým a kombinovaným postižením

Již ve velmi raném věku lze dobrým pozorováním dítěte odhalit první projevy zrakové poruchy. V kojeneckém věku je patrné, že dítě nenavazuje oční kontakt, je zřetelná špatná koordinovanost očí a rukou. Dítě si může často mnout oči, mhouřit je a posléze si předměty prohlížet velmi zblízka. Kudelová I. (1996) uvádí, že nedostatek podnětů způsobený zrakovou vadou vyvolává u dítěte tzv. senzorickeu deprivaci. Při výchově takto zdravotně znevýhodněného dítěte musí nahradit nedostatečné zrakové vnímání hmatové (haptické) a dotekové (taktilní) podněty. Odborníci uvádějí, že hmatové a sluchové vnímání je u každého dítěte na podobné úrovni, avšak u dětí se zrakovým znevýhodněním se hmatové a sluchové vnímání postupným rozvojem zdokonalují.

Pro kvalitní zpracování vjemu v mozku je důležitá souhra hmatu a slovního doprovodu. Řeč má tedy ve vývoji dítěte se zrakovým postižením nezastupitelné místo. Stimulace dítěte prostřednictvím mluveného slova podporuje jeho pozornost a vytváří paměťovou stopu. Jusczyk (2000, s. 184) uvádí: „*Řeč tvoří součást procesu, díky němuž každé dítě navazuje těsné kontakty s okolím. Bylo prokázáno, že dítě je velmi brzo schopné rozeznat hlas své matky.*“ Děti mají prokazatelné dispozice k rozlišování mluvené řeči a jsou vybaveny pamětí

na řečové podněty, které jsou jim příjemné. Rodiče, na základě pozitivního citového vztahu k dítěti, ho svými hlasovými projevy povzbuzují k nápodobě, a to nejen v oblasti řeči, ale rovněž v dalších oblastech projevů a chování. Z těchto odborných poznatků pak vychází techniky reedukace, stimulace a kompenzace zraku dětí se zrakovým postižením. Jedná se zejména o vedení rodičů k tomu, jak prostřednictvím vhodných postupů a metod stimulovat a rozvíjet zrakové vnímání dítěte se zrakovým postižením v oblasti slabozrakosti a zbytků zraku, a jakými prostředky u dětí se stupněm zrakového postižením v oblasti nevidomosti eliminovat riziko senzorické deprivace a současně kompenzovat chybějící zrakové vnímání pomocí cíleného rozvoje ostatních smyslů.

Dítě se zrakovým postižením se v podstatě vyvíjí stejným způsobem jako ostatní děti bez postižení, i když rychlost a posloupnost rozvoje jednotlivých dovedností u dětí s postižením se mohou lišit. Obtíže dětí se zrakovým postižením nejsou vždy na první pohled zřejmé a jednoznačné. Různé zrakové podmínky a stavy umožňují různé zrakové vjemy a kvalitu vidění, a to z hlediska jednotlivých zrakových funkcí, tj. refrakce, zorného pole, barvocitu, adaptace na světlo, kontrastní citlivosti, akomodace, jednoduchého binokulárního a prostorového vidění. Je důležité si uvědomit, že každé dítě je individualitou, a že dokonce i děti se stejnou zrakovou vadou mohou vykazovat odlišnou kvalitu vidění. (Early Support for Children, Young People and Families, 2012)

U kombinovaně zrakově postižených dětí jsou v různém stupni poškozeny obě oblasti, zrakové vnímání i kognitivní schopnosti. Je zapotřebí jim poskytovat komplexní podporu. Poškození zraku působí na celkový psychomotorický vývoj dítěte, a to zejména v těchto oblastech:

- vývoj v pohybu
- sociální vývoj a komunikace
- vnímání a vytváření pojmů

Není jednoduché vymezit zvláštnosti vývoje zrakově postižených dětí, zvláště těch, které jsou zrakově postiženy s více vadami. Průběh vývoje dětí s kombinovaným postižením je individuální a sotva mezi sebou srovnatelný, proto společné kvantitativní normy znemožňují srovnání vývoje v závislosti na věku. Pokud je opomenuta zraková stimulace a důraz se klade na podporu taktilního a akustického vnímání, taktilně-akustický kanál se stává dominantním a děti si později nebudou moci osvojit vizuální schémata. Chovají se jako nevidomé. Včasný zrakový trénink je proto nesmírně důležitý. (Vítková, 1999)

3.4.1 Novorozenecké období a dítě se zrakovým postižením

Podle různých autorů je novorozenecké období vymezeno na dobu od narození do 10 dnů až do tří měsíců věku. Podle Vágnerové (1995) je dítě novorozencem přibližně měsíc od narození. Dále Vágnerová (1995, s. 54) uvádí: „*Úkolem v novorozeneckém období je navázání vztahu mezi matkou a novorozencem.*“ Jílková in Hradilková (1998) přisuzuje zraku v novorozeneckém období malý význam. Zobanová upřesňuje charakteristiku tohoto období z hlediska vývoje zraku: „*Dítě v tomto období neumí sledovat ani fixovat zrakové podněty nejen pro nezralost centrální krajiny, ale také proto, že mu chybí asociační dráhy mezi oční sensorickou a motorickou oblastí. Na zrakové podněty reaguje pouze skénováním prostoru, tj. stejnosměrnými, konjugovanými, pátracími pohyby očí – verzemi.*“ (Zobanová, 2004).

Podle Odehnala (2014): „*Stimulace zraku má u novorozence svůj určitý význam, protože podporuje vývoj zrakových funkcí v období jejich rozvoje. V prvních měsících života dochází k propojení zrakových vjemů i s jinými smysly, například se sluchem, hmatem, čidly pro rovnováhu a podobně. Zrakové vazby mezi dítětem a matkou se podporují nejen řečí, dotykem a pohlazením, ale i úsměvem a koukáním dítěti do očí. Novorozenec již za několik dnů po porodu začne vidět obličej matky a za několik týdnů rozezná detailně její oči, rty a ruce. Ve dvou měsících věku vidí ostře celý obličej maminky. Je prokázáno, že hluboká citová vazba matka–dítě má pozitivní vliv na rozvoj zrakových vjemů.*“

3.4.2 Kojenecké období a dítě se zrakovým postižením

Kojenecké období plynule navazuje na novorozenecké. Upevňuje se vztah mezi dítětem a matkou, začíná se utvářet vztah s nejbližším okolím. Podle Hyvärinen in Hradilková (1998, s. 35): „*Dítě se zrakovým postižením v kojeneckém období bychom měli co nejvíce chovat, aby mohlo chápat samo sebe ve vztahu k dospělým, a aby se učilo vnímat jejich pohyby.*“

Během tohoto období se již mohou projevit opoždění způsobená deficitem zrakové percepce, jelikož se v tomto období stává zrak významným zdrojem informací. Snížení zrakových funkcí v této fázi vede k opožďování motorického vývoje a poté i kognitivních procesů a socializace. Jelikož dítě není stimulováno předměty k pohybu, nevidí je, dochází snadno k sensorické deprivaci.

Zobanová (2011) upozorňuje, že pokud dítě nemá v tomto období zrakové podněty, není motivované zvedat hlavu, sahat po předmětech a ani se nesnaží k nim dostat. Proto musí být k pohybu cíleně motivováno jiným způsobem, aby byl podpořen motorický vývoj, který se

jinak výrazně zpožďuje. Navázání zrakového kontaktu je klíčovým momentem ve vývoji dítěte, tzv. punctum fixum.

Ke konci kojeneckého období významně nabývá na důležitosti řečová stimulace. „*Na nevidomé dítě je třeba neustále mluvit, přestože v raném věku nedává najevo žádnou odezvu. Rozvoj řeči nemusí být opožděn, a pokud tomu tak je, může být příčina dvojitá: buď nedostatek přiměřené stimulace nebo kombinované postižení*“ (Vágnerová 2001, s.419). Cílená stimulace napomáhá zrakově postiženému dítěti v lepší orientaci ve svém okolí a zlepšuje koordinaci pohybů vlastního těla. „*Obecně platí, že zkušenost postižených dětí více závisí na aktivitě jiných lidí.*“ (Vágnerová, 1995, s.66)

3.4.3 Batolecí období a dítě se zrakovým postižením

Vágnerová (1995, s.32) uvádí: „*Batolecí období je dobou primární emancipace a expanze. Dítě je vybaveno takovými kompetencemi, aby se mohlo emancipovat ze symbiózy s matkou.*“ Dále Vágnerová (1995) vysvětluje existující možnost modifikace vývoje dítěte s postižením primárním omezením kompetencí, např. se jedná o opoždění motorického, řečového a kognitivního vývoje (senzorická deprivace) a chápání světa u dětí s mentálním postižením, anebo je emancipace znemožněna vlivem psychosociálních faktorů, např. patologií chování matky, která udržuje dítě v naprosté nefunkční závislosti.

Důsledkem nedostatku zrakových podnětů a senzorické deprivace se začínají u dítěte s těžkým zrakovým postižením rozvíjet náhradní pohybové mechanismy (kývání, poskoky, třepání rukama apod.), tendence ke stereotypu a závislosti, které samostatný pohyb nahrazují. Děti nevidomé pak bývají často velmi pasivní, a u některých jsou zřejmé projevy opoždění v psychomotorickém vývoji. (Vágnerová, 1995)

„*Poznávací procesy bývají v období rozvoje senzomotorické inteligence pro dítě se zrakovým postižením namáhavější a mívají nižší informační hodnotu. Smyslové poznání, které je spojeno s manipulací je omezeno nedostatečnou zrakovou percepcí a hmatovým vnímáním, které pro dítě představuje aktivitu náročnou na pozornost, myšlení a paměť. Hmat proto nemůže plně nahradit vnímání prostřednictvím zraku*“ (Přinosilová in Opatřilová 2006, s.156)

Významným problémem u těžce zrakově postižených dětí bývá úroveň socializace a komunikace. U těchto dětí často k sebezpozování vůbec nedochází, potřebné kompetence se nerozvíjejí, dítě poprvé zažívá reálný přístup intaktní společnosti k postižení a k

postiženým, který je často spojen s jejich stigmatizací. Proto bychom měli již v batolecím věku vést dítě k co největší míře samostatnosti. U těžce zrakově postižených dětí pak mohou pomoci různě rituály a řád v každodenních rutinních činnostech. Dodržováním řádu a postupů v prováděných činnostech poskytuje dítěti pocit jistoty a bezpečí, a umožňuje mu samostatně předpovídat sled činností.

3.4.4 Předškolní období a dítě se zrakovým postižením

Tuto vývojovou fázi lze zkráceně charakterizovat jako období primární plynulosti, dobu relativního klidu a stabilního plynulého vývoje. Dítě se postupně rozvíjí a zdokonaluje ve všech oblastech, plynule rozšiřuje svoje sociální zkušenosti. Nedochozí k žádným zásadním zvrátům, i když dítě je aktivní a dělá vývojové pokroky. Vývoj dítěte s postižením se však v tomto období nemusí jevit jako plynulý, mnohdy se teprve v tomto období projevuje určitá emancipace a prosazování, jestliže se kompetence dítěte rozvinuly natolik, že je to možné, anebo když se změnila situace z hlediska psychosociální bariéry tohoto vývojového kroku, např. umístěním do mateřské školy. Mnohé znaky primární emancipace, např. negativismus, mohou být utlumeny nebo se mohou, často v modifikované podobě, projevovat teprve nyní. (Hamadová, 2008)

U těžce postižených dětí může docházet i v předškolním období k upřednostňování stereotypů a k přetrvávající závislosti na matce nebo pečující osobě (Vágnerová, 1995). „*K emoční separaci dochází, dle většiny autorů, až ve věku 4-5 let, kdy je dosaženo konstantní vnitřní reprezentace objektu matky.*“ (Jílková in Hradilková, 1998, s. 36)

V kognitivních procesech je v tomto období významná zraková percepce. Děti s těžkým zrakovým postižením kompenzují svoje deficity v oblasti zrakového vnímání verbální aktivitou. Intelektuální vývoj dítěte s postižením se může opožďovat v důsledku sensorické stimulační deprivace anebo zanedbáním péče. Eliminace zrakových vjemů brání v rozvoji pozornosti, a tím zužuje okruh stimulů, které při percepci vyvolávají spontánní zájem dítěte. Důležitým mezníkem je nástup dítěte do předškolního vzdělávacího systému, tj. do mateřské školy, a vymezování sociální role ve skupině vrstevníků (Vágnerová, 1995).

Dítě se zrakovým postižením vzhledem k nedostatku zrakového vnímání a omezenému chápání vlastního těla je méně obratné než jeho vidící vrstevníci. Mělo by být neustále motivováno k činnosti, samostatnému pohybu a sebeobslužným činnostem. U těžce zrakově postižených je toto období zaměřené na výcvik kompenzačních smyslů. (Hamadová in Opatřilová 2006)

3.5 Reedukace zraku a zraková terapie

Reedukace zraku, nebo také zrakový výcvik, je zaměřená zejména na obnovení či rozvoj oslabené funkce zraku. Představuje soubor různých oftalmopedických cvičení, povahy speciálně pedagogické, navržené oftalmologem – např. *ortoptická a pleoptická cvičení* u amblyopie, strabismu a jiných poruch binokulárního vidění. Zraková reedukace je významným terapeutickým prostředkem k celkovému společenskému uschopnění jednotlivce se zrakovým postižením a úzce souvisí s rehabilitací. Mezi metody zrakového výcviku dále patří:

- nácvik koordinace činnosti zrakového analyzátoru s analyzátozem kinestetickým a motorickým a s orientací v prostoru
- rozvíjení složek zrakového vnímání, které jsou sekundárně ovlivněny funkčními zrakovými poruchami, např. zraková představivost, zraková paměť a analyticko-syntetická činnost zraku
- metody odstraňování poruch čtení a psaní, pokud jsou způsobeny funkčními zrakovými vadami

Zraková terapie

„Zraková terapie představuje soubor cvičení, speciálních metod a podpory, využití rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro zlepšení využití stávajícího zrakového potenciálu.“ (Moravcová, 2004, s. 18)

Jedná se o soubor metod diagnostiky zrakových funkcí a zrakových dovedností, a navazujících postupů jejich rozvoje s cílem maximálního možného využití postiženého zraku s pomocí rehabilitačních a kompenzačních pomůcek a speciálních postupů a technik využití zraku. Zraková terapie umožňuje a usnadňuje dlouhodobý, celoživotní proces rozvoje a udržení zrakových funkcí a možností pro získávání informací z okolí, pro komunikaci, výchovu a vzdělávání, pro sebeobsahu, prostorovou orientaci a samostatný pohyb a pro zvládnání běžných denních aktivit. (Moravcová, 2004)

Zrakový terapeut je relativně mladá nelékařská profese ve zdravotnictví. Náplň práce zrakového terapeuta, specialisty ve speciální pedagogice se zaměřením na osoby se zrakovým postižením, v užším oboru oftalmopedie nebo tyflopédie a s následným postgraduálním studiem Speciální pedagogiky se zaměřením na zrakovou terapii, nebo s

kvalifikačním kurzem Zrakový terapeut. Je charakterizovaná jako diagnostická, léčebná, rehabilitační, preventivní a dispenzární péče v oboru zraková terapie.

