

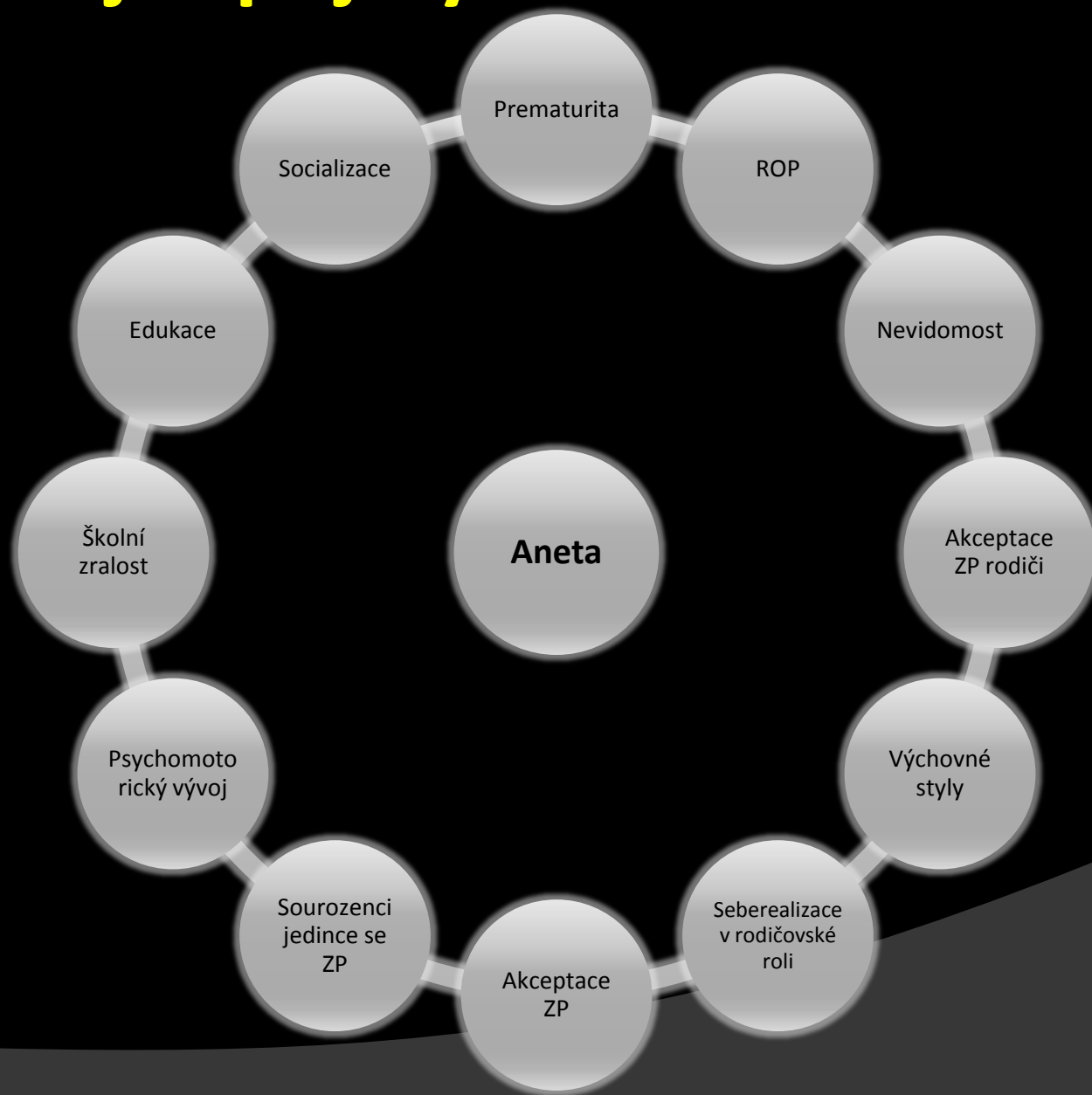
PhDr. Kateřina Stejskalová, Ph.D.

