

Rodičovské postoje k výchově a vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením

Bc. Milena Mátlová

Diplomová práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Milena MÁTLOVÁ**

Osobní číslo: **H09782**

Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Rodičovské postoje k výchově a vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury k danému tématu.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti výchovy a vzdělávání dětí se zdravotním postižením.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. Inkluzivní vzdělávání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. ISBN 978-80-247-3070-7.

MATOUŠEK, O., Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D., Dětská klinická psychologie. Praha: Grada Publishing, spol. s.r.o., 1997. ISBN 80-7169-512-2.

ŠVARCOVÁ, I., Mentální retardace. Praha: Portál, s.r.o., 2006. ISBN 7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. Náročné mateřství. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

Vedoucí diplomové práce: **Mgr. Pavla Andrysová, Ph.D.**

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **20. ledna 2011**

Termín odevzdání diplomové práce: **29. dubna 2011**

Ve Zlíně dne 20. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 30. 3. 2011

.....
Be. Štělina Štěl

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Edukace trvale postiženého dítěte představuje chronickou zátěž pečovateli. Cílem diplomové práce je zmapovat přístup rodičů k výchově a poukázat na celkové zvládnání zátěžové situace, která je vyvolána existencí postiženého dítěte. Praktická část se zabývá výzkumem konkrétních sociálních aspektů, které mají vliv na utváření postojů rodičů. Subjektivní vnímání těchto aspektů je zachyceno prostřednictvím devíti polostrukturovaných rozhovorů s matkami.

Klíčová slova: výchovný přístup, rodina, povinná školní docházka, sociální opora.

ABSTRACT

The education of a permanently disabled child represents a chronic burden for his or her care givers. The goal of this thesis is to map the parents access to education and to highlight the overall management of stressful situations, which are caused by the presence of a disabled child. The practical part deals with research into the particular social aspects that affect the formation of parents' attitudes. The subjective perception of these aspects has been researched and documented through half-structured interviews with nine mothers.

Keywords: educational Access, family, compulsory education, social buttres.

Poděkování:

Děkuji touto cestou paní Mgr. Pavle Andrysové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, vstřícný přístup a podporu. Další poděkování patří pedagogům základní školy speciální za ochotu a spolupráci.

Motto:

„Řekni mi, a já zapomenu, ukaž mi, a já si zapamatuji, nech mne to udělat, a já pochopím.“

Čínské přísloví

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 DETERMINANTY ŽIVOTA S POSTIŽENÍM	13
1.1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	13
1.2 ČINITELÉ MAJÍCÍ VLIV NA ŽIVOT S POSTIŽENÍM	15
1.2.1 Postoje společnosti k postižení.....	16
1.2.2 Stigmatizace rodičů postiženého dítěte	17
2 RODIČOVSKÉ POSTOJE K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM	19
2.1 PRIMÁRNÍ RODINA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	20
2.1.1 Postižení v rodině – náročná životní situace	20
2.1.2 Psychohygiena rodičů vychovávajících dítě s postižením	22
2.1.3 Naplňování potřeb rodičů soužitím s dítětem s postižením	22
2.1.4 Uspokojování potřeb dítěte s postižením	23
3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM	25
3.1 PŘÍSTUPY K EDUKACI DĚTÍ S POSTIŽENÍM	25
3.1.1 Vymezení pojmů z hlediska vzdělávání dětí s postižením	27
3.1.2 Dětská mozková obrna	27
3.1.3 Mentální postižení	29
3.1.4 Epilepsie	29
3.1.5 Autismus, poruchy autistického spektra.....	30
3.2 VÝCHOVA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM.....	31
3.2.1 Styly rodinné výchovy	31
3.3 VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	32
3.3.1 Vzdělávání dětí s těžkým postižením.....	32
3.3.2 Spolupráce školy s rodinou	33
3.3.2.1 Rodinné kurikulum	34
3.3.3 Vzdělávání ve speciální škole	35
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
4 REALIZACE VÝZKUMU	38
4.1 CÍL VÝZKUMU	38
4.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	38
4.2.1 Výzkumné otázky.....	38
4.3 METODY VÝZKUMU	39
4.4 PŘEDVÝZKUM, VSTUP DO TERÉNU	39
4.5 VÝBĚR VZORKU.....	40
4.5.1 Popis výzkumného souboru	40

4.6	SBĚR DAT	42
4.7	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	43
4.8	VZNIKLÉ KATEGORIE	43
4.8.1	Hození do vody	45
4.8.2	Minulost v přítomnosti	46
4.8.3	Dítě – smysl života	48
4.8.4	Ostrov	50
4.8.5	Budoucnost v mlze	52
5	SHRNUTÍ.....	55
	ZÁVĚR	59
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	60
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	64
	SEZNAM OBRÁZKŮ	65
	SEZNAM TABULEK.....	66
	SEZNAM PŘÍLOH.....	67

ÚVOD

V textu se věnuji tématu péče o dítě s postižením - s touto problematikou se setkávám při své práci terénního sociálního pracovníka. U osob se zdravotním postižením provádím sociální šetření v jejich přirozeném prostředí pro účely příspěvku na péči. Mými klienty jsou často také děti se zdravotním znevýhodněním. O jejich nelehké zdravotní i sociální situaci hovořím především s rodiči, kteří mi sdělují své starosti, potřeby i pocity, které přináší život a péče o takto postižené dítě. Obětavost, láska a především každodenní úsilí rodičů vychovávat dítě co nejlépe tak, jak je možné v rámci jeho zdravotního postižení, mě inspirovalo ke zvolení tématu diplomové práce. Zajímá mě, jak rodiče vnímají budoucnost svých dětí, jak se snaží pro ně zajistit co nejlepší podmínky k životu, jak vnímají jejich zařazení do školního procesu. Zmapování jejich postojů k výchově postiženého dítěte je cílem výzkumu diplomové práce.

V teoretické části se dotýkám determinantů, které ovlivňují celkový přístup rodičů k životu s dítětem se zdravotním postižením. Samotná existence postižení dítěte představuje pro rodiče trauma a zvýšené nároky na péči. Musejí se vyrovnávat s danou skutečností, přehodnotit svá očekávání, často se setkávají s nepřiměřenou reakcí okolí, mohou se cítit vyloučení ze společnosti. V reálném životě je ale nutné dítě vychovávat a postupně ho vzdělávat. Podle současné legislativy mají právo na vzdělávání i děti se speciálními vzdělávacími potřebami, bez diskriminace zdravotního stavu. Každé dítě by mělo být zařazeno do vzdělávacího procesu podle svých dispozic a možností - dnes již nelze, aby dítě s těžkým zdravotním postižením bylo tzv. osvobozeno od školní docházky. Proto se v teoretické části zabývám také přístupy k edukaci dětí s postižením. Důležitými edukačními aktéry jsou jak rodiče, tak škola. Zodpovědnost za výchovu dítěte s postižením obvykle přebírá matka.

Při zpracování teoretické části vycházím z dostupné odborné literatury a platných zákonů, které se zabývají výchovou a vzděláváním dítěte s postižením, celkovou nepříznivou sociální situací rodin pečujících o děti s handicapem. Text je rozdělen do tří kapitol. V první části se snažím nastítnit postoj společnosti k jedinci s postižením a jeho rodině, popsat činitele mající vliv na život s postižením. Úkolem druhé části je poukázat na náročnou životní situaci samotných rodičů poskytujícím pomoc dítěti se zdravotním znevýhodněním. Poslední kapitola je stěžejní – zde se zabývám přístupy rodičů k výchově a vzdělávání dítěte s disabilitou, snahou je také se ozřejmit pojmy týkající se edukace. Pro vytvoření představy

o výchovných přístupech k dítěti s postižením bylo třeba nastínit i některé typy postižení – především ty, které se vyskytovaly u dětí respondentek.

Praktická část se zabývá konkrétním výzkumem postojů matek, které pečují o dítě s postižením. Problém je zkoumán do hloubky, proto byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu.

Záměrem předkládané diplomové práce je přiblížit široké veřejnosti problematiku péče o dítě s postižením, upozornit na nelehkou životní situaci pečujících rodičů tak, jak ji vnímají z pohledu svého sociálního začlenění. Snahou je také pochopit jejich postoje a přístupy k výchově a vzdělávání svého postiženého dítěte.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DETERMINANTY ŽIVOTA S POSTIŽENÍM

Zdravotní postižení lze považovat za následek vleklé, kontinuálně se měnící dysfunkce systému *člověk versus příroda a člověk versus společnost*. Důsledky této dysfunkce jsou vždy závažné pro jedince i společnost, jak uvádí Novosad (2009).

1.1 Vymezení základních pojmů

Z důvodu orientování se v odborných termínech problematiky a pro pochopení života rodin s dětmi s postižením (poskytování péče těmto dětem) je třeba nejdříve vysvětlit některé základní pojmy.

Podle světové zdravotnické organizace (WHO) je **postižení** definováno jako „...částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“, jak uvádí Novosad (2009, s. 12). Definici doplňuje Lechta (2010) o nové údaje WHO z roku 2001 o tři úrovně postižení:

- biologické postižení
- somatopsychické poruchy funkcí
- interpersonální, sociální úroveň, která je handicapem tehdy, kdy se člověk ocitne trvale v nevýhodné situaci.

Dále je vhodné v krátkosti vysvětlit další používané termíny charakterizující postižení dle Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů, z roku 1980, jak je uvádí Květoňová-Švecová a kol. (2004):

- **porucha** (anglicky „disorder“) je medicínsky definovaný stav nebo nemoc;
- **postižení** (anglicky „impairment“) označuje ztrátu nebo abnormalitu psychické, fyziologické nebo anatomické struktury či funkce;
- **omezení schopností** (anglicky „disability“) znamená každé omezení či ztrátu schopnosti (vlivem postižení) provádět činnost, která je normální pro lidskou bytost;
- o **handicapu** se hovoří jako o vlivu poruchy či postižení na práci člověka či dosažení cílů.

Z hlediska prožívání jedince (i z hlediska prožívání situace osobami pečujícími) chápeme postižení jako **náročnou životní situaci**, protože působí dlouhodobě zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, způsobuje řadu frustrací a pro postiženého řadu neřešitelných konfliktů, jak uvádí Čáp, Dytrych (In Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech).

V zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 3 jsou definovány další pojmy:

- **nepříznivá sociální situace**, čímž se rozumí oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, ... pro sociálně znevýhodňující prostředí...;
- **dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav**, který má podle lékařských poznatků trvat déle než jeden rok a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost;
- **zdravotním postižením** se rozumí postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit *osobu závislou na pomoci jiné osoby*.
- **přírozeným sociálním prostředím** je míněna rodina a sociální vazby k *osobám blízkým*, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžní sociální aktivity;
- **sociálním vyloučením** je myšleno vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku *nepříznivé sociální situace*.
- osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby je přiznáván na základě žádosti **příspěvek na péči** za účelem zajištění potřebné pomoci. Tuto pomoc jim poskytuje osoba blízká nebo jiná fyzická osoba... nebo poskytovatelé sociálních služeb, kteří jsou zapsáni v registru poskytovatelů sociálních služeb... Tato dávka by měla osobám závislým na pomoci jiné osoby nebo na pomoci sociální služby zajistit určitou míru finanční podpory a jistoty.
- **osobou blízkou** se rozumí dle § 116 občanského zákoníku č. 40/1964 Sb., příbuzný v řadě přímé, sourozenec, a manžel...; jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, jestliže by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pociťovala jako újmu vlastní.

Pro potřeby diplomové práce není nutné citovat celé znění zákona o sociálních službách. Ale považuji za vhodné přiblížit princip posuzování osob závislých na pomoci jiné osoby z důvodu dlouhodobé péče rodičů o dítě s postižením, kteří se nemohou zapojit do pracovního procesu. Pouze je třeba ještě doplnit informace ze zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve kterém se uvádí, že stát je plátcem pojistného u osob, které pečují osobně o osobu mladší 10 let, která je závislá na péči jiné fyzické osoby ve stupni I, nebo o osobu, která je závislá na péči jiné osoby ve stupni II, III a IV (dle zákona o sociálních službách), pokud spolu žijí ve společné domácnosti, přičemž podmínka domácnosti se nevyžaduje u osoby blízké. Pro **účel doložení doby**, po kterou je péče poskytována, vydává obecní úřad s rozšířenou působností osobě pečující na jejich žádost písemné potvrzení, ve kterém je vždy uveden *stupeň závislosti* osoby, které je péče poskytována (§ 29 odst. 6 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Výše příspěvku na péči se hodnotí jednak dle věku osoby a také dle míry závislosti na pomoci jiné osoby. V rámci posouzení stupně závislosti se u osob závislých na pomoci jiné osoby a u osob do 18 let hodnotily úkony péče o vlastní osobu a soběstačnosti, ale od počátku roku 2011 se již úkony nehodnotí, pouze se posuzuje celková sociální situace a rozsah poskytované péče. Ale při zpracování posudku *lékařskou posudkovou službou* je zdravotní stav klienta stále hodnocen dle úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnosti stanovených v § 9 zákona o sociálních službách.

Míra znevýhodnění člověka s postižením je závislá i na materiálních podmínkách života, společenském postavení, na jeho možnosti přijímat a dostávat pomoc a podporu od jiných lidí.

1.2 Činitelé mající vliv na život s postižením

Život lidí s postižením je ovlivněn objektivními i subjektivními determinanty, z nichž některé jsou neměnné a můžeme je pouze kompenzovat či eliminovat jejich působení, jak vysvětluje Novosad (2009). Tyto aspekty se dotýkají jak samotných osob se zdravotním postižením, tak také rodičovských schopností při péči o postižené dítě.

Mezi subjektivní činitele, které zásadně ovlivňují život s postižením, avšak jsou ovlivnitelné jen v omezené míře, patří:

- omezení vyplývající ze zdravotního stavu, který není možné terapeuticky zvládnout a který zásadním způsobem ovlivňuje lokomoci, mobilitu, vnímání a komunikativnost, chápání, emocionalitu, chování a jednání jedince;
- osobnostní rysy jedince, které jsou dány souhrnem vrozených dispozic i ovlivněny sociálním učením – v rodině, ve škole a společnosti;
- vlastní sebereflexe ve vztahu ke zdravotnímu znevýhodnění a k reálným možnostem dosahování životních cílů;
- schopnost zvládat danou nepříznivou životní situaci;
- vnější vlivy, na kterých je jedinec závislý - rodina a užší sociální prostředí.

Mezi objektivní činitele, které ovlivňují život s postižením, řadíme:

- vztah státu ke znevýhodněným lidem (sociální politiku); také instituce a odborníky, se kterými se jedinci s postižením setkávají;
- sociální služby a služby, které budou adekvátně a důstojně uspokojovat potřeby lidí s postižením a tak kompenzovat omezení vyplývající z konkrétního typu zdravotního znevýhodnění;
- vzdělávací politiku – úroveň zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravu lidem s postižením;
- předsudky společnosti, postoj k postižené populaci;
- socioekonomické pozadí rodiny, jak dodává Černá (2008).

1.2.1 Postoje společnosti k postižení

Vztah k lidem, kteří se od ostatních odlišují psychicky, chováním či fyzicky je založen již v sociální podmíněnosti osobnosti. Postoj k postiženým osobám se měnil v průběhu dějin, na různých úrovních vývoje lidské společnosti i v různých kulturách, jak nám předkládají Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001). Společnost tyto jedince zpravidla vnímá jako cizí, ohrožující či nebezpečné na základě toho, co je v dané společnosti obvyklé, co se neodlišuje od běžného stavu. Ale tělesné či smyslové postižení je jev, který je nápadný, výjimečný tudíž odlišný od norem populace, často odlišný od estetického ideálu kultury, o kterém se hovoří např. v antickém Řecku a Římě, kde vyznávali soulad krásy těla a ducha (tzv. kalokagathia). Postižení je často považováno také za výraz určité (spíše negativní)

vnitřní kvality, které se tak často stává znamením, *stigmatem* daného člověka, jenž není přijímán. Autoři ale dále předkládají jiný úhel pohledu na postižení, které je vlivem náboženství chápáno i jako vliv boží vůle – zkoušky či trestu, nebo naopak je postižený jedinec předmětem soucitu a křesťanské lásky, o něhož je nutné pečovat. A na tomto místě je možné se zastavit u často kladené otázky, kterou lidé vyjadřují svoji beznaděj a žal ve vztahu k postižení, kdy se táží: „*Proč právě já...?*“

Vztahy k lidem s postižením a k němu se přidružujícímu *stigmatu* (stigmatizaci považujeme přiřčení negativního odlišení od běžného standardu). Stigmatizace je jakousi „nálepkou“ společnosti, kterou reaguje sociální okolí na odchylku od běžné normy, kdy hodnotí ve vztahu k problematice života s postižením např. jak má jedinec vypadat, jak se má chovat, či popřípadě jak má vystupovat. V současné době probíhají posuny spíše od negativně vnímané odlišnosti k neutrálnímu pojetí.

Většina lidí má ve skutečnosti velmi málo adekvátních informací o postižených a nemocných lidech, což ovlivňuje jejich chování a postoje. Tato neinformovanost často vede k převaze emocionální složky v postoji, která ale může mít ambivalentní charakter v citových prožitcích a to jak ve smyslu pozitivním, tak v negativním. Postižení jedinci tedy mohou být předmětem soucitu, ale naopak také mohou vzbuzovat odpor a hrůzu, protože symbolizují něco negativního, jak vysvětlují Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001). Mnohé iracionální projevy v postojích k postiženým lidem bývají výrazem obrany před potenciálním ohrožením a nejistotou. Postoje jsou podmíněny sociokulturními vlivy prostředí, vytvářejí se učením. Základem hodnocení jedinců se zdravotním znevýhodněním jsou objektivní profesionální, medicínské názory, které ovlivňují mínění laické veřejnosti. Tímto hodnocením získává postižený člověk i určitou sociální roli, dokonce je společností do role postiženého vtlačován, což je dle Vágnerové, Hadj-Mousové, Štecha (2001) dalším znakem společnosti.

1.2.2 Stigmatizace rodičů postiženého dítěte

Některé z charakteristik této sociální role získávají také rodiče dítěte, neboť trvalé postižení může být sociálně psychologicky hodnoceno jako *stigma*. Stigmatizovaná onemocnění mají nežádoucí nápadnosti v sociálních projevech, vyvolávají odpor a často bývají spojovány s předsudkem, že jedinec či rodiče postiženého dítěte tento stav zavinili nějakým nepatřičným chováním. „Stigmatizace defektu mění roli takového jedince a do určité míry i

jeho identitu“, jak uvádějí Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (s. 20, 2001). Tito lidé jsou společnostmi více odmítáni a je zde tendence izolovat je ze zdravé populace.