Stimulace zraku

Představuje cílené podněcování a povzbuzování zrakových funkcí, tzn. že podnět působící na receptory vidění, vyvolá podráždění a tím podněcuje i samotného jednotlivce k určitému zrakovému výkonu. Zrakovou stimulaci je nutné zahájit okamžitě po zjištění zrakového postižení dítěte. Zrakovou stimulaci nejčastěji provádějí rodiče, zpočátku pod vedením odborných pracovníků rané péče a podle stanoveného individuálního plánu v domácím prostředí. Pro vývoj psychomotoriky je u dítěte se zrakovým postižením důležité vnímání vlastního těla a vnímání prostoru kolem něj. Nevidomé děti mají strach ze všech změn polohy, mají obavy z prostoru, potřebují stálou oporu od rodičů. Poznávání prostoru zahrnuje systém myšlenkových procesů a smyslových informací při pohybu těla, při pohybu končetin a při registraci zvuku. U dětí s kombinovaným postižením je proto důležité vedle reedukace zraku podporovat stimulaci sluchu, hmatu a psychomotorického vývoje využitím speciálních pomůcek jako jsou hopsalo, rezonanční deska a pružinová deska. (Hamadová in Opatřilová 2006, s.225)

Podpora rozvoje zrakových funkcí v rámci programu stimulace zraku se provádí prostřednictvím dvou základních prostředků (Eda, 2016):

- Stimulace zraku (pasivní) - snaha o ovlivnění zrakového vnímání pomocí upraveného prostředí tak, aby bylo stimulující (např. světelné, lesklé, kontrastní, černobílé motivy). V praxi se využívá stimulace *monosenzoriální*, která se týká těžce zrakově postižených dětí v raném věku (stimulace světlem) a *multisenzoriální*, kde je dítě například umístěno do místnosti, která je podmínkami přizpůsobena tak, aby se dítě mohlo dotýkat předmětů, různých materiálů a tvarů. Tím je stimulováno vnímání zrakové, sluchové a pohybu.
- Zrakový trénink (aktivní) - systematický nácvik a upevňování dovedností využívaných zrakem, např. nácvik krmení, orientace v prostředí, komunikace, seznamování se s novými věcmi.

V rámci pasivní zrakové stimulace, která probíhá na základě úpravy prostředí kolem dítěte a jejímž cílem je zaujmout zrak dítěte v době, kdy není cíleně aktivně stimulované, se nejčastěji využívá zvýraznění postýlky a jejího okolí, dětského koutku či místa, kde dítě tráví nejvíce času. Zvýraznění probíhá pomocí barevných, lesklých, černobílých obrázků,

svítících pomůcek či vánočních řetězců a dalších výrazných hraček umístěných kolem dítěte. Dr. Lilly Nielsen vyvinula několik podpůrných a edukačních prvků, které poskytují dětem se zrakovým postižením příležitost aktivně se zapojit do jejich bezprostředního prostředí. Jedním z těchto "speciálních prostředí" je Little Room (překl. pokojíček). Pokojíček se sestává z nosného kovového rámu a tří bočních panelů a stropu z plexiskla, ze kterého jsou zavěšeny různé předměty, které jsou pro dítě zajímavé a zábavné, nejlépe věci denní potřeby. To dává dítěti možnost zažít vlastnosti předmětů, porovnávat různé předměty, a vyzkoušet si, co všechno lze s těmito věcmi provádět na vlastní pěst, aniž by mu dospělí tento zážitek interpretovali. Předměty jsou stabilně fixované, a dovolují dítěti opakovat činnosti s nimi tolikrát, kolik potřebuje, aniž by mu spadly anebo je ztratilo. Bezprostřední opakování umožňuje dítěti uložit si získané informace v paměti. (Nielsen, 2014)

Podle Skalické (1998) aktivní zrakový trénink zahrnuje záměrně prováděné zrakové aktivity za účelem podpory a rozvoje maximálního využívání zbylých zrakových funkcí v kombinaci s kompenzačními smysly - hmatovými (plastické tvary, trojrozměrné objekty), a sluchovými (slovní komentář, zvukové objekty), tj. maximálně využívat všechny smysly.

Zrakový výcvik zahrnuje zejména následující techniky zrakové práce (Moravcová, 2004):

- lokalizace
- fixace
- rychlá orientace na ploše (spotting)
- sledování linie (tracing)
- vyhledávání další řádky (tracking)
- prohlédnutí a mapování celku (scanning)
- umění kombinovat veškeré základní techniky

Od předškolního věku je vhodné slabozrakému dítěti poskytnout speciální optické pomůcky a naučit je tyto pomůcky využívat. Speciální optické pomůcky doporučí a předepíše oční lékař S4, a běžné optické pomůcky, např. brýle, kontaktní čočky nebo speciální filtry, doporučí a předepíše ošetřující oční lékař. Je důležité poskytnout dítěti dostatečně kontrastní a barevné vjemy, kompenzující sníženou zrakovou ostrost, např. zahájit cvičení nejdříve na světlém panelu s černobílými a sytě barevnými prosvětlovanými předměty a postupně, podle výsledků cvičení, snižovat kontrast, až docílíme rozlišení kreslených čar a obrázků bez zvýšeného kontrastu na běžné pracovní desce. Již v době kolem třetího roku věku slabozrakým dětem umožňujeme seznámit se s kamerovou televizní lupou. Je žádoucí, aby

mohly stejně jako jejich vrstevníci prohlížet leporela, první knížky a časopisy. Kamerová televizní lupa také pomáhá zobrazit trojrozměrný předmět umístěný pod lupou v plošném zobrazení na monitoru. (Moravcová in Baslerová, 2012, s. 22-23)

4 Mezioborová spolupráce a raná péče

Zásadním hlediskem služby rané péče je mezioborová spolupráce, a to zejména ve třech klíčových oblastech – zdravotnické, sociální a speciálně-pedagogické.

V prvotní diagnostické fázi jsou primárně účastnicími členy interdisciplinárního týmu lékaři (neonatologové, pediatři, neurologové a jiní specialisté) spolu s dalšími zdravotnickými pracovníky. Na fázi diagnostickou navazuje fáze doporučení klienta pro ranou péči, v této fázi dochází ke spolupráci zdravotnických a sociálních pracovníků. V rámci třetí fáze dochází k týmovému posouzení, a to speciálními pedagogy, psychology, fyzioterapeuty. Na fázi domlouvání míry a charakteru pomoci a služeb se podílí sociální pracovníci, speciální pedagogové – poradci rané péče, a další odborníci poskytující služby či péči dítěti a rodině. Ve fázi poskytování služby rané péče dochází ke spolupráci odborníků speciální pedagogiky, fyzioterapie, ergoterapie, muzikoterapie, pediatrie a jiných medicínských oborů a oborů psychologie a sociální péče. V závěrečné fázi ukončení rané péče, která je charakteristická přechodem do vzdělávacího zařízení, rodičům pomáhá poradce rané péče a pracovník vzdělávací instituce. (Hradilková 1999, s. 73-74)

Dále Hradilková (1999, s. 73) upozorňuje: *„Protože dítě je v raném věku ještě velmi nevyzrálé, jednotlivé vývojové aspekty jsou velmi provázané a navzájem se podmiňující, navíc je pevně spjato se svými „osobami“, musí být i přístup k tomuto dítěti a jeho rodině celistvý – čerpající z mnoha specializací, ale jednotný v působení.“*

Funkční posouzení zrakově postižených kojenců a dětí, a to zejména dětí s neurologickou centrální poruchou, v jejímž důsledku dochází i ke změnám zrakových funkcí, vyžaduje rozsáhlou mezioborovou spolupráci. U složitějších případů bývá počet zapojených odborníků často tak velký, že je potřeba citlivě vysledovat, aby se rehabilitace nestala další, nevyhledávanou zátěží v životě rodiny. Raná intervence by měla začít brzy po zjištění zrakového postižení, anebo krátce po narození. Pokud ztráta zraku nastane v pozdním dětství, opět by raná péče měla být součástí vstupní diagnostiky a léčby.

4.1 Zdravotnická oblast a raná péče

Podle Světové zdravotnické organizace WHO se raná péče zaměřuje na ochranu, podporu a rozvoj zdraví dítěte a jeho rodiny od narození, příp. od jeho početí.

V resortu zdravotnictví lze ranou péči poskytovat rodině dítěte se zdravotním postižením:

a) v rámci prevence v rodinné a sexuální výchově, b) od početí dítěte, c) od narození dítěte.

Raná péče ve zdravotnictví integruje veškeré zdravotnické pracovníky (lékaře, zrakové terapeuty, optometristy, ortoptistky, fyzioterapeuty, zdravotní sestry ad.) i nezdravotnické pracovníky (klinické psychology, psychoterapeuty apod.).

Ke stanovení správného postupu léčby a speciálně-pedagogické podpory zbytků zraku u dítěte je potřeba znát rozsah jeho zrakového postižení. Návrh specializované podpory pomocí zrakové rehabilitace, podpory rozvoje ostatních kompenzačních smyslů a jejich spojování do paměťového plánu je žádoucí stanovit v rámci interdisciplinárního týmu odborníků. Prostřednictvím týmové spolupráce dětského oftalmologa, speciálního pedagoga, zrakového terapeuta, optometristy a ortoptické sestry lze komplexně vyšetřit úroveň vidění, resp. zrakových funkcí dítěte, včetně refrakčních vad, a to od raného preverbálního věku bez nutné slovní spolupráce. Přehled rolí a činností zdravotních pracovníků a pracovníků rané péče je blíže rozpracován ve schématu 3 této práce.

Cíle rané péče z hlediska zdravotnictví (Šándorová, 2005, s. 79):

- Na základě včasné diagnózy a terapie poskytovat všem jedincům nezbytnou ranou zdravotní péči o zdraví somatické, psychické i sociální, na úrovni nejnovějších vědeckých poznatků.
- Integrovat a využívat nové vědecké a klinické poznatky z lékařství, psychologie a speciální pedagogiky ve zdravotní péči o rodinu a dítě raného věku.
- Předcházet negativnímu vlivu rizik nebo snížit vliv rizik, která ohrožují zdravý biologický, psychický a sociální vývoj dítěte a rodiny.
- Minimalizovat negativní primární a sekundární vlivy všech typů postižení na psychický, emocionální, sociální i biologický vývoj dítěte a rodiny tak, aby celkový vývoj dítěte raného věku se zdravotním postižením byl optimální a byla umožněna integrace v co nejvyšší míře.
- Zachovat co nejlepší kvalitu zdraví a života jedince.

	<i>Role lékaře, zdravotníka</i>	<i>Role pracovníka rané péče</i>
Společný přístup	orientace na kvalitu života, využívání poznatků rodiny o vlastním dítěti, respekt k rodičům při rozhodování o dítěti, dodržování hranice vlastní profese	
Diagnóza	<ul style="list-style-type: none"> - včasné určení zdravotní diagnózy - diagnóza je zásadní údaj pro stanovení dalších postupů zdravotní péče - etický a srozumitelný způsob sdělení diagnózy 	<ul style="list-style-type: none"> - včasné určení zachovaných funkcí dítěte - pozorování projevů dítěte a jeho interakce s rodiči a sdělení rodičům jsou zásadní pro stanovení programu podpory a vývoje - pomoc rodině v pochopení důsledků a přijetí diagnózy
Klient	pacient – dítě	rodina
Důležitý princip práce	<ul style="list-style-type: none"> - vycházet ze zdravotního stavu dítěte - práce ve zdravotnickém zařízení - při výběru léčby a terapií je určující zdravotní stav dítěte 	<ul style="list-style-type: none"> - vycházet z potřeb rodiny - práce v přirozeném prostředí - pro výběr služeb je určující volba rodičů
Prevence druhotného postižení	<ul style="list-style-type: none"> - znalost zdravotních rizik u specifických postižení, týmová práce - informovanost o návazných nezdravotnických službách, spolupráce s pracovníky rané péče 	<ul style="list-style-type: none"> - včasná stimulace dítěte, motivace rodičů a spolupráce s lékaři - vytváření nestigmatizujícího a integrujícího prostředí rodiny
Cíle	<ul style="list-style-type: none"> - zlepšení či stabilizace zdravotního stavu dítěte 	<ul style="list-style-type: none"> - minimalizace důsledků postižení na život dítěte - kompetentní, zodpovědné a radostné rodičovství
Ovlivňování vývoje dítěte raného věku	<ul style="list-style-type: none"> - léčba dítěte - stanovení terapií a zcvik - průběžné sledování stavu dítěte - předpis indikovaných rehabilitačních pomůcek, léků a léčebných procedur 	<ul style="list-style-type: none"> - podpora vývoje dítěte, stimulace, terapie - podpora rodiny dítěte, informace, poradenství - pomoc při vyhledávání služeb a výběru předškolního zařízení

Schéma 3 – Úkoly zdravotní péče a služeb rané péče (podle PaedDr. Jany Vachulové)

4.2 Sociální oblast a raná péče

Od 1.1. 2006 vstoupil v platnost Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jde o první právní úpravu služby rané péče. Do této doby nebyla služba rané péče definována v žádném zákoně.

Sociální služby jsou poskytovány státní správou – MPSV, krajskými úřady, obecními úřady obcí s rozšířenou působností atd. Raná péče podle Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách spadá do služeb sociální prevence, které mají zabránit vyloučení osob ohrožených krizovou sociální situací a životními návyky, jde o pomoc k překonání nepříznivé sociální situace. Péči poskytují především nestátní organizace (občanská sdružení, účelová zařízení, církve aj.). Jde o službu bezplatného poradenství.

Poskytovatelé rané péče jsou sdruženi v celostátní profesní organizaci – Asociaci pracovníků v rané péči. Jejím posláním je prosazování oboru rané péče jako terénní sociální služby poskytované rodinám dětí raného věku se zdravotním postižením či ohrožené vlivem sociálního prostředí. (Šándorová, 2005)

Cíle rané péče z hlediska sociální služby:

- Podpora integrace rodiny s dítětem se zdravotním postižením, začlenění do běžného života společnosti, seberealizace a uplatnění ve společnosti, předcházení sociálnímu vyloučení.
- Podpora nezávislosti, posílení samostatnosti.
- Vyrovnávání příležitostí, odstranění znevýhodnění jedinců nebo skupin se zdravotním postižením, umožnění plné společenské realizace.

Společným cílem organizací poskytujících služby rané péče je prosazovat a hájit ranou péči jako soustavu služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám s cílem eliminovat nebo zmírnit důsledky postižení a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace, a to se zřetelem na včasnou diagnostiku a následnou péči (Raná péče, 2011).

