

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky



**Analýza údajů o klientech Společnosti pro ranou péči
za období říjen 2001 – září 2006**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí diplomové práce: Doc.PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Autorka diplomové práce: Lucie Pavlišová

Obor: SpPg – učitelství

Typ studia: prezenční studium

Měsíc a rok ukončení diplomové práce: únor 2007

Prohlašuji, že tato diplomová práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně, pod odborným vedením Doc. PhDr. L. Květoňové, Ph.D. a z odborné literatury, kterou jsem při vypracování používala.

V Berouně dne 13.2.07

.....
Pavlisová Lucie

Ráda bych poděkovala vedoucí diplomové práce Doc. PhDr. L. Květoňové, Ph.D., za odborné vedení. Zároveň bych chtěla poděkovat všem zaměstnancům Společnosti pro ranou péči, jmenovitě Mgr. Terezii Hradilkové a PaedDr. Janě Vachulové, za podnětné připomínky a pomoc při zpracování této práce. Nakonec děkuji i své rodině za trpělivost a podporu.

ANOTACE

Diplomová práce se zaměřuje na zpracování dat o klientech Společnosti pro ranou péči, a jejich srovnání s předchozími pracemi na toto téma. Data se týkají zrakových diagnos, etiologie postižení a dalších přidružených diagnos u klientům s kombinovaným postižením, a také věku klientů při zahájení a ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči.

První kapitola práce představuje činnost Společnosti pro ranou péči. Druhá kapitola charakterizuje vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením a jeho rodinu. Třetí kapitola se zaměřuje na dítě s kombinovaným postižením a jeho rodinu. Kapitola čtvrtá je věnována analýze údajů o klientech Společnosti pro ranou péči za období říjen 2001 – září 2006. Poslední, pátá kapitola je věnována „Transition programu“, pro klienty Společnosti pro ranou péči, u nichž byla péče ukončena v období 1996 – 2001.

ANNOTATION

Diploma work survey on data processing about client Association for Early Invention, and theirs juxtaposition washing on this theme. Data with teak visual diagnos, etiology handicap, by other associated diagnos off client multiple handicap, as well as age client at initiation and termination cooperation with Association for Early Invention.

Primary head work presents activity Association for Early Invention. Second head characterize evolution child with visual handicap and of him families. Third head with survey on child multiple handicap and of him families. Head four it's presentation analyses data about client Association for Early Invention behind period October 2001 – September 2006. Latest fifth head it's presentation „Transition programme“, for client Association for Early Invention near who was care escape in term 1996 – 2001.

OBSAH

Úvod	8
1. Společnost pro ranou péči.....	10
1.1 Vznik systému rané péče v České republice	11
1.2 Standardy Společnosti pro ranou péči.....	12
1.3 Principy služeb Společnosti pro ranou péči.....	15
1.4 Provázení	16
1.5 Raná péče v Evropské unii	18
2. Dítě s těžkým zrakovým postižením	20
2.1 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením	23
2.1.1 Novorozenec s těžkým zrakovým postižením	23
2.1.2 Kojenec s těžkým zrakovým postižením	24
2.1.3 Batole s těžkým zrakovým postižením.....	26
2.1.4 Dítě s těžkým zrakovým postižením předškolního věku	27
2.2 Rodina a dítě s těžkým zrakovým postižením	29
2.2.1 Otcové	31
2.2.2 Sourozenci	32
3. Dítě s kombinovaným postižením.....	35
3.1 Osoby s kombinovaným postižením z pohledu tyflopédie.....	37
3.1.1 Zrakové postižení v kombinaci s mentálním postižením	38
3.1.2 Zrakové postižení v kombinaci s tělesným postižením	40
3.1.3 Zrakové postižení v kombinaci s řečovým postižením	41
3.1.4 Zrakové postižení v kombinaci s psychosociálním ohrožením	42
3.1.5 Hluchoslepota	42
3.2 Rodina a dítě s kombinovaným postižením	45
3.2.1 Otcové	46
3.2.2 Sourozenci.....	47

4. Analýza údajů o klientech Společnosti pro ranou péči.....	50
4.1 Přehled počtu klientů v období říjen 2001 – září 2006	51
4.2 Rozložení klientů v krajích České republiky	53
4.3 Zrakové diagnosy dětí v klientských rodinách.....	57
4.4 Etiologické rozdělení postižení u dětí klientských rodin	60
4.5 Další diagnosy u dětí s kombinovaným postižením.....	62
4.6 Věk dětí v době zahájení péče	65
4.7 Věk dětí v době ukončení péče.....	66
4.8 Shrnutí	68
5. „Transition program“	70
5.1 Navázání kontaktu se Společností pro ranou péči	71
5.2 Návaznost služeb pro děti z bývalých klientských rodin.....	73
5.3 Vzdělávací instituce pro děti z bývalých klientských rodin.....	76
5.4 Shrnutí	78
Závěr.....	79
Literatura	81
Seznam příloh	87

ÚVOD

Tato diplomová práce, zadaná Společností pro ranou péči (dále SPRP), má za cíl shromáždit data o dětech z klientských rodin SPRP za období 60 měsíců od října 2001 do září 2006. Sebraná data o zrakových diagnosách, etiologii postižení, dalších postižení u klientů s kombinovaným postižením a věk dětí při zahájení a ukončení péče, budou zpracována a srovnána s předchozími pracemi vytvořenými na toto téma v roce 1996 Holubovou a 2002 Mähringovou. Dále pak formou dotazníku pro rodiče dětí z bývalých klientských rodin, u nichž SPRP končila spolupráci v období 1996 – 2001, získat data do „Transition programu“. Tento přechodový program má tři kategorie. První se věnuje informovanosti odborníků o činnosti SPRP, a jejich schopnost předat tyto informace rodině. Druhá je o návazných službách, které klienti navštěvují po ukončení spolupráce se SPRP, a třetí část o vzdělávacích institucích, ve kterých jsou tyto děti nyní.

První kapitola této práce je věnována představení SPRP, která již patnáct let provází rodiny s dětmi se zrakovým či kombinovaným postižením. Druhá kapitola je věnována dítěti s těžkým zrakovým postižením, jeho vývoji, také reakcím rodiny a rolí otce a sourozenců, ve výchově dítěte s těžkým zrakovým postižením. Třetí kapitola se věnuje dítěti s kombinovaným postižením, představení možných kombinací postižení z pohledu tyflopédie. A rodině, která je pro děti s kombinovaným postižením velmi důležitá. Pro většinu rodin dětí s kombinovaným postižením je nastalá situace tíživá a každý člen rodiny se se vzniklou situací vyrovnává jinak. V těchto rodinách je více než důležitá raná intervence.

Čtvrtá kapitola je věnována analýze údajů o klientech SPRP za období říjen 2001 – září 2006. Data o klientech jsou srovnána do tabulek a grafů, tak aby bylo možné je srovnat s předchozími pracemi, které na toto téma byly zpracovány. Kapitola pátá je věnována „Transition programu“, u klientů

s nimiž ukončila SPRP spolupráci v období 1996 – 2001, který byl proveden formou anonymního dotazníku.

Tato data by měla přispět k určení cílené osvěty mezi odborníky, zjištění možností návazných služeb a úspěšnost dětí z bývalých klientských rodin ve vzdělávacích institucích.

Ke zpracování diplomové práce je použito těchto metod: analýza odborné literatury, sběr a analýza dat, rozhovor, dotazník.

1. SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI

„Posláním Společnosti pro ranou péči je hájit práva rodičů dětí s postižením a prosazovat změny vedoucí k zakotvení rané péče jako standardní nárokové služby pro děti se zdravotním postižením a jejich rodiny.“ (Ludíková 2001, str. 30)

Společnost pro ranou péči (dále SPRP), nestátní občanské sdružení, je určena dětem se zrakovým či kombinovaným postižením a jejich rodinám, dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, a to přibližně od narození do nástupu dítěte do vzdělávacího zařízení. U SPRP raná intervence představuje nejen práci s dítětem na edukaci či kompenzaci zrakového vnímání, ale i o metodiku vedení rodiny, a vytváření vazeb v sociálním prostředí, ve kterém rodina žije.

„Cílem rané péče je předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a podpořit rodinu, dítě i společnost v sociální interakci.“ (Ludíková 2001, str. 30)

„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.“ (Vachulová 2006, str. 64)

Hlavní formou služeb jsou konzultace přímo v rodinném prostředí dítěte, zaměřené na podporu vývoje dítěte a podporu rodiny. Další formou jsou ambulantní služby, jde o komplexní posouzení vývoje dítěte a potřeb rodiny, konzultace pohybového vývoje, funkční vyšetření a stimulace zraku. Dále poskytují informace a odborné materiály, všechny tyto služby jsou zdarma. Nadstandardní službou jsou týdenní rehabilitační kurzy, stejně jako čtvrtletní časopis Rolnička.

1.1 Vznik systému rané péče v České republice

Již v padesátých letech se v Ústavu pro péči o matku a dítě v Praze Podolí rozběhl projekt péče o opuštěné či ohrožené děti v raném věku. Heslo „Čím dříve, tím lépe“ bylo v 70. letech přehodnoceno na „V pravý čas! Ani příliš brzo, ani příliš pozdě.“ Velký význam měli studie primárky Tamborské, jež se zabývala stimulací dětí v kojeneckých ústavech (Antideprivační metodika rané péče v ústavech). Konaly se osvětové přednášky pro jeslové sestry. (Matějček 2002) Ale v tomto případě ještě nejde o ranou péči, jakou poskytuje a zaštiťuje Společnost pro ranou péči nyní.

S návrhem na zřízení poraden pro rodinu s dítětem s těžkým poškozením zraku přišla Helena Flenerová v roce 1977. Návrh se nepodařilo prosadit. Zástupce školského resortu odmítl myšlenku na poskytování služeb rodinám dětí mladších tří let.

Namísto raněporadeské instituce vzniká Komise rodičů a přátel zrakově postižených dětí při Svazu invalidů v ČSSR. V komisi stanuli odborná asistentka PedF UK Helena Flenerová a PhDr. Oldřich Čálek CSc. „Ve stejné době vzniká obdobná instituce i na Moravě a to pod vedením PhDr. Josefa Smýkala.“ (Holubová 1996, str. 32)

„Postupem času se zástupci myšlenky podpory v raném věku obrátili na MPSV.“ (Pexiederová 4/2001, str. 6) Prozatím nebyla raná péče definovaná v žádném zákoně. Ale i to se změnilo s novým zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve kterém se raná péče objevuje jako bezplatná terénní služba pro rodiny s dětmi s handicapem, nebo s ohrožením ve vývoji. Zákon vešel v platnost dnem 1.1.2006 (viz kap. 1.2).

„Český model rané péče tzv. Provázení vznikl od poloviny 80. let. Spojením teoretických poznatků s praktickým působením poradenských pracovníků pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením.“ (Hradilková 1998, str. 10) Za pomoci O. Čálka a ve spolupráci s Ústavem pro nápravu vad

zraku mládeže (Oftalmologickým ústavem, nyní Centrem zrakových vad), se raná péče začala formovat jako terénní služba pro nejmenší děti a jejich rodiny, prozatím jen v Čechách.

Poněkud jinak se vyvíjela péče na Moravě. V roce 1988 PhDr. Smýkal založil při mateřské škole pro nevidomé v Brně poradnu pro rodiče zřakově postižených dětí.

Opravdová profesionalizace nastala po listopadu 1989, kdy vznikla Česká unie nevidomých a slabozrakých, která si obě instituce vzala pod patronát. V Praze pod názvem Poradna pro rodiče předškolních zřakově postižených dětí a v Brně Tyflopedická poradna.

V roce 1994 se sjednotil název těchto organizací a vznikla Společnost pro ranou péči (dále SPRP). Postupem času, osvěty a zájmu se ve velkých městech zřizovala Střediska rané péče, Centra pro podporu a provázení rodin dětí se zřakovým a kombinovaným postižením (dále jen Střediska).

Kromě Středisek v Praze a v Brně vznikla Střediska v Ostravě a Liberci (1993), Olomouci a Českých Budějovicích (1994), a nakonec v Plzni (2002).

1.2 Standardy Společnosti pro ranou péči

Raná péče je termín, který vznikl v roce 1993 překladem výrazů používaných v zahraničí. Pro srovnání: Early Intervention (anglicky); Intervention Precoce (francouzsky); Frühförderung (německy) (Watkins 2005).

„Termín raná péče je zvolen proto, aby bylo jasné, že se týká dětí ihned po narození do čtyř až sedmi let u kombinovaně postižených dětí. A slovo péče v tomto případě prezentuje soustavu potřeb celé rodiny, nikoli pouze dítěte.“ (Hradilková 1998, str. 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." (Hradilková 3/1999, str. 42)

Přestože nebyla raná péče zakotvena v zákonech, její představitelé se snažili co nejpřehledněji, a s odkazem na zahraničí, stanovit pravidla pro poskytování služeb raněporadenských Středisek.

Vycházeli především ze zkušeností v zahraničí. Z kladných poznatků vlivu stimulace v raném věku a výsledků výzkumu o interakci matka-dítě, a také o intuitivním rodičovství. Z nových teorií ze 60. let 20. stol., jako je teorie imprintingu (vpečetování), která zdůrazňuje první tři roky života, jako nejdůležitější pro vývoj osobnosti jedince. I v hnutí, které vzniklo v 70. letech na podporu práv handicapovaných v USA.

„V 80. letech je patrný vliv fenoménu jako je deinstitucionalizace, služby zaměřené na rodinu a partnerský vztah mezi jednotlivými členy týmu poradenského procesu.“ (Hradilková 1998, str. 7)

Cílem rané péče je

- Snížení negativního vlivu postižení na vývoj dítěte a jeho rodinu
- Zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postiženy nebo ohroženy
- Posílit kompetence rodiny a snížit její závislost na sociálních systémech
- Vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace.

„Raná péče staví mimo jiné i na přesvědčení, že zraková vada jako primární problém v získávání informací ovlivňuje pouze způsob učení, nikoli co je možné se naučit.“ (Scholl 1989, str. 25) Vnímání světa zrakem je pouze jedna z možností poznávání. Těžce zrakově postižené dítě je schopno

pomocí kompenzačních smyslů, které je třeba systematicky rozvíjet, poznávat svět okolo sebe.

Poradci, kteří navštěvují rodinu, nepřicházejí v roli odborníků. Naopak se snaží být rodičům partnery, tolerují kulturní, sociální a výchovné zvláštnosti každé rodiny. Přicházejí jako partneři, kteří vyslechnou a dají nabídku možných řešení problémů. Samotné rozhodnutí je na rodičích. Snaží se, aby se rodina nespolehnala na zásah zvenčí, ale nacházela a využívala vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí problémů. Poradenské služby jsou založeny na týmové spolupráci nejen mezi jednotlivými odborníky, ale do týmu je automaticky vřazena i rodina. Většina z poradenských služeb (až 75%) je poskytována přímo v rodině, čímž je zajištěno přirozené prostředí dítěte. Před ukončením služeb poskytovaných SPRP, jsou s klientem prodiskutovány možnosti následné péče, a teprve poté služby Střediska končí.

Od 1.1. 2006 vstoupil v platnost Zákon¹ č. 108/2006 sb., o sociálních službách. Jde o první právní úpravu služeb rané péče. Do této doby nebyla služba rané péče definována v žádném zákoně.

V dílu 4, tohoto zákona, je raná péče zakotvena, jako služba sociální prevence. Které podle § 53 tohoto zákona napomáhá zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou jím ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky, způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňujícím prostředím a ohrožením práv. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů. Jde o službu bezplatného poradenství.

V § 54, v odstavci 1, se píše "raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku

¹ Zdroj: SBÍRKA ZÁKONŮ ročník 2006, částka 37, ze dne 31.03.2006. Dostupná na [www: http://www.mvcr.cz/sbirka/2006/sb037-06.pdf](http://www.mvcr.cz/sbirka/2006/sb037-06.pdf)

nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby."

V odstavci 2, jsou definovány základní činnosti, jimiž jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti; zprostředkování kontaktu se společenským prostředím; sociálně terapeutické činnosti; pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

1.3 Principy služeb Společnosti pro ranou péči

Organizace Společnost pro ranou péči Praha se podílela na formulování standardů rané péče. Jejím východiskem a jakýmsi etickým kodexem jsou "Principy rané péče." (Hradilková 2001)

Níže uvedené principy jsou závazné pro všechny poskytovatele raně intervenčních služeb.

- Důstojnosti – respekt k individualitě dítěte, ke kulturním, sociálním a výchovným zvláštnostem rodiny. Rodina je partnerem v procesu rané intervence.
- Ochrany soukromí klienta.
- Zplnomocnění - respektuje právo klienta na kvalifikované a objektivní informace v množství, jaké si vyžádá ale i zodpovědnost klienta rozhodovat o sobě.
- Nezávislosti - raná intervence podporuje u rodičů a dítěte nacházet a využívat vlastní zdroje a schopnosti ke zvládnutí situace, v níž se nacházejí.
- Práva volby – klient má právo rozhodnout o formě služeb.
- Týmového přístupu a komplexnosti služeb – vzájemná spolupráce mezi členy interdisciplinárního týmu klienta i odborníků.

- Přírozenosti prostředí – metody rané intervence podporují přirozené prostředí rodiny i komunity dítěte. Speciálního jen tolik, kolik je třeba (Matějček).

1.4 Provázení

Provázení, jako ucelený program rané intervence Společnosti pro ranou péči vznikl od 80. let 20. století. Vychází ze zahraničních zkušeností a platných standardů rané péče. Pracovně je rozdělen do třech oblastí, které se v praxi prolínají. První oblast podpora rodiny je realizována, vyhledáváním klientů, krizovou intervencí, poradenstvím, informováním, doprovázením (k lékařům i na úřady), a rodinnou terapií. Program na podporu vývoje dítěte využívá metody stimulace, kompenzace a terapie. V neposlední řadě jde o podporu komunity (společnosti), která je plněna osvětou pro odbornou i laickou veřejnost.

1) Program **Podpora rodiny** pomáhá s uvědoměním si role rodiče, a to pomocí poradenství a přísunem kvalitních informací v oblastech:

- Výchovou k odpovědnosti a nezávislosti
- Poskytováním informací z hlediska edukačního, rehabilitačního (včetně možností využívání reedukačních a kompenzačních pomůcek) a sociálně – právního
- Včasnou nabídkou individuální pomoci
- Možností zapojení rodiny do komunity podobně postižených
- Krizovou intervencí a odbornou pomocí s akceptací dítěte a jeho postižení
- Pomoc při vyhledávání předškolních, rehabilitačních a respitních zařízení

2) Program **Podpora dítěte** se realizuje jako soubor metodik a terapií pro prevenci či minimalizaci důsledků postižení a jeho dopad na jedince.

Zaměřuje se na podporu vývoje dítěte, stimulaci a terapii. Tyto intervence jsou v oblasti:

- Funkční speciálně pedagogické diagnostiky a prognózy vývoje dítěte
- Stimulace zbytkových a podpora zachovalých funkcí zraku
- Fyzioterapie – podpora psychomotorického a osobnostního dítěte

3) **Podpora společnosti** je osvětový program zaměřený na prevenci vzniku postižení pro odbornou i laickou veřejnost, která utváří sociální klima naší společnosti.

- Přednášky a semináře
- Vydávání publikací a medializaci
- Mezioborovou spolupráci
- Vzdělávací programy
- Legislativní iniciativy

Průběh služby je u všech klientů rozdělen do osmi částí. A to:

- Depistáž
- Návštěva
- Komplexní posouzení
- Dohoda o službě
- Poskytování služeb
- Průběžné upřesňování zakázky
- Hledání návazných služeb
- Ukončení služby

1.5 Raná péče v Evropské unii

Raná péče je v zahraničí chápána jako opatření, jež jsou rodině poskytnuta při narození dítěte, či v prvních letech života. Všechny země se shodují, že včasnost a soustavnost jsou v procesu rané péče velmi důležité. „Obtíže totiž nastávají právě v případě, že se vyskytne větší časová prodleva mezi včasnou diagnostikou, jejím vyhodnocením a patřičným doporučením.“ (Soriano 2005, str. 22) Raná intervence je soustavou opatření a intervencí nejen vůči dítěti, ale i vůči jeho rodině. Zahrnuje intervence, které postihují: (Soriano 2000)

- **Odhaltování** postižení, sociální, rodinnou či vzdělávací deprivaci, a to co možná nejdříve
- **Prevenci** postižení či ohrožení, především osvětou (primární), zajištěním rané intervence (sekundární)
- **Stimulaci** vývoje
- **Pomoc a podporu** rodiny

„Raná intervence má být zahájena co nejdříve, aby se předešlo sekundárním postižením a mohla se zkvalitnit efektivita rehabilitace na všech úrovních. I když konečným smyslem intervence je pomoci dítěti posílit jeho schopnosti, stupeň samostatnosti, sociální i vzdělávací integraci, je práce v rodině a s rodinou neméně důležitá.“ (Soriano 2000, str. 11)

Ranou intervencí poskytuje řada odborníků, jde o multi-disciplinární týmy, které splňují podmínky ke vzájemné spolupráci, a ochotu k dalšímu vzdělávání. Team se tak stává určitým koordinátorem raně poradenských služeb. Rozhodnutí provádí celý tým, přičemž bere v úvahu názory jednotlivých členů. „Počet odborníků v týmu není rozhodující; měl by záviset na potřebách dítěte a rodiny.“ (Soriano 2005, str. 26) Rodina je po celý průběh intervence vnímána jako důležitý a zásadní partner a je plně zapojena do poradenského procesu.

