

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

PODPORA RODINY PEČUJÍCÍ O DÍTĚ
SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM RANÉHO VĚKU
V JIHOČESKÉM REGIONU

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Radka Prázdňá

Autor práce: Zdeňka Kuviková

Studijní obor: Sociální a charitativní práce - kombinované studium

Ročník: 4.

2007

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. et Mgr. Radce Prázdne
za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

ÚVOD	5
1 <u>Rodina jako životní prostor</u>	6
1.1 Reakce rodiny na narození dítěte s postižením	7
1.2 Výchovné postoje rodičů	10
1.2.1 Role otce	12
1.2.2 Sourozenci	13
2 <u>Dítě se zrakovým postižením raného věku</u>	14
2.1 Specifika vývoje dítěte se zrakovým postižením raného věku	15
2.1.1 Poznávací procesy	16
2.1.2 Motorický vývoj	17
2.1.3 Socializace	18
2.2 Specifika výchovy dítěte se zrakovým postižením raného věku	19
3 <u>Podpora rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku</u>	23
3.1 Raná péče - teorie, východiska, definice a charakteristika	24
3.2 Počátky rané péče u nás	25
3.3 Současný model a legislativní zakotvení rané péče	27
3.3.1 Model "Provázení"	27
3.3.2 Raná péče jako proces	28
3.3.3 Legislativní zakotvení rané péče	28
3.4 Služby rané péče Společnosti pro ranou péči	29
3.4.1 Podpora rodiny	30
3.4.2 Podpora vývoje dítěte	30
3.4.3 Působení na společnost	31
3.4.4 Tým	32
3.5 Ekonomická podpora rodin pečujících o dítě se zrakovým postižením	34
4 <u>Středisko rané péče v Českých Budějovicích od vzniku do současnosti</u>	37
4.1 Rozsah poskytovaných služeb	40
4.2 Složení týmu	41
ZÁVĚR	41
Seznam použitých zdrojů	43
Seznam příloh	46
ABSTRAKT	47
Přílohy	49

ÚVOD

Podpora rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením je tématem bakalářské práce, ve které se budeme věnovat rodině, jako primární společenské skupině mající nezastupitelný vliv na vývoj dítěte a tomu, jak je těžce zasažena zprávou o zrakovém postižení svého dítěte. Dále se budeme snažit proniknout do specifik vývoje a výchovy dítěte se zrakovým postižením. Charakterizujeme si ranou péči, její teoretická východiska a cíle, jaké služby zahrnuje. Také zmapujeme situaci v poskytování podpory rodině pečující o dítě se zrakovým postižením a to jak v obecné rovině týkající se ekonomické podpory, tak i v rovině dalo by se říci praktické, kterou představuje Středisko rané péče SPRP České Budějovice.

Jsem si vědoma ustálených zvyklostí v psaní odborných textů a také toho, že do bakalářské práce nepatří osobní pocity, přesto si je dovoluji v úvodu několika větami vyjádřit, a to hlavně proto, abych osvětlila, proč jsem si vybrala právě toto téma.

Problematika lidí se zrakovým postižením mě provází již téměř dvacet let, a to od té doby, co se nám narodila dcera, o které nám lékaři řekli, že nikdy nebude vidět. Jako všichni rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, jsme si prošli obdobím zoufalství a otázek, které Vágnerová nazývá „krizí rodičovské identity“.¹ Teprve poté jsme začali hledat informace o výchově dítěte s takovýmto postižením. Před rokem 1989 byla péče o děti s těžkým zrakovým postižením soustředěná do několika pracovišť v republice, a to pouze předškolních a školních. Pediatr ani oční lékař nám nedokázali poradit při výchově naší dcery, resp. nepovažovali za nutné výchovu nějak přizpůsobovat jejím odlišným potřebám. Zdrojem informací se proto pro nás stala literatura vydávaná pro studenty speciální pedagogiky.

Z Čálkovy knihy o raném vývoji nevidomého dítěte jsem čerpala informace a poznatky, které jsem považovala za důležité, aby se dcera mohla dobře vyvíjet a zbytečně se neopoždžovala jen proto, že nevím, jak jí zprostředkovat dostatek podnětů v situaci, kdy jí chybí zrakové vnímání.

Suchá a strohá řeč odborných statí však nedokázala nahradit lidský a vřelý přístup mladé speciální pedagožky, která nás, jako dobrovolná poradkyně Komise rodičů a přátel nevidomých dětí při Svazu invalidů, navštívila poprvé, když byly dceři téměř dva roky. Znamenala pro nás psychickou podporu, poskytovala nám praktické rady, náměty na hry, na výrobu hraček. Seznámila nás s dalšími rodinami, které měly dítě s těžkým zrakovým postižením, od kterých jsme mohli čerpat jak zkušenosti, tak i naději.

1 VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 103.

Výše uvedené řádky jsou tedy důvodem, proč jsem si vybrala jako téma své bakalářské práce podporu rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku. Byla bych ráda, kdyby má práce mohla posloužit těm, kteří mají moc rozhodovat o podpoře a financování raněporadenské péče. Udržení kvality i kvantity středisek je zárukou toho, že již rodiče nebudou stát bezradní nad svým dítětem a nebude v okolí nikdo, kdo by jim nabídl pomocnou ruku, srdce a hlavu.

Cílem práce je zdůvodnit význam podpory rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku a nastínit teoretická východiska rané péče. Zároveň se budeme snažit zmapovat vývoj a strukturování rané péče u nás a také vývoj této služby pro rodiny v jihočeském regionu od jejích počátků do současnosti.

Při zpracování této práce bylo čerpáno převážně z odborných prací zabývajících se tématem raného vývoje dětí se zdravotním, resp. zrakovým postižením, z odborných periodik, internetových zdrojů a také z interních materiálů Společnosti pro ranou péči. Kromě toho byl použit záznam rozhovoru s pracovníky Střediska rané péče Společnosti pro ranou péči v Českých Budějovicích.

1 Rodina jako životní prostor

O rodině jako základu moderní společnosti se můžeme dočíst v odborných knihách, ale i v publikacích zabývajících se společenskými tématy. Rodina je nejstarší lidskou společenskou institucí, která vznikla mimo jiné z potřeby ochraňovat, učit, vzdělávat a připravovat pro život potomstvo.² Rodina plní v současné době tyto funkce: *biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální a socializačně-výchovnou.*³ Biologickou funkci naplňuje předáváním života a vzájemným odevzdáváním se rodičů. Je uzavřenou hospodářskou jednotkou, kde jsou uspokojovány základní životní potřeby jejích členů, je také zdrojem vzájemné psychické podpory a na druhé straně i stresu. Směrem k dětem má významnou úlohu socializační a výchovnou. Může být hnacím motorem i zátěží. To, z jaké rodiny jsme vyšli, se projeví v naší vlastní rodině. Je proto pro každého z nás tím nejdůležitějším společenstvím, které ovlivní celý náš život.

Pro dítě, které se do ní narodí, představuje prostor, ve kterém by mělo zažívat pocit jistoty, bezpečí a základní důvěry, prostor, ve kterém je máma a táta, kteří ho milují a přijímají takové, jaké je, kde získává první zkušenosti s tím, jací jsou vlastně lidé, zda zlí nebo dobří, a podle toho se naučí rozlišovat, zda okolní svět je spíš dobrý nebo zlý.

² MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*, s. 15-17.

³ DUNOVSKÝ, J.; KOVAŘÍK, J. Rodina. In DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie*, s. 91-93.

Měla by být společností, ve kterém se jeho členové cítí bezpeční, milovaní, respektovaní. Společností, které svým členům poskytuje péči a ochranu po celý život a zvláště pak v obdobích, kdy se pro svůj věk nebo nemoc nemohou o sebe postarat. Rodina může být pro jejího člena zdrojem pozitivních, ale i negativních zážitků, formuje jeho sebehodnocení, přístup k jiným lidem a k životu. Zajišťuje svému členu pocit životní jistoty a zázemí, uspokojuje jeho potřeby a zprostředkovává zkušenosti. Dodává vzájemnou oporu v situacích krizových a zátěžových.⁴

Mezi takové náročné životní situace patří bezpochyby narození dítěte s postižením.

1.1 Reakce rodiny na narození dítěte s postižením

Narození dítěte je pro rodiče významnou událostí, která ovlivňuje v široké míře vztahy a fungování celé rodiny. I přes to, že se rodiče na příchod nového člena těší a připravují, je narození dítěte spojeno s učením, s nutností osvojit si nové a často náročné dovednosti, s očekáváním, se strachem o zdraví toho malého tvorečka. Příchod dítěte na svět změní život celé rodiny. Mnoho rodičů také podvědomě očekává od svého dítěte splnění svých vlastních tužeb a nedosažených ambicí.⁵

Je přirozené, že rodiče často již v době před narozením dítěte sní o tom, jaký bude jejich budoucí potomek - krásný, chytrý, šikovný, dokáže to, co se jim samotným nepodařilo. Rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, jsou zaskočeni informací o trvalém postižení svého dítěte. Dítě s postižením přináší do rodiny především emocionální stres, nezanedbatelné mohou být i obavy z poměrně velké fyzické náročnosti zvládnání péče o dítě, ze sociální izolace a případně i ze zhoršení ekonomické situace rodiny.⁶ Zpráva o trvalém postižení dítěte je pro rodinu šokující a jak uvádí Vágnerová: „Je traumatem, které vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli.“⁷ Také Matějček uvádí: „První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů.“⁸

Proces vyrovnávání se s postižením má charakteristický průběh, přesto lze u jednotlivých autorů najít drobná odlišnosti jak v rozčlenění do jednotlivých úseků, tak

⁴ MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*, s. 15-17.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*, s. 8-11.

⁵ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 17.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 50.

⁶ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 50-54.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 25-34.

NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*, s. 15-26.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 102-106.

VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 78-93.

⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 102.

⁸ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 25.

i v tom, jak je nazývají.⁹

Reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě bude mít trvalé zdravotní postižení, podle Vágnerové:

1. Fáze šoku a popření

Šok je první reakcí na zprávu, že dítě, které rodiče očekávali jako zdravé, bude mít trvalé postižení. Tato skutečnost je pro rodiče subjektivně nepřijatelná a traumatizující, situace je tak tíživá, že často dochází k obranným reakcím organismu, popření. Běžné jsou úvahy typu "to není možné, to nemůže být pravda".

Jedná se o komplexní zátěž, kdy rodiče pociťují ztrátu určité očekávané hodnoty - zdravého dítěte, což pro ně znamená bezprostřední prožitek stresu. Zátěž u zdravých rodičů je o to větší, že narození dítěte s postižením neočekávali a narození zdravého dítěte považovali za samozřejmost. V zájmu dítěte se zrakovým postižením je důležité, aby tato depresivní fáze trvala co nejkratší dobu, aby bylo dítě rodinou přijato a mohlo se zdárně vyvíjet.

2. Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem

Je to období, kdy se rodiče zajímají o podstatu a příčiny onemocnění, často hledají viníky, a to jak v osobách blízkých, tak i mezi profesionály. Zároveň již také přemýšlejí o budoucnosti svého dítěte, často však nemají vůbec představu o tom, jak se dítě s postižením může vyvíjet, jak bude jednou samostatné, jakým způsobem se bude vzdělávat, jaký bude jeho život, až zůstane samo.

Racionálnímu zpracování informací o dalších možnostech vývoje dítěte často brání emocionální stav rodičů, který se vyznačuje hněvem, obavami, zoufalstvím nebo depresemi. Dochází tak ke vzniku psychických obran, jejichž smyslem je udržení psychické rovnováhy. V této situaci jsou běžné obranné reakce jako je únik nebo útok, ovlivněny jsou zkušeností a osobní dispozicí každého jedince.

Útokem, tzn. aktivní obranou, může být hledání náhradního viníka, např. agresivita vůči zdravotníkům nebo jiným osobám, které jsou za viníky označeny. Aktivní obranou může být i hledání jiného lékaře nebo léčitele, od kterého se očekává zázračné vyléčení.

Únikem, tzn. pasivní obranou, je přetrvávající popření situace, racionalizace (výklad traumatizující situace přijatelnějším způsobem), únik do fantazie, substituce (náhrada jednoho zdroje uspokojení jiným - adekvátní substitucí je např. zapojení se rodičů do činnosti svépomocného sdružení rodičů dětí se stejným postižením). Další formou obrany je

⁹ VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 78-93.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 102-106.

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 59-67.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 50-54.

rezignace, kdy rodiče nepřístupují aktivně k možnostem zlepšit stav dítěte a přijímají variantu řešení, že nedá se nic dělat. Obrana regresí, nebo-li únikem na nižší méně samostatnou úroveň, kdy zodpovědnost za další průběh situace rodič přenechává na jiné autoritě, např. lékaři, léčiteli, církvi. Únik do izolace se projevuje vyhýbáním se styku se sociálním okolím, sousedy, přáteli, širší rodinou a uzavírání se do svého domova.

Krajním únikem ze situace je odložení dítěte do ústavu, často provázené tvrzením, že o ně bude lépe postaráno - jsou tam odborníci, vědí, jak se o takové dítě postarat, jak ho vychovávat, - případně odchod z rodiny.

Délka trvání tohoto období a intenzita prožitků se nedá obecně určit, je to záležitost individuální a záleží jak na osobnosti jednotlivých aktérů, vzájemných vztazích mezi členy rodiny, tak i na blízkém sociálním okolí.

Na zkušenostech a osobnostních vlastnostech rodičů, na individuální frustrační toleranci, akutním psychickém a somatickém stavu, na kvalitě partnerského vztahu, věku, počtu dalších dětí, druhu a příčině postižení závisí způsob a přiměřenost vyrovnání se zátěží způsobenou narozením dítěte s postižením.

Zvládnutí této fáze bude spoluurčovat formu rodičovského postoje k dítěti, a tím i výchovný přístup k němu a jeho vývoj, čemuž se budeme věnovat v dalších kapitolách (viz 1.2; 2.1; 2.2).