K dosažení tohoto cíle slouží zejména tyto činnosti:

- poskytování služby rané péče dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám prostřednictvím středisek či pracovišť rané péče, která za tímto účelem zřizuje,

- spolupráce s odbornými pracovišti,
- spolupráce při přípravě právních norem a předpisů upravujících ranou péči a její poskytování,

4.3 Školská oblast a raná péče

V současné době je kladen velký důraz na integraci dětí se zdravotním postižením v rámci vzdělávacích institucí. Jedná se o zařazování dětí s postižením mezi děti bez postižení a přijetí dětí s postižením dětmi bez postižení, tj. prostřednictvím oboustranného procesu integrace. (Vachulová in Hradilková a kol., 1998, s. 96).

Cíle rané péče z hlediska školství:

Pilař blíže vysvětluje: „*Pro je pro školství lze za prioritní považovat vyřešení problematiky rané péče, respektive rané intervence, neboť z hlediska perspektiv zdárného vývoje dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami je třeba zahájit komprehenzivní rehabilitaci a speciálně pedagogickou intervenci již v raném věku. Období raného věku hraje v životě každého dítěte z vývojového hlediska významnou roli se širokým spektrem možných dopadů na jeho budoucí vývoj, jenž se s opožděným nástupem obtížněji ovlivňuje, včetně vývoje situace v rodině s dítětem se zdravotním postižením.*“ (Pilař in Šándorová, 2005, s. 74)

Raná péče jako obor i soustava služeb se výrazně liší od školských vzdělávacích programů, které na ranou péči navazují. Služby rané péče zohledňují zejména psychologické zákonitosti raného věku dítěte, průběh socializace a domácí prostředí, v němž se raná péče převážně odehrává (Hradilková a kol., 1998). „*Úloha poradenského pracovníka při podpoře integrace spočívá ve formování přirozeného sebevědomí rodičů a zároveň v působení na profesionály, aby cítili k rodičům respekt, uznávali jejich kompetentnost a tvořivě reagovali na jejich rozhodnutí. Společně hledali, jak to “jde“, místo shromažďování objektivních důvodů “proti“.*“ (Vachulová in Hradilková a kol., 1998, s. 96).

Shrnutí:

První část práce shrnuje teoretickou přípravu formou zpracování rešerší odborné literatury zabývající se širší problematikou rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením. Navazující část popisuje vlastní výzkumné šetření, které bylo realizováno ve střediscích Společnosti pro ranou péči a očních ambulancích. Šetření předcházelo stanovení jeho hlavního cíle, výběr výzkumného přístupu a šetření, specifikace zkoumaného vzorku, a metodologie vyhodnocení a příprava závěrů.

5 Cíle výzkumného šetření

Výzkumné otázky jsou primárně nastaveny tak, aby směřovaly k hlavnímu cíli této bakalářské práce, tj. zmapování aktuální situace rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v České republice z hlediska odbornosti, četnosti a mezioborového dosahu služeb. Dílčí cíle zkoumání mapují současnou situaci mezioborové spolupráce v sociální, speciálně-pedagogické a zdravotnické oblasti u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku, a zabývají se postoji a stanovisky zainteresovaných stran – tj. klientů rané péče (rodin) a zdravotnických pracovníků (oftalmologů a dalších nelékařských profesí). Rozpracované dílčí cíle výzkumného šetření, skrze které má být dosaženo hlavního cíle této práce, jsou stanoveny následující:

- 1) **zjistit míru povědomí zdravotnických pracovníků odbornosti oftalmologie** (oční lékaři a jiní nelékařští zdravotničtí pracovníci v oftalmologických ambulancích) o rané péči, a **zmapovat současnou situaci mezioborové spolupráce v rámci sociální a zdravotnické oblasti** u dětí raného věku se zrakovým a kombinovaným postižením
- 2) **analyzovat a provést výstup odborného portfolia služeb, četnosti a rozsahu intervencí** ve vybraných regionech působnosti Společnosti pro ranou péči
- 3) **zmapovat odkud klientské rodiny získávají doporučení na službu rané péče, a v jakém věku děti vstupují do systému rané péče a v jakém věku systém opouštějí**
- 4) **zjistit vstupní očekávání klientských rodin s dítětem se zrakovým a kombinovaným postižením od služby rané péče, a jaká je jejich výstupní spokojenost s naplněním očekávání po ukončení služby rané péče**

6 Výzkumné metody a vzorky

Výzkumná část této práce využívá metody triangulace, která je charakterizována jako proces objevování ve výzkumu. Triangulací je označováno uplatnění více výzkumných metod, čímž je zajištěna vyšší validita výzkumu. (Hendl, 2005)

V rámci této bakalářské práce je aplikována kvantitativní výzkumná metoda formou strukturovaných dotazníků, současně analýza sekundárních kvantitativních dat, a dále kvalitativní metoda prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.

6.1 Kvantitativní průzkum

Hlavní metodou šetření je kvantitativní průzkum, který se zabývá jevy v podstatě jednoduchými a již obecně poznanými. Primární kvantitativní data byla získávána dotazováním formou strukturovaných dotazníků u skupiny oftalmologů a zdravotnických nelékařských pracovníků v očních ambulancích. Sekundární kvantitativní data za období leden 2013 až listopad 2016 byla pořízena z informačního databázového systému Liberis a evidenční knihy Prvních kontaktů Společnosti pro ranou péči, pokrývající region Praha, Středočeský a Karlovarský kraj. Záměrem analýzy sekundárních dat bylo získat doprovodné výstupy s cílem podpořit a propojit dílčí závěry z ostatních realizovaných výzkumných šetření, a poskytnout tak výzkumným závěrům maximální validitu a komplexní rozměr.

6.2 Kvalitativní průzkum

Kvalitativní průzkum je obecně zaměřen na rozbor dokumentů, podání informací o vyjádření osob zúčastněných ve výzkumném šetření v přirozených podmínkách, což vede k souhrnnému pohledu na konkrétní problematiku. Cílem kvalitativního výzkumného šetření je porozumět dění a vytvořit výstup z toho, co bylo zkoumáno a zaznamenáno. (Hendl, 2005)

V praktické části této práce bylo dále využito techniky polostrukturovaného rozhovoru. V průběhu rozhovoru bylo respondentům umožněno jednotlivé odpovědi rozvíjet za účelem podrobnějšího vyjádření vlastního názoru a pocitu a objasnění souvislostí. Záznam odpovědí probíhal formou částečného přepisu do záznamového archu.

6.3 Výzkumné vzorky

V rámci realizace výzkumného šetření byl proveden záměrný výběr vzorku, tzn. na základě zvolených relevantních proměnných, které jsou důležité pro daný průzkum.

V rámci kvantitativního dotazníkového šetření v oblasti zdravotnictví, obor oftalmologie, byl vybrán vzorek 35 pražských očních lékařů a zdravotnických nelékařských pracovníků z očních ambulancí. Záměrem bylo zajistit kvantitativní data od 50 % oslovených jednotlivců, za účelem zajištění reprezentativnosti vzorku, přičemž finální návratnost dotazníků dosáhla konečných 45 %, tj. 16 respondentů.

Sekundární kvantitativní data za období leden 2013 až listopad 2016 byla pořízena z informačního databázového systému Liberis a evidenční knihy Prvních kontaktů Společnosti pro ranou péči s působností v regionu Prahu, Středočeský a Karlovarský kraj.

U klientských rodin Společnosti pro ranou péči bylo záměrem provést polostrukturovaný osobní nebo telefonický rozhovor s těmi, kteří ukončili anebo ukončují smluvní vztah s ranou péčí z důvodu dovršení zákonem daného věku dítěte pro poskytování sociální služby rané péče, anebo z důvodu naplnění předem stanovených a odsouhlasených cílů, bez záměru další spolupráce. Celkem uskutečněných rozhovorů bylo realizováno s dvanácti klientskými rodinami.

7 Analytická část a diskuze

V této kapitole jsou analyzována a interpretována data, která byla získána v rámci celého výzkumného projektu, tj. kvantitativního a kvalitativního šetření. Zodpovězené hlavní výzkumné otázky a diskuze ve vztahu k dílčím cílům jsou pak řešeny v následující, závěrečné kapitole této práce.

7.1 Dotazování v očních ambulancích

Telefonickým nebo osobním kontaktem bylo osloveno 15 oftalmologických pracovišť v Praze, přičemž celkem bylo distribuováno 35 dotazníků jednotlivým očním lékařům, zdravotním sestřám a ostatním zdravotnickým nelékařským pracovníkům oslovených očních

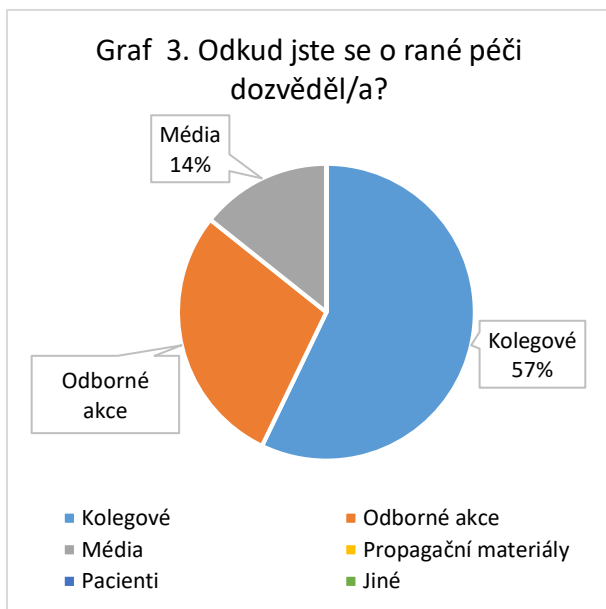
ambulancí. Návratnost dotazníků byla 45 %, tj. 16 dotazníků.

Oftalmologové zastupují **44%** navrácených dotazníků, **zdravotní sestry** reprezentují **37%**. Mezi ostatní nelékařské pracovníky byly zařazeny profese – **optometristé a zrakoví terapeuti**, kteří z navrácených dotazníků reprezentují **19%**.



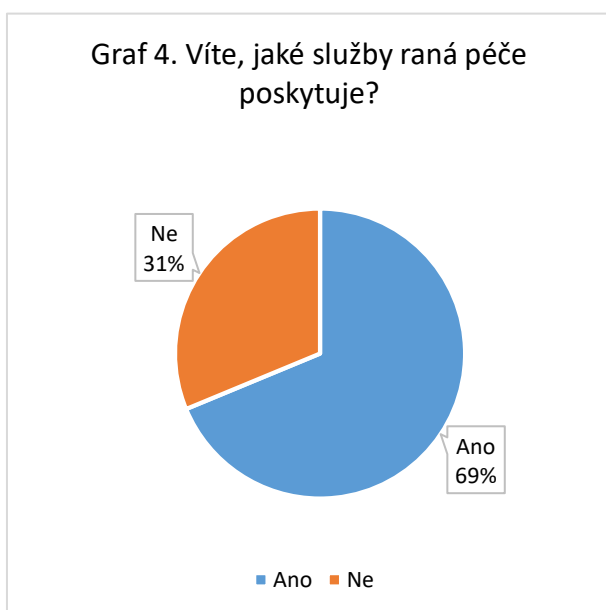
Většina (87%) respondentů uvedla, že **zná službu raná péče**. Pouze 13% uvedlo, že o rané péči nemá povědomí.



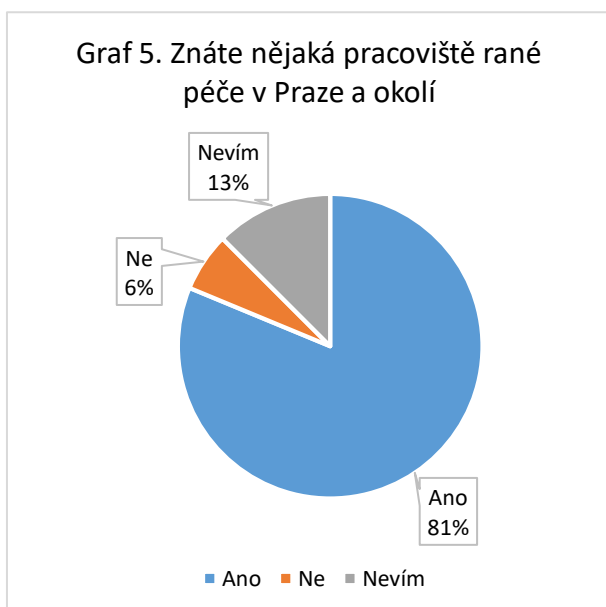


Více než polovina (57%) respondentů se dozvěděla o službě raná péče od svých kolegů (zdravotníků). Ostatní uvedli jako informační zdroj odborné akce (29%) a média (14%).

Diskuze ke grafu 3: Je zajímavé, že nikdo z dotazovaných nevedl osobní kontakt s pracovníkem rané péče jako informační zdroj o rané péči. Rovněž žádný z respondentů nevedl jako zdroj propagační materiály rané péče, anebo své pacienty.

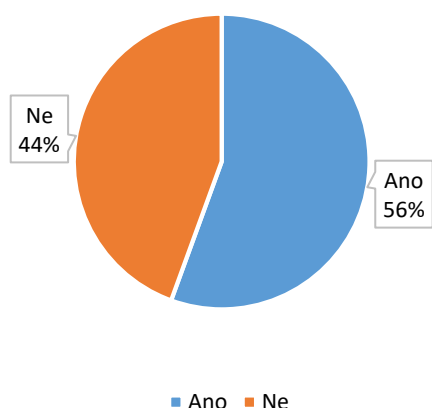


Více než polovina (69%) respondentů uvedla, že má povědomí o tom, jaké služby raná péče poskytuje. Téměř třetina (31%) neví jaké služby raná péče poskytuje.



Většina (81%) respondentů uvedla, že zná nějaká pracoviště rané péče v Praze a okolí.

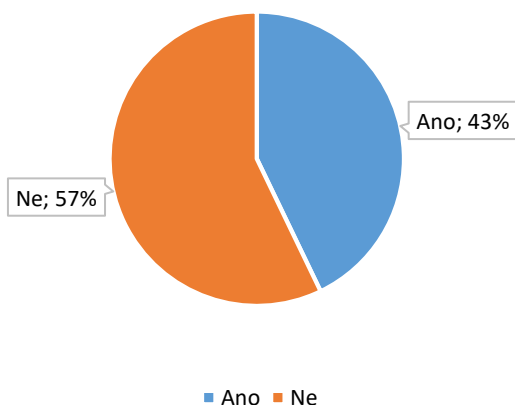
Graf 6. Navštívil Vás cíleně ve Vaší ambulanci pracovník rané péče?



Více než polovina (56%) dotázaných potvrdila, že je cíleně navštívil/a pracovník/pracovnice rané péče.