„V zemích Evropské unie mají odpovědnost za řízení či organizaci služeb rané péče obvykle resorty zdravotnictví, školství, sociálních věcí a s nimi i orgány místní samosprávy. Služby rané péče jsou zabezpečeny státními i nestátními organizacemi s místní, regionální nebo celostátní působností.“ (Pexiederová 2/2001, str. 10)

„V zásadě je podpora dítěti a jeho rodině poskytována do doby, než dítě vstoupí do školského systému a plnou odpovědnost za ně nesou pedagogické a podpůrné služby.“ (Soriano 2005, str. 23) Fáze vyhodnocování je zásadní zejména pro upevnění spolupráce mezi rodiči a odborníky, jejímž základem je tvorba Individuálního plánu, nebo-li Individuálního plánu podpory rodiny (IPPR). Takový dokument také usnadňuje přechod z jednoho druhu péče a podpory do druhého, především do školního prostředí, kde je nahrazen Individuálním vzdělávacím plánem (IVP) (Soriano 2005).

Tímto si jednotlivé státy uvědomily potřebu služby, jež napomáhá dítěti s postižením i jeho rodině. Ustavily se i standardy a způsob financování. Služba rané intervence by měla být pro všechny bezplatná.

2. DÍTĚ S TĚŽKÝM ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

Za zrakově postižené je označováno dítě, u kterého je schopnost interakce s prostředím omezena sníženou zrakovou ostrostí, či poruchou v zorném poli. Je možné, že obě omezení se současně objeví u jediného dítěte. Významnou roli hraje i doba vzniku postižení a jeho etiologie.

Z pohledu etiologie se jedná o postižení orgánu, a nebo funkce orgánu. Podle doby vzniku dělíme postižení na vrozené, tedy vzniklé prenatálně či perinatálně a postižení získané, tedy takové, které vznikne v průběhu života, např. úrazem.

Nejčastějším je dělení podle stupně postižení (Ludíková 2004, str.198) ²:

- Osoby nevidomé – Za osobu nevidomou je považována osoba jejíž ireversibilní pokles centrální zrakové ostrosti je pod 3/60 až světlocit. Dále ještě dělíme na
 - Praktická nevidomost – Pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 do 1/60 včetně, binokulární zorné pole je menší než 10°, ale větší než 5° kolem centrální fixace.
 - Skutečná nevidomost – Pokles centrální zrakové ostrosti pod 1/60 až světlocit, binokulární zorné pole 5° a méně i bez porušení centrální fixace
 - Plná slepota (Amaurosa) – Světlocit s chybnou projekcí až ztráta světlocitu.
- Osoby se zbytky zraku – Jedná se o kategorii, která se nachází na hranicích mezi osobami slabozrakými a nevidomými.
- Osoby slabozraké – Slabozrakost je charakterizována ireversibilním poklesem zrakové ostrosti na lepším oku pod 6/18 až 3/60 včetně. Z praktického hlediska je dělíme na :

² Srovnej : Květoňová-Švecová, L., *Oftalmopedie*, Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-84-2. str. 19.

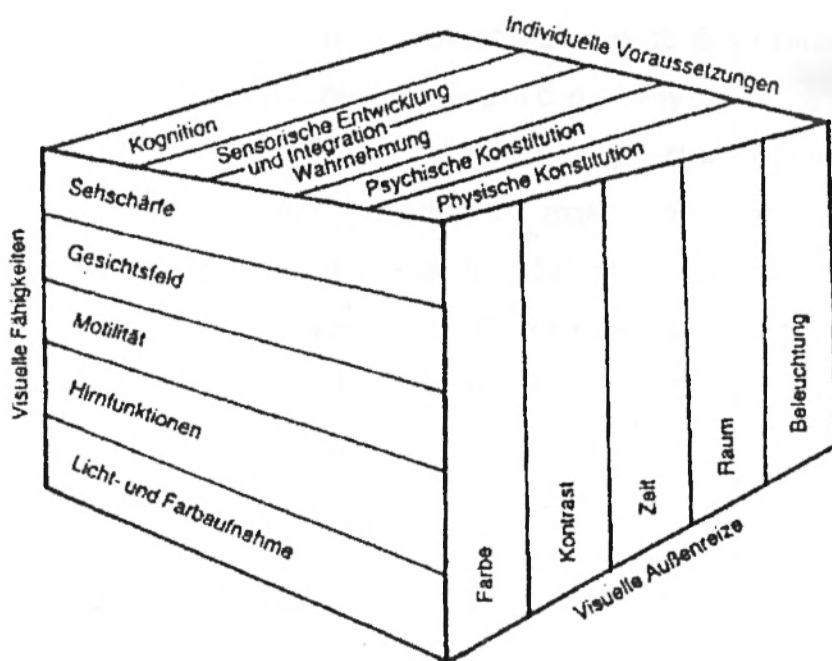
- Lehkou – do 6/60 včetně
- Těžkou – pod 6/60 do 3/60 včetně
- Osoby s poruchami binokulárního vidění – zrakové vnímání je narušeno na základě funkční poruchy.

Světová zdravotnická organizace (WHO – World Health Organization), podle desáté revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, dělí zraková postižení do pět kategorií.

1. **Střední slabozrakost** - Zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/18 (0,30) - minimum rovné nebo lepší než 6/60 (0,10); 3/10 - 1/10,
kategorie zrakového postižení 1.
2. **Silná slabozrakost** - Zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 6/60 (0,10) - minimum rovné nebo lepší než 3/60 (0,05); 1/10 - 10/20,
kategorie zrakového postižení 2.
3. **Těžce slabý zrak** - a) Zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí: maximum menší než 3/60 (0,05) - minimum rovné nebo lepší než 1/60 (0,02); 1/20 - 1/50,
kategorie zrakového postižení 3
b) Koncentrické zúžení zorného pole obou očí pod 20 stupňů, nebo jediného funkčně zdatného oka pod 45 stupňů
4. **Praktická nevidomost** - Zraková ostrost s nejlepší možnou korekcí 1/60 (0,02), 1/50 až světlocit nebo omezení zorného pole do 5 stupňů kolem centrální fixace, i když centrální ostrost není postižena, kategorie zrakového postižení 4.
5. **Úplná nevidomost** - Ztráta zraku zahrnující stavy od naprosté ztráty světlocitu až po zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí,
kategorie zrakového postižení 5.

Velmi zajímavý je trojdimenzionální model Anne L. Corn z roku 1983, který uvádí Hamadová ve své disertační práci z roku 2006. Není v něm

použito klasické terminologie, ale používá jednotné označení člověk se sníženou zrakovou ostroší. Pro praxi jasně vyznačuje oblasti zrakové percepce, které jsou postiženy či oslabeny.



Obr. 1. Trojdimenzionální model faktorů ovlivňující funkční vidění (A.L.Corne in: Hamadová 2006, str. 17).

Vysvětlivky:

Visuelle Fähigkeiten – vizuální schopnosti, mezi ně patří od shora – zraková ostrosta, zorné pole, motilita, funkce mozku, zpracování světla a barev

Visuelle Außenreize – vnější vizuální podněty – zleva barva, kontrast, čas, prostor, osvětlení

Individuelle Voraussetzungen – individuální předpoklady – jde o shora kognice, sensorický vývoj a integrace, vnímání, psychický stav, fyzický stav

2.1 Vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením

„Sníženou schopností vnímat svět zrakem, a nebo úplným vyloučením zraku ze života dítěte, dochází k určitým odchylkám v jeho vývoji.“ (Ludíková 2001, str. 9) Zvláštnosti nalézáme převážně v oblastech vnímání, myšlení, pozornosti, paměti, představivosti a mobility.

„Růst a vývoj dítěte závisí na dědičných předpokladech, výchově a vlivu okolí. Pro vývoj dítěte s postižením zraku jsou významné postoje a chování jeho rodičů.“ (Jílková in Hradilková 1998, str. 34)

„Je tedy nutno poznamenat, že zraková vada ovlivňuje určitým způsobem jedince ve všech oblastech, tedy jak v oblasti psychické, tělesné, tak i sociální. Proto bude dítě se zrakovým postižením vyžadovat určité speciální přístupy ve své výchově.“ (Ludíková 2001, str. 11)

2.1.1 Novorozenec s těžkým zrakovým postižením

Novorozenecké období je vymezováno různými autory na dobu od narození do 10 dní až tří měsíců. Dle Vágnerové je dítě novorozencem přibližně měsíc. „Je to doba adaptace, během níž se dítě přizpůsobuje podmínkám nového prostředí, které jsou odlišné od podmínek intrauteriálního života.“ (Vágnerová 1999, str. 23)

„Úkolem v novorozeneckém období je navázání vztahu mezi matkou a novorozencem.“ (Vágnerová 1995, str. 54)

Veškeré informace, které dítě v tomto období získává mu zprostředkovává jeho nejbližší okolí, tedy matka a nebo jiná pečující osoba. Dítě získává hmatové informace o okolí převážně ústy. Další informace získává prostřednictvím polohy, čichu a sluchu, stejně jako novorozenec bez zrakového postižení. „Význam zraku v tomto věku je malý.“ (Jílková in

Hradilková 1998, str. 35) „Zdravý novorozenec po porodu vidí světlo, neumí ještě fixovat a reaguje občasnými konjugovanými pohyby očí.“ (Zobanová in Hradilková 1998, str. 43) Postupně se vyvíjí pohledový reflex.

Od raného věku dítěte je vhodné jej přiměřeně stimulovat. Neboť jak uvádí prof. Matějček (in Matějček 2002, str. 6), „stimulace, jež zasahuje organismus ještě nezralí, nevypělý, nepřipravený, nejen že jde vedle, ale může i uškodit. Navodí scestné stereotypy, které se pak jen těžko odbourají, a vzbudí obranné mechanismy, které se pak jen svízelně překonávají.“

Čálek uvádí, že zrak je důležitý pro určení denního režimu. Denní režim novorozence je rozložen do stavů spánku a bdělosti. Postupem času se období bdělosti prodlužuje a dítě zkoumá své okolí. Má-li dítě těžké zrakové postižení, je třeba jej k této činnosti podněcovat. „Nedostává-li se dítěti stimulace, pomalu jeho zájem upadá a může být považováno za apatické a spavé.“ (Vágnerová 1998, str. 56)

2.1.2 Kojenec s těžkým zrakovým postižením

Období kojení plynule navazuje na novorozenecké období. Upevňuje se zde vztah mezi matkou a dítětem, a utváří se vztah k nejbližšímu okolí. „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.“ (Hyvärinen in Hradilková 1998, str. 35)

V tomto období se již projevuje opoždění způsobené chyběním zrakové percepce, jelikož již pro šesti nedělního zdravého kojence se zrak stává důležitým zdrojem informací. Omezení zrakových funkcí vede k opoždování v oblasti motoriky a následně i poznávacích procesů a socializace. Dítě není podněcováno předměty k pohybu, jestliže je nevidí. Dochází tak k senzorické deprivaci.

Vlivem senzorické deprivace se u dětí projevují abnormální motorické aktivity tzv. automatismy (Vágnerová), slepecké zlozvyky (Čálek), uklidňující mechanismy (Švecová). Jde o projevy proprioreceptivního charakteru, tedy pohybové automatismy, a nebo, pro mačkání očí dříve užívaný termín, okulodigitální reflex (Vágnerová). Tato stimulace se objevuje i u dětí v prokazatelně dobré péči. „Je třeba využít zbývajících smyslů k přiměřenému uspokojování potřeby stimulace. Zvyšovat a udržovat určitou aktivační úroveň dítěte.“ (Vágnerová 1995, str. 56) 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, str. 66)

Psychomotorický vývoj novorozence s těžkým zrakovým postižením je do značné míry závislý na koordinaci ucho – ruka. Freibergová (in Hradilková 1998) uvádí, že nevidomé děti nejprve sahají jen po předmětech, které se dotkly jejich ruky. Uchopování podle sluchového klíče se objevuje až v poslední čtvrtině prvního roku. Těžce zrakově postižení kojenci nemají přirozený vizuální podnět, který by je přiměl zvedat hlavičku. Jelikož schopnost vidění stimuluje i pohyby hlavičky kojence. Intaktní kojenci většinou ve věku 7. měsíce stabilně sedí, ale těžce zrakově postižené dítě nemá potřebu. Posazením se mu nikterak nezlepšuje zorné pole, a tím ani přísun podnětů, jako je tomu u zdravých vrstevníků. Velmi často nevidomé děti nelezou, ale rovnou se staví u nábytku a obcházejí jej. Přesto je pohybový vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením důležitý pro rozšíření podnětové nabídky, svobody a poznání okolního světa.

Důležitou sociální aktivitou v kojeneckém období je úsměv. Objevuje se okolo druhého měsíce jako reakce na matčin hlas. „Pro rodiče má podobný stimulační význam jako oční kontakt.“ (Vágnerová 1995, str. 71) Podle Čálka vzniká spontánně u všech dětí, a je třeba jej u dítěte fixovat. A to u dítěte těžce zrakově postiženého nejen slovně, ale hlavně dotyky. (Fraibergová in Čálek 1984) „Nenaváží-li rodiče s dítětem kontakt z očí do

očí, který je důležitým komunikačním signálem, může dojít k narušení citové vazby ze strany rodičů.“ (Květoňová 1996, str. 12)

„Dítě preferuje již od narození zvuk lidského hlasu před jakým-koli jiným sluchovým podnětem.“ (Vágnerová 1999, str. 41) Vývoj řeči má u těžce zrakově postiženého dítěte individuální rozdíly v tempu. Broukání a žvatlání je závislé na podnětnosti prostředí a orálně motorickém vývoji. „Přestože chybí zpevňující zraková nápodoba, nebývá u těchto dětí výrazně opožděna.“ (Jílková in Hradilková 1998, str. 36)

Vývoj představ a myšlení bez účasti zraku není dosud dostatečně prozkoumáno. „Důležité je pochopení stálosti objektů, dále pochopení vztahů mezi předměty a lidmi, a vývoj pojmů.“ (Jílková in Hradilková 1998, str. 36)

2.1.3 Batole s těžkým zrakovým postižením

„Nejdůležitějším úkolem batolecího období je separace od matky i autonomizace z vazby na nejbližší okolí a aktuální časový úsek.“ (Vágnerová 1995, str. 79) „K tomu je potřebná určitá úroveň kognitivní a citové zralosti.“ (Jílková in Hradilková 1998, str. 36)

„Stejně tak je důležitý rozvoj samostatné lokomoce, která je pro těžce zrakově postižené dítě obtížnější z důvodu omezené orientace v prostředí.“ (Vágnerová 1995, str. 79) Proto je potřeba umožnit dítěti získat zkušenosti s různými prostory. Nedostatek informací a omezení orientace může vyvolávat větší nejistotu a omezovat tak aktivitu těchto dětí. „Lokomoce má určitý sociální význam. Je pojímána jako symbol adekvátního vývoje.“ (Vágnerová 1999, str. 70)

Rozvoj poznávacích schopností je úzce spojen s praktickou činností a vázán na reálný kontakt s prostředím. (Vágnerová 1995)

Dítě postupně přestává být vázáno na konkrétní objekty a aktuální časový úsek. „Vytváří si zástupné představy o okolním světě avšak dítě s těžkou zrakovou vadou nemá přesné a diferencované zrakové představy, protože svět kolem sebe dostatečně nevnímá.“ (Vágnerová 1995, str. 86)

Rozvojem socializace a poznávacích procesů se pozitivně ovlivňuje i vývoj řeči. Vágnerová uvádí, že řeč je jedním z kompenzačních prostředků. V expresivní řeči se objevují nápadnosti Jílková (in Hradilková 1998) uvádí tyto :

- Vokalizace a řečové projevy často slouží k získání představ o prostoru
- Řeč někdy slouží k navázání a udržení kontaktu či získání pozornosti
- Více experimentují s hlasem, melodií a rytmem
- Často opakují co právě slyšely, užívají fráze a slova se zkresleným obsahem nebo bez pochopení obsahu (verbalismus nevidomých)
- Většinou trvá delší dobu než přejdou ke správné gramatické stavbě

„Společně s rozvojem řeči začíná být osobní identita prezentována nejen představou, ale i slovním znakem.“ (Vágnerová 1995, str. 89)

Již v batolecím věku bychom měli vést dítě k co největší samostatnosti. U těžce zrakově postižených dětí pomohou rituály a řád ve všech opakujících se činnostech. Dítěti dodržení stejných postupů dodává jistotu a pocity bezpečí. Dokáže také odhadnout jaká činnost jej čeká.

Stejně jako zdravé děti i děti těžce zrakově postižené prochází obdobím negativismu. „Těžce zrakově postižené děti nemají zpravidla tolik kompetencí, aby prosazovaly nějaké vlastní nápady.“ (Vágnerová 1995, str. 95) Proto je u nich toto období méně nápadné.

2.1.4 Dítě s těžkým zrakovým postižením předškolního věku

„Jde o období iniciativy, jeho hlavní potřebou je aktivita a sebeprosazení.“ (Vágnerová 1995, str. 96) U závažněji postižených dětí tato potřeba nemusí vůbec vzniknout, zejména pokud se u nich nevytvářejí potřebné kompetence, jejichž prostřednictvím by se uspokojovala. „U postižených dětí dochází mnohdy i v předškolním věku k preferenci stereotypu a závislosti na mateřské osobě.“ (Vágnerová 1995, str. 97) „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, str. 36).

V poznávacích procesech hraje stále významnou roli vnímání (zejména zrakové), děti s těžkým zrakovým postižením kompenzují svoje nedostatky v této oblasti verbální aktivitou. Vývoj inteligence se může opožďovat, důsledkem omezení sensorické stimulace a nebo zanedbáním. „Stimulační deprivace se projevuje i změnou v zaměření pozornosti a v závislosti na tom odlišností v obsahu podnětové nabídky.“ (Vágnerová 1995, str. 102) Vyřazení zrakových počitků překáží rozvoji pozornosti, a tím redukuje okruh objektů, které při vnímání vyvolávají spontánní zájem. „Jednotvárnost sluchových podnětů nevidomé rychle unavuje a vede k rozptýlení pozornosti.“ (Litvak 1979, str. 39)

„V rámci socializace by mělo být i těžce zrakově postižené dítě schopno respektovat obecně uznávané normy. Určitá omezení jsou zřejmá, opoždění je mnohdy více důsledek neadekvátního chování rodičů a se zrakovou vadou souvisí jen nepřímo.“ (Vágnerová 1995, str. 97)

Důležitým mezníkem je vstup dítěte do předškolního zařízení. A tudíž vymezení sociálních rolí ve skupině vrstevníků.

„Formování Já – osobní identita předškoláka je v tom, co dovede a jak to dospělí ocení.“ (Vágnerová 1995, str. 110) Velký význam pro rozvoj

osobnosti dítěte těžce zrakově postiženého má hra, ve které se uplatní dosavadní poznání a napodobování okolního světa.

Rozvoj řeči umožňuje dětem sdělovat svá přání nebo své prožitky formou vyprávění. „Často ale není schopno přesně odlišit své fantasie od skutečností.“ (Jílková in Hradilková 1998, str. 37).

Dítě s postižením zraku většinou pomaleji vyzrává nebo jeho vývoj bývá nerovnoměrný, a tak je i později zralé pro školní docházku. Zpravidla mají děti těžce zrakově postižené odklad školní docházky o jeden rok.

2.2 Rodina a dítě s těžkým zrakovým postižením

Narození dítěte je snad ve všech rodinách považováno za radostnou událost. Nastane-li nějaký problém v těhotenství je vždy provázen velikou starostí a narodí-li se děťátko předčasně, všichni se o něho obávají. Často je po předčasném porodu interakce mezi matkou a dítětem omezena na dlouhou dobu, kdy je dítě umístěno v inkubátoru. Období odloučení narušuje přirozenou roli matky. Matka je hned po porodu touto skutečností stresována. „Na narození nevidomého dítěte rodiče reagují zármutkem, hněvem, depresí a někdy i tím, že se od dítěte vnitřně odvrátí.“ (Čálek 1984, str.19)

Čálek ³ uvádí, že objeví-li se postižení dítěte až později vyrovnávají se rodiče se svou rolí lépe. Mezi rodiči a dítětem je již utvořen pevný vztah. Matějček říká, že v případě vrozeného postižení je větší nebezpečí, že se duševní vývoj dítěte bude křivit, v případě získaného postižení, se bude lámat. (in Matějček, Dytrych 2002)

Když se rodiče dovědí o postižení svého dítěte, je to pro ně velmi stresující situace, toto období nazývá Vágnerová krizí rodičovské identity.