3. Fáze realizmu

Tato fáze je charakterizována dosažením více či méně realistického postoje, kdy se rodiče postupně smíří s tím, že jejich dítě není zdravé, akceptují jeho omezení a jsou ochotni rozvíjet je v rámci jeho možností.¹⁰

Prevendárová označuje jednotlivá období vyrovnávání se rodičů s faktem, že mají dítě s postižením, jako fázi *emocionální dezorganizace* (zhroucení ideálů rodiče prožívají jako akutní úzkost, beznaděj a smutek, depresi nebo zmatenost, někdy se může dostavit i zlost a agresivita vůči sobě nebo druhým). Další období je podle autorky fázi *reintegrace* (rodiče postupně začínají vnímat realitu, organizmus se přizpůsobuje stresové situaci, přetrvávají obranné mechanismy, tzn. například přesunutí zodpovědnosti na partnera nebo instituci, odmítání dítěte a racionalizace tohoto rozhodnutí, sebeobětování se ve prospěch dítěte, stylizace do role trpitelů nebo naopak do role bojovníků). Poslední období nazývá autorka fázi *zralé adaptace*, kdy se rodiče postupně stávají schopnými přijmout fakt postižení, osvojují si nový životní režim, dochází ke změně postojů, chování, vztahů, kompetencí a návyků jednotlivých členů rodiny, utváří se předpoklady pro obnovu jejich duševní rovnováhy

¹⁰ VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 78-93.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 102-106.

a pro stabilizaci života rodiny.¹¹

Takového postoje nejsou schopni všichni rodiče. Jak dále uvádí autorka, narození dítěte s postižením „... je vážna previerka adaptačných schopností a možností rodiny.“¹² Tyto adaptační schopnosti podle autorky záleží na volných vlastnostech všech zúčastněných, a to rodičů, dítěte s postižením i sourozenců. Důležitou roli hrají také vztahy s příbuznými a přáteli, zkušenosti rodičů z výchovou staršího zdravého dítěte, hodnotový systém rodiny, rozsah zájmů, dostupnost služeb poskytujících speciální podporu a pomoc (například raněporadenské programy a ostatní sociální a speciálně pedagogické služby), možnosti vzájemného kontaktu s rodinami s dítětem s podobným postižením.¹³

Jankovský aplikuje závěry, ke kterým došla Kübler-Ross při zkoumání problematiky vyrovnání se člověka s letálním onemocněním, na proces vyrovnávání se rodičů s informací o zdravotním postižení jejich dítěte. Rozděluje tento proces na 6 stádií, kdy jako první uvádí *stádium iniciálního šoku*, dále pak *stádium popření*, *smlouvání*, *agrese*, *deprese* a jako poslední *fázi akceptace*, tj. nalezení rovnováhy a přijetí postižení svého dítěte jako výzvy a úkolu.¹⁴

Závěrem lze říci, že dosažení posledního stádia, ať již je nazýváme fází realismu, zralé adaptace nebo fází akceptace, se nepodaří všem rodičům. Jeho dosažení je závislé na mnoha faktorech, týkajících se osobnosti rodičů, jejich schopnosti přizpůsobit život nové situaci, změnit pořadí hodnot. Míra adaptace je dále ovlivněna vztahy v primární i širší rodině, vzájemnou podporou, reakcemi přátel, sousedů a v neposlední řadě i postojem společnosti k lidem s postižením.

1.2 Výchovné postoje rodičů

Rodiče, kteří se vyrovnají s tím, že jejich dítě má zdravotní postižení, akceptují tuto skutečnost a co nejdříve dítě přijímají takové, jaké je, mohou svému dítěti pomoci se rozvíjet. Často také časem zjistí, že spolu s ním se rozvíjí i jejich vlastní život.

Jak uvádí Prevendárová, je nejvhodnější přístup rodičů, kteří akceptují postižení dítěte, mají k dítěti láskyplný vztah a zároveň na ně kladou přiměřené nároky.¹⁵

Rodiče uplatňují vůči dítěti s postižením různé výchovné styly a postoje, které mají vliv na rozvoj osobnostních vlastností a schopností dítěte.

Prevendárová rozděluje typy výchovných postojů na:

¹¹ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*, s. 59-67.

¹² PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*, s. 60.

¹³ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*, s. 61.

¹⁴ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 51-54.

¹⁵ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*, s.47.

1. *výchovu přes úspěchy* - charakteristickými znaky tohoto výchovného stylu je láska a vysoký stupeň přijetí dítěte, vysoké požadavky a náročnost, častá kontrola a používání odměn;
2. *hyperprotektivní výchovu* - výchovný styl, který je charakteristický silnou láskou a akceptací, empatií, malými požadavky a častou kontrolou a odměňováním;
3. *liberální (shovívavou) výchovu* - tento výchovný styl charakterizuje láska a přijetí, malé požadavky, ne příliš častá kontrola a odměňování;
4. *demokratickou výchovu* - výchova je charakteristická přiměřenou láskou a přijetím, přiměřeně vysokými až vysokými požadavky, spíše důvěrou než kontrolou, občasnými tresty a odměnami;
5. *autokratickou výchovu* - charakteristickými rysy tohoto stylu je skryté nebo otevřené nepřátelství, absence empatie a akceptace, dále vysoké požadavky, kontrola a používání trestů;
6. *zanedbávající výchovu* - vyznačuje se chladným emocionální postojem, nepřijetím dítěte, nízkými požadavky, občasnou kontrolou bez odměn a trestů;
7. *zavrhuje výchovu* - charakteristické je nepřátelství a nepřijetí dítěte, nízké požadavky, téměř žádná kontrola a přísné tresty.¹⁶

Také podle Vágnerové nejsou někteří rodiče schopní realisticky zpracovat danou situaci a dojde k zafixování některé neadekvátní, malaadaptivní varianty, sloužící jako obranný mechanismus. Přístup rodičů může být např. hyperprotektivní, nekritický, ochranný, který zároveň omezuje přirozený rozvoj dítěte i za okolností, kdy by to nebylo nutné. Tento postoj obvykle vychází z intenzivního pocitu viny a tímto výchovným stylem se rodiče snaží své pocity subjektivně zmírnit. U některých rodičů dochází k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, nerespektujících omezení dítěte, přetěžují je a v podstatě znamenají nepřijetí dítěte takového, jaké je. Může dojít i k úplné rezignaci na výchovu dítěte s postižením a přesunutí péče o něj na jinou osobu nebo instituci.¹⁷

Častější tendence k nevhodným výchovným postojům zdůrazňuje také Matějček. Nepovažuje je za postoje uplatňované výlučně u rodičů dětí s postižením, ale uvádí, že jsou v těchto případech častější a výchovně nebezpečnější.¹⁸

¹⁶ PREVEDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dieťaťom*, s. 43-49.

¹⁷ VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 81-82.

¹⁸ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*, s. 25-34.

Významnou úlohu při adaptaci rodiny na dítě s postižením, a tím i na výchovný postoj, hrají podle Prevendárové volní vlastnosti všech jednotlivých členů rodiny, tj. rodičů, dítěte, ale i sourozenců, jejich schopnost překonávat překážky, houževnatost a schopnost najít i v těžkých životních situacích šťastné okamžiky a zážitky. Neméně důležitou úlohu mají dobré vztahy s širší rodinou, s přáteli, hodnotový systém rodiny, stupeň inteligence a vzdělání rodičů a jejich sociálně - ekonomické postavení.¹⁹

1.2.1 Role otce

Kapitola o úloze otce při výchově malého dítěte s postižením je zařazena do této práce proto, že hlavně v posledních letech je sice role otce v souvislosti s výchovou dětí stále častěji zmiňována, ale už ne tolik se hovoří o důležitosti jejich podílu na výchově dítěte s postižením. Naproti tomu úloha matky je dána tradičním uspořádáním rodiny a problematika týkající se péče ženy o dítě je všeobecně známa.

Přestože existují výjimky, ve většině rodin je to matka, na které leží velká část každodenních povinností spojených s péčí o dítě. To dokládají i výzkumy, které prováděla Prevendárová, a ze kterých vyplynulo, že matka plní dominantní úlohu ve výchově dětí, a to jak zdravých, tak s postižením. K roli otce autorka uvádí, že nejčastější výchovný styl otců vůči dítěti s postižením je liberální a zanedbávající. Otcové jsou v takových rodinách často jediní živitelé, a proto přirozeně považují finanční zabezpečení rodiny za prvořadé, a to i na úkor výchovy dítěte.²⁰ Podle Jankovského se také u otců můžeme častěji setkat s velmi intenzivním nutkáním opustit rodinu, resp. vztah.²¹

Pro dítě to však není optimální situace, neboť, jak uvádí Matějček, lidský svět je mužský a ženský a otec se od okamžiku, kdy dítě začne vnímat svět okolo sebe, stává pro svého potomka modelem jedné poloviny lidstva.²²

Právě proto, jak uvádí např. Kudelová a Květoňová, je aktivní zapojení otce do výchovy výrazně pozitivním faktorem při rozvoji dítěte. Zrovna tak je významné pro celkovou rodinnou atmosféru "aktivní sdílení problému".²³

Také Schmitt uvádí: „Je zřejmé, že otcové velkou měrou přispívají k emocionální a duševní pohodě dětí i rodin.“²⁴ Jeho výzkumy prokázaly, že postoj otce má klíčový význam pro to, jak rodina zvládne nečekanou a velkou zátěž spojenou s přijetím a výchovou dítěte se

¹⁹ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 60-62.

²⁰ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 34-49.

²¹ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*, s. 53.

²² MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*, s. 50.

²³ KUDELOVÁ, I. KVĚTOŇOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku*, s. 16.

²⁴ SCHMITT, P.; ARMENTA-SCHMITT, F. *Otcové. Společná cesta*, s. 9.

zrakovým postižením. Postoj, jaký má otec ke svému dítěti, je rozhodující pro to, jak se s touto situací vyrovná nejen rodina, ale i přátelé.²⁵

Tak, jako je důležitá role manžela a kvalitní partnerský vztah ve fázích zvládnání a vyrovnávání se se skutečností, že dítě má zrakové postižení, je důležitá i role otce pro další vývoj dítěte.

Otec a matka mají při výchově podstatnou, avšak velmi odlišnou roli. Každý z nich má jiný styl a dítě tento rozdíl velmi rychle pochopí. Děti s dobrým vztahem k otci dosahují lepších výsledků, jsou motivovanější, bývají úspěšnější ve škole a mívají lepší sociální dovednosti. Pro muže je otcovství stejně důležité jako pro dítě. Muži, kteří se více aktivně zapojují do péče o děti, vnímají své životy jako smysluplnější, šťastnější a cítí se fyzicky i psychicky lépe. Má-li otec možnost aktivně naplňovat svoji roli, má rodina větší šanci nalézt ztracenou rovnováhu. Zapojí-li se více do péče o dítě, má to pozitivní vliv na všechny členy rodiny. Sdílením starostí a úkolů se zmírní vyčerpanost matky, stres, partnerské problémy a osamocení.²⁶

Zapojení otce do péče o dítě je prospěšné pro celou rodinu, otce i dítě společně trávený čas obohacuje. Pro matku je pomoc s náročnou péčí o potomka, společné sdílení radostí i těžkostí výrazem podpory a lásky, motorem, který jí dodává energii.

1.2.2 Sourozenci

Součástí rodiny, a tím i součástí života dítěte s postižením, jsou sourozenci. Záleží na mnoha faktorech, jaké vzájemné vztahy budou mezi nimi panovat. Hodně záleží na tom, jak rodina dítě s postižením přijala, co jeho existence znamená pro rodinný život.

Podle výzkumů, které prováděla Prevendárová, jsou v rodinách s dětmi s postižením častěji zaznamenávány negativní projevy v sourozeneckých vztazích proti rodinám běžným. Zdravý sourozenec mívá často vůči sourozcovi s postižením pocity křivdy, zlosti a žárlivosti, a to nejen z důvodu, že musí doma víc pomáhat než jeho vrstevníci, ale i proto, že se rodiče daleko méně věnují jeho problémům a těžkostem než problémům a těžkostem postiženého bratra nebo sestry. Musí se víc snažit, aby si zasloužil rodičovskou pozornost, čehož dosahuje zvýšenou přizpůsobivostí, zodpovědností, tolerancí a ochotou. Výzkum také ukázal, že hůře snášejí přítomnost sourozence s postižením mladší zdraví sourozenci než starší. Negativní postoj také vzniká častěji tehdy, když je sourozenec stejného pohlaví.²⁷

²⁵ SCHMITT, P.; ARMENTA-SCHMITT, F. *Otcové. Společná cesta*, s. 9.

²⁶ SCHMITT, P.; ARMENTA-SCHMITT, F. *Otcové. Společná cesta*, s. 9-10.

²⁷ PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*, s. 51-53.

Dítě s postižením může znamenat pro své sourozence značnou zátěž. Záleží především na rodičích, jakým způsobem zvládnou rozdělit svoji pozornost a nároky spravedlivě mezi sourozence. Pro rodiče je to často velmi těžké. Měli by však být citliví ve svých požadavcích týkajících se pomoci zdravého sourozence bratrovi či sestře s postižením. Jak uvádí Vágnerová, nemělo by žádné z jejich dětí být nepřiměřeně zatíženo a vystaveno nesplnitelným nárokům.²⁸

2 Dítě se zrakovým postižením raného věku

Jak lze charakterizovat dítě se zrakovým postižením raného věku v práci, jejímž cílem je teoretické zdůvodnění důležitosti podpory rodiny a v jejím rámci i teoretické vymezení podpory vývoje dítěte a specifického přístupu k jeho výchově? Za *raný věk* dítěte budeme považovat období do 3 let. Významné období, ve kterém dítě prochází rychlým vývojem a kdy se v hlavních rysech formuje jeho osobnost.²⁹

Aniž bychom se zabývali jednotlivými zrakovými vadami, pokusíme se z několika definic vyvodit obecnější vymezení pojmu *zrakové postižení* pro následující kapitoly. Začneme několika charakteristikami zrakového postižení:

„Zrakové postižení je obecný pojem, který označuje skupinu velmi různorodých onemocnění a poruch, které mají společné jenom to, že nějakým způsobem omezují schopnost zrakového vnímání. Jejich rozdílnost je ovšem daleko větší, každá vada má svoje specifické znaky a ty mohou, opět mnohdy velmi specificky, ovlivnit vývoj postiženého dítěte a jeho další život.“³⁰

„Zraková vada ovlivňuje vývoj takto postiženého dítěte v závislosti na charakteru handicapu, jeho závažnosti, ale často i na době, kdy vznikl a jeho etiologii.“³¹

„V širokém tyflopédickém pojetí lze za zrakově postiženého jedince chápat osobu, která má i po optimální korekci své zrakové vady či choroby problémy v běžném životě. Definovat zrakové postižení je možno jako absenci nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání, přičemž si je třeba uvědomit, že zrakové postižení ovlivňuje celkově osobnost, tedy projevuje se ve všech sférách a nejen v oblasti vizuální percepce. Promítá se nejen do psychického vývoje, ale poznamenává například i rozvoj motoriky, prostorové orientace

²⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 106-108.