Rodina se může cítit stigmatizovaná i na základě genetického vyšetření, kdy je sdělena informace o dědičné zátěži, o neschopnosti zplodit zdravé dítě. Tyto genetické poruchy vzbuzují ve společnosti negativní předsudky, že jedinec (či jeho předci) je za ně do určité míry zodpovědný. Vlivem podobných postojů společnosti se rodina může cítit méněcenná, a sdělené informace považuje za degradující. Podobné informace zasahují další ze základních potřeb člověka – potřebu seberealizace prostřednictvím rodičovské role, jak dále uvádějí Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001). Dalším měřítkem stigmatizace je odmítání, jak doplňuje Chromý (In Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2001), a to nejvíce ve vztahu k matce postiženého dítěte, kdy je odchylka chápána jako nějaký nedostatek rodiče.

2 RODIČOVSKÉ POSTOJE K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM

O rodičovských postojích říká Matějček (2007), že se formují už v původních rodinách mladých rodičů, vyvíjejí se během soužití s dítětem nebo už v poslední fázi těhotenství, kdy se rodiče na dítě těší, kdy mají svoje ideály, často i obavy, očekávání a představy toho, jaké dítě bude, čeho všeho by mohlo v životě dosáhnout. Tyto rodičovské postoje se uplatňují ve výchově dítěte. Ale nemoci, defekty či jiné poruchy dítěte, činí dítě odlišným a vyžadují od osoby pečující zvláštní přístup a zacházení, jak upozorňuje Matějček, Langmeier (1986). Ale přístup rodičů k dětem s nejrůznějšími smyslovými a pohybovými postiženími závisí ve velké míře na jejich vlastním psychickém rozpoložení, na osobní spokojenosti a na společenském zapojení.

Vzhledem k tomu, že práce se zabývá především *postoji* rodičů k postiženému dítěti, nejdříve bude vysvětlen pojem postoj. Výrost, Slaměník (2008) uvádí, že postoje vyjadřují hodnotící vztah k různým sociálním objektům v prostředí – tedy to, co jedinec upřednostňuje, resp. to, co odmítá. Nakonečný (1997) doplňuje tuto myšlenku (že postoje lze chápat jako hodnotící vztahy) o nutnost zabývat se psychologickou podstatou hodnocení, které se orientuje na filozofii člověka. Postoje umožňují člověku adaptovat se na prostředí, organizovat zkušenosti. Mc. Gurie (In Nakonečný, 1997) vysvětluje adaptivní funkce postojů, kterými člověk reaguje na skutečnost tak, aby byla v souladu s jeho postoji – jedinec například přebírá postoje určité skupiny (utilitaristická funkce), nebo si postojem upevňuje sebevědomí, umožňuje sebevyjádření či ospravedlňuje své chování (expresivní funkce). Rozlišování toho, co je dobré či zlé, řadí pod funkci ekonomickou. Některé postoje také pomáhají překonávat nejistotu, úzkost, vnitřní konflikty – zde autor hovoří o funkci obrany ega. Postoje plní také sociální funkci – zprostředkovávají vztahy jedince k jiným lidem, taktéž umožňují zvládat náročné životní situace.

Newcomb (In, Nakonečný, 1997) chápe postoj jako pohotovost k aktivaci a jako predispozici jednat, vnímat, myslet a cítit. Postoje lze charakterizovat z různých hledisek. Pro potřebu diplomové práce se odvolávám na Nakonečného (1997), který pokládá za základní charakteristiku postoje jeho tři složky:

- kognitivní (poznávací),
- emotivní (citovou),
- konativní (snahovou).

Každý jedinec si vytváří svůj individuální systém postojů, v němž jsou některé postoje významné a důležité (tzv. centrální postoje), jiné jsou důležité méně (tzv. periferní). Např. za bytostně důležitý postoj považuje většina rodičů přístup k vlastnímu dítěti. Silné pozitivní postoje jsou spojeny s angažovaností pro dobro psychologicky blízkého objektu, přičemž intenzivní angažování se projevuje obětováním se, kdy se (v našem případě) dobro dítěte cení výše než vlastní. Centrální postoj objektu ale nemusí být vždy jen kladný. Funkcí postojů je vlastně přispívat k udržování integrace osobnosti, k udržování její psychické rovnováhy.

2.1 Primární rodina dítěte s postižením

Život dítěte v harmonickém rodinném prostředí má výrazné osobnost rozvíjející, motivační psychoterapeutické účinky. Rodiny s dětmi s postižením jsou však společensky nedoceny, jak uvádí Novosad (2009). Častým průvodním problémem je izolovanost těchto rodin, neporozumění a malá úcta okolí, nároky na psychickou stabilitu i fyzickou odolnost obou rodičů. Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, může být omezen jejich pracovní-kariérový růst i uplatnění, rodina je ekonomicky oslabená. Pečující rodiny mívají často oprávněný pocit, že jsou sociálně i ekonomicky znevýhodněny oproti běžným rodinám.

Výrost, Slaměník (2008) upozorňují na fakt, že péče o dítě s postižením představuje vysokou míru psychické a fyzické zátěže i stresů, které mohou narušovat nejen osobnost rodičů, ale i samotnou stabilitu rodiny. Rodiče často nemají dostatek informací o možnostech a řešení péče, necítí společenskou podporu. Také tyto faktory působí negativně na kvalitu života pečujících rodičů.

2.1.1 Postižení v rodině – náročná životní situace

Při vyrovnávání se s postižením bývá často nejobtížnějším krokem pochopit význam rozměru budoucnosti, která je limitována jak v možných realizacích, aspiracích, tak zhoršováním stavu. Kdy je nutné přizpůsobit *životní perspektivy a cíle*. Z dalšího hlediska – z hlediska prožívání jedince i jeho nejbližších – působí postižení v rodině dlouhodobě zatěžujícím vlivem, zhoršuje zvládání každodenních situací, zvyšuje stres – proto zde Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001) hovoří o náročné životní situaci rodiny, jak již bylo zmíněno. Z tohoto pohledu není podstatné, jaký druh postižení se u dítěte vyskytuje, neboť způsoby řešení, způsoby psychického prožívání a vyrovnávání se se situací jsou náročné svou

závažností jak u těžkého, tak u lehčího stupně postižení. Významnou skutečností však je, zda se dítě s postižením již narodilo, anebo onemocnělo později. Základní reakce prožívání náročných životních událostí a fáze, kterými prochází nemocný člověk a jeho nejbližší, popisuje E. Kübler-Rossová (In Jankovský, 2003). Někteří rodiče mohou procházet více fázemi najednou či mezi fázemi oscilovat, případně některou z fází přeskočit úplně, jak vysvětluje Černá a kol. (2008).

Většina rodin se s krizí vyvolanou existencí života s postižením časem nějak vyrovná, přestože průběh je zpravidla charakteristický – tedy počínaje iniciálním šokem, popřením, obdobím hněvu, zloby, smlouváním, přes depresi, až po fázi vnitřního přijetí pravdy. Úkolem všech, kteří jsou pečovateli nablízku, je, aby tento proces vyrovnávání se s narozením postiženého dítěte vyústil do fáze smíření, nikoliv rezignace, jak upozorňuje Jankovský (2003), aby pomohli rodičům přijmout daný problém ne jako úděl, ale jako úkol, který je zapotřebí splnit. Tato jednotlivá období ale nemusí navazovat, některé mohou chybět, a také některé fáze se mohou opakovat v průběhu života rodiny s trvale postiženým dítětem – Dale (In Černá, 2008) hovoří o *modelu chronické bolesti*, který je založen na teorii Olshanského. Dle této teorie se mohou vyskytovat vedle sebe jak přijetí (akceptaci reality), tak chronická bolest.

Říčan, Krejčířová a kol. (1997) doplňují, že fakt postižení dítěte ovlivňuje i postoje rodičů k výchově – častá bývá hyperprotektivita, ale i odmítání dítěte. Rodina je v situaci dlouhodobého stresu, kdy jsou nutné časté návštěvy lékařů, pravidelná rehabilitace v případě tělesného postižení. I v dalším vývoji zůstávají děti závislé na rodičích, je narušen proces separace-individuace, který by ale měl ustupovat ke konci 3. roku života.

Rodiče se postupně naučí akceptovat skutečnost, že jejich dítě je handicapované, a přijímají je takové, jaké je, jak vysvětlují Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009). Ale u některých rodičů přetrvávají tendence popírat danou situaci, v určitých fázích vývoje dítěte se rodiče mohou cítit více stresováni – takovým obdobím může být i nástup dítěte do školy a období dospívání. Matky dětí středního a staršího školního věku si už prošly všemi fázemi vyrovnávání se s postižením svého dítěte, jsou již dostatečně adaptované na situaci, dosáhly určité rovnováhy, naučily se zvládat stresy. V této době se již zaměřují na zajištění co nejlepších podmínek pro život dítěte, bývají aktivní, leckdy mají pocit, že krize, kterou si musely projít, je posílila. Přesto bývají úzkostnější a nejisté ve vztahu k budoucnosti dítěte. Péče o

dítě školního věku znamená taktéž určitou míru zátěže – ta je ovlivněna charakterem postižení a problémy, které z něho vyplývají.

2.1.2 Psychohygienu rodičů vychovávajících dítě s postižením

Trvale postižené dítě představuje chronický stresor jak pro své rodiče, tak i pro širší rodinu – narušuje se rovnováha života rodiny, mění se vztahy v rodině, jak uvádějí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009). Pro zvládnutí dané situace je potřeba přizpůsobit životní styl celé rodiny, což představuje změnu pravidel, rolí i způsobu řešení problémů. Říčan, Krejčířová a kol. (1997) uvádějí, že proces zvládnutí zátěže spojené s péčí o těžce postižené dítě je spojen také se změnou hodnot, změnou postoje k životu i lidem, s restrukturalizací sítě přátel a známých, i se změnou osobnosti rodičů.

Přestože zvládnutí stresující události se týká celé rodiny (tzv. *rodinný coping*), zodpovědnost za výchovu postiženého dítěte obvykle zůstává na matce i přesto, že otec je také aktivní a dítěti se věnuje. Matka se stává většinou hlavním pečovatelem, což pro ni často představuje subjektivně i objektivně zátěž. Musí situaci přizpůsobit svůj život, třeba se vzdát svých zájmů, zaměstnání, může se cítit přetížená, vyčerpaná fyzicky i psychicky, může pociťovat ztrátu svobody. Proto je pro rodiče důležité pečovat o svoje duševní zdraví. Zde hovoříme o psychohygieně, která zahrnuje problém udržování vnitřně harmonické osobnosti žijící v harmonických vztazích se svým okolím, umění řešit životní problémy a objektivně nahlížet na své životní perspektivy. Jedná se o soubor pravidel a rad, které slouží k udržení či znovuzískání duševního zdraví a rovnováhy. Nakonečný (1997, s. 254) uvádí, že: „*duševní zdraví umožňuje bezporuchové fungování člověka v podmínkách jeho společenského života soukromého a veřejného, a je spojeno s osvobozením od pocitů úzkosti a s pozitivními postoji vůči sobě samému... a vůči ostatním...*“. Předpokladem pro udržování zdravého duševního vývoje je především přiměřené sociální prostředí bez vážné a dlouhodobé zátěže, což předpokládá oporu v tzv. neformální sociální síti příbuzných a přátel. Z dalších vlivů je možné vzpomenout i profesní realizaci, což u většiny pečujících matek není možné, dále přiměřenou seberealizaci a také trávení volného času.

2.1.3 Naplňování potřeb rodičů soužitím s dítětem s postižením

Postižení dítěte má také vliv na strategii vedoucí k dosahování vytčených cílů rodičů - úroveň, na kterou směřují, nazývají Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001) *aspirační úro-*

veň. Ne vždy je možné dosáhnout této úrovně v souladu se skutečnými možnostmi a schopnostmi.

Matějček, Langmeier (1986) hovoří o naplňování rodičovské *potřeby stimulace* dítětem. Avšak podněty od postiženého dítěte jsou jednostranné, zatěžující a vyčerpávající. Zde autoři doporučují dělbu práce v rodině, aby alespoň část péče během dne převzal někdo jiný, než matka. Druhou *potřebou je naplňování smysluplného světa* – vytváření poznatků a zkušeností. Zkušenosti rodiče postiženého dítěte jsou však zklamáním očekávání, jejich „svět“ je těžko pochopitelný jiným lidem, což vede ke společenské izolaci. Třetí *potřeba životní jistoty* je u rodičů postiženého dítěte oslabována – dítě potřebuje daleko větší pomoc, ochranu a vedení, zdravotní péči. Ani *potřeba citové vazby* není postiženým dítětem dostatečně uspokojována, snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích – na jedné straně mohou být děti zavrhovány a opouštěny, na straně druhé se může vytvořit nadměrná, neadekvátní citová vazba projevující se nadprotektivním výchovným postojem, jak doplňují Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (2001). Často i netaktní pohledy a chování druhých lidí vzbuzují v rodičích úzkost a nejistotu. Zde je kladen důraz na pomoc společnosti, aby pečující našli jistotu v tom, že je o jejich dítě postaráno, že je zajištěna jejich budoucnost prostřednictvím institucí a odborné pomoci. Dalšími potřebami jsou *potřeba identity a potřeba otevřené budoucnosti a společenské prestiže*. Sebevědomí rodičů a jejich společenská prestiž je snižována řadou předsudků a obav z genetického zatížení (strach z neschopnosti plodit zdravé děti a odsouzení tzv. zdravými lidmi). Černá a kol. (2008) považuje za rodičovskou krizi identity dobu, kdy se dítě začne nápadně odlišovat od normy.

2.1.4 Uspokojování potřeb dítěte s postižením

Postižení, které zasahuje do života člověka, má významný vliv na možnosti i způsob uspokojování jeho potřeb. Potřeby dítěte s těžkým zdravotním postižením jsou uspokojovány často pouze prostřednictvím okolí (v našem případě prostřednictvím rodičů a blízkých). Rodiče se snaží zajistit pro své dítě co nejlepší podmínky pro život, snaží se co nejlépe uspokojovat potřeby svého dítěte. Děti s postižením mají tytéž potřeby, jako ostatní lidé, jak je popisuje všeobecně známá Maslowova hierarchie potřeb člověka. Ale v situaci, kdy jedinec nemůže některé z nich realizovat obvyklým způsobem z důvodu funkčního orgánového postižení či poruchy, kdy potřebuje určitou pomoc, podporu či kompenzaci, zde pak Novosad (2009) uvádí termíny *speciální potřeby*, *specifické potřeby* či *zvláštní potřeby*.

K uspokojování všech potřeb člověka slouží procesy motivace – ta je základní součástí dynamického systému osobnosti. Toho je dosahováno celou řadou aktivit, které jsou závislé na zkušenostech, sociálním učení a podmínkách života jedince. Motivace ovlivňuje také strategii jejich dosahování. Sociální status postižených je nízký, je obtížnější i navázání sociálního kontaktu, čímž bývá neuspokojena základní *potřeba sociálních kontaktů a kladného sociálního přijetí*. Toto omezení není způsobeno jen malými možnostmi sociálních kontaktů, ale také malou sociabilitou a nedůvěrou jedince k okolí, ale také jeho nepřipraveností. Další základní *potřeba činnosti* bývá omezována „hyperprotektivními rodiči i limity danými samotným postižením. Podle typu postižení i *poznávací potřeby* mohou být uspokojovány různě - uspokojování této potřeby je důležitým zdrojem kompenzačních aktivit jedince (např. poškození zraku a jeho kompenzace hmatem a sluchem). Další *potřeba cíle a životních perspektiv* může být uspokojována také pouze prostřednictvím okolí.

3 DÍTĚ S POSTIŽENÍM

Významným sociálním mezníkem v životě dítěte i jeho rodičů je nástup do školy. Předpokladem úspěšného zvládnutí období školní docházky je, mimo jiné, i dosažení určitého stupně socializačního vývoje, kdy je dítě schopno rozlišovat autoritu rodiče a autoritu učitele, mělo by umět odlišit chování, které odpovídá vzájemnému vztahu a rolím žák – učitel. Dítě by mělo být schopné respektovat určité normy chování, mělo by zvládnout i komunikační dovednosti, a to zejména řeč. Mnohé z těchto předpokladů děti s handicapem nejsou schopny zvládnout, s čímž musí učitelé počítat. Jestliže je dítě ve vývoji více opožděno, chybí-li mu tyto základní kompetence pro komunikaci a základní sociální dovednosti, bývá narušen i socializační vývoj, a dítě už nebývá schopné kontaktu s jiným dospělým, než s rodiči.

3.1 Přístupy k edukaci dětí s postižením

V diplomové práci jsou používány pojmy výchova, vzdělávání, edukace, proto budou blíže vysvětleny ve vztahu při práci s dětmi s postižením.

Termínem *vzdělávání* se rozumí především získání určité soustavy vědomostí, dovedností a návyků, vzděláváním se dále označuje každé záměrné působení na člověka, a v běžném hovoru je termínem myšlen vlastní vyučovací proces ve škole. Zatímco *výchova* je chápána jako utváření a rozvíjení osobnostních kvalit člověka, které ovlivňují chování. Pojem *edukace* je přejat z anglického „education“, jímž se rozumí vzdělávání i výchova.

Naskytá se zde otázka spojená s edukací těžce postiženého dítěte, které je zpravidla vzdělavatelné jen ve velmi omezené míře – máme hovořit o jeho výchově či o vzdělávání? Nad tímto problémem se zamýšlí Švarcová (2000), která konstatuje, že z hlediska humanismu, lásky a úcty k člověku, víry v jeho schopnosti je morální povinností pedagoga učinit vše co je v jeho silách, přestože se jedná o vynaložení nesmírného úsilí. A nezáleží na tom, zda se použije termín výchova nebo vzdělávání.

Vzhledem ke kulturně-etickému faktoru se ve 20. a 21. století při řešení problému péče o děti s rozličnými postiženími postupně prosadila snaha definovat obecně přijatelnou, celosvětovou platformu přístupu k této části populace. Proto se v *deklaraci práv dětí*, kterou schválilo Valné shromáždění Organizace spojených národů v roce 1959, uvádí, že „dítěti, které je fyzicky, duševně nebo sociálně postižené, se poskytuje zvláštní zacházení, výchova

a péče tak, jak to vyžaduje jeho zvláštní postavení“, jak uvádí Lechta (2010, s. 26). Platfor-
my přístupu k dětem, které se v důsledku svého postižení, narušení nebo ohrožení odli-
šují od tzv. „zdravých“ dětí, vymezuje Lechta (2010) pěti možnými přístupy k edukaci dětí
s různými druhy postižení:

- Exkluze: Děti s postižením, které nesplňují kritéria stanovená společností, se vy-
loučí z edukačního procesu.
- Segregace (separace): Děti, které se mají zapojit do výuky, se rozdělují podle vyme-
zených kritérií na určité podskupiny tak, aby jim bylo možné zajistit optimální
podmínky edukace pokud možno v co nejhomogenizovanějších skupinách. Zde au-
tor hovoří o soustavě tzv. běžných škol a soustavě speciálních škol.
- Integrace: Jedná se o vzdělávání dětí s postižením v běžných školách, jimž jsou vy-
tvořeny podmínky pro zařazení se do výuky. V případě, že je integrace neúspěšná,
dítě se může vrátit zpět do speciální školy.
- Inkluze: Jedná se o rozšířenou myšlenku integrace, která se rozvíjí v novou, odliš-
nou, vyšší kvalitu, kde již odpadá potřeba dosáhnout se všemi žáky stejného cíle,
ale je akceptován humánní aspekt i faktor ulehčující práci učitele v běžné škole.
- Je normální různorodost: Dovršení procesu inkluze, která se stává samozřejmostí,
kdy jednou z charakteristik inkluze je heterogenost žáků ve třídách.