³ Srovnej: VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*. Praha: Karolinum, 1995

Tato zátěž omezuje uspokojení potřeby seberealizace v rodičovské roli. Ve smyslu deprivace rodičovské potřeby vyvolává nejrůznější obranné reakce. (Vágnerová 1995)

Změny v základních psychických potřebách rodičů v závislosti na postižení dítěte jsou dány omezením možnosti uspokojení potřeby související s rolí rodiče. (Langmeier, Matějček, 1986)

- Potřeba přiměřené stimulace – dítě s těžkým zrakovým postižením se v raném věku nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu.
- Potřeba smysluplnosti a řádu – rodiče obvykle neznají rozsah omezení a pravděpodobných změn ve vývoji dítěte se zdravotním postižením, a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim svým chováním neposkytuje adekvátní informace.
- Potřeba citové vazby – snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích.
- Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – pocit neschopnosti zplodit normálního potomka je prožíván jako narušení vlastní identity, v tomto případě v rodičovské roli.
- Potřeba životní perspektivy – rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může v pozdějším věku vyvíjet. Budoucnost dítěte, a ani rodiny není zcela jasná.

Je možné, že se rodiče začnou obviňovat z postižení dítěte. Dokonce se rodina může i rozpadnout. Ale rodina s pevnými základy „krizovou situaci“ vydrží.

V každé rodině je doba vyrovnávání se s postižením jejího člena různě dlouhá, ale ve většině rodin prochází těmito fázemi: (in Vágnerová 2000) ⁴

1. Fáze **šok a popření** – situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout, a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před neúnosnou zátěží, která by mohla vést ke ztrátě psychické rovnováhy.
2. Fáze **postupná akceptace reality**, vyrovnání se s problémem - racionální zpracování takových informací ovšem mnohdy brání emocionální stav rodičů. Lze jej považovat za reakci na prožité trauma, která může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Někdy je taková informace přijatelná jen částečně a nebo vůbec. Následkem toho dochází ke vzniku nejrůznějších psychických obran, které mění prožívání a chování takového člověka.
3. Fáze **dosazení** více či méně **realistického postoje** - kdy rodiče akceptují dítě s postižením takové, jaké je a jsou ochotni, je rozvíjet v mezích jeho možností.

Tyto fáze prožívají rodiče znovu, kdykoli se objeví obtíže, např. při vstupu dítěte do školy.

Dítě s těžkým zrakovým postižením na rodičovskou péči reaguje jinak než dítě zdravé, a to přirozenou mateřskou aktivitu tlumí. „Útlum přirozené mateřské aktivity se u vrozených postižení stává sekundárním handicapem.“ (Vágnerová 1995, str. 58)

„Naprostá většina rodičů se do svého dítěte ve větší či menší míře zamiluje i přes to, že dítě nevidí, ale může jim to trvat déle a často může být nutná i odborná pomoc zvenčí.“ (Čálek 1984, str. 20) Je třeba rodiče naučit vnímat signály, které dítě vysílá. Odborná pomoc musí přijít včas. Podle

⁴ V kapitole 3.2.1 je ke srovnání použito vyrovnávání se s tíživou životní situací podle Kübler-Rossově z roku 1969.

Willsové (in Čálek, 1984) je nejdůležitější odborná péče v počátečních osmnácti měsících. „Každé vývojové opoždění nemusí být dáno jen primárním handicapem, ale může být i důsledkem změny chování rodičů, kterou vyvolal.“ (Vágnerová, 1995, str. 54)

2.2.1 Otcové

Otec je, nejen v naší kultuře, chápán jako živitel rodiny, nikoli osoba pečující o děti. Všeobecně uznávanou normou je, aby se dítětem v raném věku zabývala převážně matka. Otec nemá v počátečním vývoji dítěte specifickou roli. „Avšak otcové dovedou s novorozencem navázat kontakt a empaticky uspokojovat většinu jeho potřeb.“ (Vágnerová 1999, str. 27)

„Je zřejmé, že otcové velkou měrou přispívají k emocionální a duševní pohodě dětí i rodin. Výzkumy prokazují, že postoj otce je naprosto klíčový prediktor toho, jak rodina zvládne nečekanou a velkou zátěž.“ (Schmidt, 2005, str. 9) „Psychologické výzkumy dětí v kojeneckém věku říkají, že tzv. specifický citový vztah k matce se utváří nejčastěji v sedmém měsíci života. Současně však je možné prokázat, že přibližně v polovině případů se tento specifický citový vztah tvoří i k dalším osobám v rodině a mezi nimi je to především osoba otce.“ (Matějček 1994, str. 51) Má-li otec možnost plnit svou roli otce v rámci rodiny, dává tím celé rodině lepší možnost nalézt ztracenou rovnováhu. Zapojení se do starosti o děti, má pozitivní vliv na celou rodinu.

Obyčejně trvá déle než si otec ke svému dítěti vytvoří vřelý vztah. Není s dítětem v takové míře spojen biologicky, a ani sociokulturní tradice jej v tomto směru nikterak nepodpoří, spíše naopak (Vágnerová, 1999). „Pro nové otce bývá užitečné hovořit s dalšími otci dětí se speciálními potřebami.“ (Schmitt 2005, str.14)

„Vazba s otcem může být pro dítě alternativním zdrojem jistoty a bezpečí, ale i zdrojem stimulace.“ (Vágnerová 1999, str. 102)

Oba rodiče se dokáží chovat ke svým dětem stejně kompetentně, ale otcové tak činní méně často. Vztah k otci bývá zpravidla sekundární, a proto se v něm může odrážet zkušenost, kterou dítě získalo ve vztahu s matkou. I děti jsou schopné vytvořit si citovou vazbu jak na matku, tak i na otce. (Vágnerová, 1999)

„Kdyby muže děti nepotřebovaly, a kdyby neměl možnost láskyplných styků s nimi, nevěděl by, proč by je měl mít. Vyloučilo by to ze života mužů jediný cit, který se důležitostí vyrovnává lásce (k ženě), ba dokonce i láska by se tím znehodnotila.“ (Russel in Matějček 1994, str. 53)

2.2.2 Sourozenci

Každé z dětí si potřebuje být jisté svým místem ve své rodině. Způsob jakým se sourozenecký vztah rozvíjí, mohou ovlivnit situace a okolnosti v rodinném prostředí. A to nejen chování rodičů vůči dětem, ale i chování rodičů k sobě navzájem. Narození dítěte s postižením je pro rodinu výzvou, se kterou se jiné rodiny neseťkají.

V každé rodině je možné mezi sourozenci vysledovat vzájemné city a to jak pozitivní, tak negativní. U dětí, jejichž sourozenci mají nějaké postižení, se objevují pocity, se kterými se většinou neumějí samy vyrovnat. K tomu je třeba empatického a vstřícného vztahu s rodiči, a potřeba otevřeně komunikovat v rámci rodiny.

- Tito sourozenci se mohou rozpakovat ze vzhledu, či chování svého sourozence.
- Mohou se strachovat, že i oni budou jednou postižení (zvláště jsou-li mladšími sourozenci).

- Mohou, ale stejně jako rodiče, cítit vinu za postižení svého sourozence.
- Mohou se se svými city cítit osamělí, a obtížněji hledají přátele mezi vrstevníky.
- Snaží se vynahradit postižení sourozence svými úspěchy ve škole, či sportu.
- Velmi často se stávají dalšími pečovateli. I tato role není příznivá, zejména očekávali se od nich, že převzou odpovědnost, na kterou nejsou připraveni.
- Potřebují dostatečné informace o postižení svého sourozence v podobě srozumitelné a přiměřené informace
- Mohou se cítit zavázáni o péči do budoucna, až se o sourozence nebudou moci starat rodiče.
- Velmi často se stává, že sourozenci zdravotně postižených dětí se cítí ostrčené, protože jejich sourozenci potřebují více času a péče.

Většina těchto pocitů je pro děti tíživá, a některé přetrvávají i v dospělosti.

Krejčířová (1997, str. 420), uvádí potřeby sourozenců jako následující :

- Informace (co je sourozenci a jak je „léčen“).
- Otevřená komunikace v rodině o problému a o pozitivních a negativních zkušenostech jednotlivých členů rodiny ve vztahu k němu.
- Uznání svých silných stránek i potřeb ze strany rodičů.
- Potřeba „kvalitního času“ v individuální interakci s rodiči.
- Kontakt a opora od ostatních sourozenců a rodin.
- Nalezení způsobů, jak se vyrovnávat se stresujícími událostmi, jakými jsou např. reakce okolí a vrstevníků na sourozence s postižením, neočekávaná narušení plánů rodiny, domácí povinnosti navíc apod. .

Zdravé děti vyrůstající v rodině, kde je jeden ze členů s postižením, se podle výzkumů mohou stát dospělejšími, odpovědnějšími, sebejistějšími, nezávislejšími a trpělivějšími. Bývají také altruističtější, citlivější k humanitární práci a mívají větší smysl pro rodinná pouta.

Sourozenci by měli být zapojeni do plánování programů, kterými rodina prochází.

Na dítě s těžkým zrakovým postižením pozitivně působí vliv intaktního sourozence, zejména v oblasti vytváření kontaktů a osvojení si společenských norem (Hanák 2005).

3. DÍTĚ S KOMBINOVANÝM POSTIŽENÍM

„Kategorie osob s kombinovanými vadami představuje ze všech úhlů pohledu nejsložitější skupinu, která ale je současně stále ještě nejméně propracovanou oblastí speciálně pedagogické teorie i praxe.“ (Ludíková 2005, str. 8) O dítěti s kombinovaným postižením mluvíme nejčastěji v případě, že je dítě stíženo současně dvěma či více vadami. (Edelsberger 2000) Sovák (in Eisová 1982) vymezuje pojem kombinovaného postižení pro děti, které jsou postiženy několika vadami zároveň, a to takovými, které spolu nesouvisí. Jde-li o příčinnou souvislost různých defektů, mluví o komplikaci. Za kombinované postižení se nepokládá to, které vzniklo druhotně, působením primárního postižení. Z pohledu komprehensivní speciální pedagogiky se termín kombinované postižení užívá pro výskyt dvou či více postižení. (Jesenský 2000)

Dosud není jasně vymezena terminologie. V České republice používáme synonym vícenásobné postižení, kombinované postižení či kombinované vady. Ani v zahraničí není terminologie jednoznačná. Například na Slovensku se užívá termínů viacnásobné postinutie nebo vaiceré chyby. V anglicky mluvících zemích se setkáme s termíny Multiple Handicap (vícenásobně handicapovaný) či Severe/Multiple Disabilities (těžké/vícenásobné postižení). V němčině se pro vícenásobné postižení užívá termín Mehrfachbehinderung a ve francouzštině Multihandicap (Watkins 2005).

Stejně jako není ustálená terminologie, není jednotná ani kategorizace skupiny osob označovaných za kombinovaně postižené. Je to dáno i rozrůzněností této skupiny. Každý jedinec s kombinovaným postižením je jedinečnou kombinací postižení, ale také jeho prožíváním. Coen De Jong (Holubová in Hradilková 1998, str. 67) stanovil tři kritéria,

kteřá musí splnit dítě, aby bylo považováno za kombinovaně postižené, a to:

- Existenci dvou defektů, které by sami o sobě byli postižením.
- Pro děti s každým z těchto defektů existuje vzdělávací program, který využívá kompenzačních mechanismů, které má dítě k dispozici, nebo které mu může poskytnout okolí.
- Programy, které byly pro děti s jednotlivými defekty vytvořeny se navzájem vylučují, nebo je jejich použití možné jen se značným omezením a modifikacemi.

Lányiová (in Ludíková 2005) řadí jedince s kombinovaným postižením do dvou skupin.

- U první skupiny vychází z primárního postižení, které na sebe nabaluje sekundární postižení, která vzniknou ve střetu se společností.
- Druhou skupinou jsou jedinci s více primárními postiženími. V těchto případech nejde o pouhou sumarizaci důsledků jednotlivých postižení, ale ke vzniku nové kvality.

Většina autorů preferuje dělení podle dominantního postižení, např. Jesenský dělí vícečetné postižení na kombinované a paralelní. U kombinovaného postižení určuje dominantní postižení. Nebo vycházejí ze základu mentálního postižení, ke kterému se přidávají další postižení, např. Šovák. Přes poměrně velké skupiny a detailní propracování kategorizací se někteří jedinci do jednotlivých kategorií nevejdou.

Z pohledu etiologie je heterogenní skupina kombinovaného postižení velmi rozmanitá. Je možné hledat příčiny ve všech obdobích života, přičemž obvykle nejtěžší případy mají příčiny v prenatálním stádiu vývoje. (Ludíková 2005)

Dělení podle stupně postižení, jako je tomu např. u postižení zrakového, se u kombinovaného postižení velmi složitě uplatňuje, protože jednotlivá postižení mohou být různého stupně u jednoho jedince. O tuto kategorizaci se pokusila Vančová. Vychází z dopadu kombinovaného

postižení no osobnost jedince a následnou socializaci. Dělí je do dvou skupin, a to na lehce a těžce vícenásobně postižené (in Ludíková 2005). Madlener (in Vítková 1999, str.41) chápe kombinované postižení jako komplexní fenomén, který lze jen velmi nesnadno systematizovat. Upozorňuje na dopad kombinovaného postižení na celou osobnost člověka, a to v různých sférách.

Kombinované postižení lze rozdělit podle doby vzniku, a to na vrozené a získané. Za vrozené považujeme ty s nimiž se dítě narodilo. Nejčastější příčinou těchto kombinovaných postižení jak uvádí Stoklasová (in Ludíková 2005) počítáme zarděnky, cytomegalovirus, syfilis matky, toxoplazmozu... . Za získané považujeme takové, kdy se k jednomu postižení v průběhu přidruží další, např. následkem úrazu, progresí vad, virovou infekcí či diabetem... .

3.1 Osoby s kombinovaným postižením z pohledu tyflopédie

V této kapitole nastíním klienty s kombinovaným postižením, kteří mají postižený zrak. V anglicky mluvících zemích se pro tuto kategorii používá termín Multiple Disabilities including Visual Impairment (MDVI).

Dělení osob se zrakovým postižením je v kapitole 2. Ke zrakovému postižení se přidává ještě další postižení. Jak vyšlo z analýzy klientů Společnosti pro ranou péči (kapitola 4.) nejčastěji jde o kombinaci zrakového postižení s dětskou mozkovou obrnou (DMO) a epilepsií.

Přidruženým postižením mohou být vyřazeny některé z kompenzačních činitelů pro zrak, jimiž jsou (Stoklasová in Ludíková 2005):

- Nižší kompenzační činitelé
 - Sluch
 - Hmat – pasivní, aktivní, instrumentální
 - Čich a chuť

- Vyšší kompenzační činitelé
 - Pozornost
 - Paměť
 - Koncentrace
 - Představivost
 - Myšlení

Kombinovaně postižené děti upřednostňují taktilně-haptické vnímání, před vnímáním vizuálním, a tím jej vyřazují. Proto je u nich podpora zrakového vnímání obzvláště důležitou součástí rehabilitace. „S její pomocí můžeme dítě přivést k používání i zbytků zrakové schopnosti.“ (Madlener in Vítková 1999, str. 45). Zrakové postižení, které ovlivňuje celou osobnost, se může spojit s postižením mentálním, tělesným, sluchovým, řečovým, ale i psychosociálním ohrožením. Zároveň se nemusí spojit jen s jedním, ale může být i více postižení u jednoho jedince, jak bylo uvedeno výše. Pro přehlednost jednotlivých možností přidruženého postižení je v následujících kapitolách využito již překonaného třídění jedinců s kombinovaným postižením dle jednotlivých postižení z pohledu tyflopédie podle vzoru Ludíkové (2005).

3.1.1 Zrakové postižení v kombinaci s mentálním postižením

Pokud bychom měli uvést dělení kombinovaného postižení u něhož je dominantní zrakové postižení a přidružené postižení mentální, je za potřebí zmínit se o tom, že se mohou kombinovat různě mezi sebou. Dělení zrakového postižení je rozpracováno v kapitole 2. Dělení postižení mentálního je různorodé, např. podle etiologie, či doby vzniku postižení. Dělení mentálního postižení podle 10. revize WHO Mezinárodní klasifikace nemocí (Krejčířová 1997, str. 151)

- Lehká mentální retardace – IQ 50 – 69 – retardace vývoje dítěte bývá velmi malá, stává se zjevnou až ve vyšších vývojových úrovních.
- Středně těžká mentální retardace – IQ 35 – 49 – retardace vývoje je patrná v mobilitě, obsahové i gramatické stránce řeči.
- Těžká mentální retardace – IQ 20 – 34 – Neuropsychický vývoj těchto dětí je značně omezen, velmi často se v tomto spojení objevují vícečetná kombinovaná postižení, a to v oblasti smyslů i tělesné deformity.
- Hluboká mentální retardace – IQ pod 20 – neuropsychický vývoj je celkově omezen, velmi často jde o děti imobilní. Komunikační dovednosti bývají omezeny na projevy libosti a nelibosti. Porozumění řeči je omezeno na několik běžných pokynů.
- Jiná nebo nespecifikovaná mentální retardace – je užívána pokud je zjevné, že intelektové schopnosti jsou sníženy, ale vzhledem k těžkému kombinovanému postižení nelze stupeň mentálního postižení určit.

Na jednotlivých stupních postižení záleží i další vývoj osobnosti a schopností jedince. Vančová (in Ludíková 2005) uvádí, s mentálním postižením se pojí postižení zrakové ve 32,4%. U klientů Společnosti pro ranou péči je klientů s psychomotorickou retardací 12%.

Mezi vrozené příčiny zrakového a mentálního postižení je možné zařadit různé intoxikace, chromozomální anomálie, úrazy, poruchy látkové výměny, růstu a výživy.

Při kompenzaci ztráty zraku s přidruženým mentálním postižením jsou důležité ostatní smysly, které je třeba systematicky rozvíjet. Velmi důležitou roli hraje i zraková stimulace pro využití veškerých zbytků zraku. Při rozvoji smyslů je třeba používat předměty názorné a odpovídající realitě.

U vyšších kompenzačních činitelů musíme dbát na to že mají odlišný charakter a dítě s mentálním postižením je jinak využívá. Mentální postižení nejvíce ovlivňuje oblast paměti, myšlení, pozornosti a řeči. „Další potíže se u

jedinců s touto kombinací postižení objevují především v oblasti prostorové orientace, navazování kontaktů v jeho sociálním okolí." (Kozáková in Ludíková 2005, str. 48)

3.1.2 Zrakové postižení v kombinaci s tělesným postižením

„Příčinou této kombinace postižení bývají většinou nedostatky v celkové osobnosti jedince.“ (Stoklasová in Ludíková 2005, str. 77) Nejčastěji jde o kombinaci zrakového postižení různého stupně, DMO a epilepsie. Dětská mozková obrna je nejčastěji zastoupeným postižením při vrozeném kombinovaném postižení, a to ve Společnosti pro ranou péči ve 26% případů. Nejčastěji se jedná o formu spastickou, méně často je ve formě nespastické. Lesný k tomuto dělení přidává lehkou mozkovou dysfunkci.

Tato kombinace postižení může vzniknout následkem úrazu, při automobilových nehodách, v důsledku nádoru, úrazem oka, či degenerativními změnami na oku.

Důsledek tohoto spojení postižení jedince limituje v pohybu, a tím způsobuje i těžkosti v dosažení okolních předmětů. Přidá-li se k němu ještě těžká vada zraku nemá dítě ani dostatek stimulů, které by jej motivovaly k pokusům v oblasti motoriky. Při těžkém postižení horních končetin je problémem i nástup do školy a učení se číst v Braillově slepeckém písmu a ve psaní. Ale v dnešní době je mnoho elektronických pomůcek, které pomohou vyřešit i tyto komplikace. Postižení dolních končetin omezuje převážně v prostorové orientaci a samostatném pohybu. Komunikace osob s postižením v oblasti motorických funkcí se liší pouze v případě má-li parézu lícních svalů. Jinak je řeč na úrovni odpovídajícímu vývoji dítěte s těžkou zrakovou vadou.

Mezi somatická postižení řadíme dle Bendové (in Ludíková, str. 82):

- Tělesná postižení – jde o vady pohybového aparátu, poruchy i poškození nervového ústrojí, včetně vrozených či získaných deformit tvaru těla a končetin.
- Onemocnění – nemoc, označujeme jako stav organismu, při kterém dochází ke změnám funkce i struktury orgánů, jež jsou způsobeny vnitřními nebo vnějšími okolnostmi, které narušují správné fungování a rovnováhu lidského organismu.
- Zdravotní oslabení – jde o jedince, kteří jsou více náchylní k nemocem a jejich opakování. Zdravotní stav těchto jedinců je přímo ohrožen působením nevhodného prostředí, oslabením organismu, nesprávným životním režimem a výživou.