Diskuze ke grafu 6: Vzhledem k tomu, že v otázce č.3 nikdo neuvedl osobní kontakt s pracovníkem rané péče jako první zdroj informovanosti o rané péči, lze předpokládat, že uvedená návštěva byla již cílená/následná za účelem poskytnutí bližších informací a pro nastavení případné spolupráce.

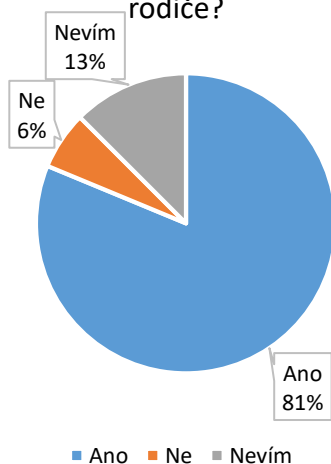
Graf 7. Spolupracujete v rámci interdisciplinární péče s některým střediskem rané péče?



Existuje malý rozdíl v podílu respondentů spolupracujících (57%) s některým pracovištěm rané péče a respondentů bez spolupráce (43%).

Diskuze ke grafu 7: V návaznosti na výstup otázky č.6 lze předpokládat, že odpovídající podíl očních ambulancí spolupracujících s ranou péčí někdy navštívil pracovník rané péče.

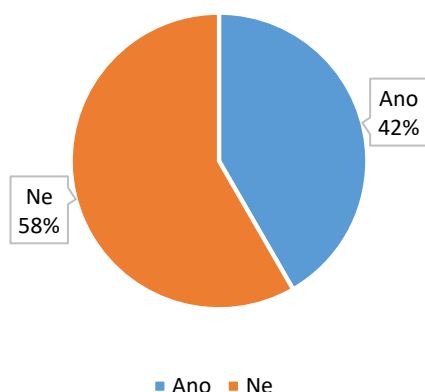
Graf 8. Uvítal/a byste ve své ambulanci materiály o rané péči pro rodiče?



Většina (81%) respondentů uvedla, že má zájem o materiály rané péče pro rodiče ve svých ambulancích.

Diskuze ke grafu 8: Z výstupu této otázky lze předpokládat, že existuje potenciál pro zvýšení informovanosti rodičů přímo v ordinacích očního lékaře prostřednictvím propagačních materiálů rané péče.

Graf 9. Doporučil/a jste někdy svému dětskému pacientovi, resp. jeho rodičům, službu rané péče?



Více než polovina (58%) respondentů uvedla, že nikdy nedoporučila službu rané péče svým pacientům, resp. rodičům.

Diskuze ke grafu 9: Lze předpokládat, že existují specializovaná zdravotnická pracoviště pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, která přímo spolupracují se středisky rané péče, a do kterých jsou z ostatních ambulancí tito pacienti odesíláni.

10. Jaké služby rané péče rodičům dítěte s postižením nejčastěji doporučujete?

Funkční vyšetření zraku	11	69%
Program stimulace zraku	7	44%
Sociální poradenství	5	31%
Jiné	1	6%

Nejčastěji doporučovanou službou rané péče je funkční vyšetření zraku (69 % respondentů) a stimulace zraku (44 % respondentů). Možnost vícenásobných odpovědí.

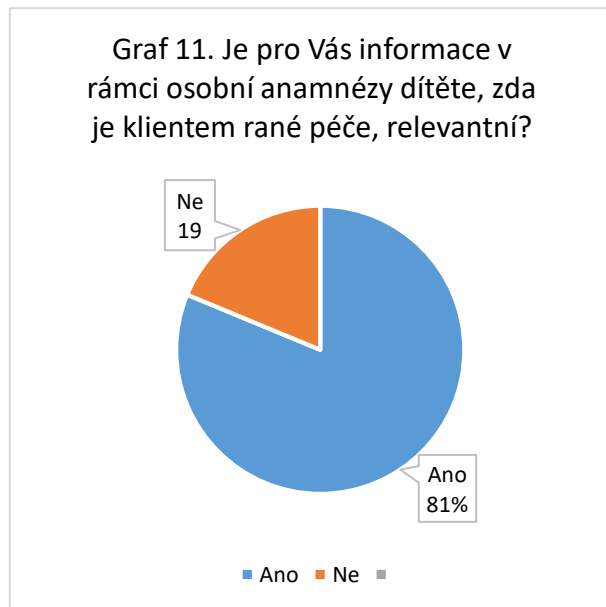
Diskuze k otázce 10: Dle znění vyhlášky č. 55/2011 Sb. Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, částka 20, s. 496-497, odstavec (2): *Zrakový terapeut pod odborným dohledem klinického zrakového terapeuta na základě indikace lékaře zejména může:*

- a) *provádět oftalmopedickou diagnostiku a diferenciatní diagnostiku pro další léčebnou péči u kojenců, dětí v preverbálním období, u osob s problémy v komunikaci, osob nekomunikujících a osob obtížně vyšetřitelných z důvodu vícečetného postižení, degenerativního onemocnění, mentální retardace nebo poruchy centrálního nervového systému,*
- b) *provádět rehabilitaci a stimulaci zrakových funkcí u pacientů uvedených v písmenu a),*

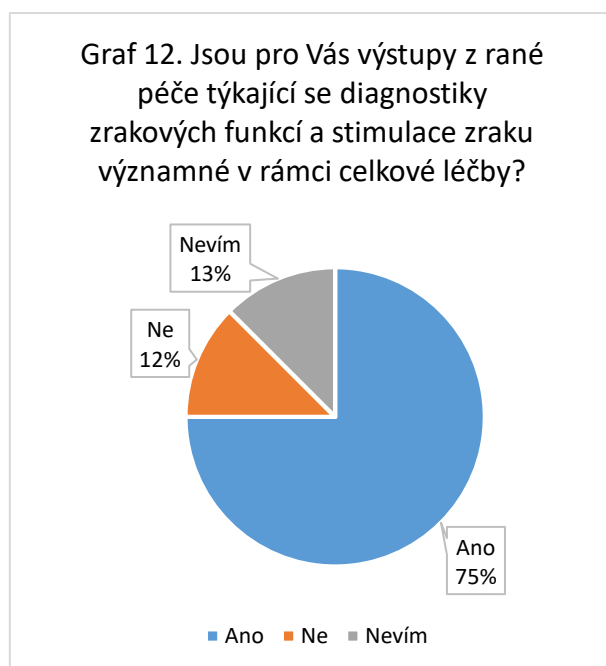
Dále dle Vyhlášky Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, částka 46, s. 5674-6258, je omezeno vykazování výkonu 75171 - Funkční vyšetření zraku u malých pacientů v preverbálním období 0-3 let a u

pacientů s kombinovaným postižením – výlučně na nositele K2, tj. klinického zrakového terapeuta bez odborného dohledu.

Jelikož jsou v Praze provozována pouze dvě pracoviště s klinickým zrakovým terapeutem, lze předpokládat, že oftalmologové využívají odborné služby rané péče rovněž pro cílenou funkční zrakovou diagnostiku preverbálních dětí, a to vzhledem k omezené kapacitě zdravotnických pracovišť klinických zrakových terapeutů.



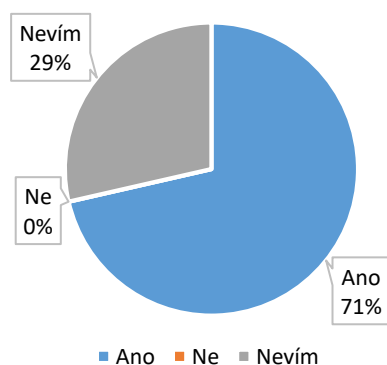
Pro většinu (81%) respondentů /pracovníků oftalmologických ambulancí má **záznam o využívání služby rané péče** v osobní anamnéze klienta **relevantní** charakter.



Tři čtvrtiny (75%) respondentů shledává **odborné výstupy rané péče** v rámci diagnostiky zrakových funkcí a stimulace zraku **významnými v rámci celkové léčby**.

Diskuze ke grafu 12: Významnost rané péče z hlediska diagnostiky a léčby, resp. zrakové reedukace a stimulace, je z pohledu zdravotnických pracovníků většinově potvrzena. Lze ji hodnotit jako solidní platformu pro rozvoj bližší odborné spolupráce.

Graf 13. Shledáváte služby poskytované ranou péčí jako významnou součást interdisciplinární péče o dítě s postižením?



Téměř tři čtvrtiny (71%) respondentů považuje **služby rané péče** za **významné v rámci interdisciplinární péče** o klienta.

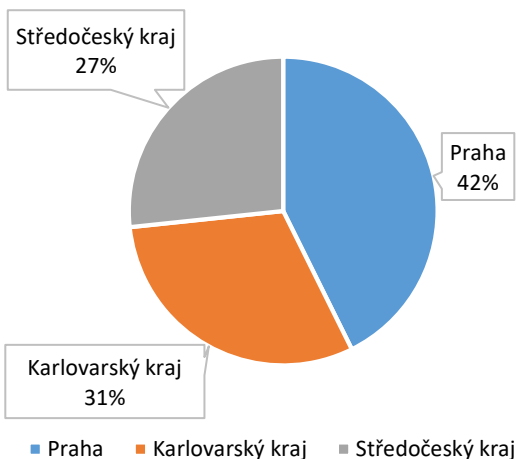
Diskuze ke grafu 13: Lze usuzovat, na základě většinově postoje zdravotnických pracovníků k významnosti mezioborové spolupráce, že existuje reálný potenciál k nastavení bližší odborné spolupráce na bázi dobrovolnictví mezi resortem zdravotnictví a sociálních služeb u dětí se zdravotním postižením v raném věku.

Podle Zobanové (2015): „*V ČR chybí jakákoliv možnost trvale zařadit kvalitní nezdravotnické specialisty do tohoto týmu. Pracují jen jako dobrovolné neplacené síly. Zároveň prostřednictvím výměny informací je možné propojit péči mnoha specialistů a rozšířit tak síť pracovišť se stejným zaměřením.*“

7.2 Analýza sekundárních dat z informačního systému Společnosti pro ranou péči

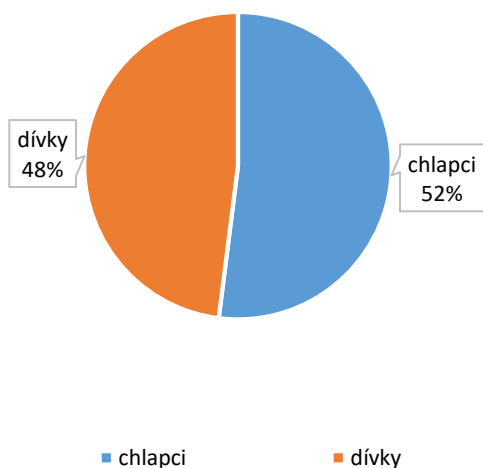
Analýza sekundárních dat probíhala přímo v pražském středisku Společnosti pro ranou péči v rámci autorčiny studijní oborové praxe v oboru speciální pedagogika. V průběhu dílčího šetření prostřednictvím zpřístupnění informačního systémové databáze byla získávána kvantitativní data o klientech střediska Společnosti pro ranou péči v Praze, s působností v regionu Praha, Středočeský a Karlovarský kraj. Konkrétně byla zjišťována základní socio-demografická data jako věk dítěte při vstupu do systému rané péče a při ukončení spolupráce, časové dotace intervencí v klientských rodinách, typ poskytovaných odborných služeb, a od koho rodiny získaly doporučení na službu rané péče. Zdrojem sekundárních kvantitativních dat byl informační databázový systém Liberis, který Společnost pro ranou péči využívá od října 2012 a dále Kniha prvních kontaktů s klienty, tj. vstupní zápis provedený poradkyní rané péče při prvním kontaktu s klientem. Sledované období výběru dat pro výzkumné šetření zahrnuje leden 2013 až listopad 2016.

Graf 14. Rozdělení klientských rodin podle kraje působnosti střediska



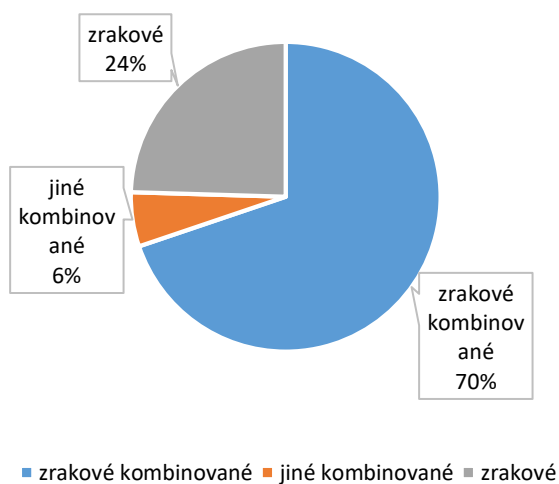
Nejpočetnější zastoupení v databázi klientských rodin má **Praha (42%)**, Karlovarský kraj má podíl (31%) a Středočeský kraj reprezentuje (27%).

Graf 15. Rozdělení klientů dle pohlaví



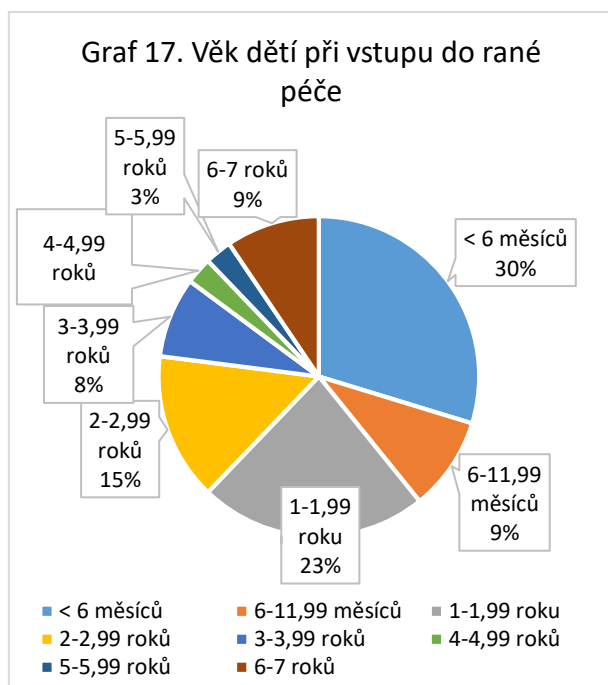
Podíl **chlapců** v klientských rodinách je **52%**, podíl **dívek** je **48%**.