V současnosti je u nás i v zahraničí možné evidovat třídímenzionální pojetí inkluzivní edu-
kace, jehož chápání v porovnání s integrací dítěte vysvětluje Lechta (2010) jako **ztotožnění
s integrací** nebo jako jakousi **vylepšenou a optimalizovanou integraci** nebo jako novou
kvalitu přístupu k postiženým dětem, odlišnou od integrace – jako **bezpodmínečné akcep-
tování** speciálních potřeb všech dětí.

Přestože perspektivy inkluzivní pedagogiky směřují k tomu, aby inkluzivní edukace byla
dosažitelná a aby byla k dispozici „pro všechny, všude a vždy“, jak vystižně popisuje Fer-
gusonová (In Lechta, 2010, s. 38), ne všechny děti splňují požadavky a úkoly pro zařazení
do běžných typů škol, a pokud se zaměříme na model, kde postižení je individuální kvali-
tou, lze vyselektovat žáky, kteří bez speciální pomoci nejsou schopni edukace v běžných
školách. Tito žáci se dostávají do oblasti kompetence speciální pedagogiky, kdy jsou vzdě-
lávání podle speciálních pedagogických osnov.

3.1.1.1 Vymezení pojmů z hlediska vzdělávání dětí s postižením

Dalšímu vymezení termínu *postižení* se věnuje Vašek (In Lechta, 2010, s. 21) také z hlediska symptomatologického, kdy ho definuje jako „relativně trvalý, ireparabilní stav jedince v kognitivní, komunikační, motorické anebo emocionálně-volní oblasti, který se manifestuje signifikantními obtížemi při učení a sociálním chování“.

Z dalších používaných vymezení, která se vztahují k výchově a vzdělávání dítěte speciální pedagogikou, se u nás v současnosti používají termíny:

- *žák se speciálně-pedagogickými potřebami,*
- *žák se speciálními výchovně-vzdělávacími potřebami,*
- *žák se speciálně vzdělávacími potřebami, znevýhodněný žák,*
- *žák se zdravotním znevýhodněním.*

Speciální pedagogika se zabývá v teorii a praxi pedagogikou osob s postižením, koncepcemi, metodami a poznatky, které se zabývají výchovou a vzděláváním žáků se speciálními potřebami, jak vysvětluje Vítková a kol. (2004).

Diplomová práce se zabývá přístupem rodičů k jejich dětem s těžkým zdravotním postižením, proto bude přínosem v krátkosti popsat jednotlivé druhy postižení, aby bylo zřejmé, s jakými těžkostmi se rodiče musejí vypořádávat vzhledem k potřebám dítěte s handicapem. Vzhledem k rozsahu práce se nelze věnovat všem typům postižení, proto se zaměřím jen na ty, které uváděly matky v rámci výzkumu.

3.1.2 Dětská mozková obrna

Dětskou mozkovou obrnu (dále DMO) definují Říčan, Krejčířová a kol. (1997, s. 75) jako „závažné postižení hybného vývoje podmíněném prenatálním, perinatálním nebo časně postnatálním poškozením mozku nejčastěji vlivy hypoxie, intrakraniálního krvácení či mechanickým vlivy porodu“. Pro účely diplomové práce není podstatné zabývat se do hloubky etiologií poškození mozku, které vede k poruchám centrálního motoneuronu, jak vysvětluje Trojan, Druga a kol. (2005). Dle nich pojem dětská mozková obrna zahrnuje spíše syndrom řady různých poruch, které odborníci dělí do čtyř základních forem DMO, které se dále mohou navzájem kombinovat. Vzhledem k tomu, že u několika dětí respondentek prove-

deného výzkumu byla diagnostikována DMO, přiblížím tyto základní formy postižení, jak je rozdělují Říčan, Krejčířová a kol. (1997) a jak je vysvětlují Trojan, Druga, a kol. (2005).

- **Hypotonická forma** je charakterizovaná syndromy sníženého svalového napětí, kdy se hypotonie v prvních měsících života postupem vývoje mění v jinou formu DMO (nejčastěji přechází přes období hypertonie). Prognóza vzhledem ke kognitivnímu vývoji je obecně špatná.
- **Hypertonická forma** (spasticita, což je typ zvýšeného svalového tonu, který se projevuje nadměrnou reakcí na svalové protažení), kdy se jedná o centrální parézu vzniklou na základě poškození mozku. Zvýšený svalový tonus je buď celkový (kvadruparéza), nebo lokalizovaný na dolní končetiny (diparéza) nebo na jednu polovinu těla (hemiparéza).
- **Mozečková forma** je relativně vzácná. Projevuje se velmi těžkým pohybovým postižením a zpravidla i hlubokým mentálním postižením.
- **Atetoidní forma** – zde se jedná se o pomalé a krouživé mimovolní pohyby především horních končetin, trupu a šíje, zasahuje v podstatě všechny svalové skupiny včetně svalstva mluvidel, čím dochází k poruše řeči. U dětí s DMO může převažovat jedna strana postižení. Občas se atetoidní pohyby kombinují se spasticitou, pak hovoříme o smíšené formě DMO.

U dětí s DMO se často vyskytují i přidružená postižení – v 1/3 až 1/2 případů se jedná o mentální retardaci, poruchy řeči jsou zaznamenávány až v 75 % a ve 20 % případů jsou přítomny i poruchy sluchu. Časté jsou poruch pozornosti a vizuomotorické koordinace.

Matějček, Langmeier (1986) doplňují, že DMO bývá různého stupně, od mírných forem, které se mohou jevit jako nenápadná celková neobratnost až po velmi těžké postižení, které pohyblivost dítěte téměř znemožňuje. Dítě s pohybovým omezením je tedy velmi dlouho odkázané na podněty, které mu zajistí dospělí. Pohybová neobratnost a pomalost má tendenci nepříznivě ovlivňovat interakci dítěte s rodiči i ostatními vychovateli, promítá se také do psychických funkcí, které je třeba k sociálnímu kontaktu i k vývoji poznávacích schopností, k učení a vzdělávání.

3.1.3 Mentální postižení

Pojem *mentální postižení* je zastřešující termín pro snížení inteligence na rozličném etiologickém podkladě, zahrnuje a označuje všechny jedince s inteligenčním kvocientem (IQ) pod 85, jak definuje Ludíková (2005).

Pro vymezení pojmu *mentální retardace* (MR) jsou klíčovými kritérii *intelligenční kvocient, sociální aspekty* a v neposlední řadě *biologické aspekty*. Jedná se o globální postižení intelektových schopností společně s narušeným vývojem celé struktury jedince – jde o snížení kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i postnatální etiologií.

Dělení mentální retardace dle úrovně IQ, jak ji vysvětluje Ira (2006):

- lehká MR IQ 50 – 69, odpovídá u dospělých 9 – 12letým
- středně těžká MR IQ 35 – 49 odpovídá u dospělých 6 - 9letým
- těžká MR IQ 20 – 34 odpovídá u dospělých 3 – 6letým
- hluboká MR IQ je nižší než 20 odpovídá úrovni do 3 let

MR je nejčastěji se vyskytujícím postižením v rámci kombinovaných vad a bývá primárním nebo dominantním symptomem postižení. O kombinovaných vadách v rámci psychopédie hovoříme tehdy, pokud se u jedince s mentálním postižením či jinou duševní poruchou vyskytne souběžně některé další postižení – somatické, psychosociální, smyslové nebo narušená komunikační schopnost.

V kombinaci postižení mentální retardací i DMO se často vyskytuje epilepsie.

3.1.4 Epilepsie

Dle Říčana, Krejčířové a kol. (1997) tímto neurologickým onemocněním trpí až 4% dětí. Projevuje se opakovanými záchvaty, provázenými ztrátou vědomí či jinými charakteristickými projevy.

Epilepsie je dle etiologie vzniku buď

- primární – idiopatická bez známé příčiny nebo
- sekundární (symptomatická) vzniklá v důsledku jiného neurologického onemocnění nebo strukturálního poškození mozku (např. DMO)

3.1.5 Autismus, poruchy autistického spektra

Kanner (In Richman, 2006, s. 11) definoval autismus již v 50. letech 20. století jako syndrom s dvěma klíčovými prvky, které popsal jako „autistickou uzavřenost“ a „touhu po neměnnosti“.

Autismus je komplexní postižení, spadající do kategorie pervazivních vývojových poruch (tzn. zasahujících do mnoha oblastí schopností), jak vysvětlují Vosmik, Bělohávková (2010). Onemocnění vykazuje charakteristické symptomy ve třech oblastech:

- kvalitativní postižení v oblasti sociálních vztahů
- kvalitativní postižení v komunikaci
- stereotypní a repetitivní vzorce chování a zájmů

Autismus je rozdělen podle etiologie do více forem - Říčan, Krejčířová a kol. (1997) předkládají následující dělení:

- **časný infantilní autismus** (Kannerův syndrom),
- **atypický autismus**, kdy v řadě případů autismus není vyjádřen plně, některé projevy mohou být jen naznačeny, zde se pak hovoří o *autistických rysech*.

Z množství typických projevů autismu vyberme např. nenavazování očního kontaktu, odmítání fyzického kontaktu, chybění empatie či nenavazování přátelských vztahů - co se týče oblasti sociální interakce. Děti se dále brání jakékoliv změně v denním režimu či prostředí (snížená adaptabilita kompenzovaná rituály), hru nahrazují automatismy, či převažuje emoční labilita s afektivními výbuchy bez zjevné příčiny. Pokud hovoříme o poruchách řeči, téměř polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí mluvenou řeč a zde často selhávají pokusy o používání znakové řeči.

- Autistický či psychotický vývoj osobnosti spadá pod označení **Aspergerův syndrom**, kde dominující porucha je zaznamenána v oblasti sociálních vztahů.

Při výchově autistického dítěte je kladen důraz na dostatečnou emoční podporu a vedení rodičů. Úkolem terapeutů je pomoci rodičům naučit se používat jednodušší komunikaci s dítětem, klást na dítě přiměřené požadavky a v neposlední řadě vytvořit si realistická očekávání. Učení autistických dětí vyžaduje těsnou spolupráci především speciální školy a

rodiny, jak doporučují Říčan, Krejčířová a kol. (1997). Téma vzdělávání dětí s těžkým postižením bude probíráno v dalších částech diplomové práce.

3.2 Výchova dítěte s postižením

Výchovou (nejprve rodinnou) se uvádí dítě do společnosti a umožňuje se mu základní orientace v daném kulturním prostředí, jak konstatuje Nakonečný (1997). Dle něj pak nastupuje výchova školní, čímž se rozumí vzdělávání, a dalším výchovným vlivem je průběžné působení prostředků komunikace a sociální interakce. Existují různé studie o vlivu rodinné a výchovy na formování osobnosti, o způsobech výchovy dítěte, které prokazují vliv různých stylů výchovy, v nichž jsou zahrnuty i postoje rodičů k dítěti (např. pojetí dítěte, zda bylo chtěné či zda je chápáno jako obohacení života nebo naopak jako zátěž rodičů).

3.2.1 Styly rodinné výchovy

Podle Schaefera (In Nakonečný, 1997) rozlišujeme tyto základní dimenze stylu rodinné výchovy: *autonomie*, *nepřátelství* (odmítající výchova), *láska* (akceptující výchova), *kontrola*. V těchto dimenzích se setkáváme s kategoriemi, které se svými vlastnostmi přiřazují k jednotlivým pojmům. Jedná se např. o *lhostejnost*, *zanedbávání*, *neúčastněnost* v poli odmítající výchovy s autoritářským či diktátorským přístupem, a v poli akceptující výchovy se setkáváme s vlastnostmi jako je svoboda, kooperativnost, či dobromyslnost, ochraňování, shovívavost a v neposlední řadě také nadprotektivnost. Tyto různé styly výchovy vedou k různým psychologickým důsledkům u jednotlivých dětí. Nakonečný (1997) dále rozděluje výchovné typy na výchovu:

- liberalistickou (jedná se o nedostatek kontroly)
- reaktivní (přísná výchova s tělesnými tresty a projevy nelásky či zavrhování dítěte)
- demokratickou (která je považována za ideální, neboť je založena na integraci dítěte v rodinném životě a na přiměřené kontrole)
- nadměrně ochranitelskou (ta se v důsledku vykazuje egocentrismem i emoční labilitou dítěte v zátěžových situacích, protože děti nejsou samostatné a sebejisté, jak vysvětluje autor)
- autoritářská výchova vede taktéž k emoční labilitě, konformismu, vnitřní netolerantnosti i k neschopnosti dělat kompromisy

- u lhostejné výchovy pak děti nejsou schopny dodržovat sociální pravidla, pozornost si vyžadují třeba agresivitou.

Prevendárová (1998) dodává, že demokratický typ výchovy se ukazuje jako nejsprávnější, protože u dítěte navozuje pozitivní výchovné výsledky, iniciativu, zdravé sebevědomí a radost. Podle ní nejlépe přistupují k výchově postiženého dítěte rodiče, kteří akceptují jeho postižení, mají k němu láskyplný a přiměřený přístup také vzhledem k uspokojování emocionálních potřeb dítěte. Tento přístup shrnuje pod pojem *racionálně-emocionální přístup*.

Ira (2006) doporučuje určité zásady pro přístup rodičů k dítěti s postižením: nečinit dítě předmětem soustrasti, s dítětem by se mělo jednat jako se zdravým, ale mladším dítětem – podle hloubky postižení, dále by dítě nemělo být srovnáváno se stejně starými vrstevníky. Mělo by být povzbuzováno za každý úspěch a trestáno jen za přestupky, u kterých si je schopno uvědomit své provinění. Také je nutné vytvářet základní hygienické a společenské návyky, zajišťovat mu vhodné výchovné podněty. U postiženého dítěte je potřeba často procvičovat každý nový požadavek. Svým chováním by rodiče měli vytvářet pro dítě vzor.

3.3 Vzdělávání dítěte s postižením

Předpokladem pro zahájení speciálněpedagogické intervence je včasnost diagnostiky v oblasti podpory jedince s kombinovanými vadami a jeho rodiny, je třeba podporovat mezioborovou spolupráci mezi pedagogy, odbornými lékaři, psychology apod. ve spolupráci s rodiči. Cílem diagnostiky je najít oblast individuálních specifických potřeb žáka, kterou je potřeba naplnit, diagnostika je nástrojem, který umožňuje objevení silných stránek, možností a budoucího směřování v práci žáka, jak uvádí Hájková, Strnadová (2010).

3.3.1 Vzdělávání dětí s těžkým postižením

Děti s postižením bývaly označovány jako nevzdělavatelné, často jim byla zajišťována pouze ošetrovatelská péče, jak uvádí Ludíková (2005). Vágnerová, Hady-Mousová, Štech (2001) ale naznačují posun v postojích společnosti k postiženým v průběhu dějin, který dorostl k pokusům o reálnou pomoc, k názorům že i smyslově postižené děti jsou vzdělavatelné. V současné době tento trend pokračuje rozvojem speciálně pedagogické péče, snahou o překonání bariér, které dělí postižené od ostatní společnosti, snahou o vzájemné poznání a kontakt například prostřednictvím integrace postižených dětí do škol.

Klíčovou roli zde sehrává speciální edukace, která je však jen jednou ze složek širšího komplexnějšího jevu sociálního formování. Pro vzdělávání osob s postižením (často se jedná o kombinované vady) je vytvořena síť školských zařízení tak, aby bylo možno vybrat z nabídky tu, která vytváří podmínky edukace vzhledem k charakteru postižení.

Cílem výchovy a vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením je snaha o maximální možný rozvoj osobnosti každého jedince, dosažení adekvátního stupně vzdělání a zapojení do společnosti intaktních osob, přičemž musí být respektovány jeho individuální potřeby, jak předkládá Ludíková (2005). Edukace by měla být realizována prostřednictvím individuálního vzdělávacího programu, který by měl vycházet ze znalosti výchozího stavu, měl by konkretizovat krátkodobé i dlouhodobé cíle, a především by měl obsahovat specifikované speciální vzdělávací potřeby dítěte a způsob jejich naplnění prostřednictvím speciálních metod.

3.3.2 Spolupráce školy s rodinou

Problematice rozvoje osobnosti se kromě rodičů věnují především pedagogičtí pracovníci, kteří jsou s dítětem v každodenním kontaktu. Při koncipování způsobů výchovy a didaktických modelů nejen pro tzv. zdravé děti, ale i pro děti zdravotně znevýhodněné je třeba se zamýšlet nad otázkami typu: jaké je v současném světě postavení dětí a mládeže? Co se od nich očekává? K jakým cílům jsou vedeny a jaké podmínky pro jejich rozvoj jsou vytvářeny? Je třeba utvářet a připravovat dítě nejen pro současnost, ale zejména pro budoucnost, jak nám zdůrazňuje Vališová (1994). Ale právě budoucnosti se rodiče dětí s postižením často obávají.

Zákonitostmi rozvoje, výchovy a vzdělávání osob s mentálním postižením, autismem a dalšími psychickými postiženími se zabývá *psychopedie*, která je disciplínou speciální pedagogiky. V průběhu výchovného a vzdělávacího procesu je upřednostňováno kooperační chování mezi učiteli, rodiči, dětmi a všemi účastníky, kteří se také podílejí na výchově dítěte. Vališová (1994) zde hovoří o pedagogické interakci (vzájemné působení dvou nebo více jedinců v průběhu výchovného a vzdělávacího procesu), kdy je snaha hledat určitou shodu v pojetí, názoru na výchovu v rodině i ve škole, ale s možností zachování individuality a vzájemného respektu, se společným cílem, jímž je spokojenost a rozvoj jedince. Tento vztah by měl být partnerský, respektující se navzájem, založený na empatii a důvěře, spo-

lupráce by se pak měla projevovat podporou, pomocí, ochranou, jak zdůrazňuje Vališová (1994).

V posledních letech převládá model spolupráce školy a rodiny na bázi partnerství. Zapojení rodiny žáka do se speciálními vzdělávacími potřebami do celého vzdělávacího procesu považují Hájková, Strnadová (2010) za klíčové, neboť rodiče mají povědomí o oblastech, které jsou pro přístup k žákovi nedocenitelné: vědí, jak se dítě vyvíjelo od narození, znají rodinné události, které ovlivňovaly vývoj dítěte, znají širší sociální prostředí, ve kterém rodina žije, mohou poskytnout informace o žákově chování v domácím prostředí.