3.1.3 Zrakové postižení v kombinaci s řečovým postižením

Řeč se rozvíjí za pomoci sluchu, ale přesto je třeba k jejímu napodobení i zrakové vnímání. „Není tedy nic zarážejícího na odhadu, že vliv zraku se podílí na vývoji řeči až z 30%.“ (Stoklasová in Ludíková 2005, str. 73) Řeč je pro zrakově postižené vyšším kompenzačním činitelem.

Rozvoj řeči se nastartuje s prvními sluchovými zážitky, ale u zrakově postižených je přímo závislá na podnětnosti prostředí, ve kterém dítě vyrůstá.

„Zrakově postižené děti mívají většinou problémy ve všech oblastech řečového projevu, tedy jak v rovině morfologicko-syntaktické, pragmatické, tak i foneticko-fonologické a lexikálně-sémantické. Tyto obtíže se však většinou daří do 7 roku, pod vlivem školní docházky, úspěšně upravit.“ (Stoklasová in Ludíková 2005, str. 74)

Významné pro komunikaci je, že zrakově postižení zpravidla neudrží oční kontakt, také bývají otočeni zády. Tento problém ztěžuje navazování sociálních kontaktů v prostředí jedince. Velmi se to projevuje v konverzaci

nonverbální, která není pro těžce zrakově postižené čitelná a zároveň ji neužívají.

U jedinců, kteří mají narušenu komunikační schopnost verbální je možné využití augmentativní či alternativní formy komunikace.

3.1.4 Zrakové postižení v kombinaci s psychosociálním ohrožením

Zrakově postižených, kteří by byli v péči etopedů, je jen velmi málo a děti mezi nimi nejsou. Především jde o to, že zrakově postižení jsou většinou klidnější povahy, a zároveň jsou závislejší na svém okolí. Proto se velmi často stávají oběťmi a ne pachateli deliktů.

V přehnané snaze zapadnout mezi některou skupinu vrstevníků, může zrakově postižený sklouznout k asociálním projevům v chování. Jde především o užívání návykových látek.

Z pohledu speciální pedagogiky můžeme rozdělit poruchy chování na:

- Disociální poruchy chování - nespolečenské
- Asociální poruchy chování – v rozporu se společenskou morálkou
- Antisociální poruchy chování – protisociální chování

Malé těžce zrakově postižené dítě je ohroženo především ve vývoji, a to postojem rodičů ve výchově a při rehabilitační práci. V ohrožení jsou především v oblasti sensorické deprivace, ale jsou-li v neuspokojivých sociálních podmínkách hrozí jim i deprivace sociální.

3.1.5 Hluchoslepota

Hluchoslepota patří mezi nejtěžší postižení. Současná ztráta sluchu i zraku představuje novou formu omezení. Ani definování hluchoslepoty není ještě ustálené. Podle společnosti LORM je hluchoslepota samostatnou kategorií, vyznačující se individuálním a specifickým přístupem k osobě s tímto postižením, a to v otázce výchovy, vzdělávání a sociální rehabilitaci. (Hlaváčová 2003) Mezi časté příčiny hluchoslepoty patří předčasný porod s následným pobytem dítěte v inkubátoru, ale nejčastěji uváděnou příčinou jsou zarděnky. Etiologie tohoto postižení je velmi široká. Kromě intoxikací a pohlavních chorob matky jsou i genetické příčiny. Nejčastější je Usherův syndrom, dále pak Moebiův, Pataův, Rosenbergův... syndrom.

Duální sensorické postižení rozděluje Ludíková (in Ludíková 2000) do pěti kategorií podle ztrát obou smyslů na:

- Slabozrací nedoslýchaví – osoba se zbytky zraku a sluchu
- Nedoslýchavý nevidomý – osoba se zbytky sluchu a totální či praktickou nevidomostí
- Slabozrací neslyšící – osoba se zbytky zraku a totální či praktickou hluchotou
- Prakticky hluchoslepý – osoba s minimálními zbytky zraku a sluchu
- Totálně hluchoslepý – osoba totálně nevidomá a neslyšící

Pro posouzení jsou užívána kritéria pro zrakové postižení stejná jako jsou uvedena v kapitole 2 této práce, s tím že zbytky zraku jsou v jedné kategorii s praktickou nevidomostí. Pro sluchové postižení užívají následující dělení:

- Nedoslýchavost
 - Lehká nedoslýchavost – ztráta do 20 dB
 - Těžká nedoslýchavost – 20 – 90 dB

- Praktická hluchota (zbytky sluchu) více než 91 dB. Sluchové vnímání je omezeno jen na velmi silné zvukové podněty, a není využitelné pro mluvenou řeč.
- Totální hluchota – naprostá ztráta sluchu, která je nekompensovatelná pomůckami k tomu určenými.

Další možné třídění je podle doby vzniku postižení. Nejde totiž vždy o postižení vrozené, ale je možné, že vznikne progresí jednotlivých postižení či úrazem. Skupina hluchoslepých je velice různorodá, v populaci je podle Ludíkové zastoupena cca 5%. Služeb Společnosti pro ranou péči (dále SPRP) v posledních pěti letech využilo 33 rodin s dítětem s hluchoslepotou, což je 5% ze všech dětí klientských rodin SPRP s kombinovaným postižením.

Rodiče dětí s duálním senzoričným postižením mají těžký úkol ve výchově. Hluchoslepe děti je třeba motivovat ke všem činnostem, které dělají intaktní děti spontánně. Tyto děti jen zřídka adekvátně reagují na projevené city rodičů, další potíže nastávají ve vzájemné komunikaci. Proto je u těchto dětí více než nutné využívat veškeré i nepatrné zbytky zraku i sluchu, které dítě má. Děti s hluchoslepotou jsou schopné informacím spíše porozumět, než samostatně sdělovat své potřeby a přání. Na základě pozorování Suralová uvádí hlavní příčiny:

- Hluchoslepe dítě necítí potřebu komunikovat z důvodu lehké dosažitelnosti všech objektů i subjektů, nebo naopak jsou objekty i subjekty pro dítě nedosažitelné.
- Hluchoslepe dítě nemá vytvořenu dostatečnou receptivní složku jazyka. Může komunikovat, ale není schopno identifikovat obsah sdělení.
- Hluchoslepe dítě využívá k vyjádření svých potřeb jen základní vzorce chování.

Další potíže jsou ve vývoji jak hrubé tak jemné motoriky. Děti nejsou motivovány k pohybu, a rodiče je často nechávají na bezpečném místě, aby si neublížily. "U jedinců s vrozenou hluchoslepotou není možné běžnou cestou vytvořit základní formy interakce. Vrozeně hluchoslepe dítě je

extrémně pasivní, neprojevuje touhu po kontaktu se subjekty a ani objekty. Často setrvává v autostimulaci." (Šouralová 2000, str. 9) Předpokladem navázání kontaktu mezi matkou a dítětem je pomocí dotyků. Nedostatek kontaktu způsobeným častou a dlouhou hospitalizací zapříčiňuje vznik tzv. taktilní deprivace a následným vznikem autistického chování.

Velký význam při péči o hluchoslepé dítě mají rané intervence odborníků, kteří poradí a pomohou rodičům s výchovou a následně vzděláváním hluchoslepeho dítěte. V tomto případě je velmi důležité zaměřit služby na celou rodinu, která je neadekvátním chováním dítěte velmi stresována. Poradenský pracovník by měl být schopen nabídnout širokou škálu výukových metod a komunikačních systémů, které jsou využitelné vzhledem k individuálním potřebám rodiny i dítěte s duálním kombinovaným postižením.

3.2 Rodina a dítě s kombinovaným postižením

Každá rodina očekává nového člena s nadějí, plánuje mu budoucnost a snaží se mu zabezpečit příjemné rodinné prostředí. Narodí-li se dítě s postižením znamená to pro rodiče ztrátu původního obrazu dítěte, které očekávali. „Současně nějakým způsobem zasahuje i do jejich vlastního sebepojetí, často znamená subjektivně i selhání v rodičovské funkci a postižení vlastní rodičovské identity.“ (Krejčířová 2000, str. 57) Má-li dítě navíc postižení viditelné, je šok rodičů ještě větší. U dítěte s kombinovaným postižením se navíc rodiče postupně dozvídají o dalších postiženích, která nejsou zřejmá pohledem. Velmi často jsou děti s kombinovaným postižením i delší dobu hospitalizovány, a nebo kvůli nemocem či vyšetřením jsou hospitalizovány opakovaně. Což působí nejen na rodiče, ale i na dítě negativně.

Rodiče dětí s kombinovaným postižením prochází obdobnými fázemi jako rodiče dětí s izolovanou vadou, jen se častěji a s každou novou zjištěnou komplikací vrací znovu na začátek. Znovu a znovu se vyrovnávají se vzniklou tíživou situací. V kapitole 2.2 jsou uvedena stádia vyrovnávání se s krizovou životní situací dle Vágnerové. Pro nastalou krizovou životní situaci jde využít i stádia, která v roce 1969 popsala pro vyrovnání se člověka s letálním onemocněním Kübler-Rossová. (in Krejčířová 2000)

- Stádium **šoku** s iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče prožívají pocity derealizace a zmatku.
- Stádium **popření** – útěk ze situace, pokus o smlouvání.
- Stádium **smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny** – hledání viny u někoho jiného a vztek na celý svět, ale i na sebe. Často je doprovázen obrovským smutkem. V této fázi je důležité rodičům poskytnout odbornou pomoc a radu.
- Stádium **rovnováhy** – dochází ke snížení úzkosti i deprese a roste snaha se o děti starat aktivně, ale není to adaptace úplná. Je v průběhu proměnlivá.
- Stádium **reorganizace** – rodiče se se situací vyrovnávají a přijímají dítě takové jaké je.

U každého z rodičů je tempo vyrovnání se s postižením dítěte různě rychlé. Posledního stádia však nedosáhnou všichni rodiče. Za těchto okolností je pochopitelné, že na straně rodičů se častěji objeví tendence k nevhodným výchovným postojům, které pak správnému vývoji dítěte spíš překážejí než by jej usnadňovali. Matějček (in Matějček 1993) uvádí tyto:

- Výchova příliš úzkostná
- Výchova rozmazlující
- Výchova s přepjatou snahou po dokonalosti (pefekcionalistická)
- Výchova protekční
- Výchova zavrhuující

V péči o dítě s postižením je třeba nebát se pravdy, začít v pravý čas a pracovat účelně. Ideální adaptací rodiny vidí Krejčířová v uspořádání

rodinného života, aby splňoval potřeby postiženého jedince, ale i ostatních členů rodiny. Krejčířová (in Říčan 2000) uvádí tři odchylky adaptace, a to:

- Hyperprotektivitu
- Odmítání dítěte
- Přetrvávající vztek (převážně na partnera)

„Rodina by měla znamenat pro dítě základní životní jistotu.“ (Matějček 1994, str. 17) Rodiče dětí s kombinovaným postižením potřebují cítit vzájemně podporu, a pokud je to možné mít oporu i v poradenském zařízení. „Rodiče více než dítě samo jsou si vědomi své bezmocnosti a kolísají mezi nadějí a zoufalstvím.“ (Matějček 2002, str. 86)

3.2.1 Otcové

Lidský svět je ženský a mužský, otec se tedy stává zástupcem jedné poloviny lidstva (Matějček 1994). Je důležitou součástí života každého dítěte, jedná-li se o dítě s kombinovaným postižením, je role otce v rodině velmi důležitá.

Otcové totiž jinak než matky na děti mluví, jinak je berou do náručí, jinak je hladí. Jiné věci jim ukazují a jiným jejich projevům se smějí. Dítě potom na jednotlivé odlišnosti v přístupu rodičů reaguje a podle nich je i rozeznává.

Role otce, jak již je zmíněno v kapitole 2.2.1, je živit rodinu a starost o děti je přenechána matce. Otec stejně jako matka prožívá postižení svého potomka. Jeho role je v péči nezastupitelnou pomocí, velkou měrou přispívá k emocionální a duševní pohodě celé rodiny. I otec se chce dozvědět, co je s dítětem v nepořádku a raduje se z každého jeho pokroku.

V knize Otcové společná cesta se jeden z otců vyjádřil: „Přes všechny těžkosti, které výchova dítěte se speciálními potřebami přináší, bych život

se svým dítětem za nic nevyměnil. Život s dítětem s postižením je „jiný“, ale není smutný.“ (Schmitt 2004, str.9)

3.2.2 Sourozenci

Sourozenci dětí s kombinovaným postižením jsou vystaveny stresové situaci ze sourozencova postižení až druhotně. A to až z reakcí a chování rodičů, či prarodičů. V rodině se promění zvyky, a rozrůzní se i přístup k jednotlivým dětem. Např. to co je pro intaktního sourozence zakázáno, je sourozenci s postižením tolerováno. Jde-li o sourozence o málo starší pociťují strach, že je rodiče již nemají tolik rádi, když stále pečují o nového sourozence. Jde-li o sourozence staršího, může se stát dalším pečovatelem o nového sourozence. Často ale na tuto roli není připraven.

Mladší sourozenci mohou si myslet, pokud s nimi rodiče o postižení sourozence nemluví, že až budou stejně staří jako jejich sourozenec, že budou i stejně postiženi. Záleží na rodičích do jaké míry budou tzv. zdravého sourozence zaměstnávat, a nakolik mu budou schopni vzniklou situaci vysvětlit a zapojit jej do výchovy sourozence. Pro rodiče je velmi těžké adekvátně rozdělit svou pozornost mezi další sourozence.

Velmi vážné je i rozhodnutí rodičů pořídit si ještě jedno dítě, pokud první dítě se narodilo s těžkým kombinovaným postižením. Ale pro dítě s postižením jsou sourozenci jednoznačně přínosem. Navazují s nimi sociální kontakty jinak než s rodiči. Kvalitní vztah mezi sourozenci je důležitý pro sociální i emocionální rozvoj dítěte s kombinovaným postižením.

4. ANALÝZA ÚDAJŮ O KLIENTECH SPOLEČNOSTI PRO RANOU PÉČI

Tato kapitola podává přehled údajů o klientech – rodinách dětí s postižením zrakovým či kombinovaným ve Společnosti pro ranou (dále jen klienti) v celé České republice. Údaje o klientech, za období říjen 2001 – září 2006, jsou získány z databáze jednotlivých Středisek či z osobních listů jednotlivých klientů.

Jednotný způsob evidence klientů je pro Střediska povinný od poloviny roku 2002. Do této doby si jednotlivá Střediska vedla dokumentaci dle svých pravidel. Proto za toto období bylo poněkud obtížné zjistit veškeré potřebné informace. Díky ochotě pracovníků jednotlivých Středisek se podařilo tyto informace získat prakticky u všech klientů. Nejvíce obtíží bylo se získáním údajů o etiologii postižení. Zcela neobjektivní byly údaje o zařazení dětí v předškolních zařízeních a o následné péči. Střediska tyto informace po klientech nepožadují. Vzhledem k existenci zákona 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů rodiče sdělují pouze údaje, které považují za důležité. V ostatních sledovaných oblastech jsou údaje buď u všech, a nebo nejsou známy jen u několika klientů.

Celkem byly zpracovány údaje o 792 klientech za období pěti let (tedy 60 měsíců). V tomto období byla péče ukončena u 400. klientů a nově vstoupilo do péče všech Středisek 392 klientů. Z toho bylo pouze 30% rodin s dětmi s izolovaným zrakovým postižením a 70 % s kombinovaným postižením (viz graf 1). Z těchto dětí bylo 48 % dívek a 52 % chlapců s izolovaným zrakovým postižením. U dětí s kombinovaným postižením měla v tomto období Střediska v péči 43 % dívek a 57 % chlapců.

Ze získaných informací jsou vytvořeny tabulky a grafy. Data o dětech jsou v těchto tabulkách a grafech rozdělena podle postižení (izolované zrakové postižení, kombinované postižení) a pohlaví dítěte. Všechna data jsou srovnána s předchozími diplomovými pracemi na toto téma

zpracovanými v roce 1996 slečnou Holubovou a v roce 2002 slečnou Mähringovou.

4.1 Přehled počtu klientů v období říjen 2001 – září 2006

SPRP	Celkem klientů	⁵ Péče Ukončena	⁶ V péči	⁷ s KP	dívky	chlápci	⁸ s ZP	dívky	chlápci
Brno	164	97	67	121	53	68	43	18	25
České Budějovice	62	31	31	44	19	25	18	8	10
Liberec	82	23	59	60	25	35	22	10	12
Olomouc	97	53	44	72	27	45	25	14	11
Ostrava	70	24	46	53	25	28	17	8	9
Plzeň	50	23	27	25	11	14	25	13	12
Praha	267	149	118	180	79	101	87	42	45
Celkem	792	400	392	555	239	316	237	113	124

Tabulka 1 : Přehled počtu klientů jednotlivých Středisek pro ranou péči

Tato tabulka ukazuje přehled počtu dětí, o jejichž rodiny Střediska ve sledovaném období pečovala. Z grafu 1 je možné vyčíst, že nadpoloviční většina, tedy 70% klientů Společnosti pro ranou péči, tvoří rodiny s dětmi s kombinovaným postižením. Srovnáním s předchozími průzkumy (Holubová 1996, Mähringová 2001) je zde jasný nárůst počtu těchto klientů. V roce 1996 tvořily rodiny s dětmi s kombinovaným postižením 55%, v roce 2001 to bylo již 68% a nyní je zastoupení 70 %. Ve srovnání s výročními zprávami z jednotlivých let je zvýšení počtu klientských rodin s dětmi s kombinovaným

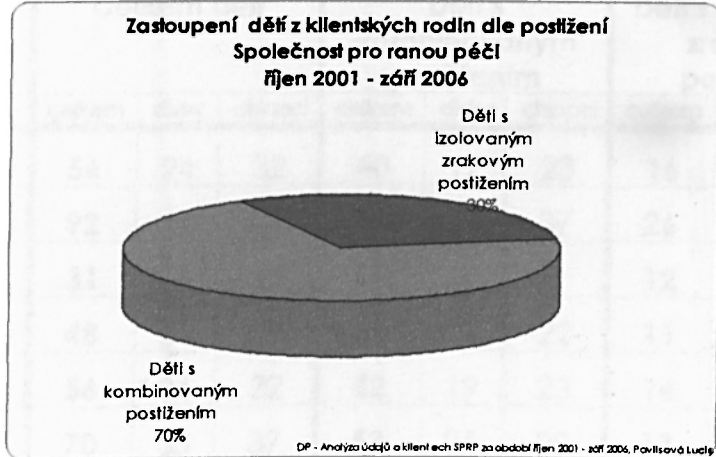
⁵ V období říjen 2001 – září 2006

⁶ K září 2006

⁷ Děti s kombinovaným postižením

⁸ Děti s izolovaným zrakovým postižením

postížením ještě názornější. (V roce 2001 jde o 79%, v roce 2002 80%, v roce 2003 a 2004 81%)



Graf 1 : Zastoupení klientů dle postižení

Zvyšování počtu klientských rodin s dětmi s kombinovaným postižením je jasně patrné. A je mnoho faktorů, které tento jev ovlivňují. Například lékařská věda neustále postupuje a neonatologové jsou schopni zachraňovat stále menší a méně vyzrálé děti. Dalším z faktorů, které může ovlivnit vývoj plodu je životní prostředí, ve kterém rodina žije a schopnost lékařů ve vyšším procentu úspěšně pečovat o matky s rizikovým těhotenstvím.

4.2 Rozložení klientů v krajích České republiky

KRAJE	Celkem dětí			Děti s kombinovaným postižením			Děti s izolovaným zrakovým postižením		
	celkem	dívky	chlapci	celkem	dívky	chlapci	celkem	dívky	chlapci
Jihočeský	56	24	32	40	17	23	16	7	9
Jihomoravský	92	41	51	66	29	37	26	12	14
Karlovarský	31	15	16	19	10	9	12	5	7
Královéhradecký	48	21	27	37	15	22	11	6	5
Liberecký	56	24	32	42	19	23	14	6	8
Moravskoslezský	70	33	37	53	25	28	17	8	9
Olomoucký	50	20	30	41	16	25	9	4	5
Pardubický	44	19	25	37	15	22	7	4	3
Plzeňský	38	19	19	20	8	12	18	11	7
Praha	83	35	48	51	21	30	32	14	18
Středočeský	61	27	34	41	18	23	20	9	11
Ústecký	56	28	28	33	19	14	23	11	12
Vysočina	50	21	29	37	16	21	13	5	8
Zlínský	57	24	33	38	13	25	19	11	8

Tabulka 2 : Rozložení klientů v jednotlivých krajích České republiky dle postižení a pohlaví

Tabulka 2 podává přehled počtu klientů ve čtrnácti krajích, kteří využili či využívají služeb Společnosti pro ranou péči. V žádném případě to není celkový počet rodin dětí s postižením v těchto krajích. V této tabulce je vidět i převaha chlapců nad děvčaty, a to 56:44% ze všech klientských rodin za toto období.