Graf 16. Druh postižení u dítěte



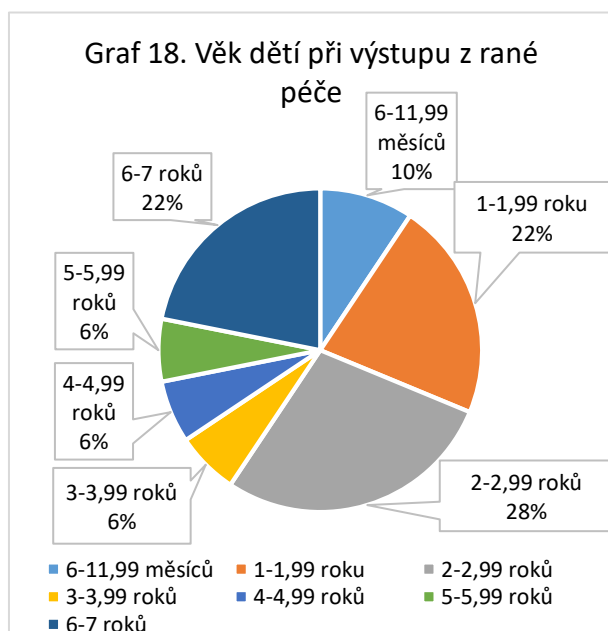
Děti se zrakovým kombinovaným postižením zastupují **70%** všech klientů, zatímco s **čistě zrakovým postižením** je podíl klientů **24%**, jiná kombinovaná postižení jsou minoritní (6%).

Pozn. V této otázce jsou zahrnuta data pouze pro region Praha a Středočeský kraj. Karlovarský kraj je výhradně zaměřen na rodiny s dětmi s kombinovaným postižením, bez zrakového postižení.



Při vstupu do sociálního systému služeb rané péče představují největší podíl děti ve věku do 6 měsíců (30%), další nejpočetnější skupinou jsou děti ve věku 1-1,99 roku (23%) a děti ve věku 2-2,99 roků (15%).

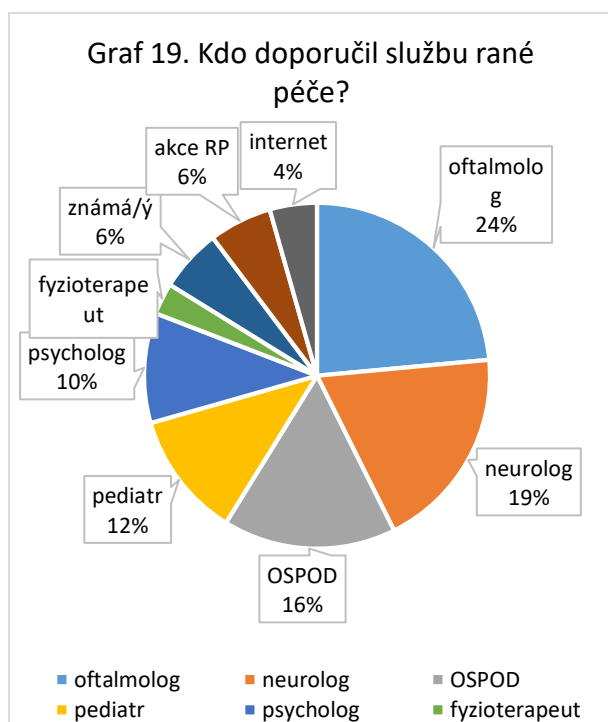
Diskuze ke grafu 17: U 62% klientů je vstupní věk do sociálního systému rané péče do 2 let věku. Vstupní věk více než 2 roky je u 38% dětí, a z toho 12% má vstupní věk až po pátém roce věku. U této skupiny dětí, při správném diagnostickém zařazení dítěte, lze usuzovat, že se jedná o pozdní záchyt, a tedy o pravděpodobné opoždění motorického, řečového a kognitivního vývoje dítěte a celkovou senzoricou deprivaci.



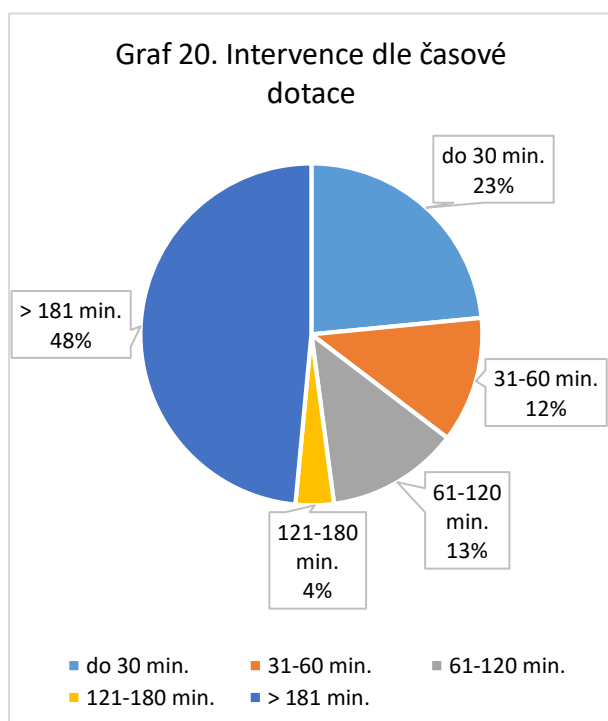
Při výstupu ze systému sociálních služeb rané péče děti ve věku do 6-7 roků představují podíl 22%. Děti do 3 let věku zastupují 60% klientů, z nichž téměř polovina jsou děti ve věku 2-2,99 roků (28%).

Pozn. V pražském regionu nezávisle a paralelně působí dvě pracoviště rané péče pro rodiny s dítětem se zrakovým a kombinovaným postižením: Společnost pro ranou péči a Eda cz, z.ú.

Diskuze ke grafu 18: Proč 60% klientských rodin opouští Společnost pro ranou péči před třetím rokem věku dítěte? Lze spekulovat o důvodech jakými mohou být nesprávná cílová skupina, nízký stupeň postižení, převzetí dítěte do SPC v rámci nástupu do předškolního vzdělávacího systému, případně přechod do konkurenčního střediska.

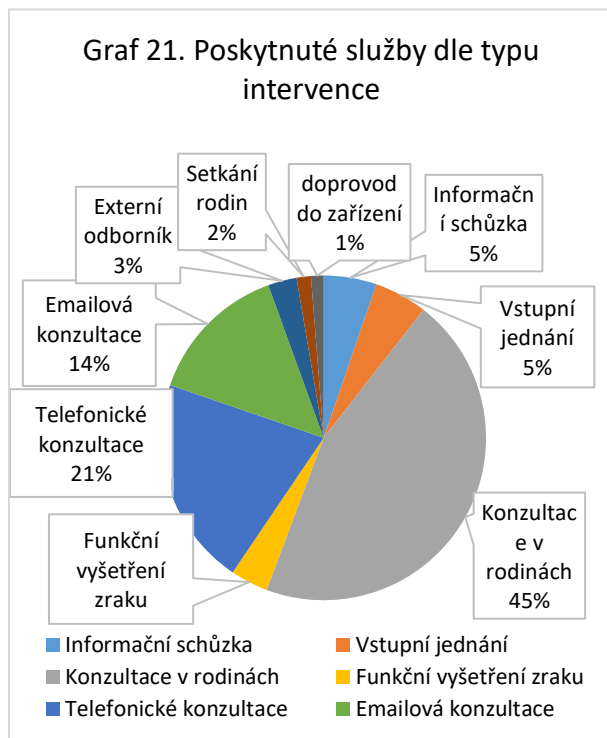


Více než polovině (55%) klientů doporučili ranou péči specializovaní lékaři (oftalmolog, neurolog, pediatr). Další významný zdroj doporučení představuje OSPOD (16%) a dětské psychologové (10%).



Téměř polovina (48%) intervencí je evidována s časovou dotací více než 180 min. Podíl intervencí do 60 min., představuje 35 %.

Diskuze ke grafu 20: Podíly intervencí dle časové dotace jsou v souladu s kategorizací služeb dle typu intervence viz graf 21. Lze tedy přepokládat, že 35 % intervencí do 60 min. jsou emailové a telefonické konzultace, a 52 % intervencí delších než 121 min. zahrnuje terénní výjezd poradkyně do rodin za účelem konzultace, vstupního jednání nebo informační schůzky.



Podíl **konzultací v rodinách** představuje **45%** ze všech poskytnutých intervenčních služeb, dalších 10% představují informační schůzky a vstupní jednání s rodinami. **Emailové a telefonické konzultace** mají podíl **35%**. **Funkční vyšetření zraku** představuje jen **4%** ze všech poskytnutých intervenčních služeb.

Diskuze ke grafu 21: Lze diskutovat o tom, zda podíl funkčního vyšetření zraku je reálně tak nízký (4%) z důvodu, že odliv této diagnostické metody vede do specializovaných zdravotnických pracovišť zrakových terapeutů a středisko rané péče jejich odborný výstup pouze přebírá, anebo existuje reálně nedostatečné personální zajištění této odborné diagnostické činnosti a další provozní důvody pracoviště Společnosti pro ranou péči.

7.3 Rozhovory s klientskými rodinami

Metodické dotazování klientských rodin probíhalo telefonicky nebo osobně formou polostrukturovaných rozhovorů s cílem zjištění vnímané kvality služby rané péče a výstupní spokojenosti klientských rodin po/při ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči. Metodologická struktura otázek byla předem připravena Společností pro ranou péči. Cílovou skupinou tohoto šetření byly klientské rodiny Společnosti pro ranou péči s ukončenou smlouvou v roce 2016. Počet dotazovaných klientských rodin byl 12. Částečný přepis odpovědí z realizovaných rozhovorů je součástí přílohy 5 této práce.

8 Interpretace a závěr výsledků výzkumného šetření

Tato kapitola se zabývá interpretací výsledků výzkumného šetření ve vztahu ke stanoveným dílčím výzkumným otázkám, které jsou primárně směřovány k hlavnímu cíli této práce, tj. zmapování aktuální situace rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v České republice z hlediska odbornosti, četnosti a mezioborového dosahu služeb. Dílčí cíle zkoumání mapují současnou situaci mezioborové spolupráce v sociální a zdravotnické oblasti u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku, a zabývají se postoji a stanovisky zainteresovaných stran – tj. klientů rané péče (rodin) a zdravotnických pracovníků (oftalmologů a dalších zdravotnických nelékařských profesí).

8.1 Dotazování v očních ambulancích

Dílčí cíl 1) Zjistit míru povědomí zdravotnických pracovníků odbornosti oftalmologie (oční lékaři a jiní nelékařští zdravotničtí pracovníci) o rané péči, a zmapovat současnou situaci mezioborové spolupráce v rámci sociální a zdravotnické oblasti u dětí raného věku se zrakovým a kombinovaným postižením.

Mezi zdravotnickými pracovníky oftalmologických ambulančí existuje většinové povědomí o službě rané péče. Téměř 70 % respondentů má přehled o tom, jaké služby raná péče poskytuje.

Primárním zdrojem informovanosti o rané péči pro zdravotnické pracovníky v oftalmologických ambulancích jsou kolegové (rovněž zdravotničtí pracovníci). Nikdo z dotazovaných neuvedl osobní kontakt s pracovníkem rané péče jako primární informační zdroj o rané péči.

Z výzkumného šetření vyplývá, že u 56 % respondentů proběhla někdy v minulosti návštěva ambulance pracovníkem rané péče, avšak zdroj informovanosti prostřednictvím pracovníka rané péče byl v tomto průzkumu vykázan s nulovým podílem. Lze tedy konstatovat, že tato návštěva byla zřejmě uskutečněna na základě již existující znalosti služby rané péče jako navazující aktivita.

Vzhledem k tomu, že více než polovina respondentů nikdy nedoporučila svým pacientům službu rané péče, lze tuto situaci, na základě odpovědí z výzkumného šetření, zdůvodnit tím, že:

- 31 % respondentů nemá povědomí o konkrétních službách rané péče
- 43 % respondentů nespolečně s žádným pracovištěm rané péče

Příčiny lze rovněž hledat v aktuálním systémovém nastavení specializované lékařské ambulantní péče pro děti. V Praze a okolí existuje velmi málo specializovaných oftalmologických pracovišť pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, která přímo spolupracují se středisky rané péče, a do kterých jsou z ostatních oftalmologických ambulancí tyto pacienti cíleně odesíláni.

Zdravotničtí pracovníci oftalmologických ambulancí nejčastěji doporučují svým klientům v rámci portfolia služeb rané péče funkční vyšetření zraku (69% respondentů), program stimulace zraku (44% respondentů) a sociální poradenství (31% respondentů). Tento nepoměr čistě sociálních služeb versus odborné speciálně pedagogické služby (zrková funkční diagnostika a stimulace) je možné zdůvodnit zákonným nastavením nositele výkonu funkčního vyšetření zraku v resortu zdravotnictví. Dle Vyhlášky Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, částka 46, s. 5674-6258, je omezeno vykazování výkonu Funkční vyšetření zraku u malých pacientů v preverbálním období 0-3 let a u pacientů s kombinovaným postižením – výlučně na nositele K2, tj. klinického zrkového terapeuta bez odborného dohledu. Jelikož pracoviště klinických zrkových terapeutů jsou v Praze pouze dvě, a to s omezenou kapacitou a dlouhými objednávacími lhůtami, lze předpokládat, že oftalmologické ambulance bez klinického zrkového terapeuta využívají služby rané péče pro cílenou funkční diagnostiku zraku preverbálních dětí.

Většina (81%) respondentů má zájem o zvýšení informovanosti rodičů přímo v ordinacích očního lékaře prostřednictvím propagačních materiálů pracovišť rané péče.

Důležitým postojem zdravotnických pracovníků pro rozvoj mezioborové spolupráce je většinově uznávaná významnost odborných speciálně pedagogických výstupů rané péče (zrková reedukace a programu stimulace zraku) v rámci komplexní léčby. Tento postoj je významně podpořen výstupem z dotazníku, kde 71% respondentů považuje služby rané péče za významné v rámci interdisciplinární péče o klienta. Lze tedy konstatovat, na základě většinově potvrzujícího postoje zdravotnických pracovníků k významnosti interdisciplinarity, že existuje solidní platforma pro rozvoj bližší spolupráce mezi zdravotnickým a sociálním resortem u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku.

8.2 Analýza sekundárních dat z informačního systému Společnosti pro ranou péči

Dílčí cíle 2) a 3) Analyzovat a provést výstup odborného portfolia služeb, četnosti a rozsahu intervencí vybraných středisek Společnosti pro ranou péči. Zmapovat odkud

klientské rodiny získávají doporučení na službu rané péče a v jakém věku dětí vstupují do systému rané péče a v jakém věku systém opouštějí.

Nejpočetnější zastoupení z celkového počtu klientských rodin Společnosti pro ranou péči s působností ve třech regionech, má Praha (42%), Karlovarský kraj má podíl (31%) a Středočeský kraj reprezentuje (27%). Podíl chlapců v klientských rodinách je 52 %, podíl dívek je 48 %. Děti se zrakovým kombinovaným postižením zastupují 70 % všech klientů, zatímco s čistě zrakovým postižením je podíl klientů 24 %, jiná kombinovaná postižení jsou podílově okrajová (6%).

