

RESILIENCE V DĚTSKÉM VĚKU A JEJÍ VÝZNAM PRO RANOU PODPORU

Marie VÍTKOVÁ

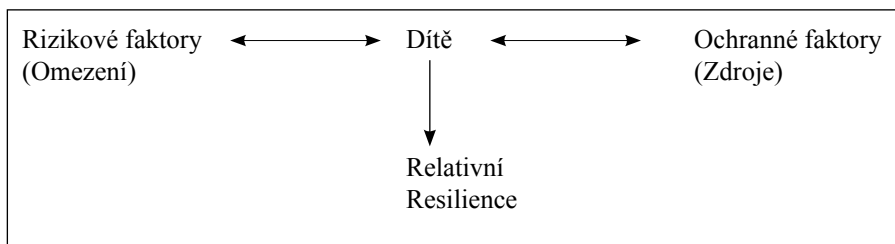
Abstrakt: V kapitole se zabýváme otázkami rané podpory a rané péče věnované dítěti s vývojovým postižením a jeho rodině. Ve vztahu k rané podpoře je vysvětlen pojem resilience, která vzniká ze setkání nepříznivých a životně specifických podmínek u dítěte v konfrontaci s prostředím. Pozornost je věnována možnostem ve využití plastičnosti centrální nervové soustavy v raném věku ve prospěch dítěte. Charakterizovaná je raná péče dle zákona o sociálních službách. Závěrem kapitoly je uvedeno výzkumné šetření, které se týká analýzy zkušeností matek s dítětem s těžkým postižením s vnější podporou v raném a předškolním věku.

Klíčová slova: resilience, dítě, raný věk, zdravotní postižení, raná podpora, plasticita CNS, raná péče

Teoretická východiska

Resilience se vyvíjí ze střetu nepříznivých a životně specifických podmínek ve vztahu k ochranným faktorům, na které může dítě dosáhnout v interakci s prostředím (srov. obr. 1). Resilience se vztahuje na „dynamický, transakcionální proces mezi dítětem a prostředím“ (Wustmann, C. 2005, 193 in Leyendecker, Ch. 2010, s. 40), kterým je:

- relační velikost (vztaženo na těžké životní okolnosti a ochranné faktory)
- relativní velikost, tzn. neexistuje žádné absolutní omezení (Gabriel, Th. 2005, 207 in Leyendecker, Ch. 2010, s. 40)



Obr. 1: Charakter procesu resilience v konstelaci omezení a zdrojů

Je třeba akceptovat individuální pohled na to, že dítě produkuje resilienci více ze sebe sama, než se mu dostává podpůrné interakce z prostředí. Také pojem schopnost odporu lze odvodit z individuálních schopností dítěte. Mohli bychom tedy přesněji mluvit o resilienční situaci nebo konstelaci.

Ochranné faktory (resilienční faktory)

Personální zdroje (dítě)

- Pozitivní vlastnosti temperamentu, které vyvolávají pozornost, náklonnost a sociální podporu u pečující osoby (otevřené, komunikativní, aktivní dítě)
- Pocit bezpečí a z toho plynoucí radost ze zkoumání
- Schopnost řešit problémy
- Získávání vlastních zkušeností a přesvědčení
- Pozitivní sebekoncept, vysoký stupeň sebehodnocení
- Zkušenosti z odpovědnosti
- Aktivní chování se snahou něčeho dosáhnout (např. mobilizovat sociální podporu)

Sociální zdroje (uvnitř a vně rodiny)

- Stabilní emocionální vztah k jedné ze spolehlivých, podporujících důvěru a autonomii pečujících osob v rodině
- Emocionálně pozitivní, podporující a strukturované klima výchovy
- Rodinná soudržnost (i přes podstatnou zátěž narozením dítěte s těžkým postižením)
- Modely pozitivního zvládnání dané situace
- Kompetentní a starostliví dospělí mimo úzký okruh rodiny, kteří podporují důvěru a rodinnou příslušnost (prarodiče a další příbuzní, sousedé, známí, pracovníci v rané péči, vychovatelky a učitelky)
- Pozitivní zkušenosti s mateřskou školou a školou