²⁹ BALUNOVÁ, K. HEŘMÁNKOVÁ, D. LUDÍKOVÁ, L. *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*, s. 19.

³⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 12.

³¹ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 11.

a samostatného pohybu, ...³²

„Zraková vada se projevuje nevyvinutím, snížením nebo ztrátou výkonnosti zrakového vnímání, orientace v prostoru, pracovních činností závislých na výkonnosti zraku a narušením sociálních vztahů.“³³

Vágnerová dále uvádí rozlišení na primární postižení, tj. zrakový handicap a změny sekundárního charakteru, které z něho vyplývají. Jsou postiženy i ty funkce, jejichž přiměřený vývoj je závislý na dobré úrovni zrakového vnímání a na dostatečném přívodu zrakových informací. Chybění nebo nedostatek zrakových podnětů je příčinou sensorické deprivace, neboť zrakové vnímání je jedním z nejvýznamnějších zdrojů informací o okolním světě.³⁴

V následujících kapitolách budeme jako dítě se zrakovým postižením raného věku označovat dítě procházející fází rychlého vývoje, jehož zrakové vnímání je vyloučené, případně omezené, a to tak, že může být ohroženo sensorickou deprivací v důsledku tohoto postižení, jeho vývoj má určitá specifika a vyžaduje specifické výchovné postupy ze strany rodičů.

2.1 Specifika vývoje dítěte se zrakovým postižením raného věku

Zrak je za normálních okolností hlavním zdrojem informací, stimulace i prostředkem orientace. Pomocí zraku se dítě relativně snadno a rychle seznamuje s nejbližším okolím, rozpoznává odlišnosti mezi jednotlivými objekty, sleduje jejich pohyb, orientuje se v blízkém i vzdálenějším prostoru. Pomocí zraku je také informováno o svých vlastních projevech a v závislosti na tom je může koordinovat.

Snížením schopností dítěte vnímat svět zrakem, případně úplným vyloučením zrakového vnímání, dochází k některým odchylkám v jeho vývoji oproti zdravému dítěti.

Z prací několika autorů je zřejmé, že těžké zrakové postižení dítěte specifickým způsobem ovlivňuje rozvoj poznávacích procesů, motoriky i socializaci.³⁵

Kromě toho, jak uvádí Vágnerová, vývojové opoždění dítěte nemusí být dáno jen primárním handicapem, ale může být i důsledkem chování rodičů. V raném věku je pro dítě

³² BALUNOVÁ, K. HEŘMÁNKOVÁ, D. LUDÍKOVÁ, L. *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*, s. 7.

³³ ŠTRÉBLOVÁ, M. *Poznáváme svět se zrakovým postižením*, s. 29.

³⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 11.

³⁵ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 122-125.

NOVÁKOVÁ, Z. *Poznávací procesy zrakově postižených*. In *Integrativní speciální pedagogika*, s. 87-93.

BALUNOVÁ, K. HEŘMÁNKOVÁ, D. LUDÍKOVÁ, L. *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*, s. 9-11.

HYVÄRINEN, L. *Dopad zrakového postižení na celkový vývoj*, s. 1-4.

COEN G.A. de JONG. *Vývoj pohybu u nevidomých a kombinovaně postižených dětí*, s. 3-11.

ŠTRÉBLOVÁ, M. *Poznáváme svět se zrakovým postižením*, s. 40-45.

velmi podstatné vytváření vztahu mezi pečující osobou, většinou matkou, a dítětem. Dítě může reagovat jinak, než matka očekává, a tím tlumí její mateřskou aktivitu. Dítě se zrakovým postižením nemůže navázat zrakový kontakt s matkou, to může být pro matku stresující. Může docházet ke snižování aktivity z její strany, a tím i k omezování podnětů pro dítě. Je proto nutné, aby byli rodiče co nejdříve seznámeni s možnostmi rané stimulace a specifickými přístupy k dítěti, s náhradními komunikačními signály a dorozumíváním.³⁶

2.1.1 Poznávací procesy

Poznávací procesy jsou omezeny v důsledku toho, že dítě trpí menším příivodem podnětů, má méně vizuálních informací, případně tyto informace úplně chybí. Důsledkem toho může dojít i ke snížení aktivační úrovně dítěte.³⁷

Za normálních okolností přináší většinu informací o okolním světě zrakové vnímání. V případě, že chybí přísun těchto podnětů nebo je omezený, je nutné nahrazovat tyto podněty jiným způsobem.³⁸

U dítěte má kompenzační funkci v této oblasti především sluchové vnímání. Tím, že dítě aktivněji sluchové vnímání využívá, stává se sluch citlivějším a diferencovanějším. Lepší sluch u lidí se zrakovým postižením není tudíž vrozenou dispozicí, jak se často domnívá část veřejnosti, ale je to důsledek učení a zvýšené potřeby užívat tento smysl.³⁹

Také hmatové vnímání plní u dětí s poškozením zraku kompenzační funkci. Hmatové vnímání klade vysoké nároky na pozornost, myšlení a paměť a je poměrně zdlouhavé. Hmatové poznávání je analytické a skládá se z dílčích kroků, které je třeba složit do smysluplného celku, pochopit vzájemné vztahy a souvislosti.⁴⁰ Je omezeno také vzdáleností vnímaného předmětu od dítěte. Tato oblast je ohraničena rozpaženými rukama a nazývá se "*haptický prostor*".⁴¹ Hmat je podle Nielsenové velmi důležitý smysl pro pochopení vztahů mezi zkušenostmi, které dítě získává prostřednictvím jiných smyslových vjemů.⁴²

Také čich a chuť mohou obohacovat dětské poznávání, jsou zdrojem informací o vnějším prostředí. Mohou doplňovat informace získané ostatními smysly, a pomáhat tak

³⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 54-59.

³⁷ KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*, s. 37-39.

³⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 122.

³⁹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 122.

KEBLOVÁ, A. *Sluchové vnímání u zrakově postižených*, s. 5-7.

ŠTRÉBLOVÁ, M. *Poznáváme svět se zrakovým postižením*, s. 41-42.

KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*, s. 37-39.

⁴⁰ KEBLOVÁ, A. *Hmat u zrakově postižených*, s. 5-7.

⁴¹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 122.

⁴² NIELSEN, L. *Dotýkej se, ať pochopíš*, s. 9.

k utváření představ o okolním světě. Oba tyto smysly mají pro děti s postižením zraku mnohem větší význam než pro ostatní děti.⁴³

Myšlení u dětí se zrakovým postižením je ve větší míře spojeno s rozvojem řeči. Řeč umožňuje zprostředkované poznání, má funkci komunikační a kognitivní, nahrazuje chybějící zrakové funkce.⁴⁴ V tomto smyslu mluví Vágnerová o "*kompenzačním významu řeči a jazyka*."⁴⁵

Paměť, na kterou jsou děti s těžkým zrakovým postižením odkázány již od raného věku, má pro ně kompenzační funkci. Informace, získané ostatními smysly, se snaží zapamatovat, neboť jim chybí možnost zrakové kontroly.

2.1.2 Motorický vývoj

U vidících dětí zrakové informace aktivizují pohybový vývoj, dítě se snaží o pohyb proto, že chce dosáhnout na něco, co vidí v určité vzdálenosti, chce nějaký objekt vidět. Pro dítě, které se sice dívá na předměty, které jsou před ním, ale nevidí je tak jasně a přesně, je otáčení hlavičky činností pro ně málo zajímavou a dítě nevidomé k ní nemá žádný důvod. Podle Vágnerové tak vede omezení zrakové stimulace k opoždění motorického vývoje. Platí to pro zvedání hlavičky, pohyb rukou a jejich koordinaci, samostatné sezení, lezení, kdy je třeba chybějící podněty nahradit jinými. Většinou jde o individuálně indikovanou rehabilitaci, např. Vojtovu metodu.

Dalším omezujícím faktorem je neschopnost přiměřené orientace v prostoru a také udržení rovnováhy. Schopnost udržení rovnováhy ovlivňuje omezení nebo úplná absence periferního vidění, které spolu s informacemi z vnitřního ucha a informacemi ze svalů, šlach a kloubů jsou jejími předpoklady. Pro dítě nevidomé, které nemá možnost kontrolovat svoji pozici v prostoru, je to ve vztahu k samostatné lokomoci velká zábrana. Rozvoji prostorového vnímání u dětí se zrakovým postižením napomáhá taktilně-kinestetická a pohybová aktivita.⁴⁶

De Jong uvádí, že: „Získání volné pohyblivosti je pro nevidomé dítě opravdu něčím, co je srovnatelné s překonáním zemské přitažlivosti a pohroužení se do neznámého temna. Přejít z lehu do sedu, od zvedání zadečku ke klečení, od kleku ke stoju, to je znovu a znovu další zmenšování rozsahu kontaktu s povrchem.“⁴⁷

⁴³ KEBLOVÁ, A. *Čich a chuť u zrakově postižených*, s. 5-8.

ŠTRÉBLOVÁ, M. *Poznáváme svět se zrakovým postižením*, s. 43.

⁴⁴ KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Oftalmopedie*, s. 37-39.

⁴⁵ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 123.

⁴⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 54-65.

⁴⁷ COEN G.A. de JONG. *Vývoj pohybu u nevidomých a kombinovaně postižených dětí*, s. 8.

Pro dítě s těžkým zrakovým postižením je okolní svět delší dobu cizí, neboť ho nemůže vnímat v tak velkém rozsahu jako dítě vidící. Pokud se má v nějakém prostoru orientovat, musí s ním být v hodně blízkém kontaktu nebo jej potřebuje osahávat. Aktivity zaměřené na orientaci a zvědavost nesmí však vyvolávat nepříjemné pocity, aby nebránily dalšímu samostatnému prozkoumávání, ale aby ho naopak motivovaly.

Rozvoj jemné motoriky je u dítěte s těžkým zrakovým postižením často ovlivněn tím, že malé předměty vůbec nevidí. Tyto děti mají problémy v koordinaci ruky a oka, nemohou dobře zrakem kontrolovat pohyby vlastními rukou. Nevidí manipulaci s předmětem, a tak je tato činnost příliš neláká.

Vývoj v oblasti jemné i hrubé motoriky má smysl pro samostatné uspokojování potřeby stimulace. Každé dítě, i dítě s postižením zraku, potřebuje pro svůj rozvoj přiměřený přísun podnětů, ve vhodném okamžiku a po optimální dobu. Ani matka nemůže vždy s určitostí vědět, kdy, jak dlouho a jak je prospěšné dítě stimulovat. Vývojový pokrok proto představuje uvolnění dítěte z přílišné závislosti na aktivitách matky a zaměření se na samostatný pohyb a samostatnou manipulaci s předměty.

Schopnost samostatného pohybu má i určitý sociální význam. Je symbolem adekvátního vývoje, jde o změnu viditelnou a nezpochybnitelnou, zvyšuje sociální status dítěte a stimuluje změnu chování rodičů i dalších lidí. Samostatný pohyb tak dítěti umožňuje aktivity vedoucí k prozkoumávání prostoru a věcí kolem něj, umožňuje mu samostatné vyhledávání kontaktů se členy rodiny, a to nezávisle na další osobě.⁴⁸

2.1.3 Socializace

Socializace je, jak uvádí Matoušek: „Proces utváření osobnosti člověka, který spočívá v osvojování kultury a v začleňování jedince do systému společenských vztahů postupným vytvářením vazeb s jinými lidmi.“⁴⁹

Socializace dítěte raného věku probíhá převážně v rodině a rodina je pro ně také nejvýznamnějším společenským prostředím. Jedná se o primární socializaci, kdy se mezi dítětem a pečujícími osobami vytvářejí trvalé sociální vztahy, sociální pouta a citové vazby. Vznikají od narození na základě vzájemných interakcí a neverbální komunikace. Kvalita těchto sociálních vazeb je jedním z východisek při formování osobnosti dítěte a zároveň je i první sociální zkušeností.

⁴⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 64-83

⁴⁹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, s. 205.

Pro socializaci v raném období má prvotní význam kontakt mezi matkou a dítětem. Vzájemná stimulace matky a dítěte na základě očního kontaktu a úsměvu je u dítěte s těžkým zrakovým postižením značně problematická, neboť děti se zrakovým postižením sice také reagují úsměvem například na matčin hlas, ale tato reakce není tak výrazná a bývá nepravidelná.⁵⁰

Jak dále uvádí autorka: „Postižení je faktorem, který interakci mezi matkou a dítětem podstatně mění, jak na úrovni možností a reálných projevů dítěte, tak na úrovni očekávání a skutečného chování matky.“⁵¹

Různé projevy chování a varianty sociální interakce se realizují jak verbálním, tak i neverbálním způsobem. Vzhledem k tomu, že pro dítě s těžkým zrakovým postižením je možnost nápodoby jako jedné z forem sociálního učení buď úplně vyloučená, nebo značně omezená, je třeba zapojit všechny poznávací schopnosti, aby se dítě mohlo úspěšně rozvíjet.