KAZUISTICKÝ WEBINÁŘ

Struktura webináře

- ⊙ Související pojmy
- ⊙ Prezentace případové studie se zastaveními nad konkrétními aspekty
 - Rodinná a osobní anamnéza
 - Psychomotorický vývoj
 - Socializační vývoj
 - Edukační proces
 - Psychosociální dimenze zrakového postižení
- ⊙ Závěrečné shrnutí, reflexe, prostor pro dotazy

Související pojmy



Aneta

- Věk: 20,8 let
- Diagnóza: Amauróza v důsledku ROP



Retinopatie nedonošených

- ⊙ čelní postavení mezi příčinami nevidomosti u dětí v rozvinutých a středně rozvinutých zemích světa – až 70 % dětské nevidomosti je způsobeno ROP;
- ⊙ vazoproliferativní onemocnění sítnice postihující zejména předčasně narozené děti s nízkou porodní hmotností;
- ⊙ etiologie má multifaktoriální charakter, nicméně klíčovým etiologickým faktorem je prematurita (nízký gestační věk + nízká porodní hmotnost);

- ⊙ nejrizikovější skupinu tvoří velmi nezralí novorozenci – narození před 32. gestačním týdnem s porodní hmotností pod 1500 gramů (se snižující se porodní hmotností a gestačním věkem (tzn. stářím plodu) incidence ROP rapidně stoupá);
- ⊙ v případě předčasného porodu je normální růst retinálních (sítnicových) cév zastaven - periferie sítnice nemá dostatek kyslíku a živin – předpokládá se, že tato oblast sítnice vysílá signály do ostatních částí sítnice – ve snaze zvýšit přísun živin a kyslíku dochází k neovaskularizaci (růstu abnormálních cév);

- ◎ novotvořené cévy jsou tenké a křehké – mohou snadno krvácet a vytvářet trhliny na sítnici – celý proces může vyústit v odchlípení sítnice;

Demarcation line

Vascularized retina

Ridge

Isolated neovascular tufts

Avascular retina

(a)