Na tyto personální a sociální ochranné faktory se nelze dívat jako na neměnné nebo na sobě nezávislé, ale spíše jako na faktory, které se nacházejí v dynamickém vzájemném vztahu a mají podobně jako rizikové faktory, charakter pravděpodobnosti. Do té míry je pak resilience opakem pravděpodobnosti negativního průběhu vývoje. Lze říct, že platí: čím existuje u dítěte více rizikových faktorů a čím větší je jeho zranitelnost (omezení), tím jsou pro resilienční procesy potřebnější ochranné faktory, tedy protektivní zdroje. Význam sociálních zdrojů ve výzkumu resilience ukazuje, že vzdělávací teorie a resilience jsou ve vzájemném souladu (Leyendecker, Ch. 2010).

Resilience musí být podporována na třech úrovních:

1. u samotného dítěte
2. v jeho bezprostředním prostředí (rodina)
3. v jeho širším sociálním prostředí (sousedé, jesle, mateřská škola, škola, městská čtvrť)

Z toho plyne, že podpůrné přístupy, které jsou zaměřeny jen na jednu úroveň, nemohou být dostatečně účinné a následně ani úspěšné.

Děti s rizikovým vývojem v rané podpoře

Děti, které potřebují ranou podporu, lze rozdělit do dvou skupin:

- *Děti s biologickým rizikem*, se zdravotním postižením, jsou zranitelnější a potřebují mnohem intenzivnější a delší kompetentní, podpůrnou, chránící a doprovázející interakci s dospělými, než děti intaktní.
- *Děti s psychosociálním rizikem* (bída, zanedbání, rodiče s psychickým onemocněním apod.), kdy bída je stupňujícím se rizikovým faktorem především tehdy, pokud je vyjádřena komplexně a zasahuje do oblasti péče o dítě a jeho edukace. V tom případě je naše jednání, kontakty a kooperace s rodinou podstatně omezená.

Koncept resilience ve vývoji dítěte v raném věku spočívá v tom, abychom měli při edukaci dítěte s vývojovým postižením přiměřený optimismus, který by zabránil přílišnému pesimistickému hodnocení životních perspektiv dítěte. Resilience jako opak proti pravděpodobnosti negativního průběhu vývoje dítěte dává podnět a šance vidět také v obtížných situacích dítěte zdroje pro zlepšení jeho situace a umět tyto zdroje využít a podpořit.

Plasticita centrálního nervového systému

Plasticita centrálního nervového systému (CNS) má významné důsledky pro terapeutická a pedagogická opatření ve smyslu prevence rozvinutí poruchy nebo postižení. Pojem plasticita budí celou řadu asociací: ve vztahu k mozku myslíme například na možnost tento orgán formovat a měnit, jeho funkce modifikovat nebo adaptovat ve prospěch určitých potřeb. Mozek řídí naše chování pomocí různých funkčních systémů. Jejich činnost je částečně podchycena už před narozením, např. ultrazvukem. Po narození dítěte jsou dále podrobně analyzovány pomocí polygrafických šetření a na základě pozorování chování matka-dítě. Diferencovaná souhra genetických faktorů a vlivů prostředí, které působí jako epigenetické komponenty, představují základní předpoklady pro všechny vývojové procesy.

Plasticita je základní vlastností nervového systému. Závisí ovšem na určitých předpokladech a má svoje hranice. Plasticita je významná pro možnost kompenzovat funkce centrálního nervového systému po zranění nebo jejich poškození. Poznatky o plasticitě nám mají pomoci při plánování a realizaci určitých pedagogických a terapeutických opatření. Terapie a podpora má zohlednit specifické potřeby jednotlivého dítěte, stejně jako jeho okolí (Korsten, S., Wansing, G. 2000).