3.3.2.1 Rodinné kurikulum

Určité rysy a vzorce života rodiny, které přispívají k tomu, aby dítě maximálně využilo školního vyučování ke svému rozvoji, nazýváme jako tzv. *rodinné* či *domácí kurikulum*. Tyto rysy a vedení rodinného života charakterizují Hájková, Strnadová (2010) následujícími oblastmi:

- Rodina je tvořena otevřenými vztahy dítě – rodič, což se projevuje vzájemnou náklonností, vyvážeností sourozeneckých vazeb (dítě s postižením není protěžováno oproti nepostiženému sourozenci a naopak), společné prožívání aktivit při trávení volného času, zájem rodičů o školu, vyučování a prožitky dítěte spojené s učením.
- Ideálně nastavený režim rodinného života, který se projevuje přesně vymezeným časem pro učení, režim spánku, jídlo, vymezením osobního prostoru všech členů rodiny, uspořádáním místa pro učení, koníčky a zájmy dítěte a všech členů rodiny.
- Rodina citlivě sleduje zájmy a potřeby dítěte, vychází vstříc požadavkům školy, věnuje se přípravě dítěte na školu, dodržuje pravidla spolehlivosti rodinného soužití. V rodinách dítěte s postižením jsou zařazeny do programu v mimoškolské době také doprovodné terapie v rámci ucelené rehabilitace.

Rodina je prostředím, které vytváří dítěti podmínky pro jeho seberealizaci. Zásadní význam pro její členy má její způsob života, který obsahuje modely, vzory chování a jednání a na základě každodenních interakcí dochází k proměnám sociálních rysů osobnosti a jejich stabilizaci. Řezáč (1998) dále uvádí několik aspektů, které mají vliv na rodinné interakce.

Jsou to tyto:

- struktura rodinných vztahů,
- sebezpojetí rodiny a její vymezení vůči okolí,
- míra autonomie a otevřenosti vůči kulturním vlivům zvenku,
- styl vedení a výchovy.

3.3.3 Vzdělávání ve speciální škole

Podmínky a obsah vzdělávání žáků upravuje zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Edukací žáků se zdravotním postižením se zabývá také vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

V posledních dvou desetiletích je snahou integrovat co největší počet žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných typů škol a školských zařízení a tím vytvořit model integrativního/inkluzivního vzdělávání, jak vysvětluje Vítková (In Lechta a kol., 2010). Ale současná školská legislativa respektuje speciální vzdělávací potřeby žáků s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami. Pro ně jsou vytvořeny vzdělávací programy, které se realizují ve speciálních školách a školských zařízeních.

Organizace výuky a cíle edukace ve speciálních školách jsou přizpůsobeny všem dětem podle jejich individuálních potřeb vyplývajících z kombinace druhu postižení. Ve třídě pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami pracují souběžně dva pedagogičtí pracovníci (učitelka, asistent pedagoga). Při vzdělávání dítěte je nezbytné vypracovat individuální vzdělávací plán (IVP), který vychází ze speciálně pedagogické diagnostiky, zde by měly být stanoveny a konkretizovány cíle a krátkodobé úkoly, také by zde měly být navrženy speciálně pedagogické vzdělávací služby a souhrn doporučených opatření. Na tvorbě IVP se podílí speciální pedagog spolu s rodiči a dalšími odborníky, IVP respektuje individualitu každého jedince a tempo jeho rozvoje. Výuka je specifikována do tematických bloků s respektováním zásad psychohygieny. Jedním ze základních stavebních kamenů výchovně vzdělávací práce se žáky se speciálními potřebami je spolupráce s rodinou. Rodiče jsou informováni o dění ve škole prostřednictvím webových stránek, nástěnek ale také při osobních konzultacích s pedagogy. Škola je strategicky otevřená vůči rodičům, styk s rodinou žáků se odehrává nejen na půdě školy, ale i mimo ni – při akcích pořádaných školou.

(<http://www.msazskm.cz/index.php/contents/skola/skola.html>).

Nástin předmětů speciálně pedagogické péče ve speciální škole:

- **individuální somatopedická péče** (canisterapie, hiporelaxace, zdravotní tělesná výchova, léčebná rehabilitace reflexní lokomoce dr. Vojty a dle Bobatha, senzomotorické stimulace, overball terapie, myoskeletární techniky, synergetická reflexní terapie, nácvik využití kompenzačních pomůcek, cvičení na náradí a náčiní - válce, úseče, žebřiny, trampolína, zvládnání bariér)
- **rehabilitační plavání**
- **informatika** – dorozumívací dovednosti (pomůcky a speciální programy pro práci na PC)
- **individuální logopedická péče** (orofaciální stimulace, totální komunikace, znak do řeči, neverbální systémy, využívání kompenzačních pomůcek)
- **individuální surdopedická péče** (výuka ve znakové řeči)
- **program PORTAGE** (rozvoj psychiky podnětným prostředím, rozvoj grafomotoriky, motoricko-akusticko-optická cvičení, speciální výukové programy na PC)
- **individuální tyflopeditická péče** (smyslová stimulace, prostorová orientace samostatného pohybu, základy sebeobsluhy, trailling, Braillovo písmo, Pichtův psací stroj, PC s hlasovým výstupem)
- **TEACCH program** (odborná výuka při poruchách autistického spektra)

Informační, poradenskou, diagnostickou a metodickou činnost zajišťují školská poradenská zařízení, která navrhují preventivně výchovnou péči a napomáhají při volbě vhodného vzdělávání dětí. Dle vyhlášky č. 73/2005 Sb., jsou těmito školskými poradenskými zařízeními vymezeny pedagogicko psychologické poradny a speciálně pedagogická centra.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 REALIZACE VÝZKUMU

Kapitoly teoretické části se zabývají otázkami faktorů a sociálních aspektů, které utvářejí postoje rodičů při výchově a vzdělávání postiženého dítěte. Tato problematika bude dále rozebírána v praktické části, která představuje výzkum subjektivního hodnocení života rodičů, kteří vychovávají dítě s postižením. A protože snahou výzkumného šetření bylo porozumět lidem v sociálních situacích, získat nové názory či detailnější informace o jevech, o nichž už něco víme, jak vysvětluje Strauss, Corbinová (1999), byla zvolena **metoda kvalitativního výzkumu**. Maňák, Švec, Švec a kol. (2005) dále doplňují, že kvalitativním výzkumem je možné přistoupit k respondentovi, být s ním v bližší, neformální interakci, a tím získat ucelený pohled na danou problematiku.

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zmapovat postoje rodičů k výchově a poukázat na celkové zvládnání závažné situace, která je vyvolána existencí postiženého dítěte.

Hlavním cílem kvalitativního výzkumu je zodpovězení otázky: Jaké jsou postoje rodičů k výchově a vzdělávání dítěte s postižením?

4.2 Výzkumný problém

Problematika výzkumu je zaměřena na rodiče vychovávající dítě s těžkým zdravotním postižením.

Výzkumný problém jsem si stanovila následovně:

Jak ovlivňuje výchova dítěte s postižením celkový život rodičů?

4.2.1 Výzkumné otázky

Tuto problematiku mají pomoci objasnit následující otázky:

1. Jak rodiče vnímají dobu, kdy se dozvěděli o postižení dítěte?
2. Jak se zkušenosti z doby, kdy se rodiče dozvěděli o postižení dítěte, promítají do hodnocení současného života rodiny?
3. Jak rodiče konkrétně přistupují k výchově a vzdělávání svých dětí s těžkým zdravotním postižením, jak se snaží zajistit dítěti co nejlepší podmínky k životu?

4. Jak rodiče vnímají školní docházku dítěte a spolupráci se školou?
5. Jakého výchovného cíle by rodiče chtěli v budoucnu dosáhnout?
6. Jak rodiče pečují o svoji duševní hygienu?

4.3 Metody výzkumu

Vzhledem k charakteru výzkumného problému byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, realizovaná formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči. Kvalitativní výzkum je zaměřen na lidské subjekty, jde do hloubky zkoumaných jevů (na rozdíl od kvantitativního výzkumu), ale zároveň je snahou začlenit je do širšího kontextu, jak vysvětluje Maňák, Švec a kol. (2005). „Při kvalitativní analýze jde o systematické nenumerné organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti kvality a vztahy“, jak upřesňuje Hendl (In Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 207). Polostrukturovaný rozhovor je jedním z typů hloubkového rozhovoru, vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Přestože Švaříček, Šedřová a kol. (2007) uvádějí rozdíly mezi dotazováním pomocí *rozhovoru* a tzv. *interview*, které nahlíží ke skutečnosti s cílem získat informace, jež stojí mimo pole tazatele, a rozhovor je vnímán jako spolupráce tazatele a respondenta, v rámci realizovaného výzkumu bude používán termín *rozhovor*.

Tematické okruhy otázek polostrukturovaných rozhovorů kladených respondentkám uvádím v příloze číslo II.

4.4 Předvýzkum, vstup do terénu

Součástí každé výzkumné akce by měl být předvýzkum, jak zdůrazňuje Disman (2000). Cílem předvýzkumu je obvykle otestovat nástroje, které ve výzkumu hodláme použít. Způsob, jakým výzkumník vstupuje do terénu, v němž chce provádět výzkum, může také do značné míry ovlivnit možnosti při sběru dat či ochotu respondentů ke spolupráci - i proto je důležité provést předvýzkum, jak vysvětluje Hendl (2009). Předvýzkum je prováděn na malém vzorku naší cílové populace.

Původním záměrem bylo zkoumat rodiče, jejichž děti jsou umístěné v zařízení sociálních služeb na celoročním pobytu. V předvýzkumu jsem pro spolupráci při výběru respondentů oslovila sociální pracovníci předem vybraného zařízení sociálních služeb (domov pro osoby se zdravotním postižením), ale bylo mi sděleno, že v současné době využívá celoroční-

ho pobytu jen minimum klientů a že ne všichni rodiče by byli ochotni spolupracovat. Proto jsem se rozhodla změnit cílovou skupinu respondentů.

K výběru respondentů mě nasměrovala moje profese - s postiženými dětmi a jejich rodiči se setkávám při provádění tzv. sociálního šetření v jejich přirozeném prostředí. Proto jsem se zaměřila na rodiče dětí s těžkým zdravotním postižením, které navštěvují základní školu speciální. V rámci předvýzkumu při sociálním šetření jsem rodičům položila některé otázky týkající se problematiky života s postiženým dítětem a přístupu rodičů k výchově jejich dítěte. Zde jsem si ověřila, zda rodiče budou ochotni vypovídat o citlivých životních událostech v rodině a svých pocitech provázejících péči o dítě.

4.5 Výběr vzorku

Pro výzkum - pro snadnější přístup k respondentům - jsem kontaktovala ředitelku speciální základní školy v Kroměříži, která souhlasila se spoluprací. Ředitelka školy pro mě znamenala klíčovou osobu, jak ji popisuje Švaříček, Šedřová a kol. (2007), neboť mi pomohla zprostředkovat kontakt s respondenty, zajistila školní prostory pro klidný průběh rozhovorů a poskytla mi cenné informace.

Prostřednictvím učitelek jednotlivých tříd se podařilo získat 11 rodičů, kteří souhlasili s poskytnutím rozhovoru. Výzkumný vzorek rodičů byl vybrán záměrně - kritérii bylo těžké zdravotní postižení jejich dítěte, mladší školní věk a jeho zařazení do třídy s rehabilitačním plánem výuky. Děti oslovených rodičů ale nesplňují stanovené kritérium *mladší školní věk* - jsou ve věku 8-17 let, různého druhu postižení, přesto jsou vzhledem k postižení a mentálnímu vývoji vzdělávány na nižším stupni školy.

4.5.1 Popis výzkumného souboru

Jak jsem již uvedla, některé matky znám již déle z pracovního hlediska, kdy jsem měla možnost seznámit se s jejich dítětem při sociálním šetření v přirozeném prostředí jejich domova. Další ženy byly osloveny prostřednictvím školy. Byly ochotné najít si čas pro rozhovor v době, kdy jejich dítě bylo ve škole.

V této části se zabývám stručnou charakteristikou respondentek poskytujících pomoc dítěti s těžkým zdravotním postižením (zákon o sociálních službách definuje dítě jako osobu do 18 let neschopnou zvládat úkony péče o vlastní osobu a soběstačnosti). Jména matek byla

záměrně změněna kvůli zachování anonymity, děti jsou označovány pouze počátečním písmenem jejich křestního jména.

Detailnější popis sociální situace a přirozeného prostředí uvádím v příloze, zároveň zde konkretizuji základní údaje o jednotlivých dětech vzhledem k typu postižení a vzdělávacím potřebám, tak, jak je popisovaly matky při rozhovorech a jak je doplnily učitelky o další informace z pedagogického hlediska. Učitelky mi svými rozhovory poskytly zpětnou vazbu na otázku týkající se spolupráce rodičů se školou.

Základní údaje o respondentkách

Respondentka č. 1 (Barbora)

Věk: 32 let, vdaná, vyučená prodavačka, nepracuje - nyní poskytuje pomoc dítěti, občas pracuje na záskok formou brigády. Věk dítěte: 8 let, druh postižení: vrozená vývojová vada mozku.

Respondentka č. 2 (Dagmar)

Věk: 38 let, vdaná, vzdělání středoškolské, prodavačka, nyní poskytuje pomoc dítěti, občas pracuje formou brigády 5h denně. Věk dítěte: 8 let, druh postižení: dětský autismus a těžká mentální retardace, řeč nerozvinuta.

Respondentka č. 3 (Eva)

Věk: 35 let, vdaná, středoškolské vzdělání, nepracuje - nyní poskytuje pomoc dítěti. Věk dítěte: 11 let, druh postižení: spastická forma DMO a těžká mentální retardace.

Respondentka č. 4 (Gita)

Věk: 37 let, rozvedená (žije s druhem – otec dítěte), středoškolské vzdělání, nyní na rodičovské dovolené. Věk dítěte: 7 let, druh postižení: těžký autismus, řeč nerozvinuta.

Respondentka č. 5 (Hana)

Věk: 37 let, vdaná – manžel s nimi nebydlí (paní má přítele), respondentka nyní nepracuje - poskytuje pomoc dítěti. Věk dítěte: 12 let, druh postižení: kombinace DMO s postižením dolních končetin, autismus, zrakové postižení, poruchy řeči.

Respondentka č. 6 (Iveta)

Věk: 36 let, vdaná, nyní nepracuje - poskytuje pomoc dítěti. Věk dítěte: 17 let, druh postižení: DMO, těžká mentální retardace, epilepsie, poruchy řeči.

Respondentka č. 7 (Katka)

Věk: 50 let, rozvedená, (žije sama, ale má přítele), poskytuje pomoc dítěti, ale pracuje 2 hodiny denně formou brigády. Věk dítěte: 9 let, druh postižení: DMO se spastickou diparé-zou, lehká mentální retardace, poruchy řeči.

Respondentka č. 8 (Lída)

Věk: 40 let, vdaná, středoškolské vzdělání, pracuje na částečný úvazek – 5 hodin denně. Věk dítěte: 14 let, druh postižení: kombinované postižení více vadami - sekundární epilepsie, myoklonické záchvaty, těžká mentální retardace, autistické rysy.

Respondentka č. 9 (Marie)

Věk: 29 let, vdaná, nepracuje - nyní poskytuje pomoc dítěti. Věk dítěte: 14 let, druh postižení: souběžné postižení více vadami, těžká mentální retardace, epilepsie.

4.6 Sběr dat

Rozhovory s vybranými matkami proběhly v časovém období říjen 2010 až únor 2011.

S rodiči jsem si schůzku sjednala telefonicky - polovina z nich preferovala schůzku ve škole, kde bylo zajištěno soukromí a klid, čtyři respondentky souhlasily s rozhovorem při osobní návštěvě v jejich přirozeném prostředí. V průběhu výzkumu mi dva respondenti rozhovor odmítli – jeden rodič (otec) se omluvil z důvodu hospitalizace syna, další matka setkání odmítla z časových důvodů a také uvedla, že si není jistá výpovědní hodnotou svých odpovědí v rozhovoru pro můj výzkum. Proto se výběr respondentů – *rodičů* - omezil pouze na *matky* dětí. Celkově se tedy uskutečnilo devět rozhovorů.

Výzkum jsem podpořila také polostrukturovanými rozhovory se třemi učitelkami, abych získala jejich pohled na spolupráci rodičů se školským zařízením, na přístup rodičů k dítěti a jejich výchově. Rozhovory s učitelkami se uskutečnily v rámci několika návštěv ve škole (při realizaci rozhovorů s rodiči) a také v rámci jednoho dne školní výuky, který jsem strávila v jednotlivých třídách dětí vybraných rodičů. Zde jsem měla možnost hovořit s pedagogy, a tím si udělat náhled na informace, které vyplynuly z rozhovorů matek. Získaná data jsou pouze doplňující (nejsou analyzována), detailněji dokreslují zkoumanou oblast. Podklady pro rozhovor s učitelkami jsou přílohou číslo V.

4.7 Způsob zpracování dat

Záznam rozhovorů jsem prováděla průběžným zápisem sdělených informací, který jsem následně přepisovala. Při analýze textů přepsaných rozhovorů jsem použila techniku otevřeného kódování, kterou Maňák, Švec, Švec, a kol. (2005) definují jako převádění informací z jednoho systému znaků do jiného. V případě obsahové analýzy textu lze kódování chápat jako proces strukturování (typizování) a komprimování parafrázovaných částí podle témat. Cílem kódování je objevit kategorie a vztahy mezi získanými údaji a na jejich základě budovat zakotvenou teorii. Zakotvená teorie představuje soubor jednotlivých postupů kvalitativního výzkumu, jejímž cílem je vytvořit teorii podporující výzkumná data, jak Maňák, Švec, Švec, a kol. (2005) vysvětlují.

4.8 Vzniklé kategorie

Výstupem otevřeného kódování analyzovaného textu rozhovorů, slučováním vytvořených kódů, se vynořily následující kategorie. Názvy vzniklých kategorií charakterizují subjektivní vnímání průběhu života matek s postiženým dítětem tak, jak pocitově vyplynuly z jejich osobních výpovědí. Přímé citace matek v textu jsou uvedeny kurzívou, zkratkami v textu jsou označeny iniciály respondentek a číslo kódu. Emoce jsou vyjádřeny symboly, které vysvětlují v příloze číslo III.

Vytvořené kategorie jsou uspořádány v tab. 1.