V oblasti komunikace bude dítě se zrakovým postižením omezeno v neverbálních, tj. mimických a pantomimických projevech doprovázejících verbální komunikaci. Zrakové postižení je omezením i v charakteristice jednotlivých sociálních rolí, neboť dítě nemůže pozorovat veškeré projevy chování lidí ve svém okolí. V oblasti sociální regulace chování přijímá dítě informace o normách verbální cestou. Předpokladem je osvojení řeči, což pro děti se zrakovým postižením (pokud nemají postižení kombinované) není překážkou, a také správné výchovné působení rodičů.⁵²

Pro dítě se zrakovým postižením je důležité postupné odbourávání fixace na matku, která brzdí socializaci dítěte. Odpoutání od matky, emancipace dítěte je předpokladem pro rozšiřování sociálního světa. Toho lze dosáhnout rozšiřováním kontaktů na další osoby, ať jsou to členové širší rodiny, sousedi, přátelé. Dítě se učí rozlišovat různé osoby a jejich role, a v závislosti na tom diferencuje sebe sama jako samostatnou bytost.⁵³

2.2 Specifika výchovy dítěte se zrakovým postižením raného věku

Narození dítěte se zrakovým postižením klade vysoké nároky na oba rodiče, kteří se musí vyrovnávat s velkou psychickou zátěží (viz 1.1). Rychlost a kvalita adaptace rodiny na dítě s postižením má vliv na jeho další život, na jeho výchovu. Prvořadým vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům, v prvním roce po narození hlavně vztah k matce. Rodiče tak svým chováním pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm.

⁵⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 70-71.

⁵¹ VÁGNEROVÁ, M. Socializace postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 167.

⁵² VÁGNEROVÁ, M. Socializace postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 158-166.

⁵³ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 91-96.

Vztah mezi rodiči a dítětem už od prvních okamžiků má mimořádný význam pro jeho vývoj. Jak uvádí Hady-Mousová, rodiče mohou situaci zhoršovat nonakceptací jeho postižení, a tak mohou být přímo i zdrojem nebo jednou z hlavních příčin problémů dítěte.⁵⁴

Dítě je již od prvních okamžiků po narození aktivní, má zájem o okolní svět, roste jeho schopnost aktivně ovládat prostředí a zapojit se do sociální interakce.⁵⁵ Je tomu tak i u dítěte se zrakovým postižením, které je jinak zdravé. První rok života dítěte je klíčovým obdobím pro rozvoj jeho vlastností, schopností a dovedností, které musí být přiměřeným způsobem podněcovány, aby nedocházelo k opoždování ve vývoji. Správná stimulace je základem pro to, aby nedocházelo buď k podnětové deprivaci, nebo k přetěžování dítěte podněty, na které není připravené.⁵⁶

Ztrátou, případně jinou závažnou poruchou zraku, se pro dítě mění poznávací podmínky, vnímá svět pouze zbývajícími smysly, které mohou zrak částečně kompenzovat.⁵⁷ Má stejné potřeby jako každé jiné dítě, ale je nutné ho adekvátním způsobem stimulovat. „Ke svému úspěšnému vývoji potřebuje něco více a určité zvláštní výchovné postupy“.⁵⁸ Najít přiměřený způsob výchovného působení je pro rodiče náročnější, musí si osvojit mnoho nových dovedností a používat značné vynalézavosti při výchově svého dítěte.

Jak k tomu uvádí Vágnerová: „Pochopení potřeb postiženého dítěte je mnohem obtížnější než v případě zdravého dítěte.“⁵⁹

Oba autoři pak uvádějí, že pro správný vývoj a výchovu dítěte se zrakovým postižením je důležitá emoční a odborná podpora, včasné informování rodičů dítěte o specifických výchovných postupech, které jsou nezbytné pro přiměřenou míru stimulace dítěte v souladu s jeho zráním.⁶⁰

Tak jako každé dítě, potřebuje i malé dítě se zrakovým postižením k tomu, aby se časem mohlo postavit na vlastní nohy, milující a pečující osobu. Ve většině případů je takovou osobou matka, která musí novorozenci nahradit zrakový kontakt jiným způsobem. V tomto období je to pro matku, ale i pro otce, poměrně těžká situace. Oba rodiče by se měli snažit chápat podstatu zrakového postižení. Vzhledem k tomu, že jejich dítě přichází

⁵⁴ HADJ-MOUSSOVÁ, Z. Rodina jako jeden ze zdrojů postižení či odchylky. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 94-95.

⁵⁵ LANGMEIER, J. KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*, s. 29-30.

⁵⁶ VÁGNEROVÁ, M. Psychický vývoj postiženého dítěte v předškolním věku. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 132.

⁵⁷ SMÝKAL, J. *Hovory s rodiči o výchově nevidomého dítěte*, s. 24.

⁵⁸ ČÁLEK, O.; HOLUBÁŘ, Z.; CERHA, J. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*, s. 88.

⁵⁹ VÁGNEROVÁ, M. Psychický vývoj postiženého dítěte v předškolním věku. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 132.

⁶⁰ ČÁLEK, O.; HOLUBÁŘ, Z.; CERHA, J. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*, s. 86-89.

VÁGNEROVÁ, M. Rodiče postižených dětí. In VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*, s. 83.

o množství hodin nahodilého učení pomocí pozorování, musí mu zprostředkovat co nejvíc poznatků nejen prostřednictvím řeči, ale hlavně sdílením zážitků.

To jiné, co je nesmírně důležité při výchově dítěte se zrakovým postižením, velmi výstižně vyjadřuje následující citát:

„To, co malé nevidomé dítě prožívá, pochopíme lépe, když si sami sebe představíme, jak jsme se se zavázanýma očima ocitli v cizím domě v cizí zemi, jejíž kultura je nám neznámá; není nám příliš platné, že z dřívějšíka už něco o světě víme - nerozumíme totiž ani významu zvuků, které nás obklopují, ani jazyku oné země. Kdyby nás nechali sedět na podlaze a dali nám pouze pár hraček, nejspíš bychom si přáli, aby se co nejdřív objevil někdo, kdo by nám jejich svět uměl vyložit. Právě tohle potřebuje kojeneček ze všeho nejvíc - totiž dospělou osobu, která je po ruce a vysvětluje, co se děje a odpovídá na všechna ta *proč* a *jak*, která dítě sice neumí vyjádřit, ale "přemýšlí" o nich. Dospělá osoba, která je ochotná sdílet svět nemluvněte a je schopná pomáhat při budování pojmů, založených na smysluplných zážitcích, je v rané péči osobou klíčovou.“⁶¹

Výchova dítěte s postižením zraku je pro rodiče, a zvláště pro matku, která je většinou tou pečující klíčovou osobou, náročnější než výchova zdravého dítěte. Důvodem je velká časová náročnost, kdy kromě činností běžně spojených s péčí o dítě, je nutný intenzivní kontakt, přiměřeně častá a kvalitní vzájemná interakce, sdělování a sdílení, často se přidružuje ještě rehabilitace a zrková stimulace.

Životní zkušenosti dítě se zrakovým postižením získává učením v interakci s blízkými lidmi, při aktivní činnosti, kdy je v kontaktu se světem nejen svými smysly, ale i celým tělem.⁶²

Vzájemná interakce mezi rodičem a dítětem může být ovlivněna nedostatečnou zpětnou vazbou, čímž může docházet k útlumu jak na straně dítěte, tak na straně rodiče. Pro proces učení je důležité, aby se rodiče naučili rozumět signálům svého dítěte, aby dokázali reagovat i na méně nápadné a méně obvyklé. Typickým příkladem je podle Vágnerové problém očního kontaktu mezi matkou a dítětem, který se za normálních okolností začíná rozvíjet ke konci novorozeneckého věku a je oboustranně stimulující aktivitou.⁶³

Učení je v raném věku ve značné míře spojeno se zrkovými informacemi, které jsou pro normálně vidící dítě snadno dostupné. Pro dítě s postižením zraku je takové učení obtížnější, podněty nejsou snadno odlišitelné, vypadají podobně, a nejsou tudíž dostatečně zajímavé. Je na rodičích, aby tento zájem podněcovali a povzbuzovali hlasem a doteky, čímž

⁶¹ HYVÄRINEN, L. *Dopad zrkového postižení na celkový vývoj*, s. 1.

⁶² SMÝKAL, J. *Hovory s rodiči o výchově nevidomého dítěte*, s. 24.

⁶³ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 54-59.

obohacují vzájemné sluchové a hmatové vazby.⁶⁴ Důležitý je komentář všech aktivit, které rodiče s dítětem dělají, ať už to je kojení, výměna plen, koupání, hra.⁶⁵ Řeč a doteky tak z velké části zastupují zrakové vjemy, jsou to pro dítě signály rodičovské blízkosti a lásky.

Výchova vyžaduje od rodičů značnou trpělivost, citlivost k potřebám a možnostem dítěte a také důslednost. Oproti výchově dítěte bez postižení je náročnější v tom, že rodiče musí stále hledat nové způsoby, jak dítěti přiblížit okolní svět. Musí mu vytvořit bezpečné prostředí, které mu poskytne možnost využít schopností již osvojených, které bude podněcovat jeho zájem a zvědavost a dá mu příležitost dosáhnout dalšího stupně vývoje.

Způsob, jakým je možné dítěti vytvořit dobré podmínky pro rozvoj jeho potenciálu, označuje Nielsenová jako "*metodu aktivního učení*". Vychází z následující filozofie: „Je-li dítěti poskytnuta příležitost, aby mohlo aktivně samostatně věci prozkoumat a ohledat, dítě si osvojí dovednosti, které se stanou součástí jeho osobnosti.“⁶⁶

Nedostatek, případně úplná absence vizuálních podnětů, se může projevovat v menší aktivitě dítěte, je tudíž třeba je nahradit podněty zvukovými a dotykovými. Rodiče musí pro rozvoj samostatného pohybu dítěte vymezit dostatečně velký a zároveň bezpečný prostor, kde při pohybu, ať už kinematickým nebo záměrným, získá hmatovou, sluchovou nebo čichovou zpětnou vazbu. To pak dále prohlubuje jeho zájem a aktivitu.⁶⁷

Výchova dítěte k samostatnosti znamená i zvládnutí sebeobslužných dovedností, tj. jídla, hygienických návyků, oblékání. Toto se v mnohém liší od běžné praxe u normálně vidících dětí. Dítě do tří let se převážnou většinou dovedností učí nápodobou, dítě se zrakovým postižením potřebuje všechny činnosti předvést (ruku na ruku, tělo na tělo) a zvýrazňovat je ještě dalšími průvodními jevy (zvuky, čichem, chutí). Rodiče se musí vyzbrojit trpělivostí, neboť dítě potřebuje ke zvládnutí každé dovednosti mnohem víc času a mnohonásobné opakování. Účelné je rozdělit nácvik každé dovednosti na menší kroky, které dítě zvládne samostatně. Je třeba klást přiměřené nároky a vysledovat optimální dobu pro danou dovednost, zavést systém pro ukládání hraček a věcí, aby dítě mohlo samostatně potřebnou věc najít. Při nácviku by měli rodiče stát nebo sedět za dítětem, položit ruku dítěte na svou, aby dítě reálně vnímalo pohyb, který vede ke splnění určité činnosti. Výsledek každé činnosti, kterou s dítětem rodiče dělají, je závislý na míře a kvalitě vytvořených představ. Pro dítě je důležitá znalost souvislostí, představa o tom, jak vypadá celá činnost, a vědomí ukončení činnosti.⁶⁸

⁶⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Oftalmopsychologie dětského věku*, s. 54-59.

⁶⁵ KUDELOVÁ, I. KVĚTOŇOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku*, s. 23-27.

⁶⁶ NIELSENOVÁ, L. *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*, s. 17.

⁶⁷ NIELSENOVÁ, L. *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*, s. 30.

⁶⁸ KOCHOVÁ, T. Sebeobsluha. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 80-84.

Neexistují univerzální šablony nebo vzorové postupy pro učení té které dovednosti, rodiče se musí spíš naučit častěji si uvědomovat možnosti vnímání dítěte a vcítit se do jeho pocitů.

Přestože se výchova dítěte s postižením zraku v některých ohledech liší od péče o dítě zdravé, je důležité vést je k samostatnosti, a to již v raném období. Přehnaná péče ve smyslu ochraňování vede k pohodlnosti a pasivitě v oblasti fyzické a v závislosti na tom i ke snížení psychické aktivity. Je důležité poskytnout dítěti lásku a pocit bezpečí, ale zrovna tak mu dát najevo nesouhlas s jeho chováním.⁶⁹

Při výchově dítěte se zrakovým postižením je třeba mít na paměti rozvíjení takových vlastností, které mu otevřou v pozdějším věku dveře do světa cizích lidí. Je to mimo jiné přijetí sebe sama jako jedinečné bytosti, rozvoj sebeúcty, pozitivního ladění a ochoty překonávat překážky.

3 Podpora rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku

Výše uvedené kapitoly (viz 1.1; 2.1; 2.2) částečně naznačují teoretická východiska podpory rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením.

Rodina jako primární sociální skupina potřebuje v období, kdy se dozví o postižení svého dítěte, emocionální podporu, která jí umožní se co nejdříve se situací začít vyrovnávat a přijmout dítě takové, jaké je. Vzhledem k specifickým jak ve vývoji, tak i ve výchově dítěte se zrakovým postižením je důležitá taková podpora, která umožní rodičům získat potřebné informace o možnostech, případných úskalích a mezích ve vývoji jejich dítěte a zároveň dokáže zmobilizovat síly rodiny pro získávání vlastních kompetencí při jeho výchově.

Také ekonomická podpora rodiny je důležitá - jednak z důvodu náročnější péče o dítě, a tím omezenějším možnostem výdělku, jednak kvůli zvýšeným nárokům na vybavení domácnosti, nákladnými kompenzačními pomůckami, častějšími návštěvami odborníků, a tím i zvýšenými náklady na provoz rodiny.

Z uvedeného vyplývá, že podpora rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením jde dvěma směry. Jednak se jedná o služby rané péče poskytované sítí středisek na území celé České republiky, jednak o ekonomickou podporu rodiny pečující o dítě s těžkým postižením, která se odvíjí od sociální politiky státu. Je dána sociálním a daňovým zákonodárstvím.

⁶⁹ KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*, s. 68.

KUDELOVÁ, I. KVĚTOŇOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým poškozením zraku*, s. 8-9.