Předpokladem pro účinnou speciálněpedagogickou podporu je mít k dispozici pokud možno dobrý obraz o každém jednotlivém dítěti se zřetelem na jeho **silné a slabé stránky**, abychom správně pochopili rozvoj jeho osobnosti a možnosti interakce (Vítková, M. 2006). Terapie a podpora má zohledňovat specifické potřeby každého dítěte, musí se ale také vyhýbat přetěžování a nadměrnému působení podnětů a je třeba do

podpory zapojit **prostředí dítěte**, proto je nutná určitá plasticita také na straně terapeutů a pedagogů, teprve potom jsou plně vyčerpány možnosti změny dané na různých úrovních nejen v oblasti vytvoření neuronálních propojení nebo funkčních systémů, ale také při sociální integraci u dítěte se zdravotním postižením.

Raná péče

Malé děti s těžkým postižením pobývají nejčastěji v rodině. Rodina je v tomto případě určitým druhem instituce a její rámec péče je považován za zvlášť vhodný a kompetentní z hlediska podpory vývoje dítěte. O tom, jaký zásah způsobí integrace dítěte s těžkým postižením do života rodiny, je napsáno hodně článků a odborných publikací. Jako problém se ukazuje např. „*nepřetržitě rodičovství*“, neboť dítě s těžkým postižením se nestane nikdy dospělým člověkem ve smyslu jeho socializace a mladší sourozenci ho ve vývoji předběhnou. Existuje hodně pozitivních příkladů v odborné literatuře, z kterých vyplývá, že rodina se učí mistrně zvládat obtížné situace, osvojuje si odborné znalosti, vybírá podpůrné a terapeutické nabídky, aplikuje je a prosazuje svoje práva (srov. Matějček, Z. 1986, Langmeier, J., Krejčířová, D. 1998, Vágnerová, M. 1991). Péče a výchova v rodině bývá doplňována speciálními nabídkami v rodině i mimo ni.

Na základě zákona o sociálních službách (č. 108/2006 Sb. ve znění pozdějších předpisů) se zřizuje institut rané péče. Raná péče je terénní, popř. ambulantní službou a je poskytována dítěti a rodičům dítěte se zdravotním postižením nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace, a to ve věku od narození do 7 let. Sociální služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Na základě školského zákona (č. 561/2004 Sb.) a následné vyhlášky (č. 72/2005 Sb. o poradenských službách) jsou poskytovány rodičům s dítětem se zdravotním postižením pedagogicko-psychologické poradenské služby, konkrétně ve speciálních pedagogických centrech (srov. Vítková, M. 2006, Hanák, P. 2005). Děti předškolního věku se zdravotním postižením mohou navštěvovat běžnou mateřskou školu, speciální třídu mateřské školy, speciální mateřskou školu, přípravný stupeň základní školy speciální nebo nejrůznější typ stacionářů, zejména rehabilitačních. Je třeba poznamenat, i když je podpora rodině s dítětem s těžkým postižením dobře koordinovaná a v rodině panuje otevřená atmosféra, dítě s těžkým postižením a jeho rodina se stále pohybuje mezi domovem, školou a institucemi medicínského a terapeutického charakteru.

Zásadním momentem pro optimální vývoj dítěte kromě bezproblémového těhotenství je porod a následná poporodní péče. Průběh porodu značně ovlivňuje další vývoj dítěte a mezi závažné rizikové faktory během porodu patří akutní či chronická hypoxie (nedostatek kyslíku) nebo infekce plodu a novorozence. U řady novorozenců vedou tyto komplikace po porodu k závažnému ohrožení zdravotního stavu a významně snižují kvalitu jejich dalšího vývoje vznikem dětské mozkové obrny, centrálních i periferních poruch zraku, sluchu apod. V souvislosti s předporodní, porodní a poporodní péčí byl v letech 2000 a 2003 proveden výzkum formou dotazníkového šetření v českých porodnicích. Výzkum realizovalo občanské sdružení Aperio – Společnost pro zdravé rodičovství, samotné šetření provedla agentura STEM ve 114 porodnicích. Šetření mělo za úkol zjistit, jaké přístupy, služby a pomůcky naše porodnice nabízejí, jak porodnickou péči hodnotí těhotné ženy a matky a jaké postoje zaujímají zdravotníci i rodičky k alternativ-