Při vstupu do systému služeb rané péče je u 62 % klientů vstupní věk do 24 měsíců. U 38 % dětí je vstupní věk více než 2 roky, a z toho 12 % rodin s dítětem se zrakovým a kombinovaným postižením zahajuje spolupráci s ranou péčí až po pátém roce věku dítěte. U této skupiny dětí, za předpokladu správného diagnostického zařazení, lze konstatovat, že se jedná o pozdní záchyt, a tedy o riziko opoždění motorického, řečového a kognitivního vývoje dítěte s možnou sekundární senzoryckou deprivací. U těžce zrakově postižených dětí bývá významným vývojovým problémem úroveň socializace a komunikace. To znamená, že u dětí s pozdně zahájenou intervencí stimulace zrakových funkcí, nedostatečnou podporou využití zbytků zraku a opožděným rozvojem kompenzačních mechanismů často ani nedochází k dosažení vývojové fáze sebeprosazování, nerozvíjejí se potřebné kompetence a dítě tak poprvé zažívá reálný přístup intaktní společnosti k postižení a k postiženým, který je často spojen s jejich stigmatizací. Proto by mělo být dítě od nejranějšího možného věku vedeno k co největší míře samostatnosti, ke které rodinám pomáhá systém rané péče.

Při výstupu ze systému služeb rané péče, tj. ukončení spolupráce, klientské rodiny s dítětem ve věkové skupině do 6-7 let věku představují podíl 22%. Zatímco klientské rodiny s dítětem ve věkové skupině do 3 let zastupují 60 % všech klientů. Z toho téměř polovinu zastupují děti ve věku 2-2,99 roků (28%). Klíčovou otázkou je, proč 60 % klientských rodin opouští Společnost pro ranou péči před třetím rokem věku dítěte? Kam odcházejí? Lze spekulovat o důvodech, jako je neodpovídající cílová skupina, nízký stupeň postižení, převzetí dítěte SPC v rámci nástupu do předškolního vzdělávacího systému, případně přechod do konkurenčního střediska v rámci Prahy, kde nezávisle a paralelně působí dvě pracoviště rané péče: Společnost pro ranou péči a Eda cz.

Výzkumné šetření potvrdilo, že nevýznamnější roli v záchytu dětí s postižením a doporučení služby rané péče mají lékaři (nejčastěji oftalmolog, neurolog, pediatr), což uvedlo 55%

klientských rodin Společnosti pro ranou péči. Další významnější skupinou je OSPOD (16%) a psychologové (10%).

Struktura intervencí Společnosti pro ranou péči dle časové dotace vykazuje odpovídající trend v kategorizaci intervencí dle typu služby. To znamená že 52% intervencí nad 120 minut je převážně terénních, tj. konzultace v rodinách a dále informační schůzky a vstupní jednání. Na druhé straně intervence s časovou dotací do 60 min., představují podíl 35 %, což je v souladu s 35% podílem vykázaných emailových a telefonických konzultací. Funkční vyšetření zraku představuje pouze 4% podíl všech vykázaných služeb, což je poněkud alarmující fakt s ohledem na to, že se jedná o klíčovou službu poskytující významné výstupy pro nastavení cílů spolupráce v oblasti komplexní a zrakové rehabilitace dítěte. Diskutabilními důvody malého podílu funkčního vyšetření zraku v pražské pobočce Společnosti pro ranou péči mohou být např. provedení funkční diagnostiky v jiném specializovaném pracovišti, kdy středisko rané péče výstup pouze převzalo, anebo existuje nedostatečná časová kapacita nebo odborné personální zajištění této odborné diagnostické činnosti apod. Nicméně lze konstatovat, že tyto otázky jsou významné zejména pro vnitřní účely Společnosti pro ranou péči k nastavení optimálních provozních procesů pro rozšíření této odborné diagnostické služby u dětí s primárně zrakovým postižením.

8.3 Rozhovory s klientskými rodinami

Dílčí cíl 4) Zjistit vstupní očekávání klientských rodin s dítětem se zrakovým a kombinovaným postižením od služby rané péče, a jaká je jejich výstupní spokojenost s naplněním těchto očekávání po ukončení služby rané péče.

V kvalitativní části šetření byly analyzovány výstupy z polostrukturovaných rozhovorů s klienty Společnosti pro ranou péči, kteří v roce 2016 ukončili spolupráci se střediskem v Praze. Záměrem této části výzkumného šetření bylo posílení validity výstupů z kvantitativního průzkumu a rozšíření kvalitativních poznatků pro dosažení komplexnosti závěrů.

Primárním očekáváním klientů od služby rané péče v době prvního kontaktu se Společností pro ranou jsou kontakt a pravidelné konzultace a poradenství v rodině. Ve většině byla tato očekávání naplněna, klienti projevíli spokojenost s průběhem spolupráce.

Na otázku, jak si klienti představují ideální službu pro rodinu, v níž se narodilo dítě se zdravotními obtížemi, se objevily návrhy jako komunikační otevřenost, a přístup bez nátlaku,

prodloužení služby do 18 let věku dítěte vzhledem k chybějící navazující sociální službě pro celou rodinu, včasné zahájení intervence.

Četnost konzultačních návštěv poradkyní rané péče v rodině se pohybuje nejčastěji jednou za čtyři až osm týdnů dle potřeby klientské rodiny a stavu dítěte, většinou pravidelně. Klienti hodně využívají emailové a telefonické komunikace.

Jako nejužitečnější, v rámci portfolia služby rané péče, klienti uvádějí komunikaci s dítětem, odborné poradenství, posílení pocitu jistoty a sebevědomí, zprostředkování kontaktu s dalšími rodinami v podobné situaci, možnost vyzkoušet si pomůcky.

Dvě třetiny (67%) klientských rodin se domnívá, že raná péče měla vliv na vývoj jejich dítěte, a to zejména v oblasti motoriky, komunikace, celkového rozvoje dítěte, hlavně i díky pomůckám.

Většina (83%) rodin uvedla, že by ranou péčí doporučila dalším rodinám s dítětem s postižením.

8.4 Závěr výsledků výzkumného šetření

Záměrem kvantitativního průzkumu, prostřednictvím dotazníkového šetření, bylo zjistit míru povědomí zdravotnických pracovníků odbornosti oftalmologie (oční lékaři a jiní nelékařští zdravotničtí pracovníci v oftalmologických ambulancích) o rané péči, a zmapovat současnou situaci mezioborové spolupráce v rámci sociální a zdravotnické oblasti u dětí raného věku se zrakovým a kombinovaným postižením. Cílem analýzy sekundárních kvantitativních dat z informačního databázového systému Společnosti pro ranou péči bylo analyzovat a provést výstup odborného portfolia služeb, četnosti a rozsahu intervencí vybraných středisek Společnosti pro ranou péči a zmapovat odkud klientské rodiny získávají doporučení na službu rané péče a v jakém věku dětí vstupují do systému rané péče.

Prostřednictvím kvalitativní metody polostrukturovaných rozhovorů s klientskými rodinami s již ukončenou spoluprací se Společností pro ranou péči byla zjišťována vstupních očekávání klientských rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením od služby rané péče, a jaká je jejich výstupní spokojenost s naplněním těchto očekávání po ukončení služby rané péče.

Z realizovaného kvantitativního průzkumu je možno konstatovat následující zjištění, která jsou formulována v podobě výroků, soudů a shrnujících zkušeností:

- Mezi zdravotnickými pracovníky oftalmologických ambulancí existuje většinové povědomí o službě rané péče.

- Primárním zdrojem informovanosti o rané péči pro zdravotnické pracovníky v oftalmologických ambulancích jsou kolegové (rovněž zdravotničtí pracovníci).
- Více než polovina dotazovaných pracovníků oftalmologických ambulaní nikdy nedoporučila svým pacientům službu rané péče.
- Zdravotničtí pracovníci oftalmologických ambulaní nejčastěji doporučují v rámci portfolia služeb rané péče funkční vyšetření zraku a program stimulace zraku.
- Většina dotazovaných zdravotnických pracovníků má zájem o zvýšení informovanosti rodičů přímo v ordinacích očního lékaře prostřednictvím propagačních materiálů rané péče.
- Důležitým postojem zdravotnických pracovníků pro rozvoj mezioborové spolupráce je většinou uznávaná významnost odborných výstupů rané péče (zrková reedukace a programu stimulace zraku) v rámci komplexní diagnostiky a léčby. Toto tvrzení je finálně potvrzeno výstupem z dotazníků, kde většina respondentů oftalmologických ambulaní považuje služby rané péče za významné v rámci interdisciplinární péče o klienta. Tento výstup představuje solidní platformu pro rozvoj bližší spolupráce mezi zdravotnickým a sociálním resortem v péči o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku.
- Více než třetina dětí se zrakovým a kombinovaným postižením má na vstupu do rané péče věk více než 2 roky, a z toho 12% klientských rodin zahájila spolupráci s ranou péčí až po pátém roce věku dítěte.
- Při výstupu ze systému služeb rané péče, tj. při ukončení spolupráce, klientské rodiny s dítětem ve věkové skupině do 6-7 let věku představují podíl 22%. Zatímco klientské rodiny s dítětem ve věkové skupině do 3 let věku zastupují 60% všech klientů.
- Výzkumné šetření potvrdilo, že nejvýznamnější roli při zachytu dětí s postižením a doporučení služby rané péče mají lékaři (nejčastěji oftalmolog, neurolog, pediatr). Další významnější zachytovou skupinou je OSPOD a dětská psychologové.
- Funkční vyšetření zraku představuje dle analýzy dat Společnosti pro ranou péči významně malý podíl (4%) na všech vykázaných službách.

V části zabývající se kvalitativním průzkumem byly analyzovány výstupy z polostrukturovaných rozhovorů s klienty Společnosti pro ranou péči, kteří v roce 2016 ukončili spolupráci se střediskem v Praze. Záměrem této části výzkumného šetření bylo posílení validity výstupů z kvantitativního průzkumu a rozšíření kvalitativních poznatků pro dosažení komplexnosti závěrů:

- Primárním očekáváním klientů od služby rané péče v době prvního kontaktu se Společností pro ranou jsou kontakt a pravidelné konzultace, dále poradenství v rodině.

- Četnost konzultačních návštěv poradkyní rané péče v rodině se pohybuje nejčastěji jednou za čtyři až osm týdnů dle potřeby clientské rodiny a stavu dítěte, a většinou pravidelně. Klienti často využívají emailové a telefonické komunikace.
- Za nejužitečnější, v rámci služeb rané péče, klienti považují komunikaci s dítětem, odborné poradenství, posílení pocitu jistoty a sebevědomí, zprostředkování kontaktu s dalšími rodinami v podobné situaci a možnost vyzkoušet si pomůcky.
- Většina rodin uvedla, že by ranou péči doporučila dalším rodinám s dítětem se zdravotním postižením, a že naplnila jejich prvotní očekávání.

9 Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat aktuální situaci rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v České republice z hlediska odbornosti, četnosti a mezioborového dosahu služeb.

První část práce byla zaměřena prostřednictvím rešerší odborné literatury na objasnění klíčových pojmů a definicí jako je raná péče, její historický kontext a současnost, zrakové a kombinované postižení u dětí raného věku, diagnostické přístupy a zraková reedukace u dítěte se zrakovým postižením a pojem interdisciplinarity v rané péči z pohledu sociální, zdravotnické a školské oblasti.

Navazující část práce se zabývala výzkumným šetřením a zkoumala konkrétní resortní oblasti vztahující se k rané péči – zdravotnickou a sociální; a blíže se zabývala postoji a stanovisky dvou zainteresovaných stran – tj. klientů rané péče (rodin dětí se zdravotním postižením) a zdravotnických pracovníků (oftalmologů a dalších nelékařských profesí). Záměrem bylo rozpracování a naplnění stanovených cílů výzkumného šetření.

Stanovené výzkumné cíle byly dosaženy prostřednictvím triangulace výzkumných metod, tj. kvantitativním průzkumem pomocí dotazníkového šetření u 16 oftalmologů a nelékařských zdravotnických pracovníků očních ambulancí, dále prostřednictvím analýzy sekundárních dat z informačního databázového systému Liberis a evidenční knihy Prvních kontaktů Společnosti pro ranou péči za období leden 2013 až listopad 2016, zahrnující pobočku pro Prahu, Středočeský a Karlovarský kraj, a nakonec skrze doplňující kvalitativní průzkum, konkrétně polostrukturovanými rozhovory, které byly realizovány na souboru dvanácti klientských rodin Společnosti pro ranou péči s ukončenou smlouvou v roce 2016.

Zjišťování míry povědomí o rané péči mezi zdravotnickými pracovníky odbornosti oftalmologie, v kontextu aktuální úrovně mezioborové spolupráce v sociální a zdravotnické oblasti, zahrnuje velmi obsáhlé šetření. Komplexní popsání uvedeného tématu na celorepublikové úrovni překračuje možnosti této práce. Ve výzkumném šetření se podařilo realizovat výstupy z vybraných regionů. Kvantitativní průzkum, prostřednictvím dotazníkového šetření u cílové skupiny zdravotnických pracovníků oftalmologických ambulancí, byl realizován na vybraném výzkumném vzorku z regionu Praha. Kvalitativní průzkum cílové skupiny klientských rodin Společnosti pro ranou péči byl uskutečněn na vybraném vzorku pro regionu Praha, Středočeský a Karlovarský kraj. Lze konstatovat, že se podařilo získat dostatečný přehled o reálné situaci zkoumaného tématu a zachytit podstatné

aspekty možného potenciálu rozvoje interdisciplinarity zdravotníckej a sociálnej oblasti v rámci péče o dieťa se zrakovým a kombinovaným postihom v ranom veku.

Zjištění 1

Mezi zdravotníckými pracovníky oftalmologických ambulancí existuje většinové povědomí o službě raná péče. Primárním zdrojem informovanosti o rané péči jsou pro zdravotnícké pracovníky v oftalmologických ambulancích jejich kolegové (rovněž zdravotníčtí pracovníci). Toto zjištění je mírně v rozporu s proklamovaným posláním a uváděnými konkrétními činnostmi Asociace pracovníků v rané péči, jelikož neprokazuje dostatečnou efektivitu šíření informací a prosazování oboru raná péče mezi odbornou veřejností, zde v oboru oftalmologie (Asociace pracovníků v rané péči, 2016).

Více než polovina dotazovaných pracovníků oftalmologických ambulancí nikdy nedoporučila svým pacientům službu rané péče. Důvodem je především neznalost služeb rané péče, anebo nenavázání spolupráce s žádným pracovištěm rané péče. Jako příčinu lze rovněž usuzovat zákonné nastavení systému specializované lékařské ambulantní péče pro děti. V Praze a okolí existuje pouze několik specializovaných oftalmologických pracovišť pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postihem, která přímo spolupracují se středisky rané péče, a do kterých jsou z ostatních oftalmologických ambulancí tyto pacienti cíleně odesíláni.