<u>Název kategorie</u>	<u>Charakteristika kategorie</u>	<u>Vztah kategorie k dílčím otázkám</u>
HOZENÍ DO VODY	Zjištění diagnózy, hledání informací, pocity, přístup odborníků	Jak rodiče subjektivně vnímají dobu, kdy se dozvěděli o postižení dítěte?
MINULOST V PŘÍTOMNOSTI	Současné postoje a pocity při vyrovnávání se s postižením dítěte	Jak se zkušenosti z doby zjištění diagnózy promítají do hodnocení současného života rodiny?
DÍTĚ – SMYSL ŽIVOTA	Zajištění podmínek, výchova, vzdělávání, spolupráce se školou, aktivity s dítětem	Jak rodiče přistupují k edukaci dětí s postižením? Jak se snaží zajistit dítěti co nejlepší podmínky k životu? Jak vnímají školní docházku dítěte a spolupráci se školou?
OSTROV	Duševní hygiena, formální sociální síť, seberealizace X obětování se, izolace	Jak rodiče pečují o svoji duševní hygienu?
BUDOUCNOST V MLZE	Očekávání, reálný pohled, plány X obavy, skepse	Jakého výchovného cíle by rodiče chtěli v budoucnu dosáhnout?

Tab. 1. Vzniklé kategorie.

4.8.1 Hození do vody

Kategorie s názvem „**Hození do vody**“ vznikla seskupením kódů: B1 – zjevné příznaky, D2 – něco se děje, D7 – plané naděje, D12 – kritika, D15 – heuréka, E1 – verdikt, E6 dotek smrti, H5 – popření reality, H15 - racionalizace

Tato kategorie převážně popisuje dobu, ve které se rodiče dozvěděli o stavu a diagnóze dítěte, kdy byli postaveni před holou skutečnost, že s dítětem není něco v pořádku. Kategorie vyjadřuje subjektivní vnímání dalších skutečností, jako jsou: komunikace s odborníky a hodnocení jejich přístupu, způsob zjišťování informací o existenci postižení; v kategorii je zachycena i míra prožívání zátěžové situace.

Některé matky své prvotní zjištění kritického stavu dítěte popisují jako něco, co **přišlo náhle už v době krátce po porodu**, kdy nastaly komplikace, jak popisuje Barbora (B1): „...asi 4. den po porodu se u K. objevily křeče, ...pak na „cétěčku“ lékaři něco zjistili“. Proto jsem kategorii pojmenovala jako „hození do vody“, kdy jsem popisované situace vnímala jako příkaz od života: „jsi ve vodě, tak plav!“ Syn Evy byl po porodu resuscitován, byl v kómatu a Eva při rozhovoru vypráví, že (E6): „...řekli mi, že stav je konečný, neslučitelný se životem, ať si zařídíme hrob ☹“. Svoje prožívání vnímá jako (E5): „...byla jsem na dně“. Další matky zase uvádějí, že **tušily pozvolna, v průběhu několika let**, že se něco děje, podle projevů dítěte, jak popisuje Dagmar (D2, D3): „...rok a půl jsem pozorovala, že se něco děje,... dcera nenavazovala oční kontakt, nechtěla se nosit, neměla ráda zpívání“. Při konzultaci u lékaře se jí dostalo odpovědi, že (D7): „...každé dítě je jiné, že TO ještě přijde“.

S bagatelizací problému u lékaře se setkala také Gita, které lékař po naznačení příznaků a problémů s autistickým dítětem (G6) „...zakázal video pro syna“. S přístupem lékařů, i dalších odborníků měly matky rozdílné zkušenosti: sdělení diagnózy některé ženy zpětně hodnotí jak kladně - (B3): „...na doktory si nemůžu stěžovat“, (L2): „...lékařka nás na to připravila, na neurologii to potvrdili...“, tak ve většině odpovědí záporně - ať už z důvodu přístupu lékařů k situaci, nebo z časového posunu, nebo kvůli tomu, že jim neřekli nic, či sdělení diagnózy přišlo až po několika letech - (H4): „...lékaři říkali, ať ho dám do ústavu“, (K3): „...diagnózu nám řekli až ve 2,5 letech.. (K6): „Pediater mi vůbec nepomohl“. (J13, J14): „...starší syn je postižený... prý se nestává, že aby bylo postižené i druhé dítě, ...lékařka to sváděla na častou nemocnost dcery“. Některé matky kritizovaly přístup zdra-

votního personálu v nemocnicích či pomoc dalších odborníků – (D12): „...a SPC Zlín? To je kapitola sama o sobě. Žádné doporučení a pomoc, i když slíbili, že nám najdou školku“. Gita zase uvádí, že v nemocnici (G7): „...v Brně se mi to nelíbilo – musela jsem být na ubytovně, protože „bylo plno“. A měli „blbě“ zorganizované vyšetření“. Lída také vyjadřuje svoji nespokojenost s péčí zdravotních sester (L5): „...sestry nemají motivaci k péči (syn byl často pokakanej a dlouho nepřebalenej... ☹“). V případě nespokojenosti se zdravotní péčí některé matky přestoupily k jinému lékaři – což např. Lída hodnotí pozitivně, jako správné rozhodnutí (L15): „...v Novém městě na Moravě bylo takové domácí prostředí, psychicky mě podporovali“. Paní Eva našla velkou oporu zase v pracovnících „rané péče“ (E12, 13): „...v Olomouci v rané péči jsme byli maximálně spokojení s radami. Ti s námi procházeli nejhörší období“.

Na otázku, jak matky zjišťovaly informace v období po zjištění stavu dítěte, odpovídaly respondentky taktéž rozdílně. Některé využívaly internetových zdrojů, či dostávaly rady z okolí – (rodina, známí), jiné se spoléhaly na sdělení a rady lékařů. Nejvíce rad se jim dostávalo až od specializovaných odborníků v rámci pobytu v lázních. Některé ženy informace raději nehledaly, jak demonstrují odpověďmi Dagmar (D16): „...nehledala jsem informace, nechtěla jsem si to přiznat“, a Barbory (B11), která říká přímo: „na závěr jsem si říkala, že je lepší nic nevědět“. Ale pro vyrovnávání se s daným stavem bylo pro další matky důležité znát diagnózu, kdy si mohly vydechnout, že (D14, 15): „...nastala úleva po konečné diagnóze... Konečně víme, co se děje“.

Otázka vyrovnávání se a přijetí života s postiženým dítětem je dlouhodobá záležitost, kdy se střídají fáze klidu a smíření s atakami bolesti a beznaděje. Proto na počáteční tápání rodičů ve vodách nevědomosti a bezradnosti, kdy se jich ptám, jak vnímají zvládání situace v současnosti, navazují další kategorií.

4.8.2 Minulost v přítomnosti

Kategorie charakterizuje vliv událostí z minulosti na současné postoje k životu s postiženým dítětem, stupeň smíření či psychické zátěže.

Charakterizováno kódy: B12 – naučený zvyk, B13 – stálá bolest, B15 - fyzická náročnost, D22 - kolaps, E48 – víra v zázrak, E16 – status quo, E17 – hra na schovávanou, H5 – postupné přijetí, H20 - posláním, H54 – pozitivní myšlení, K23 – popření, K27 – rezignace, M7 předsudek.

Současný stav matky často popisují tak, že situaci berou tak jak je, ale nezávisle na sobě dodávají, že se stavem se nelze vyrovnat.

Barbora svými současnými postoji ke zvládnání situace vlastně vyjadřuje pocity většiny matek, když se ptám, jak se vyrovnává s tím, že je dítě postižené (B12, 13): „...zvykla jsem si, ale nevyrovnala, to nejde...Trochu se s tím člověk sžije, ale nevyrovná, - to nejde... (--)“. Dále uvádí, že psychicky si zvykla, ale (B15): „...fyzicky je to náročnější...“, což potvrzuje i Gita a Marie, neboť děti rostou a manipulace s nimi je těžší vzhledem k jejich pohybovému omezení. Svá očekávání kladného vývoje situace při zpětném pohledu popisují matky již realisticky. Řečeno slovy Barbory (B16): „...dřív jsem pořád věřila, že se to nějak srovná...“ Katka zase uvádí, že (K18, K34): „...čekala jsem zdravé dítě, ale co nadělám, ...furt jsem něco řešila – zmrazilo mě to“. Svůj pocit rezignace vysvětluje i tím, že již nevyhledává informace (K37): „...ubíjí mě to“.

Rodiče se musí během své péče o dítě vyrovnávat také s postoji společnosti k postižení. Sami si uvědomují odlišnost svého dítěte od vrstevníků. Jak se staví k danému problému, vystihují např. odpovědi Evy (E17): „...zpočátku jsem nemohla potkávat maminky se zdravými dětmi (--)“, Gity (G50), která syna „...ve školce porovnávala s jinými dětmi“. Paní Katka, dle mého mínění, také popírá skutečný stav (K23): „...chodíme spíše mezi zdravé děti. Postižené děti ho nerozvíjí, nic mu to nedává...“, přesto péči o postiženého syna vnímá jako „poslání“, stejně jako Hana (H20), která se v rozhovoru odvolává na pozitivní myšlení a přechod na víru, což v kontextu celého rozhovoru vnímám jako reakci na životní frustraci, kdy se snaží vyhnout negativním pocitům a vytváří si jistý druh sebeklamu, když říká (H56): „...snažím se mít v pohodě stav mojí duše, získat víru v sebe“. Ale je možné, že jsem ji špatně pochopila, že u ní mohlo dojít k posílení spirituální orientace, jak jsem se dočetla u Vágnerové, Strnadové, Krejčové (2009).

To, že bolest přetrvává do současnosti i se svými následky popisují Dagmar (D22): „...nervově jsem se zhroutila ještě vloni o prázdninách...“, i Katka (K16): „Občas se přistihnu, že mě děsí, co bude dál...“

A konečně celou situaci postoje k postiženým jedincům vystihuje předsudek paní Marie (M7): „...na postižené děti jsem měla jiný názor (- -)... Myslela jsem si, že se „TO“ týká jen „těch druhých“, dokud jsem „TO“ nepoznala na vlastní kůži...“ - jen doplním, že Marie myslela narození postiženého dítěte a tím změnu života celé rodiny.

Přístupu rodičů k výchově dítěte, jejich snaze zajistit mu co nejlepší kvalitu života, se věnuje další kategorie.

4.8.3 Dítě – smysl života

Tato kategorie je centrální, neboť kolem dítěte se vše točí - z výpovědí rodičů se snažím vystihnout jejich postoje k zajištění co nejlepší kvality života dítěte, postoje k vytváření podmínek pro jeho výchovu vzhledem k potřebám limitovaných postižením. Dítě je také vychovááno ve školských zařízeních, proto matky hovořily o celkové spolupráci se školou. Jejich výpovědi jsou podloženy informacemi získaných z rozhovorů s učitelkami. Náhledy učitelek jsou v textu rozlišeny podtržením.

Kategorie byla vytvořena na základě kódů: B22 – aktivizační činnosti, B30 – malé školáče, B35 – léčebná pedagogika, D 43 - aktivity, D56 – přístup k dítěti, H21 – dítě – „střed vesmíru“, J29 – materiální podmínky.

Na otázku, jak se rodiče konkrétně snaží zajistit co nejlepší péči dítěti, každá matka odpověděla po svém. V podstatě mě nejdříve ubezpečily, že se snaží, aby děti byly hlavně spokojené a v pohodě, že se snaží udělat pro své dítě maximum, což vyjadřuje např. paní Gita tím, že (G32): „... *snažím se dělat, co se dá*“. Což je hlavním cílem i pedagogů ve škole, jak mi potvrdily v **rozhovoru učitelky**, které staví na tom, aby děti byly klidné, spokojené - snaží se „učinit je šťastné“.

Barbora vidí svůj konkrétní přínos také v posílení pohybových schopností dítěte (B22): „...*Snažíme se s K. provádět rehabilitaci levé ruky – násilím jí procvičujeme celou paži. Dříve jsme cvičili „vojtovku“, teď už děláme jen pár poloh „bohatha...“*. Také ostatní matky uváděly tělesná cvičení s dítětem - ať už doma, či se snažily zajistit léčebnou rehabilitaci např. v lázních. Také uváděly, že dítěti je doporučována i doprovodná terapie, která je poskytována i ve školském zařízení, jak dokládám dalším sdělením Barbory (B35): „...*ale ve škole mají hipoterapii, canisterapii, muzikoterapii*“.

Výchova dítěte probíhá ne jen v rodinách samotných, ale vzhledem k tomu, že vzdělání je povinné pro všechny jedince, ptala jsem se i na nástup dítěte do školy. Děti často navštěvovaly už mateřskou školu – a to buď běžnou MŠ v rámci integrace, jak uvádí např. paní Katka (K28): „...*chodil do běžné MŠ*“, nebo dítě navštěvovalo jiné předškolní zařízení, jak doplňuje Barbora (B30)“ *...v necelých třech letech jsme ji dali do SPC, kam chodila 1x*

týdně. Katka ale uvádí, že další integrace dítěte (do běžné základní školy) již nebyla možná, protože její syn nemluví. Proto se rozhodla (stejně jako další rodiče) vzdělávat dítě ve speciální škole. Při přestupu dětí z předškolního zařízení do speciální školy většinou nebyly problémy, jen Gita uvádí, že u svého autistického syna pozoruje známky regrese (G24): „... zhoršil se, znovu má únik stolice, ... musím ho uspávat“, matka má pocit selhání.

Spolupráci se školou matky většinou hodnotí jako výbornou, což bylo potvrzeno i **rozhovorem s učitelkou**, která uvedla, že se pedagogové snaží navodit vztah pro spolupráci, když rodiče s dítětem - plní obav - přecházejí z jiného prostředí a neví, co bude. Snaží se, aby školské zařízení bylo vnímáno jako škola rodinného typu.

Paní Jana ale vnímá spolupráci jako horší – mrzí ji přístup učitelky k dítěti kvůli jeho občasným projevům, což zároveň považuje za neprofesionální přístup školy (J50 – 52): „... V. mívá své dny, kdy je apatická, nespolupracuje... proto nepojede na školu v přírodě... Ale speciální škola má snad možnosti, jak zajistit asistenci! ☹“.

Přesto se spolupráce mezi rodiči a školou dá charakterizovat tvrzením, že „táhnou za jeden provaz“, že výchova dítěte ve škole i doma navazuje, rodiče většinou dbají rad a doporučení pedagogů. Svůj výchovný přístup k dítěti respondentky subjektivně hodnotí tak, že jsou buď přísné, nervózní, či se občas nedaří být důsledné, jak přiznává Katka (K35): „... řekla bych, že jsem přísnější, ale chybí mi vedení, abych ho donutila dokončit činnost“, což potvrzuje také **názor učitelek**, že důslednost rodičů je jeden z důležitých předpokladů pro úspěšnou spolupráci při vzdělávání dítěte. Eva vyjadřuje za další matky stanovisko, že při výchově dítěte je třeba dodržovat určité mantinely, a zásady (E45): „... teď budeš dělat chvilku to, co chceme my, pak zase to, co chceš ty“.

Správná výchova souvisí také s vytvořením si respektu u dítěte. V této části mi některé matky sdělily, že autoritou je pro dítě často jiná osoba (otec dítěte nebo druh matky, v dalším případě byla za autoritu označena babička). Paní Marie zase přenáší zodpovědnost na učitelku (M25): „... snažím se být přísná, ale když (syn) chytne svoji náladu, tak je agresivní – to pak řeknu, že to povím učitelce... on dá na její autoritu“. Paní Dagmar se zase přiznala, že má spíše ochranný postoj, že si uvědomuje potřebu podporovat samostatnost dítěte, ale říká o sobě (D56): „...já jsem taková ta: >můj chudáček postižený, musíme mu obout botičky<... Raději kleknu a boty dítěti obuju ☺“.

Výchova a socializace dítěte probíhá vlastně na základě každodenních interakcí, při společném prožívání aktivit, při trávení volného času. Většinou rodiče preferují vlastní volnočasové aktivity s dítětem, do mimoškolních aktivit pořádaných školou se zapojují jen minimálně, což **učitelky vysvětlují** tím, že se rodiče snaží raději využít čas pro rodinu. Přesto jsou motivováni, aby se zapojili do dění školy – např. se jim nabízí i náslehy v hodinách či jiné aktivity v rámci školních i mimoškolních akcí. V rámci aktivizace dítěte rodiče často uváděli společné výlety, či relaxační činnosti v přirozeném prostředí; některé maminky navštěvují společně s dětmi sdružení rodičů, jak uvádí paní Eva (E31): „...*navštěvujeme klub Kamarád, který máme u nás*“.

Pro zajištění kvality života je nutné v mnoha případech vytvořit také vhodné materiální podmínky, jak za ostatní vyjadřuje výpověď paní Jany (J29): *...přizpůsobili jsme dům - v přízemí mají (děti) hernu, kde mají houpáčky, hračky, ...pomůcky*“. Vytvoření vhodného prostředí odpovídající potřebám dětí je důležité také ve škole, jak **popsaly učitelky: pro děti jsou vytvořena místa na relaxaci – něco na způsob „snoezelendu“**, místa a pomůcky pro výuku dětí dle jejich druhu postižení, různá polohovadla a podložky pro děti s tělesným postižením. Atmosféru pro stimulaci navozujeme hudbou, dotykem, vibrací. Škola je uzpůsobena také k zajištění celkové ošetrovatelské péče pro děti s těžkým kombinovaným postižením.

4.8.4 Ostrov

Další důležitou oblastí pro život s postiženým dítětem, která představuje obrovskou zátěž také psychickou, je péče o duševní hygienu rodičů. Proto se tato kategorie zabývá vztahy rodičů s okolním světem - zde se dotýkám vybudování tzv. „formální sociální sítě“, která zahrnuje podporu rodiny, přátel či odborné veřejnosti. Kategorii jsem nazvala „ostrov“, neboť symbolicky vystihuje možné pocity izolace v rámci přístupu společnosti k postižení, pocity omezení vnímané jako obětování se dítěti – a to z hlediska trávení volného času, možnosti realizace v zaměstnání, či jiných aspektů subjektivně vnímaných.

Kategorie vznikla z pojmů: B20 – omezení, B34 – rodinný kruh, B 42 – dělba práce, B46 – „ryzost přátel“, D 24 – opora, D29 – izolace, D37 – spřízněnost, D69 záchranný bod, G52 – aktivní odpočinek.

Při výchově si matky uvědomují, že se celý život změnil a podřídil péči postiženému dítěti vzhledem k jeho potřebám. Výpověď paní Hany to vystihuje (H21): „...*plány se musely*

odložit, veškerý chod domácnosti a život patří malému“. Určité formy omezení jsou dány samotnou celodenní péčí o dítě. Matky většinou nemají možnost nastoupit do zaměstnání. Ale ty z nich, které pracují alespoň pár hodin denně, jsou rády za „...*příležitost dostat se mezi lidi, je to změna*“, jak uvádí paní Dagmar (D61), jsou vděčné za podporu rodiny.