Přestože předchozí období, za které se průzkum uskutečnil bylo delší o 6 měsíců, je v některých krajích patrný nárůst počtu klientů. Z toho lze usoudit, že počet klientů Společnosti pro ranou péči se stále zvyšuje.

K tomuto tvrzení vede i skutečnost, že se zvýšil počet středisek i jejich zaměstnanců.

Největší nárůst počtu klientů zaznamenal kraj Plzeňský o 20, Vysočině o 16, Praze o 13, Královéhradeckém o 12, dále pak v kraji Karlovarském a Olomouckém o 4 a o 1 klientskou rodinu v kraji Ústeckém. Značné snížení počtu klientů oproti předchozímu období zaznamenal kraj Jihočeský, a to o 16, Pardubický o 14, Liberecký o 12, Jihomoravský o 10, Středočeský o 7, Moravskoslezský o 5, Zlínský o 2 klientské rodiny. Je reálné, že za období 6 měsíců by počet klientských rodin byl srovnatelný s analýzou Mähringové, popř. i vyšší. Ale jde pouze o hypotézu, jenž není podložena.

V tabulce 3 je pro srovnání uvedeno procentuální zastoupení klientů pro porovnání s daty v předchozích pracích. Zde je naprosto patrná převaha rodin dětí s kombinovaným postižením, a to ve všech krajích. V porovnání procenta výskytu dětí s kombinovaným postižením se zjistilo, že výrazně vysoké procento je v krajích Pardubickém a Olomouckém, a to přes 80%. Nejnižší procento je v Plzeňském kraji a to 53%. Děti s izolovaným zrakovým postižením nemají v žádném kraji nadpoloviční většinu. Nejvyšší počet klientských rodin dětí s izolovaným zrakovým postižením je v Praze, a to 32 rodin (39%), v Jihomoravském kraji jde o 26 rodin (28%). Ale v procentuálním zastoupení je na tom nejlépe kraj Plzeňský 47% (18 klientů) a Ústecký 41% (23 klientů).

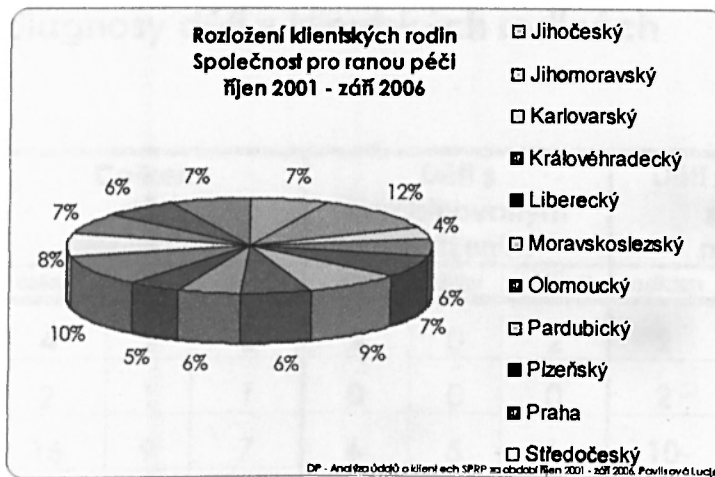
Kraje	⁹ Celkem Děti	¹⁰ Děti s kombinovaným postižením	Děti s izolovaným zrakovým postižením
Jihočeský	7 %	71 %	29 %
Jihomoravský	12 %	72 %	28 %
Karlovarský	4 %	61 %	39 %
Královéhradecký	6 %	77 %	23 %
Liberecký	7 %	75 %	25 %
Moravskoslezský	9 %	76 %	24 %
Olomoucký	6 %	82 %	18 %
Pardubický	6 %	84 %	16 %
Plzeňský	5 %	53 %	47 %
Praha	10 %	61 %	39 %
Středočeský	8 %	67 %	33 %
Ústecký	7 %	59 %	41 %
Vysočina	6 %	74 %	26 %
Zlínský	7 %	67 %	33 %

Tabulka 3 : Procentuální zastoupení klientů Společnosti pro ranou péči v jednotlivých krajích ČR

Z grafu 2 i z tabulky 3 je možné vyčíst procentuální zastoupení všech klientů. Podle tohoto srovnání se v Olomouckém a Ústeckém kraji zastoupení klientů nezměnilo. Dle procentuálního srovnání je zaznamenán pokles v krajích Jihočeském, Jihomoravském, Libereckém, Pardubickém, Středočeském a Zlínském. Naopak zvýšení zaznamenaly kraje Karlovarský, Královéhradecký, Moravskoslezský, Plzeňský, Praha a Vysočina.

⁹ Celkový počet klientů vyjádřen v procentech v jednotlivých krajích České republiky

¹⁰ Jednotlivá procenta jsou vypočítána z celkového počtu klientů v kraji, nikoliv z celkového počtu klientů s kombinovaným postižením



Graf 2 : Rozložení klientských rodin v jednotlivých krajích ČR

Nejvíce klientů je v Jihomoravském 12% (92 klientů), Praze 10% (83 klientů) a Moravskoslezském kraji 9% (70 klientů). Jihomoravský kraj byl s 14% již v minulé analýze (Máhringová 2001) na prvním místě v počtu klientů, Praha a Moravskoslezský kraj na druhém místě s 9% klientských rodin, společně s kraji Středočeským, Jihočeským a Libereckým.

Nejméně klientů je v Karlovarském 4% (31 klientů) a Plzeňském kraji 5% (38 klientů) stejně jako v předchozí diplomové práci.

4.3 Zrakové diagnózy dětí v klientských rodinách

DIAGNÓZY	Celkem dětí			Děti s kombinovaným postižením			Děti s izolovaným zrakovým postižením		
	celkem	dívky	chlapci	celkem	dívky	chlapci	celkem	dívky	chlapci
Afakie	4	2	2	2	0	2	2	2	0
Achromatopsie	2	1	1	0	0	0	2	1	1
Albinismus	16	9	7	6	5	1	10	4	6
Aniridia	7	4	3	1	0	1	6	4	2
Anophtalmus	4	2	2	2	0	2	2	2	0
Atrophia disci n.o. ¹¹	55	29	26	47	25	22	8	4	4
Atrophia papil	1	0	1	1	0	1	0	0	0
Cataracta	44	22	22	18	8	10	26	14	12
Coloboma	26	16	10	12	6	6	14	10	4
CVI ¹²	198	78	120	182	71	111	16	7	9
Degenerativní onem. sítnice	12	6	6	8	3	5	4	3	1
Glaukoma	12	7	5	3	2	1	9	5	4
Hypoplasia n.o.	29	15	14	17	9	8	12	6	6
Microftalmus	21	8	13	9	4	5	12	4	8
Retinoblastom	3	2	1	0	0	0	3	2	1
ROP ¹³	292	132	160	167	76	91	125	56	69
Těžké refrakční vady	68	38	30	45	25	20	23	13	10
Uveitis cong.	1	1	0	0	0	0	1	1	0

Tabulka 4 : Zrakové diagnózy u dětí dle postižení a pohlaví srovnané abecedně

V této části podává tabulka 4 přehled zrakových diagnóz klientů Společnosti pro ranou péči v období od října 2001 do září 2006. Celkový

¹¹ Atrófie disků optického nervu

¹² Cerebral visual impairment – Centrální poškození zraku

¹³ Retinopathy of prematurity – Retinopatie nedonošených (dříve označována jako Retrolentální fibroplazie)

počet diagnos je 795 od 792 dětí z klientských rodin, protože u třech dětí nebylo možné poznat, která z příčin zrakového postižení je ta prvotní. Ve výčtu zrakových diagnos není uvedena nejrozšířenější diagnosa celé populace dětí, kterou nazýváme strabismus. Mezi obdobné diagnosy patří také amblyopie, nystagmus... . Nejde totiž o hlavní zrakové postižení, pro kterou jsou děti do péče jednotlivých Středisek přijímány. Tato postižení se samozřejmě u klientů také vyskytují. Stejně tak není uvedena amaurosa (úplná slepota), která je důsledkem postižení zraku. Úplnou slepotu má 36 dětí ze všech dětí za sledované období.

Nejčastější zrakovou diagnosou je stále retinopatie nedonošených (ROP). Oproti minulému období je nyní více dětí s ROP (167) mezi dětmi s kombinovaným postižením. Není však u nich nejčastější zrakovou diagnosou. Nejvíce dětí s kombinovaným postižením, celých 182, má CVI, tedy centrální poškození zraku. Z toho jde o 111 chlapců a 71 děvčat. Dále časté jsou diagnosy atrofie disků nervu optiku (47) a těžké refrakční vady (45), u nichž jsou v mírné převaze dívky s kombinovaným postižením nad chlapci.

U klientů s izolovaným zrakovým postižením je nejčastější příčinou postižení zraku dětí ROP, a to v celých 125 případech. Stejně jako u dětí s kombinovaným postižením převažují nad dívkami s ROP chlapci. Druhou nejčastější diagnosou je vrozená katarakta (šedý zákal) 26 dětí. Nepatrně více je dívek s vrozeným šedým zákalem. Na třetím místě jsou děti s těžkými refrakčními vadami (23) a teprve na čtvrtém místě je CVI (16).

Jde zde vysledovat, že některé zrakové diagnosy jsou typické pro děti s kombinovaným postižením a jiné pro děti se zrakovým postižením. Například nejvíce je znát rozdíl u CVI, atrophie disku n.o. a atrophie papil, a to u dětí s kombinovaným postižením. U dětí s izolovaným zrakovým postižením je to cataracta congenita, glaucoma congenita, albinismus, aniridia, retinoblastom, uveitis congenita.

Srovnáním nejčastějších diagnos z roku 1996 (in Holubová 1996) a 2001 (in Mähringová 2001) docházím ke zjištění, že se pořadí diagnos změnilo. Na

prvním místě zůstává stále ROP, poté se ale pořadí mění. Následuje CVI, těžké refrakční vady, atrofie disků n.o.. Poté velký nárůst zaznamenaly zrakové diagnosy katarakta, albinismus a colobom. Naopak pokles zaznamenaly diagnosy atrofie i hypoplázie disků nervu optiku a aniridia.

V řeči procent se ROP vyskytovala v roce 1996 v 39%, v roce 2001 klesla na 35% a v roce 2006 se ROP vyskytuje v 36%. Centrální postižení zraku se zvedla oproti 10,5% v roce 1996 na 17% v roce 2001, a v roce 2006 je již u 24% dětí z klientských rodin.

Učiníme-li srovnání mezi chlapci a dívkami, je zastoupení zrakových diagnos u dětí s kombinovaným postižením následovně u chlapců je nejčastější diagnosou CVI (111) poté ROP (91), následuje atrofie nervu optiku (22) a čtvrtou nejčastější diagnosou jsou těžké refrakční vady (20). U dívek je pořadí nejčastějších diagnos: ROP (76), CVI (71), těžké refrakční vady a atrofie disku nervu optiku (25), čtvrtá je katarakta (10). Z uvedeného je jasně patrné, že u dívek se nejčastěji vyskytuje ROP, kdežto u chlapců je nejčastější diagnosou CVI.

U dětí s izolovaným zrakovým postižením je zastoupení zrakových diagnos u chlapců následující: nejčastější je ROP (69), poté je ne již tolik častá zraková diagnosa katarakta (12), následují těžké refrakční vady (10) a na čtvrtém místě je CVI (9). U dívek je pořadí nejčastějších zrakových diagnos do třetí stejné jako u chlapců. Tedy ROP (56), katarakta (14), těžké refrakční vady (13). Na čtvrtém místě je coloboma, a to u 10 dívek.

4.4 Etiologické rozdělení postižení u dětí klientských rodin

Etiologie	počet	dívky	Chlapci
Prematuritas	345	153	192
Perinatální poškození	92	40	52
Vícečetné těhotenství	29	10	19
Hypoxicko- ischemická encefalopatie	27	9	18
Vrozená vývojová vada	83	36	47
Genetická zátěž	80	38	42
Zánětlivá onemocnění CNS	21	10	11
Rizikové těhotenství	99	41	58
Poškození mozku později	30	11	19
Nádorové onemocnění	6	4	2

Tabulka 7: Etiologie postižení u dětí z klientských rodin

Údaje o příčinách postižení, i rizikových faktorech bylo obtížné u některých dětí získat. Pokud rodiče údaje neuvedli, neznaly je ani pracovnice Středisek. Proto výčet těchto příčin není od všech 792 klientů.

Stále ale nejčastější příčinou postižení je nezralost novorozence, způsoben předčasným porodem. Druhou nejčastější příčinou je perinatální poškození, převážně na CNS. Jde především o asfyxii, krvácení do mozku..., které je nejčastější příčinou kombinovaného postižení.

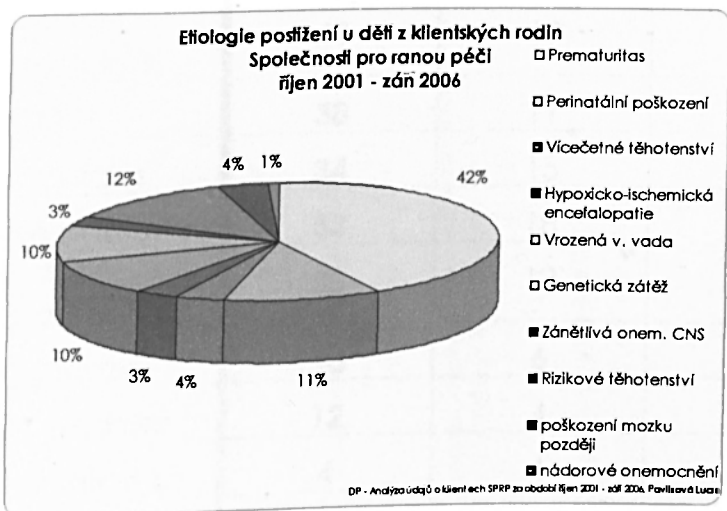
Ve srovnání s výsledky z předchozích prací se pořadí jednotlivých příčin od nečastějších po méně časté nezměnilo. V procentuálním zastoupení však preamaturitas klesla ze 70% v roce 2001 na 42% v roce

2006. Vrátila se na obdobné procentuální zastoupení jako v roce 1996 (46%).

V případě perinatálního poškození je procento přibližně stejné ve všech předchozích analýzách z let 1996 a 2001. Zvýšil se výskyt vrozených vývojových vad a to z 5% v roce 2001 na 10% v roce 2006. Stejně se zvýšil i počet vad s genetickou zátěží na 10%, oproti 8,5% v roce 1996 a 5% v roce 2001. I zde se potvrzuje zvýšení počtu dětí s kongenitální kataraktou i vyšším počtem dětí s těžkými refrakčními vadami.

Je velmi vysoké procento dětí, které mají postižení získané následným poškozením mozku, a to 4%. V roce 1996 jich bylo pouze 2,3%. Nepatrně více je i mozkových nádorů, a to 1%, oproti roku 1996, kdy jich Holubová zaznamenala 0,8%.

Pro přehlednost je zde uvedeno opět grafické znázornění zastoupení jednotlivých příčin vzniku postižení v procentech (graf 4).



Graf 4 : Etiologie postižení u dětí v klientských rodinách v procentech

Dalšími příčinami postižení dětí, jejichž rodiny se stávají klienty služeb Společnosti pro ranou péči, jsou FAS (fetální alkoholový syndrom), Toxoplasmosa matky, rubeola matky. Tyto jsou zastoupeny pouze minimálně, a proto nejsou zahrnuty v tabulce ani v grafu.

Za rizikovou skupinu jsou považovány i ženy s rizikovým těhotenstvím, jejichž počet se mezi maminkami z klientských rodin zvýšil ze 3% v roce 2001 na 12% v roce 2006. Nejvyššího procenta dosahovaly v roce 1996, a to 13,1%. Vícečetné těhotenství je také jedno z rizik. Zde se procento snížilo na 4% z 8,5% v roce 1996 a 7% v roce 2001.

4.5 Další diagnózy u dětí s kombinovaným postižením

Diagnóza	počet	dívky	chlapci
DMO ¹⁴	179	69	110
Epilepsie	125	52	73
PMR ¹⁵	80	26	54
Hydrocefalus	56	23	33
Centrální hypotonický s.	49	19	30
CKP ¹⁶	38	11	27
Mikrocefalus	34	15	19
Sluchové postižení	33	18	15
Centrální hypertonický s.	25	12	13
Atrofie mozku	18	6	12
Westův syndrom	12	4	8
Dandy-Walker s.	4	4	0
Downův syndrom	4	2	2

Tabulka 5: Další nejčastější diagnózy u dětí s kombinovaným postižením dle četnosti výskytu

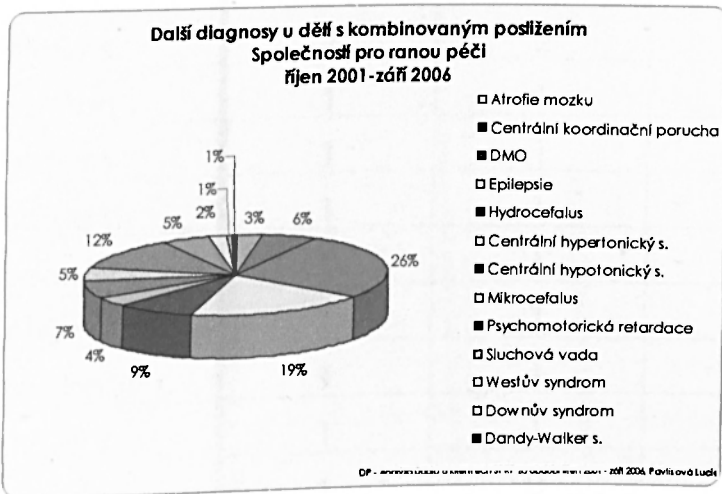
¹⁴ Dětská mozková obrna – ve větším procentu se u klientů objevuje ve spastické formě

¹⁵ Psychomotorická retardace

¹⁶ Centrální koordinační porucha

U dětí s kombinovaným postižením je vedle očního postižení i postižení další. Tím nejčastějším je dětská mozková obrna (DMO). Velmi často je v kombinaci s epilepsií a psychomotorickou retardací (PMR). Toto spojení jako velmi časté uvádí též Mähringová (in Mähringová 2001). Ve srovnání s předchozími výsledky Holubové (1996) a Mähringové (2001) se pořadí na předních místech nezměnilo. V procentech výskyt DMO, epilepsie, psychomotorické retardace i hydrocefalu mírně klesá.

Podíváme-li se do tabulky 5, je zde patrný nárůst dětí s kombinací smyslových vad, tedy postižením zvaným hluchoslepotou. V roce 1996 byly v evidenci Společnosti pro ranou péči pouze 2 rodiny dětí s hluchoslepotou. V roce 2001 šlo již o 16 dětí a za posledních pět let jde o 33 hluchoslepých dětí (18 chlapců a 15 dívek) Jde o značný nárůst tohoto duálního sensorického postižení. Vyjádřeno v procentech je v roce 1996 o 1,4%, v roce 2001 3% a v roce 2006 již 5% dětí s duálním sensorickým postižením.



Graf 3 : Další postižení u dětí s kombinovaným postižením v procentech

Nárůst v počtu případů nastal i u diagnózy atrofie mozku, a to z 10 případů v roce 2001 na 18 v roce 2006. Naopak klesl počet dětí s Westovým syndromem z 27 dětí na 12 dětí v roce 2006. V tabulce 5 je s ostatními lety

ke srovnání pouze Downův syndrom se kterým byly v evidenci 3 děti v roce 1996, a v roce 2006 4 děti.

Graf 3 uvádím pro přehlednost procentuálního zastoupení nejčastějších diagnos.

V tabulce 6 uvádím další diagnosy, které se u dětí klientských rodin Společnosti pro ranou péči objevily. Jde především o syndromy spojenými s oční vadou.

Dalším často se vyskytujícím syndromem je Dandy-Walker syndrom, který mají 4 dívky. Další syndromy jsou zastoupeny pouze jedním maximálně dvěma dětmi. Přesto je zde pro zajímavost uvádím v přehledu.

Diagnóza	počet	dívky	chlapci
Apalický stav	2	1	1
Faltova tetralogie	2	1	1
Kurzův s.	2	1	1
Pataův s.	2	2	0
Angelman s.	1	1	0
Cardův s.	1	1	0
Charge s.	1	1	0
Petersonův s.	1	1	1
Rettův s.	1	1	0
Shacken baby s.	1	1	0
Vacterl s.	1	1	0
Gullian-Barré s.	1	0	1
Makrocefalus	1	0	1
Morsierův s.	1	0	1
Tersonův s.	1	0	1
William-Beurenův s.	1	0	1

Tabulka 6: Další diagnosy u dětí s kombinovaným postižením, které jsou zastoupeny nevýrazně (pod 1%).