3.1 Raná péče - teorie, východiska, definice a charakteristika

Při poskytování podpory dítěti se zrakovým postižením a jeho rodině se vychází z teorie o zvláštní účinnosti rané stimulace, z poznatku, že mozek malého dítěte je schopen regenerace a kompenzace vzniklých poškození a tento rozvoj je podstatně závislý na včasných sociálních interakcích.⁷⁰

Dalším východiskem jsou také poznatky o příčinách a důsledcích deprivace na vývoj osobnosti člověka. Pro ranou péči je podstatná i teorie imprintingu (vpečetování), která vyzdvihuje důležitost prvních tří let života pro utváření osobnosti dítěte a označuje je jako období neurofyzického zrání. Další teorie, která vznikla z výzkumů o interakci matka-dítě, rodina-dítě a o intuitivním rodičovství, posílila pocit zodpovědnosti a sebevědomí rodičů jako těch, kteří rozumí signálům svého dítěte, chápou jeho projevy a potřeby a umí si říci odborníkům o pomoc.⁷¹

Východiskem pro poskytování podpory rodiny jako základního přirozeného prostředí bylo i hnutí rodičů v 70. letech v USA, které usilovalo o právo na rovné podmínky, právo na co nejméně omezující prostředí, o právo žít ve vlastní rodině a komunitě, kde je speciálního jen tolik, kolik je nezbytně nutné, a běžného tolik, kolik je jen možné.⁷²

Jak dále uvádí Hradilková, v těchto teoriích lze nalézt sociální a biologická hlediska, která tvoří základ teorie rané péče.

1. Hledisko biologické: Neurobiologické výzkumy potvrzují, že nervová soustava prodělává od narození překotný rozvoj a v období do tří let věku dítěte jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti handicap. Při zanedbání tohoto citlivého období se mohou možnosti vývoje dítěte v některých oblastech zcela uzavřít nebo výrazně snížit. Mozek je sice schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, ale člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství.

2. Hledisko sociální: Základním přirozeným prostředím dítěte, zejména v období od narození do 3 let, je rodina. Ta má zásadní vliv na jeho vývoj. Narození dítěte s postižením staví rodinu do situace, kdy se podstatně mění její hodnoty, potřeby, role a zároveň se zvyšují nároky na

⁷⁰ HÁJKOVÁ, H. Edukace dětí a žáků s tělesným postižením. In *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*, s. 36.

⁷¹ HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 16-22.

⁷² HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 16-22.

její dobré fungování. Dítě vyžaduje takové přístupy, na které rodina nebyla připravená a které nezná. To s sebou nese riziko snížení sebedůvěry rodičů nést odpovědnost za vývoj dítěte a být kompetentním při rozhodování o jeho výchově. Dítě, které nespĺňuje očekávání rodičů, může být příčinou změny citových vazeb, a tím i oslabení funkce rodiny. Přitom podstatným faktorem rozvoje jeho jak psychických, tak i fyziologických funkcí je právě láskyplná a stimulační vzájemná interakce mezi rodičem a dítětem s postižením.

Z výše uvedených východisek a teorií jsou tedy koncipovány raněporadenské programy jak u nás, tak ve světě.⁷³

Definice rané péče se liší u různých autorů spíš stylistickým vyjádřením než zásadním obsahem. Hradilková uvádí, že: „Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickým 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.“⁷⁴

Charakteristickým rysem rané péče je její preventivní charakter. Snižuje totiž vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného - to je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečného rozvinutí funkcí postiženého orgánu. Posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí. Má ekonomický přínos pro společnost, neboť postupně činí rodiče nezávislymi na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje. Je předpokladem úspěšné sociální integrace. Je poskytována převážně v rodině, která je zejména pro dítě od narození do 3 let základním přirozeným prostředím. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěv poradenského pracovníka v domácím prostředí). Služby rané péče jsou sestavovány na základě individuální analýzy potřeb konkrétní rodiny. Poskytují rodičům nezávislé informace.⁷⁵

3.2 Počátky rané péče u nás

Soustavná pozornost výchově dětí s těžkým zrakovým postižením raného věku se u nás začíná věnovat v souvislosti se zaváděním tzv. nové koncepce mateřských škol pro nevidomé v r. 1977. Situace v rozvoji poradenství a péče o děti raného věku se od sebe liší v českých

⁷³ HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 16-22.

⁷⁴ HRADILKOVÁ, T. Vymezení pojmů. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 6.

⁷⁵ *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/cojepece.htm>>

zemích a na Moravě.⁷⁶ Společným problémem byla nedostatečná depistáž ve smyslu včasnosti a nejasněné financování těchto služeb. Také těžké získávání zahraniční literatury, zejména z USA, kde se poradenská činnost rozvíjela již od 50. let, bylo pro rozvoj těchto služeb limitujícím faktorem.

V českých zemích se rozvíjí poradenství při Komisi rodičů a přátel zrakově postižených dětí při Svazu invalidů. První návštěvy v rodinách uskutečňovali H. Flenerová a O. Čálek spolu se skupinou dobrovolníků (J. Vachulová, R. Vachule, T. Kochová, T. Hradilková, M. Skalická, Y. Lucká a další). Finančně zajišťoval tuto terénní poradenskou službu ÚV Svazu invalidů. Kromě návštěv se konaly i společné semináře pro rodiče dětí se zrakovým postižením z Čech a Moravy, které však z finančních důvodů nemohly uspokojit poptávku všech zájemců. Začaly také vycházet první knihy a osvětové publikace, které vydával Svaz invalidů.⁷⁷

Na Moravě koncipuje první poradenskou službu pro rodiče dětí s těžkým zrakovým postižením ředitelství základní školy pro nevidomé v Brně, konkrétně Dr. Josef Smýkal. Ve spolupráci s očními lékaři obou moravských krajů při mateřské škole pro nevidomé byla vybudována první tyflopeditická poradna. V roce 1980 vychází první česká publikace, která poskytuje rady rodičům dětí se zrakovým postižením. Autorem této práce je J. Smýkal a její název je *Zrakově postižené dítě v rodině*.⁷⁸

Pro obě iniciativy znamenal základní přelom rok 1989, kdy vznikla Česká unie nevidomých a slabozrakých (dnes Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých), nestátní občanské sdružení osob se zrakovým postižením. Poradna pro rodiče předškolních dětí se zrakovým postižením a Tyflopeditická poradna v Brně se tak staly jednou ze služeb nabízených tímto občanským sdružením. Od roku 1994 se sjednotil jejich název na Střediska rané péče. V listopadu 1997 vznikla Společnost pro ranou péči, která od 1. ledna 1998 převzala stávající Střediska rané péče. Předsedkyní Společnosti byla zvolena PaedDr. Jana Vachulová, ředitelkou byla jmenována Mgr. Terezie Hradilková.⁷⁹

Společnost pro ranou péči je nestátní organizace, která poskytuje odborné služby, podporu a pomoc rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým či s kombinovaným postižením. Jejím posláním je také hájit práva rodičů dětí s postižením a prosazovat zakotvení rané péče jako služby a oboru. V současnosti má Společnost pro ranou péči 7 regionálních

⁷⁶ SMÝKAL, J. *Hovory s rodiči o výchově nevidomého dítěte*.

⁷⁷ ŠÍPOVÁ, M. *Význam rané péče pro socializaci zrakově postižených*, s. 40-42.

⁷⁸ SMÝKAL, J. *Hovory s rodiči o výchově nevidomého dítěte*.

⁷⁹ ŠÍPOVÁ, M. *Význam rané péče pro socializaci zrakově postižených*, s. 40-42.

středisek (Brno, České Budějovice, Liberec, Olomouc, Ostrava, Plzeň, Praha) a metodické centrum v Praze.⁸⁰

3.3 Současný model a legislativní zakotvení rané péče

Současný model rané péče vznikl podle Hradilkové od poloviny 80. let, spojil teoretické poznatky s praktickým působením poradenských pracovníků pro rodiny s dětmi se zrakovým postižením. Vychází z výše uvedených teorií jak domácích, tak i zahraničních autorů.

V průběhu koncipování tohoto modelu byla raněporadenská praxe dále ovlivněna novými směry práce s klientem, jako je nedirektivní přístup, systemický přístup a neexpertní přístup.⁸¹

3.3.1 Model "Provázení"

Model rané péče nazvaný "Provázení" je praktikován od roku 1994. Vznikal a procházel i praktickým ověřováním v síti Středisek rané péče.

Cíle tohoto modelu jsou:

- pomáhat dětem minimalizovat následky postižení (podpora dítěte)
- pomáhat rodičům být sebevědomými a zodpovědnými (podpora rodiny)
- pomáhat oběma prožívat proces výchovy pozitivně

Model "*Provázení*" vychází z několika zásad:

1. *Klientem raněporadenského programu je rodina - na rozdíl od počátků rané péče, kdy za prvotního klienta bylo považováno přímo dítě.⁸²*
2. *Raná péče se odehrává převážně v domácím prostředí dítěte, tím je umožněno rodině zažívat pocit jistoty a bezpečí vlastního zázemí.*
3. *Poradce rané péče musí znát a respektovat individualitu dítěte, kulturní tradice, sociální podmínky a způsob výchovy v rodině.*
4. *Poradce má pomáhat rodičům a dětem nacházet jejich vlastní zdroje k vyrovnání se s postižením.*
5. *Poradce má podporovat sociální integraci osob s postižením a právo každého vyrůstat a být vzděláván ve vlastní komunitě.*

⁸⁰ *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/index.htm>>

⁸¹ HRADILKOVÁ, T. Raná péče jako proces. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 10-12.

⁸² VACHULOVÁ, J. Spolupráce rodičů a odborníků v rané péči. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 13-14.

Model Provázení se skládá ze tří programů, které zohledňují dítě, rodinu a společnost (viz 3.4.1; 3.4.2; 3.4.3).⁸³

3.3.2 Raná péče jako proces

Raná péče je proces, ve kterém na sebe navazují, někdy se i prolínají, jednotlivé fáze od diagnostikování až k ukončení služeb a přechodu dítěte do vzdělávacího procesu.

Jednotlivé fáze raněporadenského procesu jsou uvedeny podle Hradilkové:

- vyhledání klienta (*depistáž*)
- přijetí klienta do péče
- definování potřeb dítěte a rodiny (*formulování zakázky*)
- poskytování služeb podpory a terapie
- mezioborové konzultace
- přechod dítěte do vzdělávacího zařízení
- ukončení péče

Celý tento proces rané péče je v průběhu dokumentován (leták o poskytovaných službách, osobní list klienta, evidenční karta klienta, návštěvní listy, záznam o půjčování hraček a pomůcek, záznamový list rodičů, záznamy o komplexním posouzení, ambulantní péči, konzultaci, zpráva o rané péči). Ze zpětné vazby od klientů, spolupracovníků a společnosti formou dotazování, dotazníků, referencí a statistických vyjádření je pak vyhodnocována účelnost a efektivita tohoto procesu.⁸⁴

3.3.3 Legislativní zakotvení rané péče

Do konce roku 2006 nebyla raná péče zakotvena v naší legislativě, a to i přesto, že se o to řada odborníků snažila již od jejích počátků. Až s novým zákonem o sociálních službách se rané péči dostalo přesného legislativního vymezení.⁸⁵ Podle tohoto zákona je raná péče zařazena do služeb sociální prevence jako terénní služba poskytovaná v přirozeném prostředí, případně jako ambulantní služba. Zákon vymezuje základní činnosti naplňující tuto službu,

⁸³ HRADILKOVÁ, T. Raná péče jako proces. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 10-12.

⁸⁴ HRADILKOVÁ, T. Raná péče jako proces. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 10-12.

⁸⁵ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

podrobnější popis těchto činností je zpřesněn v prováděcí vyhlášce k zákonu.⁸⁶ Raná péče patří mezi služby poskytované klientům bez úhrady.⁸⁷

3.4 Služby rané péče Společnosti pro ranou péči

Nabídka služeb rané péče se odvíjí od konkrétní potřeby a očekávání té které rodiny. Služby podporují schopnost rodiny řešit situaci vlastními silami, a snaží se tak předcházet její dlouhodobé nebo trvalé závislosti na institucích poskytujících pomoc.⁸⁸ Jsou určeny pro rodiny s dítětem s těžkým zrakovým postižením maximálně do věku 4 let nebo dětem se zrakovým a kombinovaným postižením maximálně do věku 7 let.⁸⁹

Hlavními formami práce s klienty z hlediska dostupnosti jsou návštěvy vyškolených poradců v rodinách, v regionálním zařízení, ambulantní programy pro děti, jako je například stimulace zraku a pohybu, ambulantní konzultace a funkční vyšetření zraku. Dále pak programy, které rozvíjejí intelekt dítěte pomocí hry, skupinová setkání rodičů a intenzivní pobytové rehabilitační kurzy pro celé rodiny. Důležitou formou práce je doprovázení k lékaři, na úřad, k poskytovateli dalších služeb a zasílání časopisu, dopisů, žádostí, doporučení a informací.

Užívané formy práce s klienty vzhledem k povaze intervence jsou naslouchání, rozhovor, interakce s dítětem, společné hledání možností, poskytování informací, poradenství, poskytování terapie.⁹⁰

Je podporována také rodičovská svépomoc.⁹¹ Ta je přínosem při vyrovnávání se s postižením, pomáhá zvyšovat kompetence rodičů, kteří mohou vzájemně čerpat zkušenosti a znalosti ve společenství lidí s podobnými problémy.

Jak je uvedeno výše, model provázení se skládá ze tří raněporadenských programů, a to podpory rodiny, podpory vývoje dítěte a působení na společnost. Aby mohly tyto programy včas a pružně reagovat na měnící se potřeby rodiny, musí být zajišťovány flexibilním týmem spolupracujících odborníků a rodičů.⁹²

⁸⁶ Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění.

⁸⁷ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 72.

⁸⁸ HRADILKOVÁ, T. Vymezení pojmů. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 6-9.

⁸⁹ *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/Vyrocky.htm>>

⁹⁰ HRADILKOVÁ, T. Raná péče jako proces. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 10-12.

⁹¹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*, s. 178.

⁹² HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, s. 73-75.