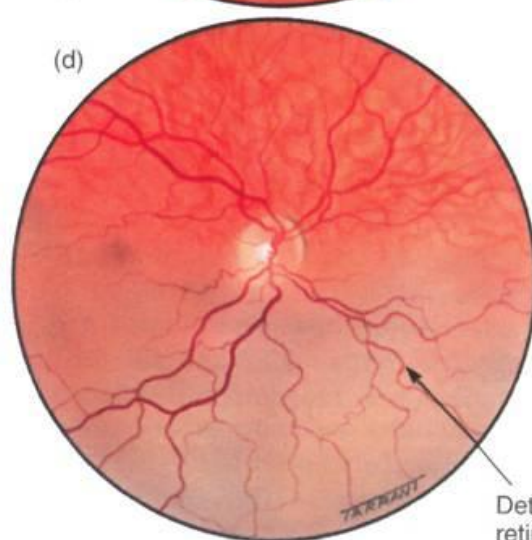
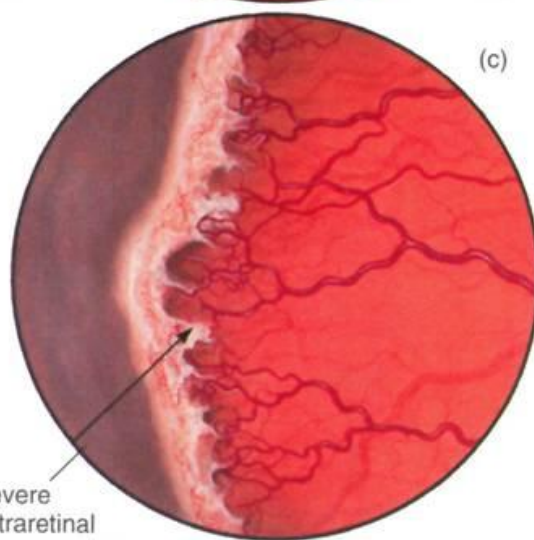
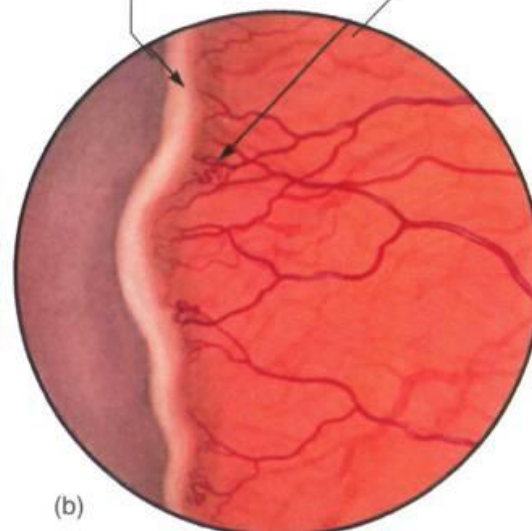
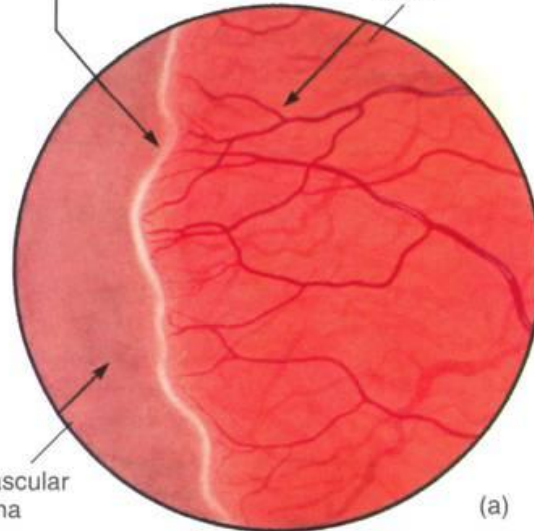
(b)

(c)

(d)

Severe extraretinal fibrovascular proliferation

Detached retina



Osoby nevidomé

- „Ireverzibilní pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 – světlocit.“
 - *Praktická* → pokles centrální zrakové ostrosti pod 3/60 až 1/60 včetně nebo binokulární zorné pole 10° - 5° kolem centrální fixace
 - *Skutečná* → pokles centrální zrakové ostrosti pod 1/60 až zachovaný světlocit nebo zachované binokulární zorné pole pod 5°
 - *Úplná* → zachovaný světlocit s chybnou světelnou projekcí nebo ztráta světlocitu → amauroza

Důsledky nevidomosti

- Senzorický deficit → informační deficit
(nemožnost číst černotisk, informační deficit v sociální rovině)
- Determinace oblasti prostorové orientace a samostatného pohybu
- Limitace oblasti sebeobslužných činností
- Nutnost úpravy výchovně vzdělávacího procesu
- Redukované spektrum možností pracovního uplatnění a problematická volba povolání
- Psychosociální dopady
- Narušení kognitivních procesů, psychomotorického vývoje, tvorby představ, determinace myšlení, vývoje řeči
- Ovlivnění procesu socializace

Reakce rodičů na ZP dítěte

- ⊙ typické projevy, charakteristická posloupnost reakcí
- ⊙ definitivní potvrzení postižení - krize rodičovské identity
- ⊙ charakteristická změna rodičovských výchovných postojů a reakcí → odlišná očekávání a nároky na dítě → vliv na vývoj osobnosti dítěte
- ⊙ 5 typických fází prožívání a chování rodičů dítěte s postižením a jejich charakteristická posloupnost (Vágnerová) → individuální délka a intenzita emočních reakcí