ním možnostem vedení porodu. Souběžně s tímto průzkumem byla realizována anketa občanským sdružením Aperio na téma „*Jak se rodí v porodnicích v ČR*“. Včasná diagnostika nesrovnalostí vývoje novorozenců během prvních tří měsíců života a včasné zahájení příslušných intervenčních programů jsou zásadními předpoklady, jak úspěšně kompenzovat a předcházet závažným následkům rizikových porodů. Důležitou otázkou je, jakým způsobem jsou rodiče informováni o zdravotním stavu dítěte v porodnici a o následném možném vývoji dítěte. Sdělení skutečnosti o těžkém zdravotním postižení dítěte jeho rodičům je vždy traumatizující. Informace by měl podávat rodičům ošetřující lékař v porodnici či pediatr, informace by měly být úplné, pravdivé a hlavně pro srozumitelné, aby se mohli se na jejich skladě rozhodnout o budoucnosti svého dítěte.

Příklad: Raná péče – rozhovor s matkami s těžce postiženým dítětem

Gabriela Feistová (2009) se zaměřila ve své diplomové práci, která vznikla pod vedením prof. PhDr. Marie Vítkové, CSc., na zjišťování názorů, postojů a zkušeností matek dětí s těžkým postižením v raném a předškolním věku až po období školní docházky, kdy moment povinného začlenění dítěte do školy je často rozhodující pro změnu životního stylu rodiny, neboť ve většině případů se jedná o první „*osamostatnění*“ dítěte od rodiny. Pro zpracování výzkumného projektu diplomantka využila výsledky dotazníkového šetření pro porovnání zjištěných údajů, a to zejména informace týkající se odborné pomoci matce po jejím návratu z porodnice.

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jakým způsobem matka vnímá každodenní péči o své dítě s těžkým postižením, zjistit zkušenosti matek se vzděláváním dětí s těžkým postižením, poznat názory na vzdělávání těchto dětí, zjistit, jakým způsobem vnímají podporu ze stran odborníků a organizací, která se věnují dětem s těžkým postižením. Pro získání pokud možno nejúplnějších dat použila diplomantka techniku analýzy dokumentace, pozorování, rozhovor a analýzu osobních materiálů. Ke spolupráci na vybraném tématu získala diplomantka čtrnáct informantek, preferovány byly matky, které pečují o dítě s těžkým postižením v různém věkovém období. Při zpracování výzkumného projektu využila diplomantka techniku nestandardizovaného hloubkového rozhovoru. Před návštěvami rodin si vytyčila cíle pozorování: sledovat atmosféru prostředí v rodině včetně uspořádání s ohledem na bezbariérovost, aktivity rodiny během dne a přístup matky a ostatních členů rodiny k dítěti s těžkým postižením.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že matky stále vnímají nedostatek psychologické podpory v období po porodu. Z výpovědí vyplynulo, že nejčastěji zmiňovaným problémem byl nedostatek informací právě v nejranějším věku dítěte. Informantky ve výpovědích potvrdily nespokojenost s nepropojeností postupů jednotlivých institucí (porodnice, ordinace pediatra, ordinace odborného lékaře, speciálně pedagogického centra, základní školy), která se většinou projevovala ve zdoluhavém řešení zdravotního stavu dítěte.