Pomoc z okolí ženám nejčastěji poskytuje manžel, kterému také vyjadřují obdiv (D24, 27, 58): „...*manžel mě drží nad vodou... on je ten tahoun, ...díky němu se K. naučila socializaci*“. Přesto matkám a jejich manželům (partnerům) často chybí společný čas na sebe, když se v péči zastupují, jak dokládá Gita (G57): „...*dříve jsme lyžovali, ale teď už nemáme čas – ten jsme rozdělili mezi sebe a děti...*“ O to víc si pak váží společných chvil, jak říká Dagmar D73, 74): „...*letos budeme mít s manželem týden pro sebe, proto že K. jede na školu v přírodě... Tohle nám chybělo*“. Další ženy zase preferují společnou rodinnou dovolenou, byť jen na pár dní, protože postižení dítěte často neumožňuje změnu prostředí, jak uvádí matka autistického chlapce (G38): „...*Troufla bych si tak na 2 dny, T. těžce nese změnu prostředí...*“

Další podporu okolí matky vnímají v prarodičích, sourozencích, na které se mohou spolehnout. Z rozhovorů mě ale zaujal příběh paní Marie, která, přestože se může spolehnout na pomoc matky a bratra, nenachází pochopení u vlastního otce, což popisuje jako (M19): „...*děda si myslí, že z něj (syna) děláme >blbečka<, děda neví, o co jde...*“. Z tohoto názoru usuzuji, že u prarodiče mohlo dojít k vytěsnění jako reakce na vyrovnávání se s tíživou situací, k čemuž dochází i u blízkého okolí v rodině s postiženým jedincem, jak se můžeme dozvědět i z literatury.

Občas dítě pohlídají i kamarádky, jak vyplynulo z rozhovorů. Ale ženy se shodují v názoru, že došlo ke změně přátel, že pociťují izolaci, vyčlenění ze společnosti. Tyto názory nejvýstižněji charakterizuje postoj paní Jany (J17 – 21): „*lidé nás nepřijímají, ... nemáme kamarády se zdravými dětmi. ...Ale ty, co máme, ti jsou „ryzí“*“. Dokonce Dagmar sděluje, že zůstali bez přátel, protože (D76): „...*děti známých nedokázaly akceptovat to její postižení, potřeby mého postiženého dítěte se neshodovaly s jejich zájmy*“.

Další otázkou jsem zjišťovala čas matek na osobní aktivity. Zde se odpovědi žen také celkem shodovaly – uváděly, že času pro sebe mají málo, často využívají jen: „*čtyři hodiny, kdy je dítě ve škole*“, jak za všechny zúčastněné vyjadřuje Marie (M30), většinou se trávení vlastního volného času prolíná s aktivitami pro dítě – společné výlety, dovolené, káva

s kamarádkou, která má také dítě s handicapem. Za relaxaci, či „dobíjení baterek“ ženy považují běžné aktivity, jako je čtení knih, procházku o samotě, či večerní klid, když uloží dítě ke spánku. Některé ženy tuto situaci, kdy nemají čas „... *na kafe s kamarádkou (obrazně řečeno)*...“, jak vystihuje odpověď paní Dagmar (D81), vnímají jako obětování se dítěti, jiné se smířily se situací a „...*nepotřebují dobíjet*“, což zase uvádí Eva (E67), která žije aktivním životem, cítí oporu rodiny, dobře spolupracuje se školou a pozitivně se dívá do budoucnosti.

4.8.5 Budoucnost v mlze

Kategorie „budoucnost v mlze“ se vynořila ze subjektivních výpovědí matek na otázku, jakých výchovných cílů by chtěli u dítěte dosáhnout. Ženy logicky vypovídaly o budoucnosti celé rodiny, která je angažovaná v péči o dítě s postižením. Postoje rodičů k budoucnosti jsou zachyceny buď jako reálný pohled na vývoj situace, nebo častěji jako zavírání očí před budoucností.

Kategorii charakterizují pojmy: B39 zavírání očí, D 50 – prognóza, D51 – strach, D 52, řešení, E 27 – nové zítřky, E 51 – vybavení pro život, J59 – zavírání očí, G39 – budoucnost v mlze, H49 – osobní plány.

Otázka budoucnosti se zdála být pro matky skličující. Často odpovídaly hodně stroze, leč výstižně – budoucností se v současné době v mnoha odpovědích zabývat nechtějí. Už paní Barbora naznačuje (B39): „...*do budoucna vůbec nepřemýšlím*.“ Dagmar svými odpověďmi charakterizuje výpověď většiny maminek, kdy (s pocitem skepse) realisticky hodnotí svůj pohled na další vývoj života s postiženým dítětem (D48-D52): „*Výchovný cíl? Stojím pevně nohama na zemi. Myslím, že K. nikdy nebude schopna soběstačnosti...do konce života bude potřebovat asistenta... Bojím se, co bude, až my tu nebudeme... Nechci ústav...*“ Paní Hana očekává budoucnost s nadějí, aby se její syn v rámci svých schopností trochu osamostatnil, což vyjadřuje větami H38, 39): „...*můj cíl je, aby byl samostatnější než dosud – v rámci jeho schopností. Chtěla bych docílit toho, že bude chodit aspoň s chodítkem... Byla bych šťastná, kdyby začal chodit o berlích...*“ Také Katka a Eva vidí smysluplnou budoucnost v zdokonalení soběstačnosti svých dětí.

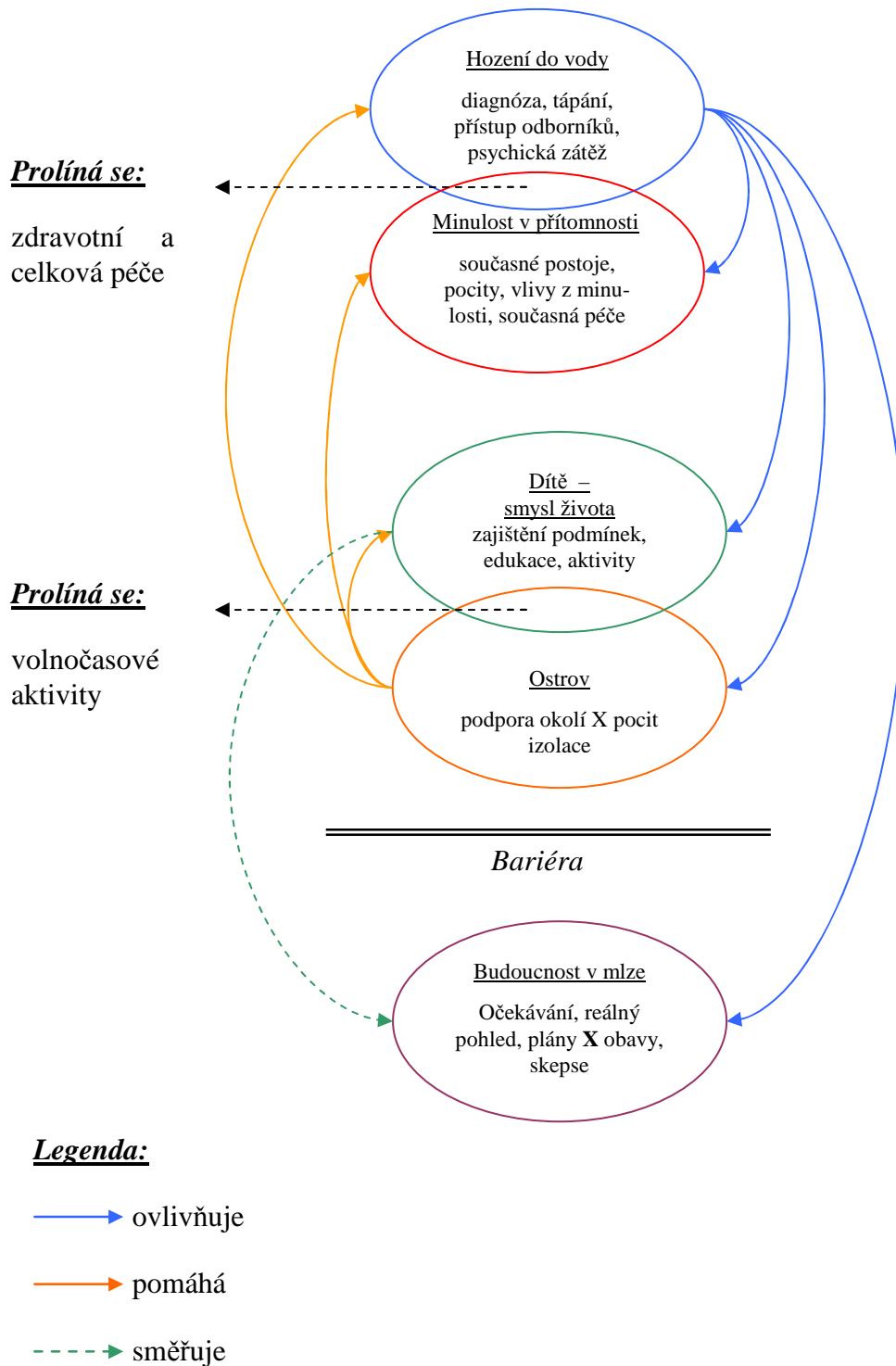
Paní Hana se v budoucnosti chce také sama realizovat, jak dokládá svými osobními plány (H49-51): „...*Chci se vzdělávat... zajistit si hlídání... chci si zorganizovat čas, začít myslet sama na sebe (třeba si zajít do „fítka“)...Chci se zase cítit jako žena...*“ Tento přístup

hodnotím jako zralou úvahu a myslím si, že život jde opravdu dál, že i život s postiženým dítětem lze prožít smysluplně i v osobním životě. Ale lze připojit názor paní Dagmar (D72), že: „...v *Otrokovicích není respitní péče, abychom měli čas na vlastní aktivity...*“

Samozřejmě, že dítě je středem vesmíru všech rodičů. I pro další rodiče je prvořadým úkolem zajištění jejich budoucnosti. Paní Jana sice také vyjadřuje obavy tím, že (J59): „...*do budoucna moc vidět nechci*“, ale uvědomuje si, že je potřeba situaci řešit, což vyjadřuje těmito postoji (J54-57): „*Naším cílem je udržet stav, jak je (děti jsou téměř dospělé), aby to nešlo do extrému, ...babička tu nebude věčně (na hlídání),... Chtěli bychom najít jiné zařízení, škoda, že domov „Barborka“ tu nemá konkurenci - nejsem spokojená s jejich přístupem k synovi, ... chtěli bychom najít zařízení s lidštějším přístupem i pro dceru... Ale musíme být realisti, nemůžeme chtít zázraky...*“

Paní Marie se také ještě snaží zachytit naděje pro alespoň částečné zlepšení stavu dítěte kterou jí skýtá změna terapie (M22): „*Zkusíme ještě nějaké prášky nebo jakousi metodu (nevím, co to je) – mělo by to zmírnit záchvaty...*“, ale nedokáže si představit, tak jako další matky, co bude za několik let.

Při všech těch obavách maminek z budoucnosti jen paní Eva se společně s manželem a synem (mimochodem: právě její syn byl po porodu na hranici života smrti), těší na budoucnost, jak vysvětluje větami (E27 a 62): „...*chceme si vzít do péče malé dítě ☺...cítím se na to – spíš psychicky... moc se těšíme*“.



Obr. 1. Vztahy mezi kategoriemi.

5 SHRNUTÍ

Život s dítětem s postižením a jeho výchova představuje vysokou míru zátěže rodiny. Problematikou diplomové práce je snaha porozumět tomu, jak výchova dítěte s postižením ovlivňuje celkový život rodičů.

Hlavní cíl výzkumu byl zaměřen na zmapování postojů rodičů k edukaci svých dětí s těžkým zdravotním postižením. K většímu objasnění dané problematiky mělo napomoci zodpovězení následujících výzkumných otázek:

1. Jak rodiče vnímají dobu, kdy se dozvěděli o postižení dítěte?
2. Jak se zkušenosti z doby, kdy se rodiče dozvěděli o postižení dítěte, promítají do hodnocení současného života rodiny?
3. Jak rodiče konkrétně přistupují k výchově a vzdělávání svých dětí s těžkým zdravotním postižením, jak se snaží zajistit dítěti co nejlepší podmínky k životu?
4. Jak rodiče vnímají školní docházku dítěte a spolupráci se školou?
5. Jakého výchovného cíle by rodiče chtěli v budoucnu dosáhnout?
6. Jak rodiče pečují o svoji duševní hygienu při péči o dítě?

Postoje rodičů jsou zachyceny ve vzniklých kategoriích, které symbolicky charakterizují přístupy matek k jednotlivým zátěžovým situacím v životě s postiženým dítětem.

Narození postiženého dítěte či potvrzení existence postižení znamená jeden z nejdůležitějších mezníků života rodiny, což se dá symbolicky vyjádřit jako **hození do vody**. Některé matky zjistily závažný stav dítěte často již krátce po porodu, z prvotních projevů dítěte nebo až v průběhu prvních let, kdy byly na odchylku od vývojového „normálu“ upozorněny jinou osobou. V tomto období nejistoty a obav se snažily získat informace o stavu dítěte. Pokud rodiče nemají dostatek informací nebo informace nejsou dost jasné při zjištění problému, pokud zdoluhavě hledají příčinu, v takových případech je proces zvládnutí zátěže stresující. Zpětně matky hodnotí rozdílný přístup odborníků. Setkaly se jak s bagatelizací problému, přehlížením či povrchním uklidňováním, tak s kladným přístupem. Kritika matek se dotýkala také zdravotnického personálu a jejich necitlivého přístupu k dětem i samotným matkám. Naopak velké podpory a poradenství se rodičům dostalo ve střediscích rané péče. Potvrzení diagnózy pak některé matky hodnotí jako úlevu.

Existence postižení dítěte ovlivňuje celý průběh života rodiny, jak vyznačuji v obrázku 1.

V průběhu času rodiče postupně danou skutečnost akceptují, své dítě s postižením přijímají, ale smířit se s tím často nedokážou. I v současnosti se střídají fáze smíření s fázemi bolesti, popírání či s hledáním chyb. Zátěž z **minulosti** při zvládání péče o dítě s postižením se promítá i do **přítomnosti**. Dítě roste, stoupají nároky na fyzickou zdatnost matky při manipulaci s tělesně postiženým potomkem. A protože odlišnost dítěte má vliv na přístup společnosti k rodině, přetrvává v mnoha případech i psychická zátěž, kdy rodiče mohou procházet fázemi smutku i v pozdějších letech života dítěte, kdy je obvykle nutné vyhledat odbornou pomoc. U matky se často vyskytují negativní pocity z jinakosti dítěte také při srovnávání s jeho zdravými vrstevníky - stále ještě může docházet k popírání existence postižení. Ale u části žen jsou postoje ke skutečnosti již realističtější, občas je vyjádřen i hodnotový posun, či dochází k posílení spirituální orientace, kdy péče o dítě je matkou vnímána jako poslání.

Postoj rodičů k dané skutečnosti, jejich vnímání zátěže spojené s péčí o dítě se speciálními potřebami ovlivňuje přístup k výchově dítěte a k zajištění životních podmínek pro jeho další vývoj. Pro matky, se kterými jsem vedla rozhovor, je **dítě smyslem života**. Snaží se pro udělat maximum, ale podstatnou hodnotou je spokojenost dítěte. Dalším zátěžovým bodem v životě rodiny je nástup dítěte do školy, což některé matky hodnotí jako stresující faktor jak pro dítě, u kterého se může dostavit přechodná regrese ve vývoji a zhoršení psychické pohody, tak pro matku, která musí situaci ustát. Další matky, jejichž dítě navštěvovalo již předškolní zařízení, vnímají nástup dítěte do školy bez výrazných problémů. Spolupráci se školou hodnotí většinou pozitivně. Ze strany pedagogů je kladen důraz na společné výchovné a vzdělávací přístupy k dětem, ale pro úspěšnou spolupráci je pro ně důležité navodit vzájemný vztah důvěry a otevřenosti. Každé dítě potřebuje speciální přístup vzhledem k typu svého postižení. Matky se snaží vytvořit adekvátní podmínky, což obnáší úpravu prostředí, zajištění konkrétních rehabilitačních, léčebných postupů a doprovodných terapií u dětí s tělesným postižením a také pobyty ve zdravotnických zařízeních. U dětí s mentálním postižením se péče zaměřuje na zajištění pomůcek a podmínek pro stimulaci smyslů, nároky jsou kladeny i na důslednost matek a celé rodiny při výchově dítěte. Svůj přístup k výchově matky hodnotí různě – některé se považují za přísné, jiné za ochranné, další přistupují k dítěti jako ke „zdravému“, což může dítě přetěžovat nepřiměřenými nároky, jak pochopila jedna matka, nebo jak nedokáže situaci objektivně posoudit blízké

okolí - např. prarodiče. Některé ženy si vytvořily u dítěte autoritu, další ji přenášejí na jinou osobu – což může být někdo z rodiny nebo třeba pedagog. Posledním okruhem kategorie je zajištění mimoškolních aktivit dítěti. Aktivity zajištěné školou matky využívají jen občas - besídky či školy v přírodě, spíše se snaží samy dítě brát na výlety či na společnou dovolenou. Sdružení rodičů také nejsou využívána všemi rodiči – někteří se distancují od trávení času ve společnosti jiných dětí s postižením, naopak ty matky, co navštěvují sdružení společně s dětmi, jsou spokojené – předávají si informace, cítí se spřízněni osudem či na jedné lodi.

Zajištění aktivit pro dítě se často prolíná s trávením vlastního volného času – matky jezdí na dovolenou společně s dítětem, také v čase s kamarádkami mají u sebe dítě. Některé to považují za pozitivum, neboť bez dítěte by byly nervózní, jiné pociťují tento stav jako omezení, kdy nemají možnost trávit čas o samotě či s partnerem. Výchova dítěte s postižením je sice spojena se změnou života celé rodiny, ale především zásadním způsobem ovlivní život matky. Ta nemůže nastoupit do zaměstnání z důvodu dlouhodobé péče. Také se změnil její postoj k ostatním lidem. Přichází tak o sociální kontakty, ztrácí přátele, kteří nemají vztah či pochopení nároků při péči o takto postižené dítě, což mnohé reskondentky pociťovaly jako vyloučení či izolaci, což můžeme vyjádřit opět symbolicky - jako **ostrov**. Tato omezení některé matky vnímají jako obětování se dítěti, další berou situaci realisticky tak, jak je. Ale nepotvrdila se mi osobní domněnka, že by některé ženy rezignovaly a stavěly se k životu pasivně. Přesto je důležité, aby péče o dítě nespočívala pouze na matce, aby měla možnost si vydechnout, mít se o koho opřít či se někomu svěřit. Zde je důležité mít vybudované zázemí rodiny, přátel, kteří poskytují pomoc a oporu jak fyzickou, tak psychickou. Matky většinou uváděly, že původní přátelé se vytratili, nebo naopak ti, kteří jim zůstali, jsou těmi opravdovými. Nové přátelství bylo často navázáno právě s rodiči postižených dětí.