3.4.1 Podpora rodiny

Tento program znamená pomáhat rodičům, aby se stali odpovědnými a nezávislými při výchově dítěte se zrakovým postižením. Úkolem tohoto programu je poskytnout rodičům takové množství informací, které jim umožní být partnery odborníků a umět vyjádřit své potřeby. Podpora začíná nabídkou pomoci rodině, ve které se narodilo dítě se zrakovým postižením. Tato nabídka pomoci by měla přijít co nejdříve, neboť pomáhá rodině zejména s akceptací dítěte a s udržením nebo navázáním vztahů v komunitě. Podpora využívá vnitřní síly rodiny a je účinná pouze tehdy, respektuje-li sociální a kulturní tradice té které rodiny.

Podpora rodiny z hlediska odborných služeb zahrnuje podle Hradilkové tyto činnosti:

- *terénní sociální práci (vyhledávání klientů, navazování kontaktů, mapování terénu)*
- *poradenství (sociálně právní, psychologické, speciálně-pedagogické, informace o zdravotním stavu a diagnóze dítěte, přechod dítěte z rané péče do vzdělávacího programu, předškolního nebo školního zařízení včetně poradenství pro tato zařízení)*
- *socioterapii (podpora intuitivního rodičovství, podpora pozitivní interakce uvnitř rodiny, mezi rodinou a okolím)*
- *krizovou intervenci*
- *podporu svépomoci rodičů*
- *komunitní práci (kontaktování klientů na instituce a organizace, které by jim pomohly hledat zdroje v jejich vlastní komunitě)*
- *rodinnou terapii*

Pomoc při získávání pocitu jistoty, zvládnání situací, které s sebou přináší narození dítěte s těžkým zrakovým postižením, má příznivý dopad na povahu vzájemné interakce mezi rodiči a dítětem.⁹³

3.4.2 Podpora vývoje dítěte

Podpora vývoje dítěte vychází z poznání a respektování rodiny a je účinnější tam, kde sami rodiče o podporu požádali. Jak uvádí Hradilková: „... na základě zakázky rodičů“.⁹⁴

Podporu vývoje dítěte představují metodiky zaměřené na předcházení nebo vyloučení důsledků postižení nebo narušení přirozených sociálních vazeb dítěte. Snahou je co nejvíce

⁹³ HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 16-22.

⁹⁴ HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 21.

snížovat vzniklé vývojové opoždění a zvyšovat dosažitelnou úroveň dítěte ve všech hlediscích rozvoje jeho osobnosti.⁹⁵

Podpora vývoje dítěte vychází z již výše uvedených teorií - z teorie neurofyziického zrání a plasticity nervového systému dítěte v prvním období života a z teorie rané stimulace. Dítěti pomáhá vytvářet si kompenzační mechanismy a posilovat ohrožené nebo potlačené funkce.

Podle Hradilkové se k podpoře vývoje dítěte využívá těchto rehabilitačních a terapeutických metod:

- *stimulace zbytkových funkcí (zraková a sluchová stimulace, tzn. rozvoj a posilování zachovaných funkcí zraku a sluchu)*
- *podpora kompenzačních funkcí organismu (rozvoj smyslů či funkcí, které mohou nahradit chybějící nebo postiženou funkci, smyslová integrace)*
- *podpora psychomotorického a osobnostního vývoje dítěte (fyzioterapie, polohování, masáže, podpora porozumění a předverbální komunikace, rozvíjení sebeobslužných dovedností ...)*
- *stimulace interaktivním prostředím*⁹⁶

3.4.3 Působení na společnost

Součástí modelu Provázení je program, jehož snahou je ovlivňovat postoje veřejnosti tak, aby postupně dokázala přijímat občany s postižením a jejich rodiny bez předsudků.

Raněporadenská praxe je závislá na sociokulturním prostředí, v němž je poskytována, a rodiče jsou nedílnou součástí společnosti, která toto prostředí vytváří. Cílovou skupinou preventivních a vzdělávacích programů je tudíž celá společnost.

Veřejnost, jak laická tak i odborná, je seznamována s existencí Středisek rané péče SPRP a jejich posláním. Je informována o významu rané podpory pro vývoj dítěte se zrakovým postižením, s jejími formami, s činností jednotlivých středisek rané péče. Děje se tak formou internetových stránek, letáků, brožur pro lékaře, metodických materiálů pro učitelky v MŠ, videofilmů o činnosti a metodikách rané péče. Dále jsou pro veřejnost určeny prezentace v masmédiích, dny otevřených dveří, vydávání výročních zpráv.⁹⁷

⁹⁵ HRADILKOVÁ, T. Raná péče jako proces. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 10-12.

⁹⁶ HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 16-22.

⁹⁷ KUDELOVÁ, I. Informace, odborné materiály, tvorba zpravodaje. In *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením*, s. 27.

3.4.4 Tým

Vzhledem k tomu, že raná péče zahrnuje podporu rodiny, působení na společnost a zároveň i podporu vývoje dítěte v jeho psychomotorické i sociální oblasti, musí být variabilním a komplexním systémem intervencí a služeb. Má-li tuto funkci plnit efektivně a kvalitně, musí být zajišťována flexibilním týmem spolupracujících odborníků a rodičů.⁹⁸

Základním článkem pomáhajícího týmu jsou rodiče, neboť mají největší díl zodpovědnosti a současně také nejvyšší míru vlivu na dítě. Rodičovské postavení je tak podle Hradilkové v rané péči velmi specifické, stávají se členy týmu a zároveň i klienty služeb rané péče.⁹⁹ Také Vachulová uvádí, že rodiče jsou partnery v týmu, musí být zahrnuti do plánů a úvah pracoviště, jehož jsou klienty. Poradce není vyloženě v roli experta, expertem na své vlastní dítě je rodič. Rodiče by měli být těmi, kdo dávají informace o svých zkušenostech a potřebách poradcům rané péče a dalším odborníkům a zároveň pomáhají najít případné překážky partnerství.¹⁰⁰ Rodiče, kteří jsou partnery v týmu, mají možnost kvalifikovaně se rozhodnout na základě potřeb svých i svého dítěte, jakou péči chtějí a jakou odmítnou.

Ostatní členové týmu mají nelehkou úlohu, neboť mají na jedné straně respektovat přístupy a výchovné působení rodičů, na druhé straně se musí zaměřit na jejich potřeby jakožto klientů rané péče.¹⁰¹

Jak dále uvádí Hradilková, odpovídají současné trendy v poskytování rané péče právě spíše "*neexpertnímu*" přístupu, který "*proaktivním posilováním*" skrze partnerství zmocňuje rodiče, aby se dokázali sami kvalifikovaně rozhodovat.¹⁰² Nicméně je vždy dobré vzít v úvahu fakt, že partnerství ze strany poradců je nabídkou, která nemusí každému rodiči vyhovovat. Je tudíž vždy na individuálních potřebách rodiny, zda si přeje být partnerem nebo hledá v odborníkovi oporu, garanci znalostí a zkušeností.¹⁰³

Jak bylo uvedeno výše, je raná péče proces, ve kterém na sebe jednotlivé fáze navazují a někdy se i prolínají. Během tohoto procesu se mění složení týmu a v některých fázích jsou kromě rodičů a raněporadenských pracovníků jeho součástí i spolupracující odborníci z navazujících oborů. Jak uvádí Hradilková, je kromě rodičů účast jednotlivých odborníků v různých částech procesu následující:

⁹⁸ HRADILKOVÁ, T. Raná péče II. Týmová spolupráce. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 10-13

⁹⁹ HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, s. 73-75.

¹⁰⁰ VACHULOVÁ, J. IV. evropské symposium o rané péči. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 15.

¹⁰¹ HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, s. 73-75.

¹⁰² HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, s. 73-75.

¹⁰³ VACHULOVÁ, J. Spolupráce rodičů a odborníků v rané péči. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 13-14.

Raněporadenský tým:

- fáze *týmového posouzení* - poradce rané péče, psycholog, fyzioterapeut, sociální pracovník
- fáze *domlouvání míry a charakteru pomoci a služeb* - sociální pracovník, poradce rané péče, další odborníci poskytující služby či péči (lékaři, sociální pracovník, stacionář ...)
- fáze *poskytování služeb rané péče* - poradce rané péče, fyzioterapeut, ergoterapeut, muzikoterapeut, psycholog, sociální pracovník a dále pediatr, lékař specialista jako konzultanti týmu

Spolupracující tým:

- fáze *diagnostiky* - lékaři (neonatolog, pediatr, neurolog či jiný specialista) a další zdravotničtí pracovníci
- fáze *doporučení klienta pro ranou péči* - sociální pracovník, lékaři
- fáze *ukončení rané péče* - charakterizuje ji většinou přechod do vzdělávacího zařízení - raněporadenský pracovník, pracovník vzdělávací instituce (učitel, psycholog), zodpovědný úředník místní samosprávy ...

Z výše uvedeného výčtu osob, které se podílejí na pomoci a podpoře rodiny a jsou s ní v kontaktu, je zřejmé, že není možné, aby tak činili bez domluvy a vzájemného informování.¹⁰⁴

Efektivní poskytování služeb rané péče závisí na kvalitě týmu, pro který jsou podle Hradilkové důležité následující aspekty:

a) Kvalifikovanost odborníků týmu, kterou určuje:

- vzdělání v oblasti jednotlivých specializací se zaměřením na vývojová specifika dítěte raného věku
- komunikační dovednosti
- znalost metod práce s rodinou a komunitou
- výcvik v oblasti krizové intervence a podpory ve stresových situacích
- znalosti z více oborů

b) Vzájemný respekt členů týmu, což znamená:

- vědět o limitech vlastního vzdělání a kompetencí,
- ochotu a schopnost komunikovat, předávat informace a sdílet postupy s ostatními členy týmu
- schopnost přehodnocovat hranice kompetencí podle aktuálních a individuálních potřeb klienta
- mít stejný respekt k rodičům i odborníkům, mít zájem o jejich práci
- mít základní mezioborové znalosti

¹⁰⁴ HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, s. 73-75.

c) *Respekt k zásadám rané intervence od všech členů týmu*

d) *Preferování týmového přístupu před individuálními a jednotlivými intervencemi, což znamená:*

- týmové posouzení dítěte
- poskytování rovnocenných informací všem členům týmu
- používání multidisciplinární komunikace (minimální používání expertní terminologie a výrazů ustálených pouze v jednom oboru uvnitř pracoviště i mimo něj)¹⁰⁵

Protikladem týmové práce je časté vyšetřování a poskytování jednotlivých služeb nebo intervencí. Takový způsob je značně neefektivní a znamená pro dítě i rodinu nepřiměřenou zátěž. Také vystavování rodiny a dítěte neúnosnému množství specializovaných úkonů a kontaktů je pro ně stigmatizující, zařazuje je do pozice pasivní, přijímající rodiny, a tím ji odlišuje od běžných rodin.¹⁰⁶

3.5 Ekonomická podpora rodin pečujících o dítě se zrakovým postižením

Jak bylo uvedeno výše (viz 3), je péče o dítě se zrakovým postižením pro rodinu náročná nejen z hlediska specifických výchovných postupů, ale je také náročná finančně. Podle současné platné legislativy je ekonomická podpora rodiny s dítětem se zdravotním postižením zakotvena v několika zákonech a vyhláškách, které umožňují rodičům čerpat finanční prostředky, resp. využívat některých zvýhodnění na zajištění zvýšených nákladů spojených s péčí o jejich dítě.

Rodičům dítěte staršího tří let, které je nevidomé nebo prakticky nevidomé, jsou podle vyhlášky č.182/1991 Sb.¹⁰⁷ poskytovány tyto dávky sociální péče:

Příspěvek na úpravu bytu - výše příspěvku se určuje se zřetelem na příjmy a majetkové poměry rodiny, a to až do výše 70 % prokázaných nákladů, maximálně 50 tis. resp. 100 tis. při instalaci výtahu. Dávku poskytuje obecní úřad obce s rozšířenou působností.¹⁰⁸

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla a příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla - výše příspěvku se určuje s ohledem na majetkové poměry rodiny a činí nejvýše 100 tis. při zakoupení vozidla a nejvýše 60 tis. při opravě vozidla. Dávku poskytuje obecní úřad obce s rozšířenou působností.¹⁰⁹

¹⁰⁵ HRADILKOVÁ, T. Raná péče II. Týmová spolupráce. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 10-13

¹⁰⁶ HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence*, s. 73-75.

¹⁰⁷ Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

¹⁰⁸ Vyhláška č. 182/1991 Sb., § 34.

¹⁰⁹ Vyhláška č. 182/1991 Sb., § 35.

Podle výše zmíněné vyhlášky mohou rodiče dítěte se zrakovým postižením získat *jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek*. Jedná se o pomůcky kompenzující postižení zraku, které jsou vyjmenované v příloze 4 uvedené vyhlášky. Dávku poskytuje obecní úřad obce s rozšířenou působností.¹¹⁰

Rodičům dítěte, které je posouzeno lékařem Lékařské posudkové služby úřadu práce jako občan s těžkým zdravotním postižením a byly mu přiznány výhody II. nebo III. stupně¹¹¹ je, podle vyhlášky 182/1991 Sb., poskytován také *příspěvek na provoz motorového vozidla*. Konkrétně na provoz automobilu je to podle typu přiznaných výhod částka 6 000 Kč nebo 9 900 Kč. Dávku poskytuje obecní úřad obce s rozšířenou působností.¹¹²

Kromě výše uvedených finančních dávek poskytuje obecní úřad obce s rozšířenou působností občanům starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením také *mimořádné výhody I. (průkaz TP), II. (průkaz ZTP) nebo III. stupně (průkaz ZTP/P)*. Rodiče mohou o přiznání těchto mimořádných výhod požádat výše uvedený úřad a v případě kladného vyřízení má držitel tohoto průkazu nárok na mimořádné výhody uvedené v příloze 3 zmíněné vyhlášky.¹¹³

Má-li dítě průkazku ZTP nebo ZTP/P, nemusí rodič při jízdě po zpoplatněných komunikacích platit dálniční známku, platí to však jen tehdy, je-li s ním dítě ve vozidle.¹¹⁴

Rodiče mohou také požádat o *náhradu nákladů řízení* ve věcech sociální péče a to do dvou měsíců ode dne vyšetření nebo jednání u příslušného orgánu, u něhož proběhlo jednání, nebo pro jehož potřeby se se svým dítětem podrobili vyšetření. Žádost o náhradu jízdních výdajů, ušlého výdělků, stravného a nocležného a jiných nutných výloh je třeba doložit příslušnými doklady.¹¹⁵

Podle zákona č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře se při stanovení výše sociálního příplatku částka životního minima nezaopatřeného dítěte násobí koeficientem 3,00 u dlouhodobě těžce zdravotně postiženého a koeficientem 2,67 u dlouhodobě zdravotně postiženého.¹¹⁶

Pro rodiče dítěte, které je dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené, se také zvyšuje doba poskytování rodičovského příspěvku, a to až do

¹¹⁰ Vyhláška č. 182/1991 Sb., § 33.