◎ 1. šok a popření

- reakce na subjektivně nepřijatelnou traumatizující skutečnost
- výroky typu „To není možné, to nemůže být pravda“
- situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout → popření → obrana před ztrátou psych. rovnováhy
- komplexní zátěž → ztráta předpokládaných hodnot (zdravé dítě) → stres
- mění se potřeby otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí → deprivace potřeby seberealizace v rodičovské roli

◎ 2. fáze bezmocnosti

- zklamání, bezmocnost, pocity viny a hanby, ambivalentní prožitky (strach ze zavržení X potřeba pomoci)

◎ 3. postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem

- charakteristický je zvýšený zájem o další informace
- zpracování problému, postupné vyrovnání se se situací a hledání řešení problému
- její průběh závisí na racionálních a emocionálních faktorech → množství a charakter informací, pochopení charakteru postižení a možností dalšího rozvoje dítěte

- racionálnímu zpracování situace často zabraňuje emocionální stav (hněv, zoufalství, smutek a deprese nad ztrátou očekávání, úzkost a strach z nejasné budoucnosti)
- individuální úroveň vyrovnání se se situací → zralost osobnosti, životní zkušenosti, frustrační tolerance, aktuální psych. a somat. stav, kvalita citového zázemí, věk, druh a příčina postižení atd.
- pokud je situace nepřijatelná, dochází ke vzniku psychických obran → smyslem je udržet psych. rovnováhu → výsledné chování může být iracionální, nepřijatelné

- ◎ 4. přechodné stadium (před postupnou akceptací reality)
 - období smlouvání → tendence získat alespoň malé zlepšení, když už dítě nemůže být zcela zdravé → vyjádření naděje (má realistický základ) → částečné přijetí původně zcela odmítané skutečnosti
 - v kritičtějších obdobích vývoje dítěte může dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí rodičů
- ◎ 5. dosažení realistického postoje k situaci
 - dítě je akceptováno takové jaké je → respektování reálných možností rozvoje

- ⊙ dosažení této úrovně nejsou schopni všichni rodiče → zafixování neadekvátní (maladaptivní) varianty postoje → obranného mechanismu → hyperprotektivita, ochranné postoje, nepřiměřeně náročné, ambiciózní vých. postoje; příp. fixace rezignace na výchovu (např. obranná reakce Antonie – matky budoucího císaře Claudia, který trpěl DMO - hovořila o něm jako o „lidské zrůdě“, jako o tom, který „od přírody nebyl dodělán, ale jen započat“ → její odmítavý postoj přetrvával i později → používala příměr „Je ještě hloupější než můj Claudius“ → vliv na rozvoj jeho osobnosti (plachý, uzavřený, nejistý)

Změny v uspokojování základních psychických potřeb

- ⊙ potřeba přiměřené stimulace - neadekvátní stimulace rodičovské aktivity dítětem, nízká intenzita, neodpovídá očekávání → ambivalentní reakce rodičů
- ⊙ potřeba smysluplnosti a řádu - pocity nejistoty a dezorientace v odlišných reakcích a projevech dítěte → projevy dítěte s postižením často neodpovídají běžným zákonitostem; pocity marného úsilí (dítě se stejně nevyvíjí, tak jak očekávali) → nezbytnost přesných, úplných a reálných informací a o perspektivách dítěte

- ⊙ potřeba citové vazby - dítě s postižením nemusí být pro rodiče citově zcela uspokojující → náročnější akceptace dítěte; časté silné pocity viny (že takové dítě zplodili nebo že ho nedokážou bezvýhradně akceptovat)
- ⊙ potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže – neschopnost zplodit „normálního“ potomka → trauma a narušení vlastní identity v rodičovské roli → pocity méněcennosti ; reakce společnosti mohou negativně pocity posilovat (stigmatizující onemocnění/postižení která jsou považována za sociálně degradující)
- ⊙ potřeba životní perspektivy (potřeba otevřené budoucnosti) - perspektiva dítěte (i celé rodiny) je postižením výrazně narušena → anticipace rodičů bývají vesměs negativní → přesné, úplné, reálné informace o možnostech vývoje dítěte