V poslední době se stále častěji objevuje u dětí se zrakovým postižením jako druhá diagnosa autismus či autistické rysy. Toto postižení je velmi obtížné diagnostikovat do tří let věku, je obtížné jej nezaměnit s tzv. blindismy, nebo-li slepeckými stereotypy, a proto ve výčtu dalších diagnos není uveden.

4.6 Věk dětí v době zahájení péče

Graf 5 a 6 (v příloze I a II) ukazuje věk dětí dle postižení v době vstupu rodiny do služeb Společnosti pro ranou péči.

	Věk dětí s izolovaným zrakovým postižením	Věk dětí s kombinovaným postižením
	Rok.měsíc	
Spodní hranice	0.1	0.2
Horní hranice	3.6	6.4
Průměrný věk	0.8	1.7

Tabulka 8: Nejmladší, nejstarší a průměrný věk dětí přijímaných do péče SPRP

Klientské rodiny dětí s izolovaným zrakovým postižením přicházejí do péče nejčastěji v období mezi třetím až devátým měsícem věku dítěte. Nejmladšímu dítěti s izolovaným zrakovým postižením, jehož rodina byla přijata do péče byl jeden měsíc.

Rodiny dětí s kombinovaným postižením nejčastěji přicházejí v období mezi šestým až dvanáctým měsícem věku. Tato časová prodleva může být

dána tím, že se u dítěte s kombinovaným postižením zraková vada odhalí později. A také možná tím, že rodiče těchto dětí potřebují více času na zvládnutí tíživé životní situace a následné orientace ve službách, které mohou využít. Nejmladšímu dítěti s kombinovaným postižením, jehož rodina byla přijata do péče byly 2 měsíce. V porovnání se stejnou tabulkou z roku 1996 se spodní hranice přijímání rodin s dětmi s kombinovaným a zrakovým postižením nezměnila. Horní hranice se snížila u obou skupin. U rodin dětí s izolovaným zrakovým postižením na 3 roky a 6 měsíců z 3 let a 11 měsíců věku, tedy o 5 měsíců. Tím se snížil i průměrný věk přijímaných dětí z klientských rodin dětí se zrakovým postižením na 8 měsíců z 1 roku a 1 měsíce.

U rodin dětí s kombinovaným postižením se horní hranice snížila na 6 let a 4 měsíce, klesla tedy o 5 měsíců. Průměrný věk přijímaných dětí z klientských rodin s kombinovaným postižením do péče se snížil o 3 měsíce.

Tímto se prokazuje, že klienti přicházejí do péče Společnosti pro ranou péči dříve.

4.7 Věk dětí v době ukončení péče

Graf 7 a 8 (v příloze III, IV) ukazuje věk dětí dle pohlaví, když jejich rodiny odcházely ze služeb Společnosti pro ranou péči.

Rodiny dětí s izolovaným zrakovým postižením odcházejí ze služeb nejčastěji mezi třetím rokem a třemi měsíci, a čtvrtým rokem a třemi měsíci života. Nejvíce těchto rodin odchází ve čtvrtém roce života dítěte, jen některé rodiny zůstávají v péči do 5 let věku dítěte.

U klientských rodin dětí s kombinovaným postižením není hranice odchodu jednoznačná, jako je tomu u rodin dětí s izolovaným zrakovým postižením. Z grafu 8 je patrné, že první období, kdy tyto rodiny z péče

odcházejí je v pátém roce věku dětí. Další nárůst v grafu je v šestém roce mezi 3 – 9 měsícem a potom v sedmém roce věku dětí.

	Děti s izolovaným zrakovým postižením	Děti s kombinovaným postižením
	Rok.měsíc	
Spodní hranice	1.0	0.6
Horní hranice	4.10	8.2
Průměrný věk	3.2	4.10

Tabulka 9: Nejmladší, nejstarší a průměrný věk dětí končící se službami SPRP

V porovnání s tabulkou z roku 1996 (in Holubová) se spodní hranice odchodu klientů z péče u rodin dětí s izolovaným zrakovým postižením zvýšila z 6 měsíců na 1 rok. Horní hranice odchodu se naopak snížila na 4 roky a 10 měsíců. Průměrný věk dětí s izolovaným zrakovým postižením, kdy jejich rodina odchází ze služeb Střediska, se snížil, a to na 3 roky a 2 měsíce ze 4 let v roce 1996.

U rodin dětí s kombinovaným postižením se spodní hranice o tři měsíce snížila a to na 6 měsíců věku dítěte. Horní hranice odchodu se naopak zvýšila na 8 let a dva měsíce. Také průměrný věk odchodu se přiblížil 5 letům, a to o 6 měsíců na 4 roky a 10 měsíců.

Je patrné, že věk odchodu se u rodin dětí s kombinovaným postižením nepatrně zvýšil a u rodin dětí s izolovaným zrakovým postižením se naopak snížil pod pátý rok věku dětí.

Průměrná doba trvání péče je u rodin dětí izolovaným zrakovým postižením stále v průměru tři roky. U rodin dětí s vícečetným postižením se prodloužila jen nepatrně za hranici čtyř let věku dítěte.

4.8 Shrnutí

Obsah předchozích kapitol lze shrnout do obecných informací o klientele Společnosti pro ranou péči.

Celkový počet klientů stoupá. V letech 1991 - 1996 bylo 285 klientských rodin. V období 1996 – 2001 jich bylo 816 a v období 2001 – 2006, které ovšem bylo oproti minulému období o 6 měsíců kratší, byly 792 klientské rodiny.

Počet rodin dětí s kombinovaným postižením stále přibývá. Nárůst není tak vysoký jako v posledním srovnání. Počet klientských rodin s dětmi s kombinovaným postižením se zvedl za deset let z 55% na 70% (1996 - 2006).

Stále nejčastější oftalmologickou diagnosou je ROP. Velmi vzrostl počet dětí s CVI. Centrální poškození mozku se stalo dokonce nejčastější příčinou zrakového postižení u chlapců s kombinovaným postižením.

Nejčastější další diagnosou u dětí s kombinovaným postižením jsou DMO, EPI, PMR stejně jako u Mähringové v roce 2001.

Nedonošenost tvoří 42% příčin postižení u dětí v klientských rodinách Společnosti pro ranou péči, což je oproti 70% z roku 2001 pokles. Jde však o podobné procento jaké bylo v roce 1996.

Průměrně do péče rodiny dětí s izolovaným zrakovým postižením přicházejí v 8 měsících, tedy o 4 měsíce dříve než v předchozím období. Z péče průměrně odcházejí ve třech letech a dvou měsících věku dítěte. Rodiny děti s kombinovaným postižením vstupují do péče ve věku jednoho roku a sedmi měsíců věku dítěte. Péči ukončují ve čtyřech letech a deseti měsících věku dítěte. Délka péče je stále v průměru tři roky u rodin dětí s izolovaným zrakovým postižením a přes čtyři roky u rodin dětí s kombinovaným postižením.

Většina dětí je stále v domácím prostředí. Společnost pro ranou péči spolupracuje u několika klientů s kojeneckými ústavy a dětskými domovy. Také nabízejí své služby dětem v náhradní rodinné péči.

Bohužel není povinností rodiny udat kam přešli ze služeb Společnosti pro ranou péči, proto tento průzkum není v této práci zahrnut. Ve většině případů přechází klienti do služeb SPC, stejně jako tomu bylo v minulých letech. Je to dáno hlavně tím, že děti přecházejí do vzdělávacích institucí, kterým SPC poskytuje služby.

5. „TRANSITION PROGRAM“

Tato kapitola je věnována dotazníkovému průzkumu tzv. „transition programu“. Tento dotazník (v příloze VI) byl určen klientským rodinám dětí, u nichž byla péče SPRP ukončena v období 1996 – 2001. Zjišťuje jakým stylem přecházely klientské rodiny SPRP mezi jednotlivými resorty a odborníky. Název „transition program“ dobře postihuje tuto problematiku. V překladu jde o transiční program nebo také program přechodu. (Watkins 2005) Český název je poněkud kostrbatý. Nejčastěji je užíváno tohoto termínu v přechodu mezi školou a pracovním uplatněním mladých lidí. Např. Vítková jej uvádí v souvislosti s uplatněním znevýhodněných osob na trhu práce po skončení školní docházky a studií. K tomuto tématu proběhla i konference na půdě MU v Brně.

V dotazníkovém průzkumu šlo o tři přechodové fáze, na něž byla připravena sada jednoduchých dotazů. Dotazník byl anonymní. Pokud klientovi nestačily nabídnuté varianty měl možnost vepsat jinou na poslední kolonku v každé ze tří částí. Dotazník byl rozeslán s průvodním dopisem (viz příloha V). Pro jednoduchost dopis obsahoval i zpáteční obálku s nadepsanou adresou sídla Metodického centra Společnosti pro ranou péči.

V první části dotazníku jsou klienti tázáni, kde získali informace o možnostech využít službu rané péče. Druhá oblast se zaměřuje na následnou poradenskou službu, kterou klienti využili. Poslední třetí oddíl se zajímá o nynější zařazení dětí ve vzdělávacích institucích.

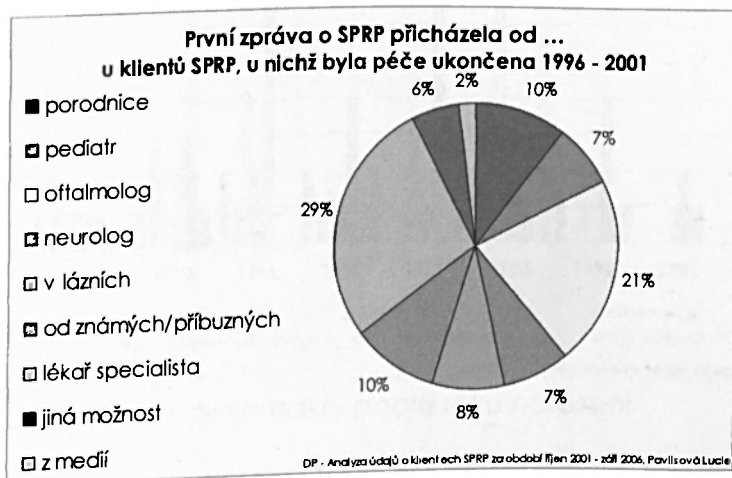
Do dotazníkové ankety byli zařazeni 373 klienti. Obesláno bylo pouze 255 klientů. U většiny neobeslaných klientů nebylo možné dotazník odeslat z důvodu umístění klienta v kojeneckém ústavu (nyní již tyto děti jsou rozmístěny v dětských domovech, či ústavech sociální péče), nebo Střediska byla obeznámena s úmrtím dítěte. U zbylých klientů nebyly známy aktuální adresy nebo nebylo možné z jiných důvodů dotazník doručit. Z 255

odeslaných se vrátilo 110 vyplněných dotazníků a 18 obálek se vrátilo nedoručených.

Pro přehlednost jsou výsledná data v grafech. Dále jsou vytvořeny grafy na srovnání dle roku narození dítěte, odpočítaného z věku dětí, a srovnání podle jednotlivých krajů, ve kterém klientské rodiny žijí. Data v grafech podle roku narození a rozložení v krajích ČR nejsou příliš průkazná, v některých krajích se zúčastnil jen minimální počet respondentů. Tyto grafy uvádím spíše pro zajímavost a představu skladby respondentů, kteří se ochotně zúčastnili dotazníkového průzkumu.

5.1 Navázání kontaktu se Společností pro ranou péči

První část je věnována navázání kontaktu se Společností pro ranou péči. Jde o průzkum z jakých zdrojů se klienti, u nichž byla péče ukončena v období 1996 – 2001, dovídali o možnosti využití služeb rané péče. V této části bylo získáno 108 použitelných odpovědí týkající se rodin 64 chlapců a 44 dívek.

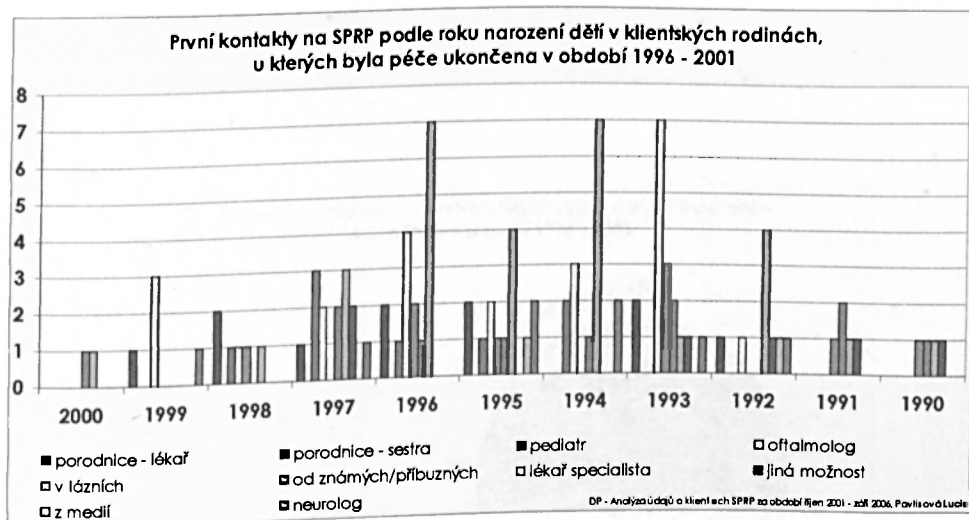


Graf 9 : První zpráva o SPRP přichází od...

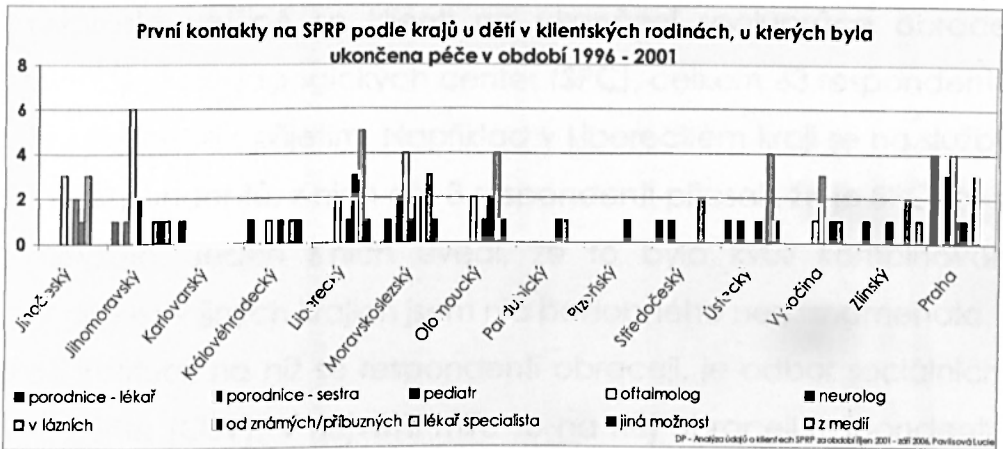
Z grafu 9, 10 i 11 se dá vyčíst, že většina z klientů dostává první kontakt na služby Společnosti pro ranou péči od lékařů specialistů, a to v 57%. Ve 29% respondenti nevedli odbornost lékaře. U 7% se jednalo o neurologa a celých 21% respondentů dostalo informaci od oftalmologů. Nejvíce kontaktu od neurologa dostali klienti na Vysočině a následně v Jihomoravském kraji. Oftalmologové nejlépe informovali klienty v Jihomoravském kraji a kraji Moravskoslezském a Praze.

V porodnici se o službách Společnosti pro ranou péči dozvědělo 10% respondentů, nejvíce z nich žije v Praze. Pouze 7% respondentů dostalo informaci od pediatra. Dále se klienti dozvídají v lázních (8%), od známých či příbuzných (10%). Z médií, tedy novin, televize, rádia se informace dostala ke 2% respondentů.

Jinou možnost uvedlo 6% klientů. Pod položkou jiná možnost se nejčastěji objevovaly učitelky ve školce a pracovníci poradenských zařízení, tedy SPC a jednou zaměstnankyně Organizace pro pomoc lidem s DMO.



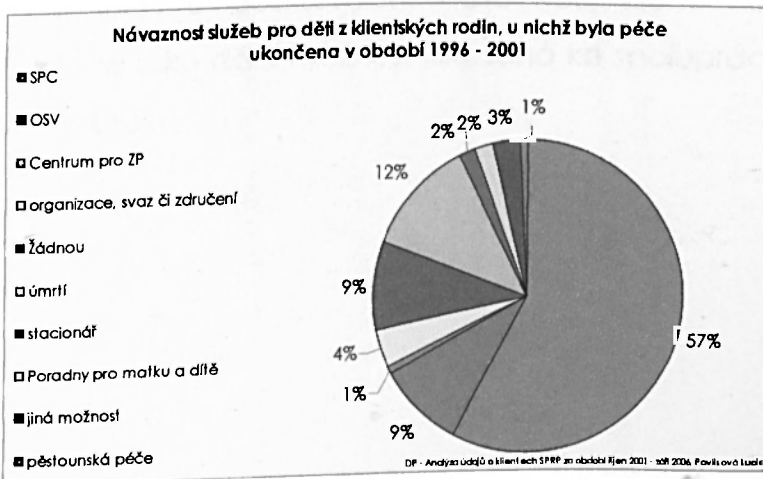
Graf 10 : První kontakty podle roku narození



Graf 11 : První kontakty podle krajů, ve kterém klienti žijí

5.2 Návaznost služeb pro děti z bývalých klientských rodin

Druhá část dotazníku se věnuje návaznosti na služby Společnosti pro ranou péči. Jde o průzkum na jaké organizace, kluby či služby se obraceli klienti, u nichž byla péče ukončena v období 1996 – 2001, se žádostí o následnou péči. V této části bylo získáno 109 použitelných odpovědí týkající se rodin 65 chlapců a 44 dívek.



Graf 12 : Návaznost péče na služby SPRP

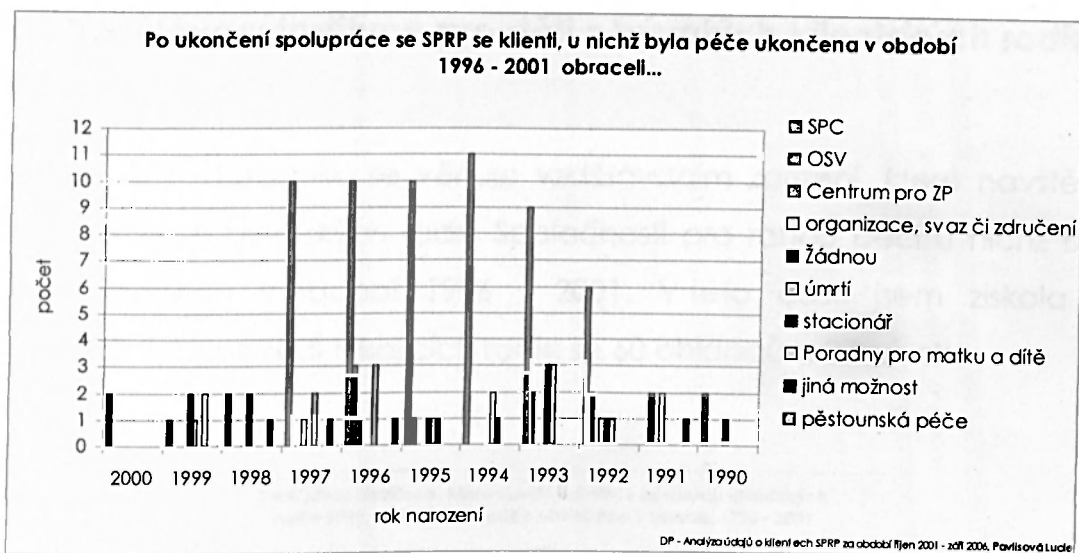
V naprosté většině se klienti po ukončení spolupráce obraceli na služby speciálně pedagogických center (SPC), celkem 63 respondentů. Ale ne všichni se setkali s přijetím. Například v Libereckém kraji se na služby SPC obrátilo 8 respondentů, z nich ale 3 respondenti připsali, že je SPC do svých služeb nevzalo. Jeden z nich uvedl, že to bylo kvůli kombinovanému postižení dítěte. V jiných krajích jsem nic podobného nezaznamenala.

Další institucí, na níž se respondenti obracejí, je odbor sociálních věcí v místě bydliště (OSV). V největší míře se na něj obraceli respondenti, kteří následně umístili své dítě do ústavní péče, a to v 7 případech z 10.

Poměrně velké procento respondentů se po ukončení spolupráce se Střediskem rané péče již neobracelo na jiné služby. Ve většině případů respondenti udávají, že se natolik zlepšil stav jejich potomka, že nebylo třeba se obracet na další služby. V další části dotazníku se tito klienti objevují v běžných základních školách.