¹¹¹ Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 182/1991 Sb.

¹¹² Vyhláška č. 182/1991 Sb., § 36.

¹¹³ Vyhláška č. 182/1991 Sb., příloha č. 3.

¹¹⁴ Zákon č. 13/1997 Sb. o pozemních komunikacích, ve znění pozdějších předpisů, § 22.

¹¹⁵ Vyhláška č. 149/1988 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů, §161-166.

¹¹⁶ Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, § 22.

7 let věku dítěte.¹¹⁷

Podle zákona č. 586/1992 Sb. o daních z příjmů má jeden z rodičů nárok na *dvojnásobek daňového zvýhodnění* na vyživované dítě, když je toto dítě držitelem průkazu ZTP/P. Tento dvojnásobek činí podle platné legislativy částku 12 tisíc Kč.¹¹⁸

Podle zákona 108/2006 SB. o sociálních službách, který platí od 1. ledna 2007, má dítě, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné osoby, nárok na tzv. *příspěvek na péči*. Nárok nemá dítě do jednoho roku. O tomto příspěvku rozhoduje obecní úřad s rozšířenou působností a jeho výše se odvíjí od přiznaného stupně závislosti. Posouzení stupně závislosti provádí lékař Lékařské posudkové služby příslušného úřadu práce a vychází přitom ze zprávy ošetřujícího lékaře, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby. Výše tohoto příspěvku je odstupňována podle toho, do jakého stupně závislosti je dítě zařazeno.

Výše příspěvku činí:

- 3 000, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 5 000, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 9 000, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 11 000, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

Příjemcem tohoto příspěvku je zákonný zástupce oprávněné osoby, pokud tedy mluvíme o rodině s dítětem se zrakovým postižením, pak příjemcem příspěvku je nejčastěji rodič dítěte.

V přechodných ustanoveních tohoto zákona je řešena situace, kdy dítě je podle předpisů platných do konce roku 2006 považováno za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči. V tomto případě se ode dne nabytí účinnosti zákona o sociálních službách považuje za osobu závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve stupni III (těžká závislost).¹¹⁹

Od 1.1.2007 může dojít u dětí do 7 let věku k souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči. Je-li dítěti přiznán příspěvek na péči ve stupni závislosti II., III. nebo IV. aspoň po část kalendářního měsíce, náleží rodiči rodičovský příspěvek ve výši poloviny rodičovského příspěvku, tj. v roce 2007 ve výši 3 791 Kč. V případě, že dítěti je příspěvek na péči přiznán v I. stupni závislosti, náleží rodiči rodičovský příspěvek ve výši rozdílu mezi rodičovským příspěvkem a příspěvkem na péči, tj. v roce 2007 ve výši 4 582 Kč.¹²⁰

¹¹⁷ Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, § 30.

¹¹⁸ Zákon č. 586/1992 Sb. o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů, §35, odst. 7.

¹¹⁹ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 120, odst.3.

¹²⁰ Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů, § 32, odst. 3

Souběh části rodičovského příspěvku s příspěvkem na péči však znamená, že docházka dítěte do předškolního zařízení se řídí podmínkami pro pobírání rodičovského příspěvku (dítě může být v zařízení nejvýše 4 hodiny denně).

4 Středisko rané péče v Českých Budějovicích od vzniku do současnosti

Středisko rané péče České Budějovice začíná pracovat v lednu roku 1994 jako 6. regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením. Zřizovatelem je Česká unie nevidomých a slabozrakých (později Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých), která poskytla i zázemí pro činnost v prostorách Tyfloservisu. První zaměstnankyně tohoto pracoviště, poradkyně rané péče, speciální pedagožka Jana Tušlová mi řekla: „Převzala jsem od pražského střediska několik klientských rodin z tehdejších okresů České Budějovice, Český Krumlov, Jindřichův Hradec, Písek, Prachatice, Strakonice, Tábor a Pelhřimov. V prvním roce, kromě terénních návštěv v rodinách, jsem velkou pozornost věnovala depistáži, díky které počet klientských rodin vzrostl na konečných 18.“ V té době byly všechny formy služeb prováděny v úzké spolupráci s odbornými poradci, psychologem, fyzioterapeutem a instruktorem zrakové stimulace z pražského regionálního centra a také s lékaři.

Jak dále vyplývá z interních materiálů střediska, zlomovým rokem v poskytování rané péče byl rok 1997, kdy se zřizovatel, Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých, rozhodl zrušit tuto službu ve své nabídce. V listopadu roku 1997 vznikla nová organizace, Společnost pro ranou péči, občanské sdružení, která od roku 1998 zastřešuje činnost Střediska rané péče v Českých Budějovicích a všech dalších regionálních středisek.

Od roku 1997 spolupracuje Středisko rané péče se Zdravotně sociální fakultou Jihočeské univerzity, podílí se na vzdělávání studentů vedením průběžných i souvislých praxí a diplomových prací.

Rok 1998 byl pro již tři pracovnice střediska náročný, a to vzhledem k tomu, že kromě zachování kvality a úrovně služeb rané péče poskytovaným klientským rodinám musely přispět i k zabezpečení organizačně-finančního chodu nové organizace.

Mnoho energie věnovaly v následujících letech poradkyně také vyřešení problému s nedostatečným prostorovým zázemím. Sdílené prostory s Tyfloservisem již nebyly vyhovující, a tak příslib nových prostor od Magistrátu města České Budějovice, který dostalo Středisko koncem roku 2000, znamenal východisko z této situace. V únoru 2001 Středisko získalo část areálu bývalé MŠ v Jizerské ulici. Za pomoci mnoha příznivců a dobrovolníků prostory vybavilo tak, že se staly příjemným a důstojným zázemím jak pro poradce rané péče,

vyjíždějící odtud na pravidelné konzultace do rodin, tak i pro rodiny, které středisko navštěvují v rámci ambulantních programů. Slavnostní otevření se konalo 18. září za přítomnosti zástupců Jihočeského kraje, měst a obcí v regionu, sponzorů, lékařů, klientů a dalších příznivců. Součástí byl i Den otevřených dveří pro další zájemce, kteří se chtěli dozvědět něco víc o poskytovaných službách v rámci raněporadenských programů.

Dalším mezníkem pro zlepšení kvality poskytovaných služeb bylo v roce 2004 získání finančního příspěvku ze sbírky "Pomozte dětem". Středisko mohlo koupit pomůcky pro vyšetřování a stimulaci zraku a pořídit si služební automobil, který poradkyním umožňuje dopravu za klientskými rodinami i s objemnějšími pomůckami a hračkami pro děti.

Středisko rané péče České Budějovice v roce 2005 získalo garanci kvality, a to na základě šetření kvality provedeného zástupkyní Asociace pracovníků v rané péči.¹²¹ Můžeme se domnívat, že je to výsledek několikaleté intenzivní práce v oblasti postupného budování kvalitního odborného týmu a důstojného prostorového zázemí. Výsledek mravenčí práce při specifikování vnitřních předpisů organizace a následně jejich důsledného dodržování. Výsledek osobní angažovanosti jednotlivých pracovníků a jejich schopnosti respektovat rodinu jako klienta s jejími individuálními rozdíly. V neposlední řadě i výsledek osvětové práce při popularizaci programů rané péče nejen mezi odborníky, ale i na veřejnosti. Zároveň je to i příslib, že rodinám pečujícím o dítě se zrakovým postižením v jihočeském regionu jsou poskytovány kvalitní služby.

Od počátku roku 2007 došlo k organizační změně v postavení všech středisek rané péče. Jak mi řekla současná vedoucí, Mgr. Martina Papoušková: „Střediska rané péče jsou od 1. 1. 2007 po organizační stránce samostatné právní subjekty s vlastním identifikačním číslem. To jim umožňuje lepší přístup k finančním prostředkům vzhledem k tomu, že od státu, krajských samospráv, ale i mnoha našich i mezinárodních nadací mohla v kalendářním roce žádat o peníze organizace s jedním identifikačním číslem pouze jednou. Střediska v rámci republiky si tak často blokovala vzájemně přístup k penězům. Změnil se také název, a to na Středisko rané péče SPRP České Budějovice.“

V současnosti Středisko rané péče SPRP České Budějovice, regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, poskytuje služby rodinám v celém Jihočeském kraji a v části kraje Vysočina.

¹²¹ Přehled činnosti Střediska rané péče České Budějovice od roku 1994 do roku 2004. Interní materiál. *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/Vyrocky.htm>>

V následujících tabulkách je uveden přehled o klientech Střediska rané péče od roku 1994 do roku 2006 (Tabulka 1) a přehled o poskytnutých službách od roku 1995 do roku 2006 (Tabulka 2), jak to vyplývá z interních materiálů Střediska rané péče SPRP České Budějovice a výročních správ SPRP.¹²²

Přehled o klientech Střediska rané péče SPRP České Budějovice za období 1994 - 2006

Tabulka 1

Rok	Počet klientů	S kombinovaným postižením	Se zrakovým postižením	Péče zahájena	Péče ukončena
1994	18	není záznam	není záznam	není záznam	není záznam
1995	27	12	15	10	4
1996	25	14	11	7	3
1997	30	18	12	4	7
1998	29	19	10	8	9
1999	42	22	20	9	4
2000	47	40	7	12	7
2001	54	44	10	21	7
2002	41	35	6	6	11
2003	37	30	7	5	5
2004	43	36 + 2*	5	13	7
2005	46	37 + 3*	6	11	9
2006	43	39 + 3*	2	6	12

* Počet klientů s duálním postižením

Přehled o poskytnutých službách Střediska rané péče SPRP České Budějovice za období 1995-2006

Tabulka 2

Rok	počet konzultací v rodinách	počet ambulantních služeb	konzultace v ústavu a zařízení
1995	90	7	0
1996	97	13	0
1997	141	29	0
1998	126	14	5
1999	106	58	6
2000	211	39	2
2001	226	43	18
2002	179	38	0
2003	183	9	0
2004	200	6	0
2005	246	7	0
2006	184	19	0

¹²² Přehled činnosti Střediska rané péče České Budějovice od roku 1994 do roku 2004. Interní materiál. *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/Vyrocky.htm>>

4.1 Rozsah poskytovaných služeb

Standardní nabídkou všech Středisek rané péče SPRP jsou služby v oblasti *poradenství, podpory rodiny, podpory a stimulace vývoje dítěte, pomoci při prosazování práv a zájmů rodiny, poskytování informací a vzdělávání*. S každým klientem uzavírá Středisko *dohodu o poskytování služeb* a jeho vstupu do služby předchází *komplexní posouzení vývoje dítěte a potřeb klienta*.

Ve Středisku rané péče SPRP České Budějovice jsou poskytovány tyto služby:

1. Terénní - mobilní služby

Jedná se o konzultace v rodinách (1 x za 1-3 měsíce). Je to stěžejní činnost střediska; konzultace může na přání klienta probíhat také v zařízení, do kterého dítě dochází, či v místní instituci. Poradkyně rané péče navštěvují rodiny a poskytují podporu a odborné konzultace rodičům v jejich přirozeném prostředí a provázejí je při výchově jejich dětí.¹²³

2. Ambulantní služby poskytované ve středisku

Mezi ambulantní služby patří stimulace zraku a zrakový trénink. Rodiče s dětmi dle potřeby docházejí na pravidelné konzultace do střediska, kde instruktor stimulace zraku provede funkční vyšetření zraku dítěte, na jehož základě vyzkouší individuálně vhodné postupy pro konkrétní dítě a rodiče instruuje o vhodné stimulaci v domácím prostředí, doporučí vhodné úpravy prostředí doma.¹²⁴ Dále patří mezi ambulantní služby odborné semináře pro rodiče a odborníky, psychologické konzultace a zprostředkování kontaktu na regionálního odborníka - ergoterapeuta, fyzioterapeuta apod.

3. Týdenní pobyty pro celé rodiny

Kromě odborného programu je pobyt místem, kde rodiče mohou sdílet své pocity a zkušenosti a kde navzájem nacházejí pochopení a podporu. Tato služba je částečně hrazena klientem.

4. Půjčování metodických materiálů, knih, hraček a speciálních pomůcek.

5. Skupinová setkávání rodičů

Každé první úterý v měsíci mají rodiče možnost se sejit v skupině, která má svépomocný charakter. Odborníci jim poskytují organizační podporu, tzn. zázemí a hlídání dětí. Rodiče si sami vybírají frekvenci a témata těchto setkání.

6. Zasílání čtvrtletního zpravodaje pro rodiče *Rolnička* (předplatné si hradí klient)

Časopis *Rolnička* je informační bulletin, který vydává Společnost pro ranou péči pro své klienty. Ohlašuje akce v jednotlivých střediscích pro ranou péči, nabízí odborné informace ze všech oblastí stimulace a výchovy dětí s postižením zraku a zprostředkovává zkušenosti

¹²³ *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/Vyrocky.htm>>

¹²⁴ SKALICKÁ M. *Rozvoj zrakového vnímání*, s. 26.

a nápady rodičů. Jsou v něm informace o hračkách a pomůckách a nechybí ani sociálně právní informace.