Výchovné postoje

- ⊙ Nevhodné výchovné postoje rodičů (Matějček)
 - úzkostná výchova → nezdravé lpění na dítěti, nepřiměřený strach o dítě, extrémní ochraňování → bránění v „nebezpečných“ činnostech → omezení jeho iniciativy a sociálního vývoje; u dítěte se může objevit aktivní protest proti omezování X pasivní přijímání receptivní role dítětem
 - rozmazlující výchova → neadekvátní lpění na dítěti, až nezdravá citová vazba, nadměrné oceňování dítěte, snaha vynahradiť dítěti přemírou lásky to, o co bude v životě ochuzeno, snaha udržet dítě infantilní, fixované a závislé na rodičích, bránění v osamostatňování

- perfekcionistaistická výchova → přepjatá snaha o dokonalost, snaha dosáhnout maximálního úspěchu bez ohledu na možnosti a potřeby dítěte, extrémní nároky na dítě, neadekvátní očekávání → přetěžování dítěte a jeho neurotizace
- protekční výchova → snaha, aby dítě dosáhlo hodnot, které jsou považovány za zvlášť významné nebo výhodné bez ohledu na způsob, kterým by jich mělo dosáhnout; rodiče dítěti ve všem pomáhají/pracují za něj, tzv. zametají cestičky, pro dítě vyžadují přemrštěné ohledy a úlevy; znevýhodnění dítěte buď zveličují nebo zastírají (podle potřeby) → omezení samostatnosti dítěte
- zavrhuující výchova (zanedbávající přístup) → spíše ve skrytých formách, výrazem únikové reakce, u dítěte nejsou uspokojovány základní psychické potřeby

- demokratická výchova → přijetí dítěte takového jaké je, respektovány jeho potřeby a specifika, rozvoj dítěte jako samostatné a soběstačné bytosti; povzbuzování k aktivitě; respektování odlišností
 - Rozvoj individuálního potenciálu dítěte – respektování jeho limitů i možností

Sourozenecké vztahy

- ⊙ změna role sourozence dítěte s postižením v souvislosti se změnou očekávání rodičů
- ⊙ problematika stigmatizace rodiny → ovlivnění identity intaktního sourozence
- ⊙ vědomí odlišnosti rodiny → vliv na postoje a chování sourozence
- ⊙ specifčnost postavení sourozence s postižením
 - privilegované postavení, jeho projevy jsou generalizovaně tolerovány (i v situacích kdy nesouvisí s postižením)
 - rozdíl v přístupu rodičů si intaktní sourozenec začne záhy uvědomovat → rozvoj tolerance a ochoty pomoci X pocit nespravedlnosti

- relativizace požadavků chápána jako nespravedlivá
→ prožívána jako zátěž
- odlišná očekávání rodičů a jiná kritéria úspěchu pro oba sourozence → intaktní sourozenec se může cítit znevýhodněný
- ◎ specifická vzájemného vztahu
 - sourozenec s postižením je něčím „výjimečný“ → intaktní dítě si musí vypracovat strategie ke zvládnutí tohoto vztahu přijatelným způsobem → postupné přijetí dominantně-ochranné role
 - sourozenec s postižením nemusí být považován za rovnocenného partnera → vyžaduje pomoc, ohledy, úlevy → obtížné vytvoření vztahové symetrie (mezi zdravými sourozenci běžná)

Extremizace postojů rodičů k sourozencům

⊙ 2 extrémní varianty

- koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením
→ intaktnímu dítěti nevěnují dostatek pozornosti, očekávají zralejší chování → role budoucího garanta péče o sourozence s postižením; nutnost omezování vlastních potřeb ve prospěch sourozence s postižením → pocity bezvýznamnosti a nejistoty (odraz v socializaci); pocity viny (že je zdravý); závist (pozornost rodičů); pocity křivdy