Zdravotníčtí pracovníci oftalmologických ambulancí nejčastěji doporučují v rámci portfolia služeb rané péče funkční vyšetření zraku a program stimulace zraku. Hlavním důvodem je zákonné nastavení výkonu funkčního vyšetření zraku v resortu zdravotnictví dle Vyhlášky Ministerstva zdravotnictví č. 134/1998 Sb., kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami, částka 46, s. 5674-6258, je omezeno vykazování výkonu 75171 - Funkční vyšetření zraku u malých pacientů v preverbálním období 0-3 let a u pacientů s kombinovaným postihem – výlučně na nositele K2, tj. klinického zrakového terapeuta bez odborného dohledu. (Sbírka zákonů České republiky, 1998) Jelikož v Praze existují jen dvě specializovaná pracoviště klinických zrakových terapeutů, a to s omezenou kapacitou a dlouhými objednávacími lhůtami, lze předpokládat, že oftalmologické ambulance bez klinického zrakového terapeuta využívají služby rané péče pro cílenou funkční zrakovou diagnostiku u preverbálních dětí, kterou v rámci lékařské péče nelze vykazovat jako zdravotní výkony pojišťovně a pro které nemají ambulance ani odpovídající vybavení.

Většina dotazovaných zdravotníckých pracovníků má zájem o zvýšení informovanosti rodičů přímo v ordinacích očního lékaře prostřednictvím propagačních materiálů rané péče.

Většina respondentů oftalmologických ambulancí považuje služby rané péče za významné v kontextu interdisciplinární péče o dětského pacienta. Tento výstup představuje solidní platformu pro rozvoj bližší dobrovolnické spolupráce mezi zdravotnickým a sociálním resortem v péči o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku. Tato zjištění jsou v souladu s postojem Zobanové (2015): „V ČR chybí jakákoliv možnost trvale zařadit kvalitní nezdravotnické specialisty do tohoto týmu. Pracují jen jako dobrovolné neplacené síly. Zároveň prostřednictvím výměny informací je možné propojit péči mnoha specialistů a rozšířit tak síť pracovišť se stejným zaměřením.“

Zjištění 2

Přestože u většiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením je včas zahájena raná intervence, existuje stále významný podíl dětí, u nichž došlo k pozdnímu záchytu. Faktor pozdního záchytu a opožděné intervence je významným činitelem v poslání a činnostech rané péče, jelikož zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života, kdy existuje největší potenciál rozvíjení náhradních mechanismů u dítěte se zdravotním postižením. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. (Společnost pro ranou péči, 2017)

Více než polovina klientských rodin ukončuje spolupráci se Společností pro ranou péči ve věku dítěte do 3 let. Klíčovými rozšiřujícími otázkami dalšího navazujícího průzkumu u klientských rodin rané péče s ukončenou spoluprací by mohly být:

- Proč klientské rodiny opouští Společnost pro ranou péči před třetím rokem věku dítěte?
- Přecházejí na k jiným poskytovatelům sociálních služeb? A konkrétně kam?
- Mají zájem pokračovat ve spolupráci s ranou péčí? A jak?
- Jaké jsou jejich hlavní potřeby a očekávání od sociálních služeb po ukončení spolupráce s ranou péčí?

Nejvýznamnější podíl na záchytu dětí se zrakovým a kombinovaným postižením a na doporučení služby rané péče mají specializovaní lékaři (nejčastěji oftalmolog, neurolog, pediatr). Nezanedbatelný podíl na záchytu a zahájení intervence u těchto dětí má také OSPOD a dětské psychologové.

Analýza dat Společnosti pro ranou péči poukazuje na kriticky malý podíl (4%) funkčního vyšetření zraku na všech vykázaných poskytnutých službách. Toto zjištění představuje neuspokojivý stav vzhledem k tomu, že se jedná o klíčovou službu při nastavování cílů spolupráce v oblasti komplexní a zrakové rehabilitace dítěte se zrakovým postižením. Tento

výstup není zcela v souladu s výchovnými, vzdělávacími a aktivizačními činnostmi rané péče, které oficiálně uvádí Společnost pro ranou péči. (Společnost pro ranou péči, 2017)

Zjištění 3

Primárním očekáváním klientů od služby rané péče, v době prvního kontaktu se Společností pro ranou péči, jsou kontakt a pravidelné konzultace, dále pak poradenství v rodině.

Četnost konzultačních návštěv poradkyní rané péče v rodině se pohybuje nejčastěji jednou za čtyři až osm týdnů, dle potřeby klientské rodiny a stavu dítěte, a většinou jsou uskutečňovány pravidelně. Klienti často využívají emailové a telefonické komunikace.

Klienti považují v rámci služeb rané péče za nejužitečnější komunikaci s dítětem, odborné poradenství, posílení pocitu jistoty a sebevědomí, zprostředkování kontaktu s dalšími rodinami v podobné situaci a možnost vyzkoušet si pomůcky.

Většina rodin uvedla, že by ranou péči doporučila dalším rodinám s dítětem se zdravotním postižením, a že naplnila jejich prvotní očekávání.

Závěry a zjištění této bakalářské práce mohou přispět odborníkům ve speciálně pedagogické, sociální a zdravotnické oblasti k bližšímu náhledu na aktuální situaci rané péče u dětí se zrakovým a kombinovaným postižením v raném věku, a k využití získaných výzkumných zjištění k rozvoji interdisciplinarity ve zdravotnické a sociální oblasti, resp. užší mezioborové spolupráce mezi lékaři a zdravotnickými pracovníky oftalmologických ambulancí a pracovišti rané péče pro děti se zrakovým a kombinovaným postižením.

10 Seznam použitých informačních zdrojů

Literární zdroje:

BASLEROVÁ, P. *Metodika práce se žákem se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3307-3.

FILOUŠ, A., RODNÝ, S. *Oční vady a onemocnění u dětí*. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ČLS JEP, 2000. Projekt MZ ČR za podpory grantu IGA MZ ČR 5390-3.

HAMADOVÁ, P., KVĚTOŇOVÁ, L., NOVÁKOVÁ, Z. *Oftalmopedie*. Brno: Paido, 2008. ISBN 9788073151591

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualizované vydání Praha: Portál, 2008. ISBN 978-8073674854.

HRADILKOVÁ, T., VACHULOVÁ, J., SKALICKÁ, M. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Středisko rané péče, 1998. ISBN 80-238-3267-0.

HYVARINEN, L. *Vision in children with normal and abnormal*. Ontario: 1988, ISBN 0921434006 9780921434009

JUSCZYK, P.W. *The discovery of spoken language*. Cambridge, 2000. ISBN 0-262-10058-4.

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

KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada, 2016. ISBN 9788024752648.

KUDELOVÁ, I., KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku: raná péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením*. Brno: Paido, 1996. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-24-9.

KUCHYNKA, P. *Oční lékařství*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN: 978-80-247-5079-8.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L, ed. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-063-8.

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

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

MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 1995. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-058-8.

MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.

MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualizované vydání Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.

MOLEMAN, Y. *Rosteme hrou: vývoj a podpora hry dětí se zrakovým postižením*. Přeložil HAVLÍNOVÁ, A., JÍLEK, J. Praha: Raná péče EDA, 2015. ISBN 978-80-260-5862-5.

MORAVCOVÁ, D. *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-476-4.

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

NOVÁKOVÁ, M. *Neurologie pro optometrii – nystagmus*. Časopis Česká oční optika. Brno: Společenstvo očních optiků a optometristů, 2012. ISSN 1211- 233X.

OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ, Z. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2007.

PROKOPOVÁ, D. *Tyflopedie*. Přednášky UJAK, 2013.

PŘINOSILOVÁ, D. *Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vydání Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-157-7.

STERINGOVÁ, J. *Služby pro zrakově postižené děti a mládež v Českých Budějovicích*. Diplomová práce ZSF JU, 2008.

ŠÁNDÓROVÁ, Z., FALTOVÁ, B. *Sociální pedagogika / Social Education*. Ročník 3, číslo 2, s. 51-63, listopad 2015. ISSN 1805-8825

TRANOVÁ, B., ed. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče"*. Praha: Středisko rané péče, 1998. ISBN 80-23832670.

VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184053X.

VACHULOVÁ, J., JANOUŠOVÁ, H. *Trendy v pediatrické oftalmologii. Sborník transakta.* roč. IX., 2006. ISSN 1213-1032.

Internetové zdroje:

Asociace pracovníků v rané péči. *Druhové standardy kvality služby rané péče* [online]. 2013 [cit. 2017]. Dostupné z: http://aprp.cz/dokumenty/druhove_standardy_kvality_sluzby.pdf

Česká republika. *Zákon o sociálních službách 108/2006, § 54 Sb.* [online]. 2011 [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7334>

Early Support. *Developmental journal for babies and children with visual impairment.* Nottingham: DfES Publications. 2006 [cit. 2017]. PPMRP/D32/20133/0806/53. Dostupné z: https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/merged-developmental-journal-for-babies-and-children-with-visual-impairment_0.pdf

Eda cz, z.ú. *Eda raná péče* [online]. 2016 [cit. 2017].

Dostupné z: <http://eda.cz/cz/co-delame/rana-pece/>

Early Support for children, young people and families. *Information about visual impairment* [online]. 2012 [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.ncb.org.uk/earllysupport>

HYVÄRINEN, L. *Assessment of Visual Functioning of Disabled Infants and Childrens Transdisciplinary Team Work.* 14e Symposium scientifique sur l'incapacité visuelle et la réadaptation, 7 février 2012, Montreal [online]. 2012 [cit. 2017].

Dostupné z: <http://www.lea-test.fi/en/assessme/trans3/index.html>

Lillyworks. *Active Learning* [online]. 2017 [cit. 2017].

Dostupné z: <http://www.lilliworks.org/>

Majáček o.p.s. *Mezioborová spolupráce v péči o dítě s postižením zraku* [online]. 2006 [cit.2017]. Dostupné z: <http://www.majacekops.cz/o-nas.php>

ODEHNAL, M. *Vývoj oka a vidění. Šance dětem* [online]. 2014 [cit. 2017].

Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-jinym-zavaznym-zdravotnim-znevychodnenim/ocni-vady-a-onemocneni-u-deti/vyvoj-oka-a-videni.shtml>

Pediatric pro praxi. *Koordinace péče o poruchy vidění ve spolupráci dětský lékař a oftalmolog* [online]. 5-2004 [cit. 2017].

Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/magno/ped/2004/mn5.php>

PILKOVÁ, G. *Retinopatie nedonošených*. Dětské oční centrum Kukátko [online]. 2013 [cit.2017]. Dostupné z: <http://www.detskeoci.cz/detske-ocni-vady/>

SCHINDLER, R. *Zrakové vady*. Tyfloservis SONS Praha [online]. [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.brailnet.cz/sons/docs/zrak/>

Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých ČR (SONS). *Kdo je zrakově postižený* [online]. 2015 [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.archiv.sons.cz/kdojezp.php>

Slezská diakonie. *Manuál o rané péči v Moravskoslezském kraji* [online]. 2006 [cit. 2017]. Dostupné z: http://www.msk.cz/assets/publikace/rana_pece.pdf

SMÝKAL, J. *150 let výchovné a vzdělávací instituce pro nevidomé v Brně* [online]. 2016 [cit.2017]. Dostupné z: <http://smykal.ecn.cz/publikace/kniha05.htm>

Společnost pro ranou péči. *Poslání a cíle činnosti Společnosti pro ranou péči* [online]. 2014 [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz>

Společnost pro ranou péči. *Historie rané péče v Čechách* [online]. 2015 [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.ric.cz/assets/historie-rane-pece-v-ceske-republice.pdf>

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Klasifikace zrakového postižení podle WHO (MKN-10)* [online]. 2014 [cit. 2017]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/category/edice/publikace/klasifikace/>

Vyhláška Ministerstva zdravotnictví ČR č. 55 ze dne 1. března 2011 o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků [v platném znění]. Sbírka zákonů České republiky [online]. 2011 [cit. 2017]. ISSN 1211-1244. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/informace-k-vyhlasce-c-sb-kterou-se-stanovi-cinnosti-zdravotnickych-pracovniku-a-jinych-odbornych-pracovniku-ve-zneni-vyhlasky-c-sb-4763_3120_3.html

Vyhláška Ministerstva zdravotnictví ČR č. 134 ze dne 2. června 1998, kterou se vydává seznam zdravotních výkonů s bodovými hodnotami [v platném znění]. Sbírka zákonů České republiky [online]. 1998 [cit. 2017]. ISSN 1211-1244. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/novela-vyhlc-sb-kterou-se-vydava-seznam-zdravotnich-vykonu_2411_999_3.html

11 Seznam příloh

Příloha 1 - Principy služby rané péče

Vycházejí z druhových standardů přijatých valnou hromadou Společnosti pro ranou péči (Společnost pro ranou péči, 2008):

Princip důstojnosti

- Respektuje individualitu dítěte a kulturní, sociální a výchovné zvyklosti každé rodiny.
- Jedná s uživatelem v každé situaci dle zásad partnerství.
- Uživatel včetně dítěte je pojmán jako subjekt, nikoli objekt péče a služby.
- Prostor pro poskytování ambulantní formy služby raná péče je zařízen s ohledem na důstojnost uživatele.

Princip ochrany soukromí klienta

- Během konzultace v domácím prostředí uživatele vstupuje pracovník služby raná péče pouze na ta místa, kam je zván.
- Veškeré informace o uživateli jsou shromažďovány a dalším subjektům poskytovány pouze s jeho výslovným souhlasem.
- Dokumentace je vedena v souladu se zákonem 101/2000 Sb. O ochraně osobních údajů.

Princip zplnomocnění

- Pracovník respektuje právo uživatele na kvalifikované a objektivní informace a zodpovědnost uživatele o sobě rozhodovat.
- Služba raná péče podporuje právní vědomí uživatelů.
- Uživatel vytváří a naplňuje společně s pracovníkem služby individuální plán služby.

Princip nezávislosti

- Služba raná péče podporuje schopnost uživatelů nacházet a využívat vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí.
- Služba raná péče je koncipována tak, aby se předcházelo vytváření závislosti uživatele na službě, některé z jejích součástí, osobě klíčového pracovníka či dalších institucí.

Princip práva volby

- Uživatel se rozhoduje pro využívání či nevyužívání služby raná péče a spolurozhoduje o jejím konkrétním rozsahu a tvorbě individuálního plánu.

Princip týmového přístupu a komplexnosti služeb

Služba raná péče je ze své podstaty interdisciplinární.

- Uživatel je členem interdisciplinárního týmu. Je přítomen rozhodujícím jednáním, která se ho týkají, podílí se na rozhodování a individuálním plánování služby.