Zajímavé bylo zjištění, že pro matky není podstatné, zda dítě chodí do školy, ale za důležitější považují vyplnění denního programu pro své dítě. Školu vnímají jako místo pobytu svých dětí v dopoledních hodinách, ale neberou ji jako „*startovní čáru*“ pro samostatný život dětí v budoucnu. Často hledají pro své dítě takové zařízení, ve

kterém je možnost spojení služeb školských a sociálních institucí. V případě dětí s těžkým postižením se ještě jedná o služby zdravotnických institucí (potřeba fyzioterapie). Matky považují za důležité najít takovou instituci, která bude poskytovat jejich dítěti komplexní služby v delším časovém úseku. Matky sdělují, že sice mají možnost využívat různé služby, ale v denním programu je pro ně velmi náročné tyto služby skloubit a pravidelně je využívat. Zmiňují se i o jejich finanční náročnosti, která jim omezuje možnost využívání služeb. Jako nejdůležitější se jeví potřeba podpůrných služeb, aby nedocházelo k sociální izolaci rodin, které pečují o dítě s těžkým postižením. Nemělo by se zapomínat na podporu partnerských vztahů, aby rodina byla funkční a poskytovala potřebné zázemí všem členům rodiny. Z výpovědí matek bylo patrné, že je velmi náročné skloubit služby školského, sociálního a zdravotnického systému, které jsou pro rozvoj dětí s těžkým postižením důležité a rovnocenné. Za nejdůležitější považují informantky dlouhotrvající a plnohodnotnou péči o dítě v průběhu dne. Škola je podle matek jen jednou z částí ucelené péče.

Z výzkumného šetření vyplývá, že systém edukace dětí s těžkým postižením je u nás sice nastaven a legislativně zajištěn, ale v praxi nejsou vždy připraveny potřebné podmínky. Z výpovědí informantek vyplynulo, že ani ony samy nejsou dostatečně informovány o povinnosti školní docházky pro dítě s těžkým postižením. Často uvádějí, že v případě dítěte s těžkým postižením nepovažovaly povinnou školní docházku za potřebnou. Z výzkumu vyplynula potřeba větší provázanosti služeb jednotlivých institucí (sociálních, školských a zdravotnických) a rezortů státní správy (ministerstev) a větší informovanost veřejnosti.

Literatura

- FEISTOVÁ, G. *Postoj matek dětí s těžkým postižením ke školní docházce*. Diplomová práce. Brno: MU, 2009.
- HANÁK, P. a kol. *Diagnostika a edukace dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením*. Praha: IPPP, 2005. ISBN 80-86856-10-0.
- KORSTEN, S.; WANSING, G. *Qualitätssicherung in der Frühförderung. Planungs- und Gestaltshilfen zum Prozess der Qualitätsentwicklung*. Dortmund: Verlag modernes lernen, 2000. ISBN 3-8080-0475-4.
- LANGMEIER, J.; KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-195-X.
- LEYENDECKER, Ch. (Hrsg.) *Gefährdete Kindheit. Risiken früh erkennen, Ressourcen früh fürderdern*. Stuttgart: Verlag Kolhammer, 2010. ISBN 978-3-17-020954-1.
- MATĚJČEK, Z.; LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života*. Praha: Avicenum, 1986.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychický vývoj dítěte a jeho variabilita*. Praha: UK, 1991.
- VÍTKOVÁ, M. *Somatopedické aspekty*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Brno: Pa-ido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

RESILIENCE IN CHILDREN AND ITS IMPORTANCE FOR EARLY INTERVENTION

Abstract: The chapter focuses on questions of early support and early intervention to children with developmental disability and its family. Within the context of early support, the term resilience has been explained. Resilience occurs when unfavourable and specific conditions of a child co-occur and interact with environment. We focus on possibilities offered by great plasticity of CNS in the early age. We define early intervention in accordance with the Act on Social Services. In the end of the chapter we present a research analysing experience of mothers of children with profound disabilities with external support in early and pre-school age.

Key words: resilience in children, early age, health disability, plasticity of CNS, early intervention