7. *Pomoc při výběru předškolního zařízení*

8. *Odborné instruktáže pro spolupracující zařízení*

9. *Psychologické, pedagogické a sociální poradenství*

10. *Doprovod klientů při návštěvách odborníků a institucí, při úředních jednáních, při návštěvě předškolního zařízení*

11. *Akce pro veřejnost*

Kromě každoročního Dne otevřených dveří sem patří i organizace seminářů pro veřejnost a zástupce samosprávy, účast na odborných konferencích, zážitkové semináře pro děti. Všechny tyto aktivity mají pomoci zviditelnit služby rané péče a dostat je do povědomí širší veřejnosti. Tím vlastně pomáhají potenciálním klientům (informace o nabízených službách se k rodičům dostanou včas). Na druhé straně pomohou odborné veřejnosti pochopit potřeby rodičů pečujících o dítě se zrakovým postižením, přijímat je jako odborníky na své děti, respektovat jejich nároky.¹²⁵

Fotodokumentaci aktivit a ukázky několika kompenzačních pomůcek uvádím v přílohách I - V.

4.2 Složení týmu

Jak jsem uvedla v kapitole, která se týkala týmové práce (viz 3. 4. 4), jsou i ve Středisku rané péče SPRP České Budějovice vysokoškolsky kvalifikovaní odborníci pracující na *multidisciplinárním principu*. V týmu v současné době pracují tři poradkyně rané péče, psychologka a koordinátorka programů rané péče. Dvě instruktorky zrakové stimulace, které jsou momentálně na mateřské a rodičovské dovolené spolupracují se střediskem na základě dohody o provedení práce a na částečný pracovní úvazek.

ZÁVĚR

Na závěr se patří shrnout získané poznatky a vyhodnotit, zda práce naplnila stanovené cíle, kterými bylo teoretické zdůvodnění významu podpory rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku, nástin teoretických východisek a charakteristika rané péče,

¹²⁵ *Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/Vyrocky.htm>>

15 let profesionální rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením 1990-2005. Informační leták.

zmapování jejího vývoje a strukturování jak u nás, tak i v jihočeském regionu od jejich počátků do současnosti.

V rámci stanovených cílů jsme se věnovali rodině jako primární společenské skupině, která je zaskočena zprávou o těžkém postižení svého dítěte a prožívá období plné obav, lítosti, pochybností, ale i zlosti. Je na rodičích, aby znovuzískali ztracenou jistotu, překonali počáteční obavy a stres a vrhli se do společného úkolu: vychovat ze svého dítěte samostatného, sebevědomého jedince, připraveného na život v lidském společenství, které dokáže být jak přátelské, vstřícné a chápající, tak i nepřátelské, lhostejné a plné předsudků a mylných představ. I když na této cestě budou narážet na další překážky a úskalí, budou muset opětovně hledat rovnováhu a stabilitu, pro první roky společného života mohou využít podpory Středisek rané péče SPRP, která nabízejí již šestnáct let služby rodinám, ve kterých se narodilo dítě s těžkým zrakovým postižením.

Věnovali jsme pozornost jak specifikům ve vývoji dítěte s těžkým zrakovým postižením, tak i specifikům ve výchově těchto dětí. Zmapovali jsme vývoj a strukturování rané péče jako služby i jako oboru u nás, a to od poskytování služeb rané péče na dobrovolnické bázi až po zakotvení služeb rané péče v zákoně o sociálních službách a jejich legislativním vymezení. Také jsme nastínili ekonomickou podporu rodin pečujících o dítě s postižením zraku v rámci sociálního i daňového zákonodárství.

S využitím výročních zpráv občanského sdružení Společnost pro ranou péči a interních materiálů Střediska rané péče SPRP v Českých Budějovicích jsme získali přehled o poskytování rané péče v jihočeském regionu od počátků do současnosti.

Vzhledem k tomu, že Středisko rané péče SPRP České Budějovice získalo v roce 2005 garanci kvality, je zárukou i příslibem, že se rodinám pečujícím o dítě se zrakovým postižením v jihočeském regionu dostane kvalitní podpory a pomoci v jejich nelehké situaci.

Výše uvedené řádky dokládají, že jsme naplnili cíle této bakalářské práce na téma Podpora rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku v jihočeském regionu.

Na úplný závěr opět poruším zavedená pravidla pro psaní bakalářských prací a dovolím si poděkovat pracovníkům Střediska rané péče SPRP České Budějovice za možnost nahlédnout do jejich práce i za poskytnutou pomoc při sběru informací a popřát jim hodně sil nejenom při poskytování služeb rodinám, ale i při popularizaci těchto služeb a při získávání finančních prostředků na činnost zařízení. Dovolím si poděkovat celé své rodině za trpělivost, shovívavost a pomoc při zvládání domácnosti v době, kdy jsem musela věnovat víc času studiu. Zároveň bych tuto práci chtěla věnovat paní PaedDr. Terezii Kochové a paní PaedDr. Janě Vachulové za podporu a stále trvající přátelství.

Seznam použitých zdrojů

- BALUNOVÁ, K. HEŘMÁNKOVÁ, D. LUDÍKOVÁ, L. *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*. Olomouc : Univerzita Palackého, 2001. ISBN 80-244-0381-1
- COEN G.A. de JONG. *Vývoj pohybu u nevidomých a kombinovaně postižených dětí*. Praha : Společnost pro ranou péči, 1997. Materiály pro vnitřní potřebu SRP. ISBN neuvedeno.
- ČÁLEK, O.; HOLUBÁŘ, Z.; CERHA, J. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. 2. vyd. Praha : Univerzita Karlova, SPN, 1991. ISBN 80-7066-341-3.
- DUNOVSKÝ, J.; KOVAŘÍK, J. Rodina. In DUNOVSKÝ, J. a kol. *Sociální pediatrie. Vybrané kapitoly*. Praha : Grada Publishing, 1999, s. 91-93. ISBN 80-7169-254-9
- Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Květoňová-Švecová, L. (ed), Brno : Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8
- HRADILKOVÁ, T. Raná péče I. Pojmy, teoretická východiska, klient, služby, cíle, zásady. *Výchovné poradenství*, 1998, č.16, s. 16-22.
- HRADILKOVÁ, T. Raná péče II. Týmová spolupráce. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 10-13
- HRADILKOVÁ, T. Týmová spolupráce. In *Raný vývoj dítěte a možnosti rané intervence. Sborník*. Pilařová, M.; Hradilková T. (ed.), Praha : Futurum, 1999, s. 73-75. ISBN neuveden.
- HYVÄRINEN, L. *Dopad zrakového postižení na celkový vývoj*. Praha. Materiál pro vnitřní potřebu Společnosti pro ranou péči.
- JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha : Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.
- KEBLOVÁ, A. *Sluchové vnímání u zrakově postižených*. Praha : SEPTIMA, 1999. ISBN 80-7216-080-X
- KEBLOVÁ, A. *Hmat u zrakově postižených*. Praha : SEPTIMA, 1999. ISBN 80-7216-085-0
- KEBLOVÁ, A. *Čich a chuť u zrakově postižených*. Praha : SEPTIMA, 1999. ISBN 80-7216-081-8.
- KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha : Portál, 1997. ISBN 80-7178-147-9
- 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, 1998. ISBN 80-85931-50-8
- LANGMEIER, J. KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. 3. přepr. a dopl. vyd. Praha : Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-195-X
- MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha : Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6

- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepr. vyd. Jinočany : Nakladatelství H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. rozšř. a přepr. vyd. Praha : Sociologické nakladatelství, 1997. ISBN 80-85850-24-9.
- MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha : Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0
- NEWMAN, S. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Rozvoj kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-872-4
- NIELSENOVÁ, L. *Učení zrakově postižených dětí v raném věku*. Praha : ISV nakladatelství, 1998. ISBN 80-85866-26-9
- NIELSEN, L. *Dotýkej se, ať pochopíš*. Praha : Středisko rané péče při České unii nevidomých a slabozrakých, 1992, ISBN 80-902025-0-0
- NOVÁKOVÁ, Z. *Poznávací procesy zrakově postižených*. In *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. rozšř. a přeprac. vyd. Vítková, M. (ed), Brno : Paido, 2004, s. 87-93. ISBN 80-7315-071-9
- PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky; Dunajská Streda : PSYCHOPROF; ARTUS, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- 15 let profesionální rané péče pro rodiny dětí se zrakovým postižením 1990-2005*. Praha : SPRP, 2005. Informační leták.
- Přehled činnosti Střediska rané péče České Budějovice od roku 1994 do roku 2004*. České Budějovice, 2004. Interní materiál.
- Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením. Vybrané příspěvky z kurzu "Poradce rané péče"*. Praha : Středisko rané péče, 1998. ISBN 80-238-3267-0
- SCHMITT, P.; ARMENTA-SCHMITT, F. *Otcové. Společná cesta*. Praha : Společnost pro ranou péči, 2004. ISBN neuveden.
- SKALICKÁ M. *Rozvoj zrakového vnímání. Metodika stimulace zraku a zrakového tréninku v rané péči*. 3. dopl. vydání. Praha : SPRP, 2003. Interní materiál SPRP.
- SMÝKAL, J. *Hovory s rodiči o výchově nevidomého dítěte*. Praha : Svaz invalidů, 1988. ISBN neuveden.
- Společnost pro ranou péči* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, posl. změna 09. 04. 2007 [cit. 2007-04-09]. Dostupné na WWW: <<http://www.ranapece.cz/index.htm>>
- ŠÍPOVÁ, M. *Význam rané péče pro socializaci zrakově postižených*. Praha, 2000. Diplomová práce. Univerzita Karlova. Pedagogická fakulta. Vedoucí práce E. Mrkosová.
- ŠTRÉBLOVÁ, M. *Poznáváme svět se zrakovým postižením. Úvod do tyflopédie*. Ústí nad Labem : Univerzita J. E. Purkyně, Pedagogická fakulta, 2002. ISBN 80-7044-448-7
- VACHULOVÁ, J. *Spolupráce rodičů a odborníků v rané péči*. *Výchovné poradenství*, 1999,

č. 18, s. 13-14.

VACHULOVÁ, J. IV. evropské symposium o rané péči. *Výchovné poradenství*, 1999, č. 18, s. 15

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

ISBN 80-7184-053-X

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha : Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0

VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z; ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. 2. přeprac. vyd. Praha : Nakladatelství Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4

Vyhláška č. 149/1988 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory, ve znění pozdějších předpisů.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění.

Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 114/1988 Sb., o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 586/1992 Sb. o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 13/1997 SB. o pozemních komunikacích, ve znění pozdějších předpisů.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Seznam příloh

Příloha I

- Setkání bývalých a současných klientů Střediska rané péče SPRP
- Klientské rodiny na společném týdenním pobytu

Příloha II

- "Little room" - pokojík pro stimulaci poznávacích funkcí a nácvik prostorového vnímání

Příloha III

- Stimulace zraku pomocí speciálního programu na PC

Příloha IV

- Pomůcky používané pro stimulaci zraku a ostatních smyslů

Příloha V

- Zrakový trénink - práce prstovými barvami na zrcadle
- Stimulace zraku a rozvoj kompenzačních smyslů

ABSTRAKT

KUVIKOVÁ, Z. *Podpora rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku v jihočeském regionu*. České Budějovice 2007. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie.

Vedoucí práce R. Prázdna.

Klíčové pojmy: rodina, podpora rodiny, dítě se zrakovým postižením, podpora vývoje dítěte, specifika vývoje, specifika výchovy, raná péče, model "Provázení", služby rané péče, Středisko rané péče SPRP, ekonomická podpora

Práce se zabývá systémem podpory rodiny pečující o dítě se zrakovým postižením raného věku v jihočeském regionu. Popisuje reakce rodiny na zprávu o postižení dítěte. Obsahuje popis specifik ve vývoji dítěte se zrakovým postižením a specifických postupů při jeho výchově. Charakterizuje některé výchovné postoje rodičů, přičemž jedna kapitola je věnována i roli otce při výchově dítěte s postižením. Dále práce mapuje vývoj a strukturování rané péče u nás, nastiňuje teoretická východiska, definuje a charakterizuje ranou péči. Podává obraz o současném modelu "Provázení" a o legislativním zakotvení rané péče, o systému služeb rané péče a o ekonomické podpoře rodiny pečující o dítě s postižením zraku.

V práci je zmapován vývoj v poskytování služeb rané péče v jihočeském regionu. Podpora rodinám je v současnosti poskytována Střediskem rané péče SPRP České Budějovice, které získalo v roce 2005 garanci kvality. Ta je zárukou a zároveň příslibem kvalitně poskytovaných služeb.

Abstract

The support of the family which looks after a visually handicapped child in an early age in Southbohemian region

Key terms: family, support of the family, a visually handicapped child, support of the child's evolution, particularities of the evolution, particularities of the upbringing, early intervention, model "Lionization", services of the early intervention, the Centre of Early Intervention (CEI), economic support

The work deals with the system of supporting the family which looks after a visually handicapped child in an early age in Southbohemian region. It describes the reactions of a family on the fact that their child is handicapped. It contains a description of the particularities in evolution of a visually handicapped child and of specific procedure in bringing up the child. It characterizes some bring-up attitudes of parents, one chapter is about the role of the father at bringing up of a handicapped child. The work also maps the development and structuring of the early intervention in our region, it mentions theoretical possible actions, it defines and characterizes the early intervention. It's written there how the current model of "Lionization" works, and it also contains information about the legislative basis of the early intervention, about its system of services and about the economic support of the family which looks after a visually handicapped child.

In the work there is mapped the development in providing the services by the early intervention in Southbohemian region. The Centre of Early Intervention, České Budějovice, has been providing the services to the families nowadays, and it has won the guarantee of quality in 2005. It's a guarantee and pledge of quality services.

Příloha I - Setkání bývalých a současných klientů Střediska rané péče SPRP
- Klientské rodiny na společném týdenním pobytu



Příloha II - "Little room" - pokojík pro stimulaci poznávacích funkcí a nácvik prostorového vnímání



Příloha III - Stimulace zraku pomocí speciálního programu na PC



Příloha IV - Pomůcky používané pro stimulaci zraku a ostatních smyslů



Příloha V - Zrakový trénink - práce prstovými barvami na zrcadle
- Stimulace zraku a rozvoj kompenzačních smyslů