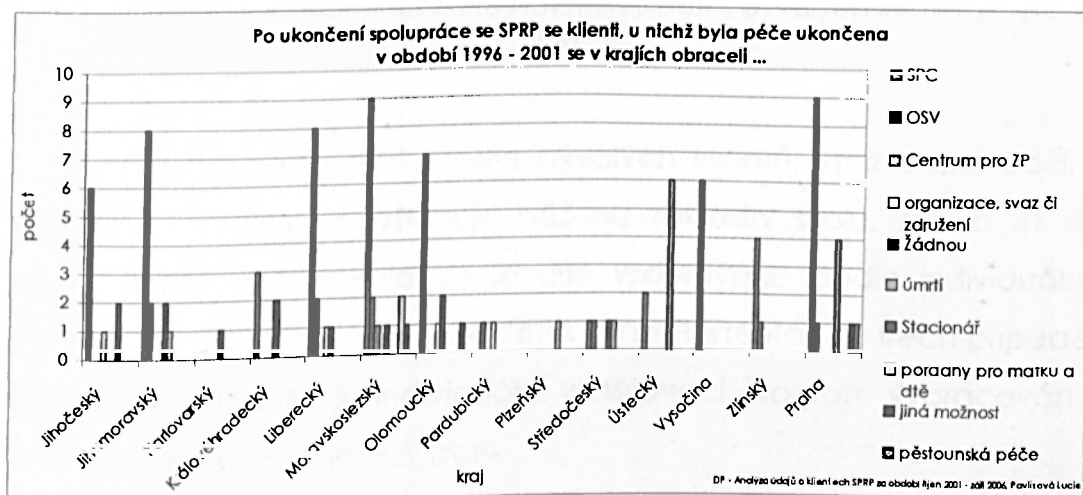
Ze 108 respondentů 12% dětí zemřelo po ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči. V číslech jde o 13 dětí. Z toho je největší počet úmrtí v Ústeckém kraji a Praze.

Klienti se dále obraceli v Jihočeském kraji na služby denních stacionářů, v Moravskoslezském kraji na Poradnu pro matku a dítě. V Českých Budějovicích se klienti obracejí na služby nabízené Denním centrem Arpida. V Královéhradeckém kraji se dvakrát objevila Asociace rodičů a přátel tělesně postižených v ČR, kde klienti navštěvují klub „Vánek“ (objevilo se jako další možnost připsaná ke spolupráci s SPC, proto se neobjevuje v grafu).



Graf 13 : Návaznost služeb,dle roku narození

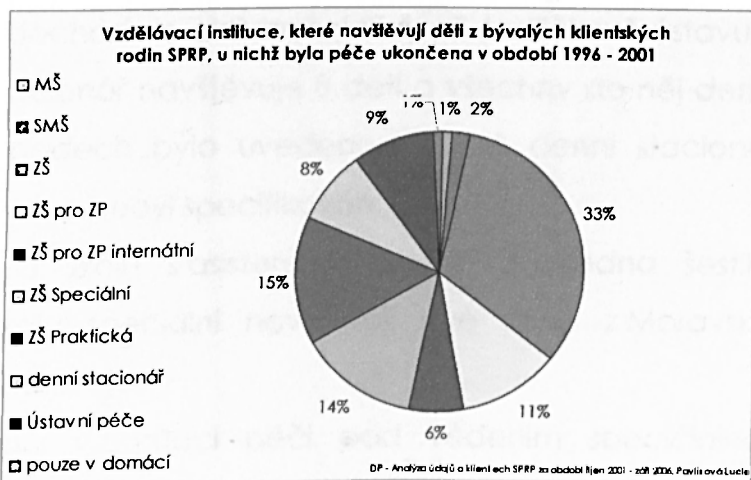
I v grafu 13 a 14 je velmi viditelné, že se bývalé klientské rodiny v největší míře obracejí na služby Speciálně pedagogických center. Výjimku tvoří kraj Plzeňský, kde jsem získala pouze údaj o úmrtí jedné z bývalých klientek a v Karlovarském a Pardubickém kraji, kde se ozvalo minimum bývalých klientských rodin.



Graf 14: Návaznost služeb v jednotlivých krajích

5.3 Vzdělávací instituce pro děti z bývalých klientských rodin

Třetí část dotazníku se věnuje vzdělávacím zařízením, které navštěvují děti z bývalých klientských rodin Společnosti pro ranou péči u nichž byla péče ukončena v období 1996 - 2001. V této části jsem získala 97 použitelných odpovědí týkajících rodin se 60 chlapců a 37 dívek.



Graf 15 : Vzdělávací instituce, které navštěvují děti z bývalých klientských rodin SPRP

Největší procento dětí z rodin bývalých klientů, kteří odpověděli na dotazníkový průzkum, navštěvuje běžnou základní školu. Jde o 31 dětí. Z nich 5 rodičů dětí uvedlo, že je dítě vzděláváno podle individuálního vzdělávacího plánu, z nich mají 4 děti k sobě asistenta. Ve třech případech bylo specifikováno, že je individuální vzdělávací program vypracován na základě programu pomocné školy.

Jedna dívka z Vysočiny je vzdělávána v běžné základní škole, pouze jednou do roka navštěvuje po dobu jednoho měsíce „Speciální oční školu“ v Třebíči. V Olomouckém kraji jedna dívenka navštěvuje osmileté gymnasium.

Speciální školy pro žáky s postižením navštěvuje 18% dětí z bývalých klientských rodin. Pouze v jednom případě jde o Speciální školu při

nemocnici. Speciální školy pro děti se zrakovým postižením navštěvuje 16 dětí. Z nich většina navštěvuje tyto školy denně, pouze 6 dětí je umístěno na internátě těchto škol. Velmi zajímavé je i rozložení těchto dětí v krajích. Nejvíce bývalých klientských rodin (6), jejichž děti navštěvují školu pro zrakově postižené je v Praze (viz. graf 17). Je to možná dáno i tím, že na území Prahy jsou dvě tyto školy.

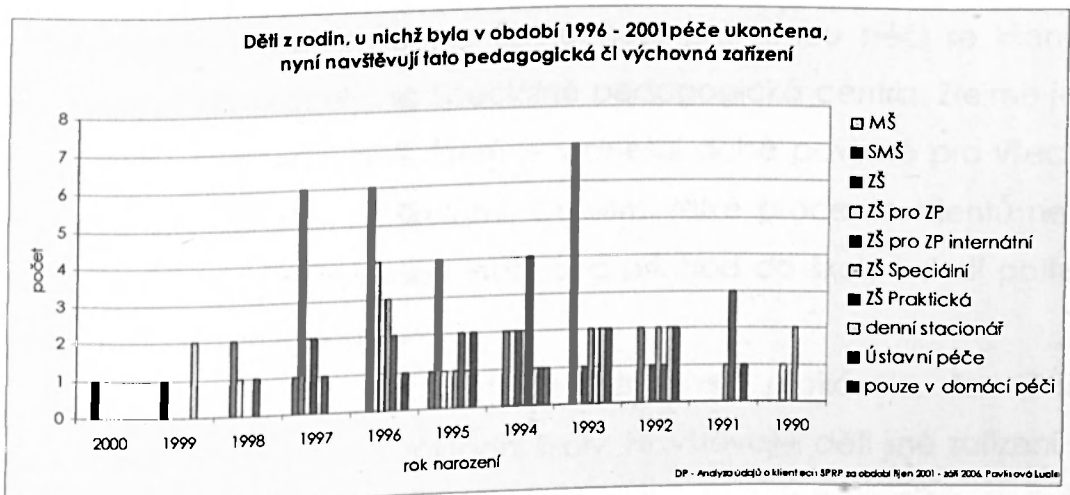
Základní školu praktickou i základní školu speciální navštěvuje 14% dětí. Děti v základní škole speciální ve 2 případech navštěvují rehabilitační třídu a jedno dítě dochází do aktivizační třídy při Jedličkově ústavu.

Denní stacionář navštěvuje 8 dětí a všechny do něj denně docházejí. Ve dvou případech bylo uvedeno, že má denní stacionář vzdělávací program, ale více nebyl specifikován.

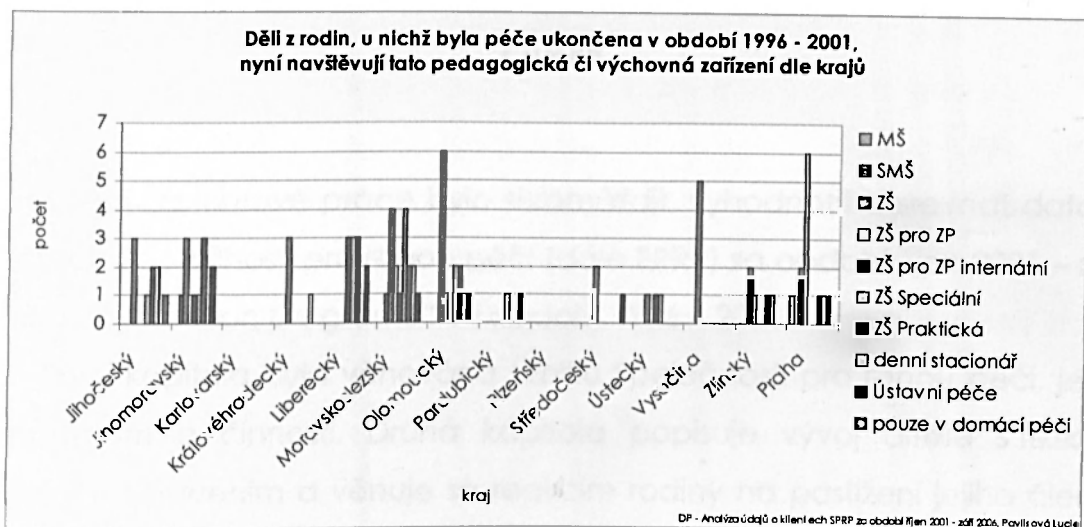
Mateřskou školu s asistentem navštěvuje jedna šestiletá dívka. Mateřskou školu speciální navštěvují dvě dívky z Moravskoslezského a Jihomoravského kraje.

Vzdělávání v domácí péči pod vedením speciálního pedagoga probíhá u dívky v Jihočeském kraji. Speciální pedagog ze SPC dojíždí jednou měsíčně do rodiny. Dívka je vzdělávána matkou.

V ústavech sociální péče je 9 % z 95 respondentů. Z 9 respondentů 4 uvedli, že ústavní zařízení má vlastní vzdělávací program.



Graf 16: Vzdělávací zařízení, která navštěvují děti z bývalých klientských rodin dle roku narození



Graf 17 : Vzdělávací zařízení, která navštěvují děti z bývalých klientských rodin dle krajů

5.4 Shrnutí

Závěrem je možné shrnout výsledky získané v dotazníkovém průzkumu v několika větech. Z první části je patrné, že většina bývalých klientských rodin dostává první informaci o existenci Společnosti pro ranou péči z úst lékařů. Největší zastoupení mají oftalmologové. Je s podivem, že tak málo se objevují informace lékařů v porodnici, vycházím-li z předchozích údajů o výskytu retinopatie nedonošených.

Po ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči se klientské rodiny nejčastěji obracely na Speciálně pedagogická centra. Zřejmě je to dáno dalším vzděláváním dětí, které je v dnešní době povinné pro všechny děti a SPC spolupracují se školami. Celkem velké procento klientů nemá potřebu se již obracet na jinou instituci a příchod do školy i další potřeby rodiny zvládá vlastními silami.

Jak ukazuje trend, i v tomto dotazníku se prokázalo, že většina bývalých klientů navštěvuje základní školy. Navštěvují-li děti jiné zařízení, ve větší míře do něj docházejí denně.

ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo shromáždit, vyhodnotit a srovnat data o klientech Společnosti pro ranou péči (dále SPRP) za období říjen 2001 – září 2006 a v „Transition programu“ za období 1996 – 2001.

První kapitola byla věnována vzniku Společnosti pro ranou péči, jejím standardům a činnosti. Druhá kapitola popisuje vývoj dítěte s těžkým zrakovým postižením a věnuje se reakcím rodiny na postižení jejího člena. V kapitole tři bylo použito staré dělení kombinovaného postižení, pro představení možných kombinací postižení, které se mohou naskytnout z pohledu tyflopédie u dítěte s kombinovaným postižením. I zde je zmínka o rodině dítěte s kombinovaným postižením. Čtvrtá kapitola je věnována klientským rodinám SPRP za pozorované období, a jejich srovnání s předchozími pracemi Holubové 1996, Mähringové 2002. Ke srovnání jsou data o počtu a rozmístění klientských rodin, zrakovém postižení dětí, etiologii jejich postižení a dalších postižení u dětí s kombinovaným postižením a v neposlední řadě věk dětí z klientských rodin při vstupu a odchodu ze služeb SPRP. Data o návaznosti péče a umístění dětí z klientských rodin v předškolním a školním zařízení, byly natolik neobjektivní, že zde nejsou uvedena. Pátá kapitola byla věnována „Transition programu“. Programu přechodu mezi jednotlivými poradenskými službami. První část, tohoto anonymního dotazníkového průzkumu pro bývalé klienty, u nichž byla péče ukončena v období 1996 – 2001, byla věnována informovanosti odborníků o službách SPRP. Z druhé části jsme se dozvěděli o návazných službách na SPRP a část třetí je věnována vzdělávacím institucím, které děti z bývalých klientských rodin navštěvují.

V diplomové práci byly použity tyto metody: analýza odborné literatury, sběr a analýza dat, rozhovor, dotazník.

Jelikož jsem data o jednotlivých klientských rodinách získala prací na databázích a v klientských kartách ve všech 7 Střediscích SPRP. Vytvořila

jsem jednotlivé tabulky a grafy, použité v této práci, i pro jednotlivá Střediska SPRP a v elektronické podobě je k diplomové práci přikládám.

Doufám, že data z diplomové práce pomohou při práci zaměstnancům SPRP, ale i studentům a odborníkům. Přispějí k uvědomění si, že je třeba zajistit komplexní služby pro děti s kombinovaným postižením, kterých neustále přibývá. Tyto děti jsou jedinečné individuality, které nelze řadit do kategorií, a i služby je jim třeba tzv. ušít na míru, dle jejich individuálních možností a potřeb. Data s „Transition programu“ doufám napomohou v osvětě mezi odborníky a v lepší informovanosti o možnostech služeb, které se rodinám dětí s postižením nabízí. Dotazník by bylo vhodné použít opakovaně, pro srovnání a i s větším počtem respondentů pro objektivnější vyhodnocení.

LITERATURA

- ❖ CARDINAUX, V.; CARDINAUX, H.; LÖVE, A., *Ujměte se mě, výchova hluchoslepých dětí*. Praha: Scientia, 1999. ISBN 80-7183-190-5.
- ❖ ČÁLEK, O., *Raný vývoj dítěte nevidomého od narození* Praha: UK, 1984.
- ❖ EDELSBERGER, L.; a kol., *Defektologický slovník*. Jinočany: H&H, 2000. ISBN 80-86022-76-5
- ❖ EISOVÁ, A., *Péče o děti s kombinovanými vadami*. Praha: UK - SPN, 1982.
- ❖ FRAUS, J., *Fraus ilustrovaný studijní slovník, anglicko-český/ česko-anglický*. Plzeň: Fraus, 2004. ISBN 80-7238-343-4.
- ❖ HAMADOVÁ, P., *Disertační práce : Socioprofesní dimenze edukace žáků ze zrakovým postižením*, Brno, 2006
- ❖ HANÁK, P.; a kol., *Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. Praha: IPPP ČR, 2005. ISBN 80-86856-10-0.
- ❖ HLAVÁČOVÁ, J.; a kol., *Hluchoslepí mezi námi*. Praha: OS LORM, 2003.
- ❖ HOLUBOVÁ, H., *Diplomová práce: Klientela středisek rané péče v ČR*. Praha: UK, 1996.
- ❖ HRADILKOVÁ, T. ; VACULOVÁ, J.; JABŮRKOVÁ, M., *Raná péče – Obor a služba*, *Děti a my* 3/1999. ISSN 0323-1879. str. 42-43.
- ❖ HRADILKOVÁ, T.; ed., *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, Vybrané příspěvky z kurzu poradce rané péče*. Praha: SRPP, 1998. ISBN 80-238-3267-0.
- ❖ HRADILKOVÁ, T.; ed., *Sborník 1998 – Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*. Praha: o.s. Futurum, 1999.
- ❖ HYCL, J.; VALEŠOVÁ, L., *Atlas oftalmologie*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-382-2.

- ❖ JESENSKÝ, J., Základy komprehenzivní speciální pedagogiky. Hradec Králové: Gaudeamus, 2000. ISBN 80-7041-196-1.
- ❖ KOLUCHOVÁ, J., Diagnostika a reparabilita psychické deprivace, Praha: SPN 1987. ISBN 87-1614-395-88.
- ❖ KUDELOVÁ, I.; KVĚTOŇOVÁ, L., Malé dítě s těžkým poškozením zraku (raná péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením) Brno: Paido, 1996. ISBN 80-85931-24-9.
- ❖ KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L., Oftalmopedie. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-84-2.
- ❖ KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L.; ed., Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8.
- ❖ LANGMEIER, J.; KREJČÍŘOVÁ D., Vývojová psychologie Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-195-X.
- ❖ LITVAK, G. A., Nástin psychologie nevidomých a slabozrakých. Praha: SPN, 1979.
- ❖ LUDÍKOVÁ, L., Vzdělávání hluchoslepých I. Praha: Scientia, 2000. ISBN 80-7183-225-1.
- ❖ LUDÍKOVÁ, L., Vzdělávání hluchoslepých III. Praha: Scientia, 2001. ISBN 80-7183-256-1.
- ❖ LUDÍKOVÁ, L.; a kol., Kombinované vady, Universita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
- ❖ LUDÍKOVÁ, L.; BALUNOVÁ, E.; HEŘMÁNKOVÁ, D., Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením, Olomouc: UP Olomouc, 2001. ISBN 80-244-0381-1.
- ❖ MÄHRINGOVÁ, R., Diplomová práce: Analýza údajů o klientech rané péče. Praha: UK, 2002.
- ❖ MATĚJČEK, Z., O rodině vlastní, nevlastní a náhradní, Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.

- ❖ MATĚJČEK, Z., Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H&H, 1993. ISBN 80-85467-42-9.
- ❖ MATĚJČEK, Z., Raná péče a její domácí kořeny, Psychologie dnes 5/2002. ISSN 1211-5886, str. 4-8.
- ❖ MATĚJČEK, Z.; DYTRYCH, Z., Krizové situace v rodině očima dítěte. Praha: Grada publishing, 2002. ISBN 80-247-0332-7.
- ❖ NIELSENOVÁ, L., Učení zrakově postižených dětí v raném věku. Praha : ISV, 1998. ISBN 80-85866-26-9.
- ❖ PEXIEDEROVÁ, A., Raná péče: Týmová spolupráce v zemích EU, Sociální politika 3/2001. ISSN 0049-0962, str. 16-17.
- ❖ PEXIEDEROVÁ, A.; HRADILKOVÁ, T., Raná péče: Legislativa a standardy v zemích EU a ČR, Sociální politika 4/2001. ISSN 0049-0962, str. 4-6.
- ❖ PEXIEDEROVÁ, A.; HRADILKOVÁ, T., Raná péče: Role státu a nestátních organizací a podmínky etablování jejich služeb, Sociální politika 2/2001. ISSN 0049-0962, str. 10-11.
- ❖ PEXIEDEROVÁ, A.; HRADILKOVÁ, T., Raná péče: Vznik služeb a role rodičů v zemích EU, Sociální politika 1/2001. ISSN 0049-0962, str. 7-9.
- ❖ PIPEKOVÁ, J.; VÍTKOVÁ, M., Terapie ve speciálně pedagogické péči. Brno : Paido, 2001. ISBN 80-7315-010-7.
- ❖ PŘINOSILOVÁ, D., Diagnostika ve speciální pedagogice v období raného a předškolního věku. Praha, IPPP ČR, 2002.
- ❖ RENOTIÉROVÁ, M.; LUDÍKOVÁ, L.; a kol., Speciální pedagogika, Universita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 80-244-0873-2.
- ❖ ROUTNEROVÁ, M.; BERÁNEK, J.; HŘEBÍKOVÁ, M., Základy neurofyzologie pro speciální pedagogy, Facilitace ontogenetického vývoje. Praha: IPPP ČR, 2002.