Princip přirozenosti prostředí

Služba raná péče ve své standardní podobě a rozsahu je poskytována uživatelům v jejich přirozeném prostředí.

- Pracovníci služby raná péče volí takové pracovní postupy a metody, které podporují a posilují přirozené prostředí v rodině uživatelů i v komunitě takovým způsobem, kde je speciálního pouze tolik, kolik je nezbytně třeba.
- Pracovník si s uživatelem domlouvá konzultace s ohledem na běžný chod, rytmus a potřeby rodiny

Příloha 2 - Průběh konzultace poradkyně rané péče v rodině

Podle druhových standardů kvality služby rané péče Asociace pracovníků v rané péči (2013, s. 3-4) průběh konzultace zahrnuje:

- a) Podpůrný poradenský rozhovor zaměřený na aktivizaci a zvyšování kompetencí uživatele.
- b) Poskytování jasných a srozumitelných informací (obecných i speciálních) z oblastí a v rozsahu, o které má uživatel aktuální zájem.
- c) Podporu interakcí rodičů s dítětem (intuitivní rodičovství) s využitím metod respektujících individualitu, zvláštnosti a potřeby konkrétní rodiny i jejích jednotlivých členů.
- d) Podporu vzájemné komunikace všech členů rodiny.
- e) Podporu rodičů v získávání a uplatňování dovedností vedoucích ke stimulaci vývoje dítěte.
- f) Podporu psychomotorického vývoje dítěte využitím stimulačních programů, metodiky a pomůcek zaměřených na stimulaci vývoje dítěte s ohledem na specifikum uživatelské skupiny. Přímá stimulace dítěte je vždy ukázkou určenou rodičům a prováděnou za jejich přítomnosti.
- g) Obsah konzultace je podrobně zaznamenán v dokumentaci klienta a na žádost klienta může navazovat i vypracování zprávy pro třetí osobu.

Příloha 3 - Přehled pracovišť rané péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením

Společnost pro ranou péči z.s.

Je občanské sdružení, které bylo založeno v souladu se zákonem č. 83/1990 Sb. v roce 1993, jako nestátní organizace, která poskytuje odborné služby raná péče. Jejím sídlem je Praha. Provozuje na celém území ČR síť sedmi středisek rané péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením (Brno, Praha, České Budějovice, Liberec, Ostrava, Plzeň, Olomouc).

EDA cz, z.ú., Praha (dříve Raná péče EDA, o.p.s., Středisko pro ranou péči Praha, o. p. s.)

Je, společně se Střediskem rané péče Brno, nejstarším pracovištěm rané péče v ČR.

Působnost ve čtyřech krajích ČR: Hlavní město Praha, Středočeský kraj, Ústecký kraj, Pardubický kraj. Služba raná péče je poskytována rodinám s dítětem se zrakovým nebo kombinovaným postižením od narození do 7 let věku dítěte.

Středisko rané péče Sluníčko, Hradec Králové

Působnost: Královehradecký kraj. Služba raná péče je poskytována rodinám s dětmi se zrakovým, mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje.

Centrum LIRA, z.ú., Liberec

Působnost: Královehradecký, Liberecký a Ústecký kraj. Služba raná péče je poskytována rodinám s dětmi se zrakovým, mentálním, pohybovým a kombinovaným postižením, poruchami autistického spektra nebo ohrožením vývoje.

Raná péče KUK, z.ú., Plzeň

Působnost: Plzeňský a Karlovarský kraj. Služba je poskytována rodinám s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením.

Příloha 4 – Dotazník pro zdravotnické pracovníky v oftalmologických ambulancích

1. Znáte sociální službu rané péče?

Ano

Ne

2. Odkud jste se o rané péči dozvěděl/a?

Pacienti

Média

Kolegové

Odborné konference/semináře

Propagační materiály

Jiné, upřesněte prosím:

3. Víte jaké služby svým klientům a jejich rodinám raná péče poskytuje?

Ano

Ne

4. Znáte některá pracoviště rané péče v Praze a okolí?

Ano

Ne

Nevím

5. Uveďte, prosím, jaká střediska rané péče v Praze a okolí znáte?

Eda cz

Společnost pro ranou péči

Středisko pro ranou péči Tamtam

Střediska diakonie

Žádná

Jiné,

Uveďte jaké:

6. Navštívil Vás někdy cíleně ve vaší ambulanci pracovník rané péče?

Ano

Ne

Nevím

7. Spolupracujete v rámci interdisciplinární komplexní péče o pacienty s postižením s některým střediskem rané péče?

Ano

Ne

8. Doporučil/a jste někdy svému dětskému pacientovi, resp. jeho rodičům, službu rané péče?

Ano

Ne

9. Uvítal/a byste ve své ambulanci materiály o rané péči pro rodiče?

Ano

Ne

Nevím

10. Jaké služby rané péče rodičům dítěte s postižením nejčastěji doporučujete?

Funkční vyšetření zraku

Služby stimulace zraku a zrakového tréninku (terapie)

Sociální služby

Žádné

Jiné,

Uvedte jaké:

11. Je pro Vás informace z osobní anamnézy pacienta, zda je klientem rané péče, relevantní?

Ano

Ne

12. Jsou pro Vás výstupy rané péče týkající se zrakových funkcí a programu stimulace zraku významné v rámci diagnostiky a léčby?

Ano

Ne

Nevím

13. Shledáváte služby poskytované ranou péčí jako významnou součást interdisciplinární péče o dítě s postižením?

Ano

Ne

Nevím

Příloha 5 – Rozhovory s klientskými rodinami po ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči

Otázka 1 *Co jste od služby rané péče očekávali v době, kdy jste na ni dostali kontakt a rozhodli se Společnost pro ranou péči oslovit (co jste potřebovali původně od rané péče získat)?*

Odpovědi k otázce 1:

„Hledala jsem někoho, kdo by mně pomohl s dcerou, kdo by k nám pravidelně jezdil, nevěděla jsem co dělat – dcera nespolupracovala, nic nechtěla dělat sama.“

„Kontakt na ranou péči nám dal fyzioterapeut, zjistili jsme si reference, takže jsme věděli, co raná péče je a jaké služby poskytuje.“

„Neměli jsme potvrzenou diagnózu dítěte, očekávali jsme jako u fyzioterapie podobné ‚cviky‘ na mentální rozvoj a něco, co ‚nelze‘. Ale raná péče byla skvělá, bylo to pro nás skvělé překvapení.“

„O rané péči jsme se dozvěděli moc pozdě, až od maminek v lázních.“

„Chtěla jsem, aby syn začal jíst, chodit a komunikovat. Potřebovali jsme někoho, kdo by nám zkrátka mohl poradit.“

„Před kontaktováním rané péče jsme již měli dostatek informací.“

„Nepamatuji se. Snad splnit úkol od neurologa kontaktovat ranou péči., Žádná očekávání jsme neměli.“

Otázka 2 *Byla služba rané péče taková, jak jste čekali, nebo jiná – v čem?*

Odpovědi k otázce 2:

„Byla taková, jak jsem očekávala.“

„Přestože služba rané péče byla poskytnuta pozdě, aspoň nás někdo vyslechl, půjčil nám pomůcky...“

„Byli skvělí, naplnili naše očekávání.“

„Vše bylo nad rámec očekávání.“

Otázka 3 *Co Vám pomohlo udělat si představu o tom, jak konkrétně služba rané péče funguje, v čem Vám může být poradce/poradkyně užitečný/á apod.?*

Odpovědi k otázce 3:

„Vše mně bylo řečeno na první informační schůzce, tam mně bylo popsáno, co bude součástí služeb. A začátku jsem vůbec nevěděla, že něco takového existuje.“

„Na první informační schůzku přijely dvě paní a vše nám vysvětlily, udělal se plán toho, co chceme udělat a taky body a postupy – hlavně jak syna připravit do školy.“

„Vše nám bylo řečeno na první schůzce, nikdo předtím nám nebyl schopen vysvětlit, co raná péče vlastně je.“

„Dověděli jsme se mnoho nových informací, získali nové kontakty, super pomůcky.“

„Ze začátku to bylo hodně o zraku, to jsme nepotřebovali. Vnucování technik pro rozvoj dítěte, nejenom od poradkyň rané péče, ale i jiní terapeuti, frustrace z toho, že jsem špatná matka...“

Otázka 4 Jak si Vy osobně představujete ideální službu pro rodinu, v níž se narodilo dítě se zdravotními obtížemi? Co dalšího byste uvítali v rámci nabídky služeb rané péče?

Odpovědi k otázce 4:

„Otevřenost, že dítě nebude něco zvládat. Bez nátlaku.“

„Službu rané péče pro rodinu s dítětem do věku 18 let, nyní to je do 7 let a pak Vás vykopnou. SPC jsou zastydlí a neflexibilní.“

„Takovou, jaká nám byla poskytnuta.“

„Takovou, jak nám byla poskytnuta. Byli jsme spokojeni.“

„Určitě by se mělo začít s ranou péčí co nejdříve.“

„Vše ok, zcela naplňující.“

Otázka 5 Jak často jste využívali nabídky konzultačních návštěv poradkyně rané péče ve Vaší rodině? Jak Vám vyhovovala frekvence (četnost) a délka těchto návštěv?

Odpovědi k otázce 5:

„Jednou za 1-3 měsíce, asi 6x ročně; hodně jsme využívali telefonické konzultace.“

„Několikrát do roka, zhruba jednou za dva měsíce podle toho, v jakém byl syn zdravotním stavu. Hodně jsme si volali a emailovali.“

„Jednou za 1-2 měsíce, spokojenost, malá se moc těšila.“

„Jednou měsíčně.“

„Nebylo to úplně pravidelně, někdy to vyšlo jednou za měsíc, jindy byla prodleva i tři měsíce.“

Otázka 6 Co Vám na službě rané péče připadalo nejužitečnější, čeho si ceníte nejvíc?

Odpovědi k otázce 6:

„Hlavně komunikace, malá začala mluvit a byla připravená nastoupit do školy.“

„Poradenství, jak pracovat se synem, utvrzení v tom, co dělám. Nebyla jsem si jistá, že to, co dělám, dělám správně.“

„Pomohla nám získat pocit sebevědomí v naší životní situaci, že v tom nejme sami.“

Seznámili jsme se s dalšími rodinami v podobné situaci. Měli jsme možnost mluvit s někým, kdo ví, o čem to je.“

„Možnost vyzkoušet si různé pomůcky a bezplatně si je zapůjčit.“

Otázka 7 Domníváte se, že služba rané péče ovlivnila vývoj Vašeho dítěte? Jak?

Odpovědi k otázce 7:

Ano	8	66,7%
Ne	2	16,7%
Nevím	2	16,7%

„V oblasti motoriky – syn začal chodit.“

„Hlavně komunikace – dcera začala mluvit, mohla jít do běžné školy.“

„Celkový rozvoj dítěte.“

„Zejména měla vliv na mě, matku, ale i na dítě, hlavně díky pomůckám.“

Otázka 8 Domníváte se, že raná péče podpořila kontakty Vaší rodiny s okolím?

Odpovědi k otázce 8:

Ano	10	83%
Ne	2	17%
Nevím	0	0%

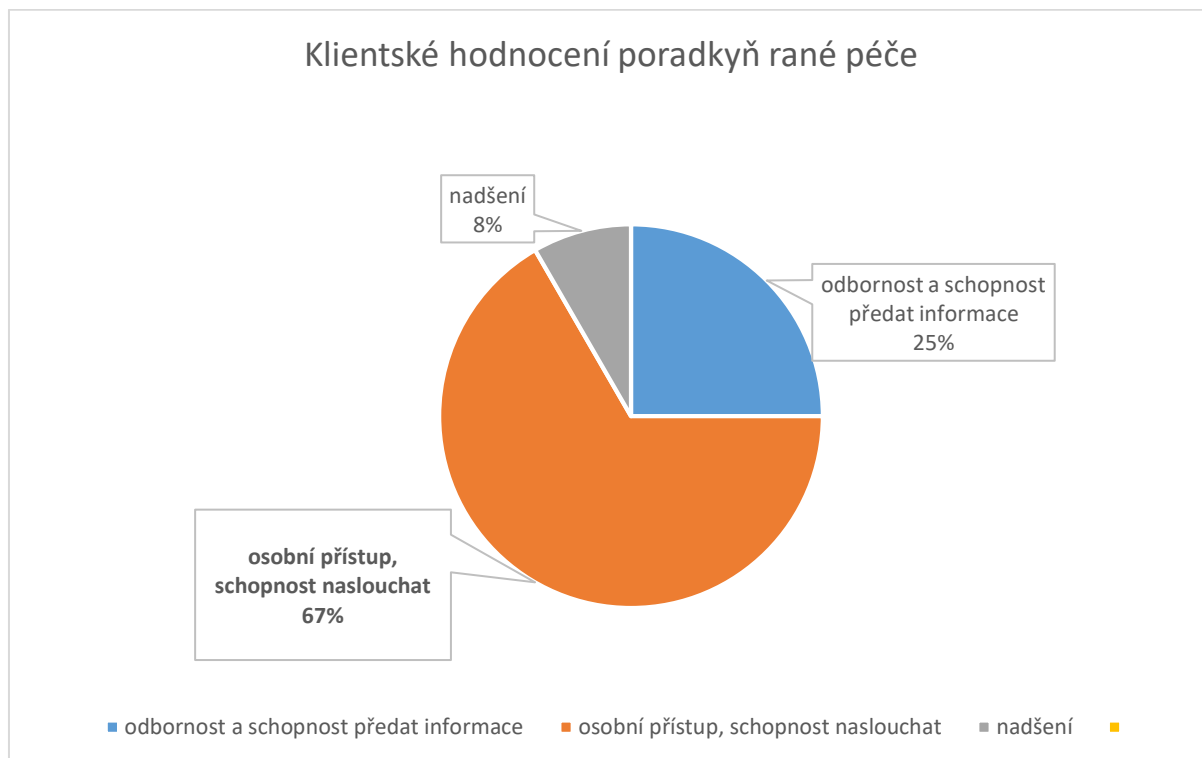
„Ano, dcera se přestala bát lidí a začala s nimi mluvit, můžeme s ní teď jít ven mezi lidi.“

„Pomohla nám v kontaktu a komunikaci se zdravotnickými odborníky.“

„Ano, nasměrovali nás, jak s dcerou fungovat (i celá rodina). Prarodiče odmítají s malou být, sourozenec funguje dobře. Manžel se s naší situací těžko smiřuje.“

„Moc mně pomohla psycholožka, zejména v manželské krizi, abych vůbec mohla fungovat jako matka, pro děti.“

Otázka 9 Co jste nejvíce oceňovali na svém poradci/poradkyni rané péče (vyberte pouze jednu z možností):



Otázka 10 Doporučili byste službu rané péče dalším rodinám dětí s postižením?

Odpovědi k otázce 10:

Ano	10	83%
Ne	1	8,5%
Nevím	1	8,5%