Přestože se rodiče snaží dělat pro své postižené děti to nejlepší, co mohou, otázka **budoucnosti** se zdála být pro matky skličující. Většinou sice berou situaci tak, jak je, ale do budoucna vidět nechtějí, či si nedovedou představit, co bude za několik let, proto jsem vztah mezi kategorií budoucnost a ostatními kategoriemi naznačila jako bariéru značící odmítnutí přijmout pohled na budoucí vývoj situace.

Některé dotázané považují za výchovný cíl dosažení alespoň částečné soběstačnosti a socializace dítěte, či zlepšení zdravotního stavu, které by zmírnilo projevy postižení; jiné re-

spondentky vidí řešení budoucí situace v zajištění společného bydlení, či zajištění alespoň kvalitního pobytového zařízení či denního centra pro dítě. Pozitivní očekávání do budoucnosti projevily některé matky plánováním také osobního života, ke kterému se ale dopracují tím, že bude postaráno o její dítě. Tuto situaci ale konfrontuje další matka názorem, že v daném regionu chybí respitní péče pro děti. Pozitivním náhledem do budoucnosti jedné matky je plánování dalšího dítěte do rodiny.

Vzhledem k velikosti vzorku, který se nabízí pro kvalitativní výzkum, se nedají závěry zobecnit pro širší okruh rodičů. Ale díky analýze polostrukturovaných rozhovorů se podařilo zodpovědět výzkumné otázky, a tím částečně nahlédnout do pocitů, se kterými byly ochotny se svěřit matky pečující o dítě s postižením.

Doporučení pro praxi:

- rodiče by měli realisticky přijmout svoji roli vychovatelů dítěte s postižením
- společnost by měla rodičům účinně a cíleně pomoci zvládat tuto nelehkou životní situaci, což je úkolem odborné veřejnosti; přístup odborníků by měl být ale citlivější, osobnější
- sociální pomoc a podpora ze strany společnosti by měla být dostupná
- laická veřejnost by naopak měla být informována o sociálním statusu rodin vychovávajících dítě s handicapem, aby lidé s pochopením přijímali životní postavení těchto rodin, což je velkým úkolem především médií

ZÁVĚR

Péče o trvale postižené dítě představuje vysoké nároky na osoby pečující, což bývají obvykle matky. V diplomové práci se dotýkám tématu rodičovských postojů k edukaci dítěte s postižením. Ale samotnou problematiku výchovy a vzdělávání nelze vyčlenit z celkové sociální situace rodiny, aniž bychom zohlednili determinanty ovlivňující život osob pečujících o takto postiženého dítě. Proto je v teoretické části vymezena také oblast doby zjištění postižení, přístupu společnosti k jedincům se speciálními potřebami a jejich rodinám. Výchova a péče o dítě s těžkým zdravotním postižením většinou vyžaduje celodenní péči – zajišťovanou většinou matkami; ty se mohou cítit izolovány od společnosti, nemohou nastoupit do zaměstnání, jsou ovlivněny jejich vztahy s okolím. Míra zátěže, kterou péče o takto postižené dítě přináší, může přetrvávat i ve školním věku dítěte. Proto je zdůrazněna také důležitost duševní hygieny rodičů – významnou roli zde hraje rodinné zázemí a podpora okolí, čas na vlastní aktivity.

Edukaci dětí se speciálními potřebami vymezuje současná legislativa – všechny děti mají právo na vzdělání. Důležitými edukačními aktéry jsou jak rodiče, tak škola. Je zřejmé, že při výchovně-vzdělávacím procesu dítěte se klade důraz na vzájemnou spolupráci a jednotný přístup k dítěti. Dítě s těžkým zdravotním postižením většinou není schopné integrace do běžné školy, proto je vzděláváno ve speciálních školách.

Cílem kvalitativního výzkumu bylo zmapovat postoje rodičů k výchově a vzdělávání svého postiženého dítěte. Kvalitativní studie praktické části je sondou do života rodiny pečující o dítě s disabilitou. Na základě vzniklých kategorií získaných kódováním polostrukturovaných rozhovorů bylo možné získat náhled na subjektivní vnímání celkové situace matkami postižených dětí. Tématem řešeným v diplomové práci chci poukázat na náročnou životní situaci rodičů, která přetrvává i v době školní docházky dítěte.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] BREZINKA, W. *Východiska k poznání výchovy*. Brno: L. Marek, 2001. ISBN 80-86263-23-1.
- [2] BROCKERT, S. *Encyklopedie pro rodiče. Populárně naučná příručka výchovy dětí*. Vimperk: Papyrus, 1996. ISBN 80-85776-30-8, Rudná u Prahy: Jeva, 1996. ISBN 80-85797-38-0.
- [3] ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
- [4] DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0139-7.
- [5] ELLIOTOVÁ, M. *Jak ochránit své dítě*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-034-0.
- [6] FITZNEROVÁ, I., *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
- [7] HÁJKOVÁ, V., a kol. *Bazální stimulace, aktivace a komunikace v edukaci žáků s kombinovaným postižením*. Praha: Somatopedická společnost, 2009. ISBN 978-80-904464-0-3.
- [8] HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. *Inkluzivní vzdělávání*. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-3070-7.
- [9] HENDL, J., *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-485-4.
- [10] HRABAL, V., *Sociální psychologie pro učitele. Vybraná témata*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0436-1.
- [11] CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením. Problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- [12] IRA, V. *Speciální pedagogika – psychopedie*. (studijní text). České Budějovice: JČU, 2006.
- [13] JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

- [14] KRAUS, B., *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
- [15] KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, L. *Edukace dětí se speciálními potřebami v raném a předškolním věku*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-063-8.
- [16] LANG, G., BERBERICHOVÁ, CH., *Každé dítě potřebuje speciální přístup*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-144-4.
- [17] LECHTA, V. (ed.). *Základy inkluzivní pedagogiky. Dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7.
- [18] LUDÍKOVÁ, L. a kol. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. ISBN 80-244-1154-7.
- [19] MAŇÁK, J., ŠVEC, Š., ŠVEC, V. (ed.). *Slovník pedagogické metodologie*. Brno: Masarykova univerzita Brno, Paido, 2005. ISBN 80-210-3802-0, 80-7315-102-2.
- [20] MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-325-3.
- [21] MATĚJČEK, Z., LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života*. Olomouc: Panorama, 1986. 505-21-825.
- [22] NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.
- [23] PREKOPOVÁ, J. *Pevné objetí. Cesta k vnitřní svobodě*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-614-8.
- [24] PREKOPOVÁ, J., SCHWEIZEROVÁ, CH. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*. Praha: Portál, 1993. ISBN 80-85282-77-1.
- [25] PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- [26] RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem. Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
- [27] ŘEZÁČ, J., *Sociální psychologie*. Brno: Paido, 1998. ISBN 80-85931-48-6.
- [28] ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-512-2.

- [29] SHAPIRO, L. E. *Emoční inteligence dítěte a její rozvoj*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-238-6.
- [30] SHEEDYOVÁ-KURCINKOVÁ, M. *Problémové dítě v rodině a ve škole. Děti mimořádně citlivé, vnímavé, tvrdohlavé, aktivní*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-174-6.
- [31] STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85734-60-X.
- [32] ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 7367-060-7.
- [33] ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [34] TROJAN S., DRUGA R., PFEIFFER J., VOTAVA J. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. Praha: Grada Publishing, 2005. ISBN 80-247-1296-2.
- [35] UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním. Praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.
- [36] VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4.
- [37] VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- [38] VALIŠOVÁ, A. *Asertivita v rodině a ve škole*. Jinoničany: H+H, 1994. ISBN 80-85787-29-6.
- [39] VÍTKOVÁ, M. *Integrační školní (speciální) pedagogika. Základy, teorie, praxe*. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-22-5.
- [40] VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole. Možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2.
- [41] Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- [42] Zákon č. 561/2005 Sb., školský zákon.
- [43] Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

- [44] Zákon č. 40/1964 Sb. občanský zákoník.
- [45] Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.
- [46] Výroční zpráva o činnosti za školní rok 2009/2010 [online]. [cit. 08.03.2011]. URL: < <http://www.msazskm.cz/index.php/contents/skola/vyrocky.html> >.
- [47] Školní vzdělávací program ZŠ speciální Duhová pastelka [online]. [cit. 08.03.2011]. URL: < <http://www.msazskm.cz/data/files/Skola/SVP%20ZS%20spec.pdf> >.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Např. například

Resp. Respektive

Tzv. Tak zvaný

DMO Dětská mozková obrna

MR Mentální retardace

IVP Individuální vzdělávací plán

IQ Inteligenční kvocient

Apod. A podobně

RHB Rehabilitace

ZŠ Základní škola

MŠ Mateřská škola

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Vztahy mezi kategoriemi.....	54
--------------------------------------	----

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Vzniklé kategorie.....	44
--------------------------------	----

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. I Žádost o rozhovor a poskytnutí informací jako podklad k diplomové práci
- Příloha č. II Okruhy otázek polostrukturovaného rozhovoru
- Příloha č. III Ukázka zpracování rozhovoru
- Příloha č. IV Doplnující informace o respondentkách a jejich dětech
- Příloha č. V Okruhy otázek polostrukturovaného rozhovoru s pedagogy
- Příloha č. VI Mapa myšlenkových postupů

PŘÍLOHA P I: ŽÁDOST O ROZHovor A POSKYTNUTÍ INFORMACÍ PRO DIPLOMOVou PRÁCI

Žádost o rozhovor a poskytnutí informací jako podklad k diplomové práci

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Milena Mátlová, jsem studentkou magisterského studia oboru sociální pedagogiky Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně.

Obracím se na Vás s žádostí o spolupráci – poskytnutí rozhovoru a současně poskytnutí Vašeho souhlasu s nahlédnutím do školní dokumentace Vašeho dítěte. Získané informace budou podkladem pro diplomovou práci, jejímž cílem bude zmapování postojů rodičů k výchově a vzdělávání svých dětí s těžkým zdravotním postižením.

Při rozhovoru, při zpracování Vámi uvedených informací i při studiu dokumentů týkajících se Vašeho dítěte budou respektovány zásady ochrany osobních údajů, bude zachována Vaše anonymita. Veškeré informace budou použity pouze pro účely výzkumného projektu.

Děkuji za spolupráci

V Kroměříži dne 15.10.2010

Bc. Milena Mátlová

PŘÍLOHA P II: OKRUHY OTÁZEK POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU

1. Retrospektivní pohled rodičů na dobu, kdy zjistili zdravotní postižení dítěte.

- Kdy a jak jste se dozvěděla o postižení Vašeho dítěte?
- Jak byste popsala vaše pocity při sdělení této informace?
- Dostala jste doporučení, co a jak dál?
- Hledala jste případně i sama informace a pomoc?
- Jak jste situaci prožívala?

2. Současný život s postiženým dítětem

- Jak situaci vnímáte v současné době?
- Jak ovlivnilo postižení dítěte život rodiny?
- Jak se snažíte v současné době zajistit kvalitu života dítěte? Co pro to děláte konkrétně?
- Jak získáváte informace o výchově a přístupu k dítěti v současné době?
- Je pro vás důležitý kontakt s dalšími rodiči s dítětem s postižením?

3. Subjektivní pohled na výchovu a vzdělávání dítěte s postižením.

- Kdy nastoupilo vaše dítě do školského zařízení? (navštěvovalo i MŠ?)
- Co se změnilo nástupem dítěte do školy (pozitiva, problémy...)
- Jak vnímáte výuku, spolupráci se školou?
- Spolupracujete i s jinými odborníky? (pedagog, koordinátor, lékař)
- Snažíte se dítě zapojit do mimoškolních aktivit? (rekreační pobyty, výlety...)
- Jaký je v současné době váš výchovný cíl? (subjektivně, čeho chcete dosáhnout, jak si představujete budoucnost vašeho dítěte...)
- Jak byste subjektivně hodnotila váš přístup k výchově dítěte?

4. Psychohygienu

- Jak sama relaxujete? Jak si dobíjíte baterky?
- Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?
- Přátelské vztahy

5. Chtěla byste zdůraznit nějakou oblast, o které jsme se bavily?

- Co by Vám pomohlo?

PŘÍLOHA P III: UKÁZKA ZPRACOVNÁNÍ ROZHOVORU

ROZHOVOR S P. BARBOROU

Minulost - doba při zjištění postižení dítěte

1. Kdy jste se dozvěděla o postižení vašeho dítěte? Nebo jak jste to zjistila?

B1 Asi 4. den po porodu se u K. objevily křeče a nějaké jiné problémy, tak ji převezli do Zlína na vyšetření, kde jí na „cétečku“ něco zjistili. Pak následovalo vyšetření na neurologii. ZJEVNÉ PŘÍZNAKY

2. Jakou formou vám bylo sděleno, že je dítě zdravotní postižení? Můžete popsat svoje pocity?

B2 Na doktory si nemůžu stěžovat. KLADNÉ HODNOCENÍ

B3 Nevěděla jsem ale, co můžu čekat. To nikdo nedokáže říct, co bude dál (--). PROGNOZA

B4 To se neví ani dnes. NEJISTOTA

3. Dostali jste nějaká doporučení co a jak dál?

B5 Ano, už v porodnici – v průběhu těch vyšetření. Neurolog ve Zlíně nám doporučil Prahu. DOPORUČENÍ

B6 3 roky jsme jezdili tam a zpět, v průběhu 2,5 let proběhly dvě operace mozku dítěte. ZDRAVOTNÍ PÉČE

B7 Teď mi pomáhá neuroložka ve Zlíně. Doporučila mi např. i zubaře pro K. Všechno mi zjistí a vyhoví mi – třeba předepíše i pomůcky. POMOC ODBORNÍKA.

B8 (pomůcka): např. židle „Kuba“, ale ta je nevyhovující. NEVHODNÁ POMŮCKA

B9 Taky máme půjčenou i postel – od pojišťovny na 10 let. VHODNÁ POMŮCKA

4. Jak jste získávala informace o postižení? Zajímala jste se o získání informací?

B10 No hlavně, když jsme byli ještě v nemocnici, tak jsem hodně četla. SAMOSTUDIUM

B11 Ale na závěr jsem si říkala, že je lepší nic nevědět. KLAPKA

5. Jak jste se vyrovnávala s tím, že je K. zdravotně postižená?

B12 Zvykla jsem, si ale nevyrovnala. NAUČENÝ ZVYK

B13 Trochu se s tím člověk sžije, ale nevyrovná – to nejde. STÁLÁ BOLEST

Současnost

6. A jak zvládáte situaci v současné době – myslím tím psychicky ale i třeba fyzicky?

B14 No, psychicky – zvykla jsem si, беру tak, jak to je. REALITA

B15 Fyzicky je to náročnější. FYZICKÁ NÁROČNOST

B16 Dřív jsem pořád věřila, že se to nějak srovná ☺. VÍRA V ZÁZRAK

B17 Teď je to lepší. Tím, že se stav stabilizoval, jsem zklidněná. STABILITA

7. Změnil se život rodiny, dle vašeho názoru? Musela jste třeba i něco „obětovat“?

B18 Život se úplně změnil. ZMĚNA ŽIVOTA

B19 Přestože mám oporu ze všech stran, OPORA

B20... není taková volnost OMEZENÍ.

B21 K. je furt jako miminko, není to, jako když dítě roste. VĚDOMÍ ODLIŠNOSTI

8. Jak se snažíte v současné době zajistit kvalitu života dítěte? Co pro to děláte konkrétně – myslím tím nějaké doprovodné terapie nebo třeba cvičení...?

B22 Snažíme se provádět rehabilitaci levé ruky – násilím jí procvičujeme celou paži. Dříve jsme cvičili „vojtovku“, teď už jen děláme jen pár poloh „bobatha“. CVIČENÍ S DÍTĚTEM - DOMA

B23 Ale ve škole s ní provádějí rehabilitační cvičení. CVIČENÍ S DÍTĚTEM - VE ŠKOLE. Ve škole mají polohovadlo, kde se střídají děti. VHODNÁ POMŮCKA

B24 V létě ji bereme do vody, to jí dělá dobře. SPOKOJENOST DÍTĚTE

B25 Taky má oblíbenou zvukovou hračku. A taky jí pouštím muziku, to ji zklidňuje. SPOKOJENOST DÍTĚTE

B26 Taky se snažíme ji nějak motivovat – tak, že jí např. prosvěcujeme hračky. AKTIVIZAČNÍ ČINNOSTI

Můžu se vás zeptat: K. nevidí?

B27 S brýlemi vidí rozmazaně. To já nevím, ale asi mozek nepracuje tak, aby to zpracovala. NEZNALOST STAVU

B28 Jo, ještě máme na zemi podložku – K. na ní „válí sudy“ přes jednu stranu. VHODNÁ POMŮCKA

9. A zeptám se ještě, jak je to teď? Jak získáváte informace v současné době?

B29 Něco si zjistím přes internet, něco ze speciální školy nebo od neuroložky. HLEDÁNÍ

Edukace, spolupráce se školou

10. Kdy nastoupila K. do školského zařízení? Navštěvovala třeba i MŠ?

B30 v necelých třech letech jsme ji dali do SPC, kam chodila 1x týdně. NÁSTUP DO ŠKOLSKÉHO ZAŘÍZENÍ

11. Jak vnímáte spolupráci s učitelkami ve škole?

B31 Dobře, spolupráce je výborná. HODNOCENÍ SPOLUPRÁCE

12. Spolupracujete i s jinými odborníky?

B32 Hlavně se školou – pak taky s neuroložkou. SPOLUPRÁCE

B33 2x jsme byli taky v Brně na vyšetření kostí. ZDRAVOTNÍ PÉČE

13. Moje další otázka je, jestli se snažíte zapojovat se s K. do nějakých mimoškolních aktivit.

B34 My se raději zdržujeme doma s rodinou. RODINNÝ KRUH

B35 Ale ve škole mají hipoterapii, canisterapii, muzikoterapii. DOPROVODNÁ TERAPIE

B36 Třeba s jinými rodiči se mimo školu nestýkáme. IZOLACE

14. A jak byste popsala jaký je váš výchovný cíl? Čeho byste chtěla dosáhnout?

B37 Museli jsme hlavně zvolnit, abychom byli v pohodě PŘEHODNOCENÍ PŘÍSTUPU

B38 protože třeba „vojtovka“ K. způsobovala záchvaty. DŮSLEDEK PÉČE

B39 Do budoucna vůbec nepřemýšlím (--). ZAVÍRÁNÍ OČÍ PŘED BUDOUCNOSTÍ

15. A jak byste řekla, že přistupujete k výchově dcery?

B40 Snažíme se jí dopřát maximum v tom, co můžu. SNAHA DÁT MAXIMUM

16. Kdo vám pomáhá s péčí o dítě?

B41 Většinou je to na mně. JÁ – HLAVNÍ PEČOVATEL

B42 Koupání a přenášení dělá manžel, protože dcera už je těžká. DĚLBA PRÁCE

B43 Oporu mám i ve dvou sestřích. Někdy, když potřebuju, pohlídá i kamarádka.
PODPORA OKOLÍ

B44 Občas si ale o pomoc řeknu. UMĚNÍ ŘÍCI SI O POMOC

B45 Taky tchýně a tchán pomáhají – bydlíme ve společném domě. PODPORA OKOLÍ

Psychohygienu rodičů

17. A ještě mi řekněte – jak sama relaxujete? Co děláte ve volných chvílích?

B39 Volno mám jen 4 hodiny dopoledne. OMEZENÝ ČAS PRO SEBE

B40 Ale můj relax je ten, že 2x týdně uteču ke kamarádce ☺ na kafe, popovídat si.
CVHILKOVÝ ÚNIK (OÁZA PŘÁTEL)

B42 Je to shon. SHON

B43 Taky se střídáme s manželem (v péči) – on má svůj „florbal“, hokej. ZÁSTUP
MANŽELA

18. A co třeba dovolená?

B44 Dovolenu trávíme celá rodina (většinou jen pár dní v Maďarsku v termálech)

RODINNÁ DOVOLENÁ

B45 Byla bych bez ní nervózní. CITOVÉ POUTO

19. A co přátelé? Ovlivnilo postižení dítěte přátelské vztahy?

B46 Berou to tak, jak to je RYZOST PŘÁTELSTVÍ

B47... jezdíme společně na dovolenu. ČAS S PŘÁTELI

použité znaky v textu:

☺ pousmání

☹ smutek

(--) pomlka

☠ vztek

PŘÍLOHA P IV: DOPLŇUJÍCÍ INFORMACE O RESPONDENTKÁCH A JEJICH DĚTECH

Respondentka č. 1 (Barbora, s osmiletou dcerou)

Paní Barbora je vdaná, žije s manželem a 2 dětmi v RD o velikosti 4+1. Je vyučená prodavačka, ale vzhledem k péči o dítě nepracuje, jen občas vezme nějakou brigádu na záskok, což je znamená práce asi 2 – 3 měsíce za rok. S péčí jí pomáhá manžel, tchyně a tchán.