- ❖ RUFFER, J., Nejčastější diagnózy na „Jednotce intenzivní a resuscitační péče novorozenců“ [online]. [cit. 4. 3. 2006]. Dostupné na WWW: <http://www.nedoklubko.cz/nejcastejsi_diagnozy.asp>
- ❖ ŘÍČAN,P.; KREJČÍŘOVÁ,D.; a kol., Dětská klinická psychologie. Praha: Grada publishing, 1997. ISBN 80-7169-512-2.
- ❖ SCHMITT, P.; ARMENTA-SCHMITT, F., Otcové společná cesta, Společnost pro ranou péči, 2004
- ❖ SCHOLL, G.T., Foudations of Education for Blind and Visually Handicapped Childern and Youth. New York, AFB, 1986.
- ❖ SORIANO, V.; red., Early Intervention in Europe: Trends of 17 Euroeian Countries. Europia agenci for developoment in speciál needs education 1998. ISBN 87-90591-04-6.
- ❖ SORIANO,V.; ed., Early childhood intervention analysis of situations in Europe, Key aspects and recommendations, Europia agenci for developoment in speciál needs education, 2005. ISBN 8791500-42-7
- ❖ SOURALOVÁ, E., Vzdělávání hluchoslepých II. Praha: Scientia, 2000. ISBN 80-7183-226-X.
- ❖ SOVÁK, M., Nárys speciální pedagogiky. Praha: SPN, 1986.
- ❖ VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S., Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
- ❖ VÁGNEROVÁ, M., Oftalmopsychologie dětského věku. Praha: Karolinum, 1995. ISBN 80-7184-053-X.
- ❖ VÁGNEROVÁ, M., Vývojová psychologie. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-803-4.
- ❖ VÁGNEROVÁ, M.; ŠTURMA, J.; KLÍMA, P., Patopsychologie dítěte pro speciální pedagogy. Praha: SPN, 1988.
- ❖ VACHULOVÁ, J., Raná péče pro děti se zrakovým postižením, Informatorium 3-8 2/1997. ISSN1210-7506, str. 12-13.

- ❖ VACHULOVÁ, J.; JANOUŠOVÁ, H., Trendy v pediatrické oftalmologii. Sborník transakta, roč. IX., 2006. ISSN 1213-1032.
- ❖ VÍTKOVÁ, M.; ed., Integrativní speciální pedagogika. Brno : Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.
- ❖ VÍTKOVÁ, M.; ŘEHŮŘEK, J.; KVĚTOŇOVÁ, L.; MADLENER I., Možnosti reedukace zraku při kombinovaném postižení. Brno: Paido, 1999. ISBN 80-85931-75-3.
- ❖ WATKINS, A.; ed., Special needs education, Thematic key words. Brusel: European Agency for Development in Special Needs Education, 2005. ISBN 87-91500-40-0.
- ❖ SBÍRKA ZÁKONŮ ročník 2006, částka 37, ze dne 31.03.2006. Dostupná na www: <http://www.mvcr.cz/sbirka/2006/sb037-06.pdf>

Internetové stránky:

- ❖ www.ranapece.cz
- ❖ www.mvcr.cz
- ❖ www.asociace.unas.cz

PŘÍLOHY

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I – Graf 5: Věk dětí z klientských rodin s izolovaným zrakovým postižením v době zahájení péče SPRP

Příloha II – Graf 6: Věk dětí z klientských rodin s kombinovaným postižením v době zahájení péče SPRP

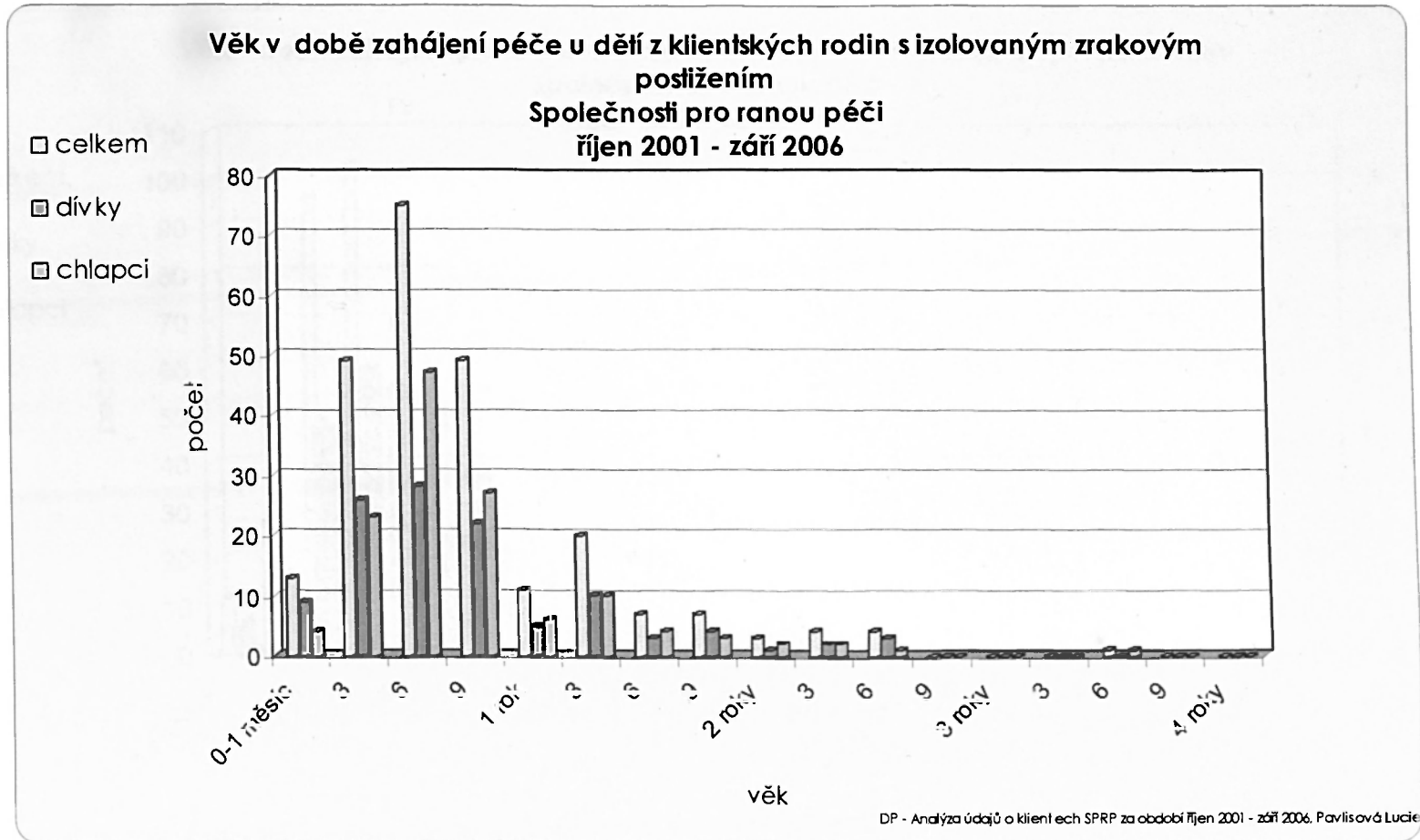
Příloha III – Graf 7: Věk dětí z klientských rodin s izolovaným zrakovým postižením v době ukončení péče SPRP

Příloha IV – Graf 8: Věk dětí z klientských rodin s kombinovaným postižením v době ukončení péče SPRP

Příloha V – Průvodní dopis k dotazníku „Transition program“ pro bývalé klientské rodiny, u nichž byla péče skončena v období 1996 – 2001

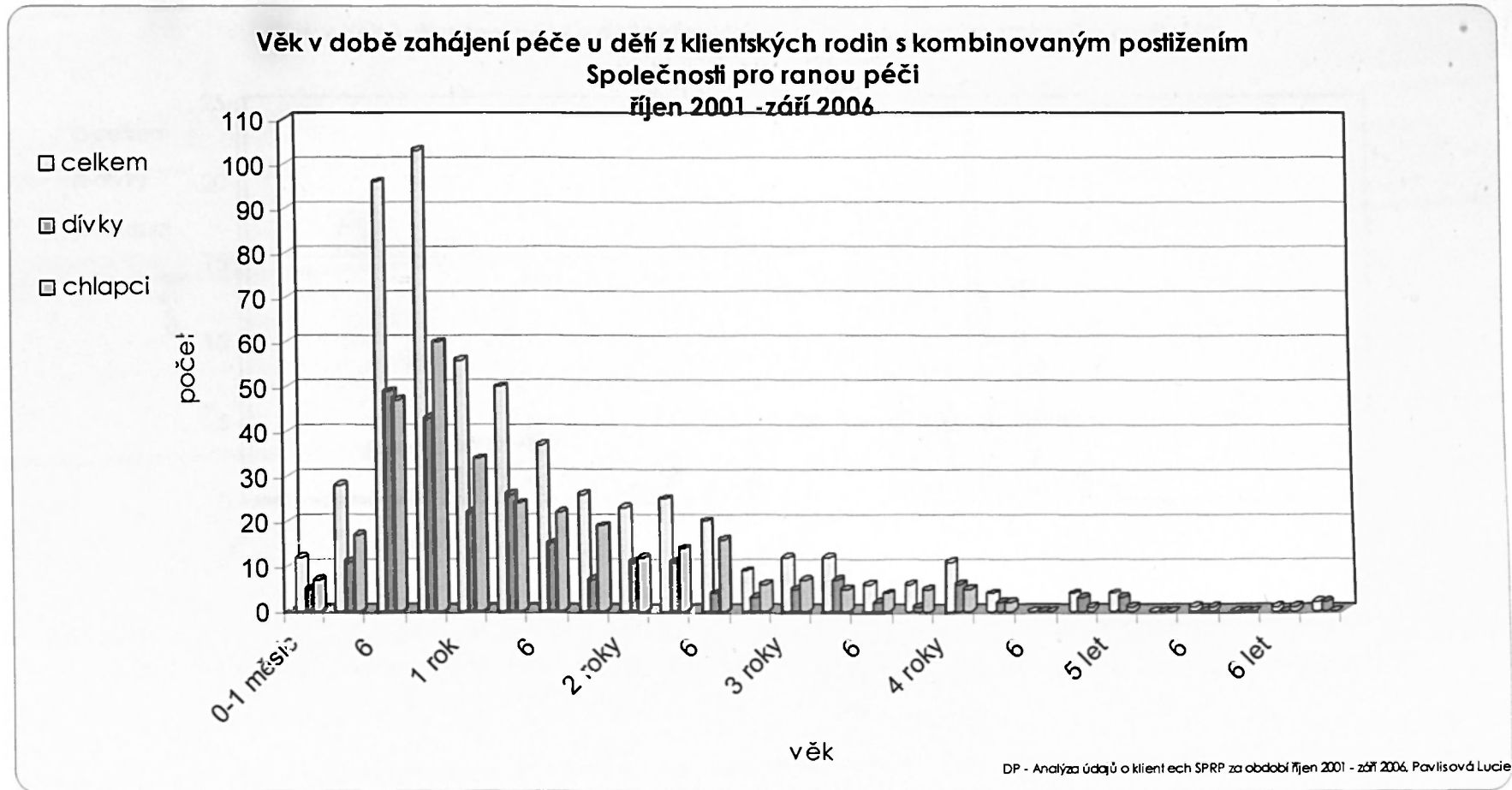
Příloha VI – Dotazník „Transition programu“ pro bývalé klientské rodiny, u nichž byla péče skončena v období 1996 – 2001

Příloha I



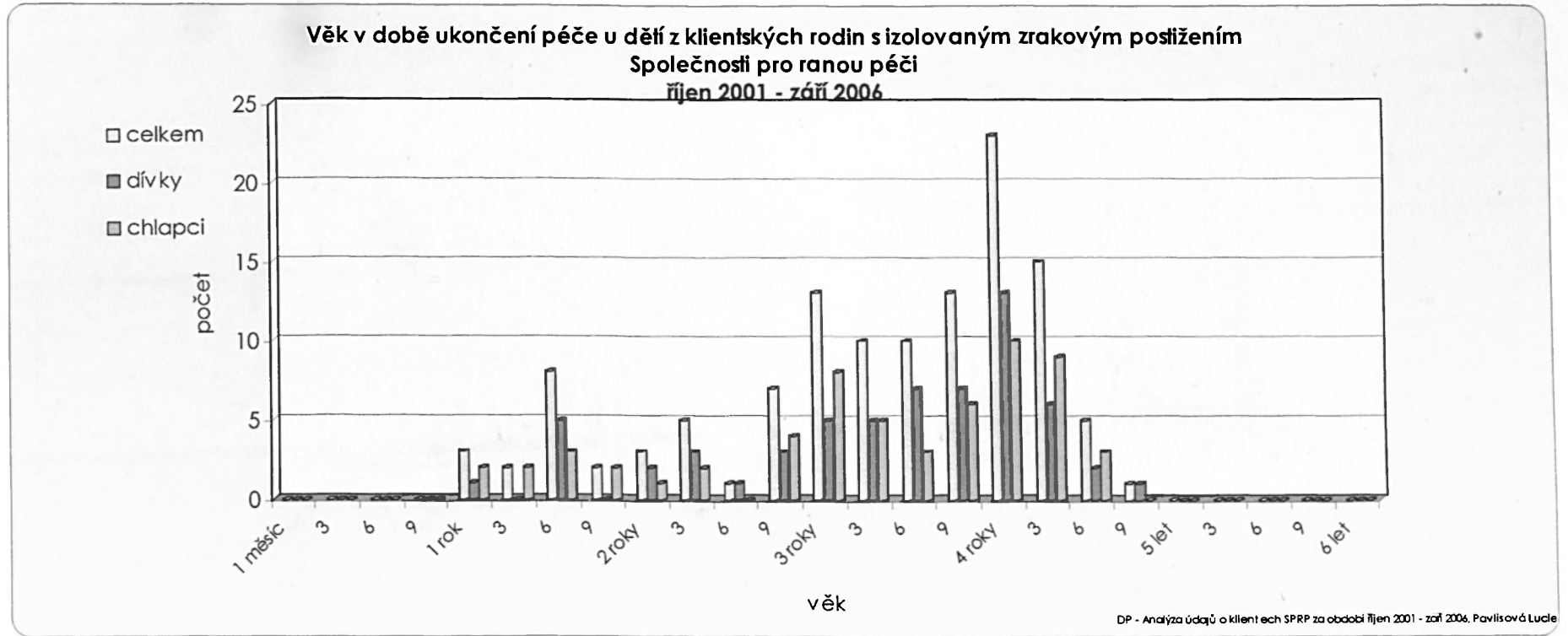
Graf 5: Věk dětí z klientských rodin s izolovaným zrakovým postižením v době zahájení péče SPRP

Příloha II



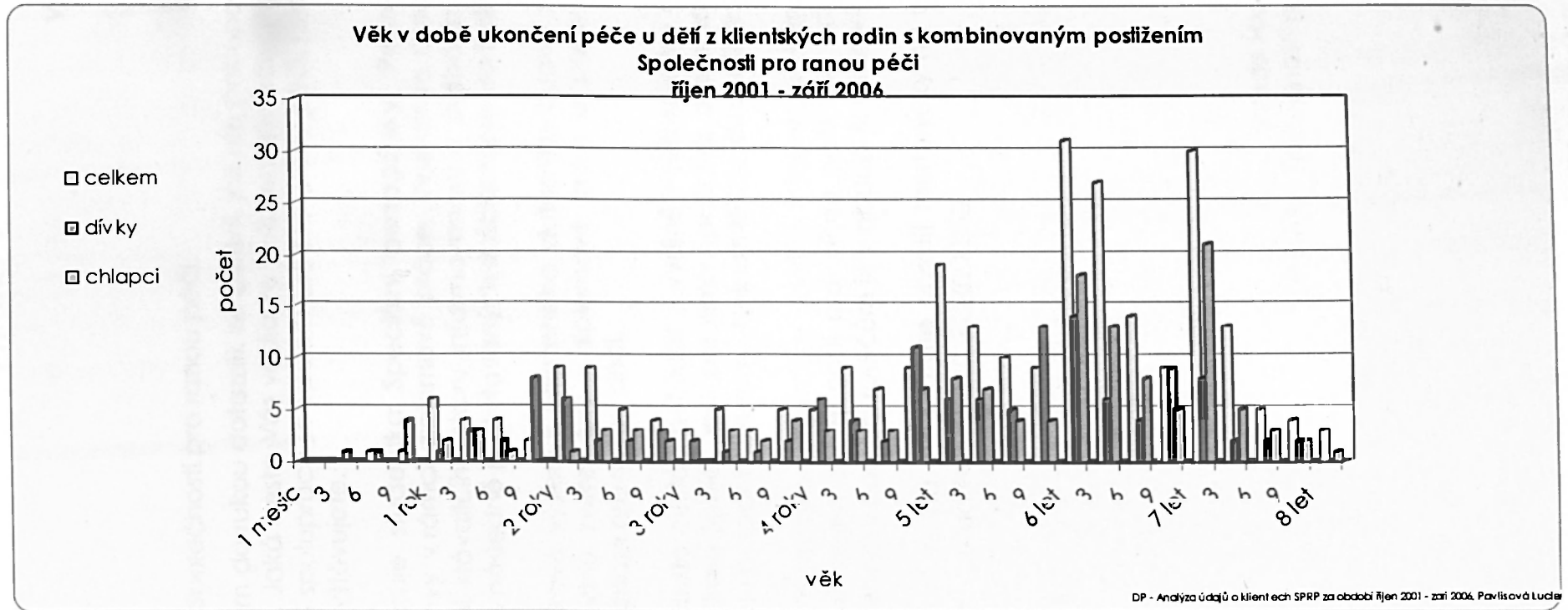
Graf 6: Věk dětí z klientských rodin s kombinovaným postižením v době zahájení péče SPRP

Příloha III



Graf 7: Věk dětí z klientských rodin s izolovaným zrakovým postižením v době ukončení péče SPRP

Příloha IV



Graf 8: Věk dětí z klientských rodin s kombinovaným postižením v době ukončení péče SPRP

Příloha V

V Praze 24.7. 2006

Vážení rodiče,

byli jste klienty Společnosti pro ranou péči.

Dostává se Vám do rukou dotazník ke zjištění, jak jste postupovali po narození Vašeho dítěte. Jaká cesta Vás vedla ke službám Společnosti pro ranou péči. A po ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči, jaké poradenské či jiné zařízení navštěvujete.

Dotazník zpracuje studentka Speciální pedagogiky, Pedagogické fakulty University Karlovy v rámci diplomové práce. Vyplněním dotazníku přispějete ke zhodnocení stávajícího stavu informovanosti o službách Společnosti pro ranou péči a o následně poskytovaných službách pro starší děti.

Vyplnění i celkové výsledky přiloženého dotazníku budou zcela anonymní. Anonymně budou zveřejněny v diplomové práci a poskytnuty pro vnitřní potřebu Společnosti pro ranou péči.

Chceme Vás touto cestou požádat o vyplnění přiloženého dotazníku a jeho odeslání na adresu Společnosti pro ranou péči (viz přiložená obálka) či jeho předání Vašemu poradci obratem. Nejpozději do čtrnácti dnů.

Děkujeme, že nám tyto informace sdělíte. Informace, které takto od Vás získáme poslouží nejen Společnosti pro ranou péči, ale i dalším rodičům a obhajobě potřebnosti pomoci rodičům již v období raného věku jejich dětí.

V případě dotazů se na mě můžete obrátit telefonicky na čísle 607 819 217 nebo na emailovou adresu Lucipa@seznam.cz.

Lucie Pavlisová
studentka

Terezie Hradilková
ředitelka Společnosti pro ranou péči

Příloha VI

Dotazník

Vámi sdělené informace jsou anonymní a budou použity v diplomové práci a pro vnitřní potřebu Společnosti pro ranou péči.

Vaše odpovědi označte křížkem. Případně dopište zpřesňující informace na tečkované linky.

Vaše dítě, kvůli kterému jste využili služeb rané péče je :

Dívka

Chlapec

Věk dítěte nyní.....Kraj ve kterém bydlíte.....

1. Kde a od koho jste se dozvěděli o možnosti využít služeb Společnosti pro ranou péči

- v porodnici od lékaře/lékařky
- v porodnici od zdravotní sestry/zdravotního bratra
- u pediatra (dětského lékaře)
- u lékaře specialisty např. oční lékař, neurolog
.....
- v lázních
- z médií
- od známých/ příbuzných
- jiná možnost kde/od koho
.....

2. Po ukončení spolupráce se Společností pro ranou péči jste se obrátili na služby

- Speciálně pedagogického centra
- Odboru sociálních věcí v místě bydliště
- Centra pro zdravotně postižené kraje
- Organizace, svazu, nebo sdružení pro děti s obdobným postižením
- jiná možnost - kde/na koho :
.....
.....

3. Vaše dítě v současné době navštěvuje

- Mateřskou školu (běžnou školku)
- Speciální mateřskou školu
 - internátní
 - denně dochází/dojíždí
- Základní školu (běžnou základní školu)
 - v místě bydliště
 - denně dojíždí
- Základní školu pro žáky s vadami
- internátní
- denně dochází/dojíždí
- Základní školu speciální (dříve pomocná škola)
 - internátní
 - denně dochází/dojíždí
- Základní školu praktickou (dříve zvláštní škola)
 - internátní
 - denně dochází/dojíždí
- Denní stacionář
 - týdenní
 - denně dochází/dojíždí
- Ústavní zařízení
- Je jen v domácí péči (nenavštěvuje žádné zařízení se vzdělávacím programem)
- jiná možnost - kde a jaké zařízení navštěvuje (jde o denní, týdenní, celoroční zařízení, má zařízení vzdělávací program) :

.....
.....

Děkuji za poskytnuté informace