- koncentrace pozornosti a zájmu na intaktní dítě → prostředek kompenzace neuspokojení v rodičovské roli; intaktní sourozenec získává roli toho, kdo by měl vynahradiť strádání a potíže s dítětem s postižením; úspěšnost intaktního dítěte podporuje sebevědomí rodičů; v podstatě jedna z obranných reakcí rodičů; nadměrné nároky a očekávání rodičů

Myslíte si, že je racionální zpracování a úplné přijetí zdravotního postižení dítěte (5. stadium) reálné, dosažitelné?

ANO

NE

Specifika socializace

- ⊙ Nejdůležitější socializační činitel → rodina
- ⊙ Socializace dětí s vrozeným postižením je primárně odlišná → objektem působení je jedinec s jinými dispozicemi → získává roli dítěte s postižením → odlišná očekávání, jiný obsah soc. role → komplex očekávání na základě hodnotícího stereotypu → soubor odlišností a nedostatků očekávaných vzhledem k příslušnosti dítěte ke skupině osob s postižením

Dílčí problémy v jednotlivých etapách



◎ **novorozenecké období**

- odlišná aktivační úroveň dítěte, odlišné reakce dítěte vzhledem k očekávání rodičů,
- dítě působí jako pasivní → chybí motivace rodičů k interakci → snižuje se četnost kontaktu → negativní vliv na rozvoj dítěte

◎ **kojenecké období**

- rozvoj primárních soc. vztahů, interakce a komunikace s matkou → její nízká motivace ke kontaktu → např. chybějící reakce na úsměv,
- opoždění na úrovni soc. interakce i autoregulace → souvislost s opožděním rozvoje poznávacích a pohybových schopností



◎ **batolecí období**

- osamostatňování → důraz na překonání symbiotické vazby s matkou → někdy podporována nevhodnými postoji rodičů (úzkostná výchova) → omezení soc. kontaktů → nižší porozumění soc. normám a osvojení soc. rolí, menší tendence rodičů adekvátně regulovat chování dětí → jiný obsah jejich role (role postiž. dítěte),
- nové soc. vztahy → omezený soc. kontakt,
- rozvoj komunikace → důležité osvojení řeči



◎ předškolní období

- stabilizace soc. normem, rozšiřování soc. rolí →
X nižší soc. zkušenost, omezený kontakt
s přirozeným prostředím,
- rozvoj autoregulace chování, rozšíření okruhu
soc. vztahů → problematické s obtížemi
v prostorové orientaci



◎ nástup do školy

- stabilizace soc. norem, rozšíření soc. rolí + specifická role postiženého → rozvoj sebepojetí
- rozšíření soc. vztahů (tzv. efekt similarity u dětí v internátních typech škol → obdobné problémy a potřeby ve skupině dětí s postiž. → inklinace spíše k této skupině + omezený kontakt s intaktními vrstevníky



◎ **pubescence**

- problematika emancipace, vytváření vlastní identity → + nutnost přijetí a opětovného vyrovnání se s rolí postiženého,
- důležitá vrstevnická skupina → dítě se ZP může být nedostatečně atraktivní člen,
- zvýšená kritičnost → k sobě i k ostatním → sebelítost, strnulé postoje k intaktní společnosti → považována za odmítavou, nevstřícnou a zraňující



Dospělost

◎ období dospělosti

- zvládnutí třech základních rolí:
 - profesní
 - partnerské
 - rodičovské
- jedinec se ZP nemusí být schopen, někdy i ochoten zvládnout požadavky a nároky dospělosti (přijatelnější pozice závislosti na blízkém okolí, přenesení zodpovědnosti)
- determinace zmíněných rolí těžkým zrakovým postižením



Prostor pro vaše dotazy

*Děkuji Anetě, a vám všem za
pozornost*