Její dcera se narodila s vrozenou vývojovou vadou mozku s následnou epilepsií a levostrannou hemiparézou. V současné době dítě mívá epileptické záchvaty až 10x za den. Dívka je zcela odkázaná na pomoc jiné osoby – je nepohyblivá, ale po místnosti se pohybuje přetáčením po podložce, je nutné ji polohovat ve speciální mobilní židli, kde je fixována, venku používají speciální kočár, na kterém je nutné dítě také fixovat. K. dále trpí hlubokou mentální retardací (matka uvádí, že je na úrovni vývoje dítěte 3 – 5 měsíčního). Projevuje se spontánními neartikulovanými zvuky závislými na momentálním citovém rozpoložení. Vnímá doteky na celém těle, mimikou naznačí příjemné a nepříjemné pocity. Cíleně bouchá do předmětů, občas se snaží je uchopit. Nemá ráda doteky a masáže v orofaciální oblasti.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: dívka je vzdělávána podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, *individuální plán* zohledňuje speciální potřeby, kdy je nutné respektovat aktuální zdravotní stav, u dítěte se preferují stimulační aktivity se záměrem vyvolat libé pocity a spokojenost v prožívání. Výuka spočívá také v ošetrovatelské péči a speciálních podpůrných opatřeních (léčebná terapie – synergická reflexní terapie, canisterapie, hipoterapie, senzomotorická a zraková stimulace, myoskeletární techniky).

Při vzdělávání dítěte jsou využívány tyto *speciální a kompenzační pomůcky*: ortéza pro sed (židle „Kubík“), polohovací válce a podložky, dále perkusní nástroje, světelná skříňka, pomůcky k bazální stimulaci, vibrační nástroje, pomůcky pro stimulaci hmatu.

Respondentka č. 2 (Dagmar)

Paní Dagmar je vdaná, žije s manželem a 2 dětmi v bytě panelového domu o velikosti 3+1. Respondentka má středoškolské vzdělání, ale pracuje jen brigádně – 5h denně jako prodavačka. S péčí jí pomáhá manžel a matka. Rodiče manžela jim pomáhají finančně.

Postižením její osmileté dcery je dětský autismus a těžká mentální retardace, s nerozvinutou řečí. Dle matky rozumí opakujícím se slovům. Nemá ráda změny – takže venku si pamatuje naučené trasy. Dále matka uvádí, že dítě s ní spává v ložnici, přestože sdílí společný pokoj se sestrou. V sebeobslužných úkonech se zvládá samostatně vysvěci, najít se, na pokyn přenese nádobí na určené místo. Hygienu zvládá s dopomocí jiné osoby. Speciální pomůcky doma nemá.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: dívka je vzdělávána podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, *individuální plán* zohledňuje speciální potřeby. Priority výchovného a vzdělávacího plánu jsou zaměřeny na dodržování denního režimu dle zásad strukturovaného učení a procesuálních schémat. Posilovat požadavky vzorců chování z pohledu prosociálního.

Požadavky na spolupráci s rodiči jsou v dodržování individuálního přístupu, aktivizace, a denně, cíleně, soustavně a důsledně pracovat dle zásad strukturovaného učení.

Podmínky pro vzdělávání: Ve škole má ohraničené pracovní místo s lištou denního režimu a transportní kartičkou. Doplnujícími pomůckami jsou perkusní, audio a hmatové nástroje, míčový bazén a další antistresové a relaxační pomůcky.

Respondentka č. 3 (Eva)

Je vdaná, vystudovala střední školu, ale vzhledem k péči o dítě není zaměstnaná (tzv. péče o osobu blízkou). Žije s manželem a dítětem v RD o velikosti 4+1, který rekonstruují jako bezbariérový a s otevřenými prostory kvůli tělesnému postižení dítěte: přístup do podkroví umožňuje plošina, na kterou dostali příspěvek, další příspěvek na úpravu bytu použili pro bezbariérovou koupelnu. S péčí jí pomáhají rodiče, kteří bydlí ve vedlejší vesnici. K manželovým rodičům jezdívají na týdenní dovolenou, ale v letošním roce to již nebude možné z důvodu toho, že chlapec je již těžký.

Chlapec trpí spastickou formou DMO s diparézou rozšířenou na horní končetiny. Kombinací postižení je těžká mentální retardace s opožděným vývojem řeči a zrakovým postižením. Postižení je natolik závažné, že chlapec potřebuje trvalý dohled a dopomocí dospělé osoby při všech činnostech. Pohybuje se na vozíku a také na zemi – odráží se rukama a „hopsá“. Není schopen vertikalizace.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: chlapec je vzděláván podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, pomocné školy se stanoveným *individuálním plánem* pro logope-

dickou péčí. Priority *výchovného plánu* jsou zaměřeny na důsledné a praktické uplatňování prvků naučeného sociálního chování v širším sociálním prostředí. Prioritami *vzdělávacího plánu* je praktická aplikace osvojené slovní zásoby v běžné řeči.

Požadavky na spolupráci s rodiči: matka se pravidelně zúčastňuje konzultací a individuálně se zapojuje do nácviku nových cvičebních postupů.

Při vzdělávání dítěte jsou využívány tyto *speciální a kompenzační pomůcky*: logopedické zrcadlo, pomůcky pro dechová cvičení, názorný materiál, výukové programy na PC (Brep-ta, Méd'a).

Respondentka č. 4 (Gita)

Paní je rozvedená (žije s druhem – otec dítěte), nyní na rodičovské dovolené, která jí končí. Má středoškolské vzdělání, ale neví, zda bude moci nastoupit do práce alespoň na 4 hodiny denně, ale je vedená jako pečovatel o osobu blízkou. S péčí jí pomáhá manžel a matka přítele.

Postižením jejího sedmiletého syna je autismus. Mentální schopnosti jsou blokovány další vývojovou poruchou. Řeč není rozvinuta. Dle matky částečně spolupracuje – rozumí jednoduchým pokynům. Nemá rád změny, při nové činnosti je neklidný s projevy negativismu, dále odmítá společenské činnosti, má naučené výběrové činnosti – při nečinnosti má sklony ke stereotypii. Dále matka uvádí, že dítě má vlastní pokoj (nesnese mladší sestru). Kvůli prevenci úrazu slouží jako lůžko široká matrace na zemi. A protože rozbíjí věci a tluče předměty, pokoj je vybaven stroze. Fyzický kontakt neodmítá. V sebeobslužných úkonech potřebuje fyzickou pomoc.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: dívka je vzdělávána podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, *individuální plán* zohledňuje speciální potřeby. Priority *výchovného a vzdělávacího plánu* jsou zaměřeny na dodržování denního režimu dle zásad strukturovaného učení a procesuálních schémat, uplatňování a rozvoj prvků naučeného sociálního chování a dále rozvoj komunikačních dovedností.

Požadavky na spolupráci s rodiči jsou v zajištění strukturované činnosti v domácím prostředí, pravidelná domácí příprava a plnění úkolů podle zápisu ve „sdělníčku“. *Podmínky pro vzdělávání:* Ve škole má ohraničené pracovní místo s lištou denního režimu a transportní kartou. Doplňujícími pomůckami jsou pomůcky pro grafomotoriku, pro kódované

úkoly, pro rozvoj aktivní komunikace, dále pro rozvoj motoriky a identity (zrcadlo, fotografie, didaktický obličej).

Respondentka č. 5 (Hana)

Paní je vdaná, ale manžel s nimi nebydlí (paní má přítele, který s nimi nebydlí). Kvůli péči o dítě je bez zaměstnání – uvádí, že nemá kvalitní hlídání. Bydlí sama s dítětem v bytě 2+1. Chlapec trpí DMO. Kombinací tělesného postižení dolních končetin je zrakové postižení (zbytky zraku). Snaží se mluvit, dle matky je také autista. Postižení je natolik závažné, že chlapec potřebuje trvalý dohled a dopomoc dospělé osoby při všech činnostech. Pohybuje se na vozíku. Není schopen vertikalizace. Polohování není potřeba, jak matka sděluje.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: chlapec je vzděláván podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, se stanoveným *individuálním plánem* pro logopedickou péči. Priority *výchovného plánu* jsou zaměřeny na rozvíjení slovní zásoby a rozvíjení ostatních smyslů jako kompenzování zrakového postižení. Chlapec nevidí, reaguje podle zvuků. Matka se mu snaží věnovat v rámci jeho možností. Při komunikaci má dítě zafixována svoje témata, jeho odpovědi nejsou adekvátní, přestože matka uvádí, že chlapec má geniální paměť na hudbu i na jazyky (dle matky se chlapec učí anglicky). *Požadavky na spolupráci s rodiči:* matka se pravidelně zúčastňuje konzultací a individuálně se zapojuje do nácviku nových cvičebních postupů.

Při vzdělávání dítěte jsou využívány tyto *speciální a kompenzační pomůcky*: mechanický vozík, polohovadla, pomůcky pro rozvíjení jemné motoriky a smyslových dovedností.

Respondentka č. 6 (Jana)

Paní je vdaná, žije s manželem a 2 dětmi v RD o velikosti 6+1. Nepracuje - zajišťuje tzv. péči o osobu blízkou dvěma dětem s postižením. Pracovala jako dobrovolník v mateřském centru, ale kvůli stavu dítěte už to dál nešlo. S péčí jí pomáhá manžel, tchýně a tchán, kteří bydlí vedle nich. Děti mají společný pokoj, ale pobývají většinou v obývacím pokoji. V příze17letá dcera trpí souběžným postižením více vadami a těžkou mentální retardací (matka uvádí, že je na úrovni vývoje dítěte tříletého). Chůzi zvládá, ale má poruchu koordinace. Vývoj řeči je výrazně opožděný. Dívka je zcela odkázaná na pomoc dospělé osoby.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: dívka je vzdělávána podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, *individuální plán* zohledňuje speciální potřeby. Priority *výchovného a vzdělávacího plánu* jsou zaměřeny na rehabilitační tělesnou výchovu – posilování

hrubé motoriky. Dále na rozvoj a osvojování elementárních vědomostí a dovedností v rámci sebeobsluhy, na nácvik funkční komunikace.

Požadavky na spolupráci s rodiči jsou kladeny na důslednost a dodržování zásad při uplatňování všech aktivit ve škole i mimo školu.

Podmínky pro vzdělávání: Pomůcky pro senzomotorické stimulování, cvičení obratnosti - hry s míčem, cvičení na náradí a s náčiním.

Respondentka č. 7 (Katka)

Paní je rozvedená, (žije sama, ale má přítele), pracuje 2 hodiny denně formou brigády – nedaří se jí sehnat práci. Žije sama s dítětem a jeho starším bratrem v bytě panelového domu o velikosti 3+1 – v domě je výtah. S péčí jí pomáhá matka, občas pohlídá i starší syn. Chlapec trpí spastickou formou DMO s diparézou. Kombinací postižení je těžká mentální retardace (na vývojovém stupni 13 – 19 měsíců, jak sděluje učitelka, ale matka uvádí, že se jedná o lehkou MR), s opožděným vývojem řeči. Chlapec potřebuje trvalý dohled a dopomoc dospělé osoby při všech činnostech. Jeho chůze je nejistá, nestabilní, kolébavá.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: chlapec je vzděláván podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, se stanoveným *individuálním plánem* pro rehabilitační tělesnou výchovu a logopedickou péči. Priority *výchovného a vzdělávacího plánu* jsou zaměřeny na procvičování hrubé a jemné motoriky, sluchové a zrakové percepce, orofaciální oblasti. Dále je nutné navozovat sociální kontakt s učitelkami a ostatními dětmi – pozdravit, poděkovat.

Požadavky na spolupráci s rodiči: matka spolupracuje, ale je nedůsledná, má spíše ochranný postoj. Pravidelně se zúčastňuje konzultací.

Při vzdělávání dítěte jsou využívány tyto *speciální postupy*: logopedie, rehabilitační cvičení a canisterapie. Z *pomůcek* je používána speciální židle se zaplohou DKK, dále různé elipsy a overbally.

Respondentka č. 8 (Lída)

Paní je vdaná, má středoškolské vzdělání, pracuje na částečný úvazek – 5 hodin denně jako laborantka. Pracovní úvazek má přizpůsobený péči o dítě. Žije s rodinou v patrovém RD – chlapec má ještě starší sestru. S péčí jí pomáhá nejvíce její matka. Manželovi rodiče hlídají dítě o víkendu.

Čtrnáctiletý chlapec trpí souběžným postižením více vadami - epilepsie, mentální retardace v pásmu těžké až hluboké, s nerozvinutou řečí, dále trpí myoklonickými záchvaty, projevuje se autistické rysy. Chlapec potřebuje trvalý dohled a dopomoc dospělé osoby při všech sebeobslužných činnostech. Jeho chůze je nejistá s nekoordinovanými pohyby. Naučil se chodit po schodech.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: chlapec je vzděláván podle Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy, se stanoveným *individuálním plánem* a s pomocí asistentky pedagoga. Priority *výchovného a vzdělávacího plánu* jsou zaměřeny na procvičování spolupráce při základních dovednostech, porozumění jednoduchým pokynům.

Požadavky na spolupráci s rodiči: matka spolupracuje, respektuje doporučení, pravidelně se zúčastňuje konzultací, ale je nutné dodržovat režim s dítětem a uspořádat místo pro dítě, aby rodina mohla fungovat, jak zdůrazňuje učitelka.

Při vzdělávání dítěte jsou využívány tyto *speciální postupy*: práce se řídí zásadami strukturovaného učení, je nutné střídat různou činnost s relaxací. *Z pomůcek* jsou používány ozvučené předměty, dále předměty pro manipulační činnosti cílené k rozvoji grafomotoriky.

Respondentka č. 9 (Marie)

Paní Marie je svobodná, od otce dítěte odešla před dvěma lety. Nyní s chlapcem bydlí u rodičů v RD. K dispozici má 2+1. Marie nepracuje - zajišťuje tzv. péči o osobu blízkou. Čtrnáctiletý chlapec má souběžné postižení více vadami - těžká mentální retardace, epilepsie. Trpí častými záchvaty (až 5x denně), proto používá ochrannou helmu na hlavu.

Informace doplněné z rozhovoru s pedagogy: chlapec je vzděláván podle Rehabilitačního vzdělávacího programu, se stanoveným *individuálním plánem*. Priority *výchovného a vzdělávacího plánu* jsou zaměřeny na pochopení jednoduchých pokynů pomocí strukturovaného učení a procesuálních schémat.

Požadavky na spolupráci s rodiči: Učitelka uvádí, že matka je v zajetí svých rodičů, nemá vlastní život. Prarodiče nerespektují individuální potřeby dítěte, popírají postižení. Paní moc nespolupracuje, potřebuje vedení pedagogů – je nutné, aby se naučila důslednosti, nemá nastavený režim. Ale na doporučení pedagogů zase zakoupí pomůcky pro syna. Učitelka poukazuje na rozpor výchovy ve škole a doma – ve škole dítě zvládá požadované úkoly (obout, vyzout boty, reagování na jasné a stručné pokyny), ale doma ho matka vede

jako mimino, chlapce omlouvá vzhledem k častým epileptickým záchvatům a úkony provádí místo něho. Dle učitelky si doma jedou „po svém“.

Při vzdělávání dítěte jsou využívány tyto *speciální postupy*: práce se řídí zásadami strukturovaného učení, je nutné střídat různou činnost s relaxací. Během vyučování je nutno dále zajistit ošetrovatelskou péči při epileptickém záchvatu.

Z *pomůcek* jsou používány ozvučené předměty, dále předměty pro manipulační činnosti cílené k rozvoji grafomotoriky. Osobní *ochranou pomůckou* je helma na hlavu (prevence úrazu hlavy při možném pádu).

PŘÍLOHA P V: OTÁZKY POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU S PEDAGOGY

1. Jak byste charakterizovala postoje rodičů k jejich dětem?
2. Jak byste charakterizovala přístup rodičů ke vzdělávání jejich dětí – spolupráce s vyučujícími vzhledem k potřebám dítěte (v souladu školního kurikula s rodinným kurikulem)?
3. Jak byste hodnotila zapojení rodičů s dětmi do mimoškolních aktivit (volnočasové aktivity navazující na ŠVP – poznatky z výuky využité v praxi..., škola v přírodě...)?
4. Jak jsou zajištěny podmínky ve škole s ohledem na specifické potřeby dětí (prostředí, vybavení pomůckami, doprovodné terapie)?

PŘÍLOHA P VI: MAPA MYŠLENKOVÝCH POSTUPŮ

Při koncipování teoretického rámce diplomové práce jsem si potřebovala názorně vyjádřit, jakých oblastí se dotýkají postoje rodičů dítěte s postižením, čímž vznikl tento obrázek – jakási mapa myšlenkových postupů.

