Rodičovské postoje k výchově a vzdělávání dětí s těžkým zdravotním postižením

Bc. Milena Mátlová
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
Osební 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 referátu a studium odborné literatury k danému tématu.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblastí 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: tiskená/elektronická

Seznam odborné literatury:

Vedoucí diplomové práce: Mgr. Pavla Andrysová, Ph.D.
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 obhajoby
- 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. 3 zák.
- podle § 60 j) 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 § 60 j) 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 nekомерčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tiskněná 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. 2019

[Podpis]

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 zdravotnických prací
2) Vysoká škola nejednalo se zveřejnění dovětření, diplomové, bakalářské a magisterské práce, v kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostažovacího důstojníka kvalifikačních prací, kterou spřežna. Způsob zveřejnění stanoví nutná předpis vysoké školy.
(2) Druhotně, diplomově, dohodou a registrované práce odeslané veškerému k obhajobě musí být jen nejprve při pracovních dnech před konáním obhajoby zveřejněny k nabízení veřejnosti v místě určeném vlastním předpisem výukové školky nebo v případě, že všechny příslušné závažnosti, které byly nesouzeny obhajobe práce. Libovolně se všechny práva postupovat na své náklady výpisy, opěty nebo rozsahem.

(3) Platí, že odeslaná práce autor věnovává se zveřejněním své práce podle někoho zákonu, bez ohledu na výsledků obhajoby.

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

(3) Do práva autorského nezahaluje školu nebo školní či vzdělávací zařízení, užíveji mít za školněn příslušného nebo neprávního pracovního nebo osobního průvodčina nebo ředitele, k výslovněho nebo k vlastní potřebě dělo vynesené řízení nebo zasunuté ke splnění školních nebo studijních povinností nezajišťujícím z jeho právních vztahů ke škole nebo školském či vzdělávacímu zařízení (štěstí dělo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech zavážných s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 68 Školní dělo:

(1) Škola nebo školní či vzdělávací zařízení mají za obhajobu právo na vzniku licencí semináře o Školním dělu či 35 odst.
(3) Odpravočtě autora autorského díla sběrům o výslovně bez většího důvodu, mohou se tým osoby domluvit na vzniku obhajoby jeho většího díla na sebe. Úznacením § 35 odst. 3 založené na sebe.

(2) Nastává statutární jinak, může autor školního díla své díla větší či poskytnout jinému licencii, není-li to v rozporu s oprávněným zajištěním školy nebo školního či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školní či vzdělávací zařízení jiné oprávněné podávat, aby jiný autor školního díla za výslovně jiné dělo zařízení o Školní dílo či poskytnout licence podle odstavce 2 právně připadnou na školu nákladní, která na vzniku díla vynaložena, a to podle okolnosti, dle jejich skutečné větší právo se přihlásit ke výslovně dozorčích školních nebo školního či vzdělávacího zařízení z užití školního díla podle odstavce 1.
ABSTRAKT

Edukace trvale postiženého dítěte představuje chronickou zátěž pečovatelů. Cílem diplomové práce je zmapovat přístup rodičů k výchově a poukázat na celkové zvládání 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 postižením ....................................................................................... 16
    1.2.2 Stigmatizace rodičů postiženého dítěte .............................................................................. 17
2 RODIČOVSKÉ POSTOJE K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM ...................................................................... 19
  2.1 PRIMÁRNÍ RODINA DÍTĚTI 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 DĚTI S POSTIŽENÍM .......................................................................... 25
    3.1.1.1 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 Autízmus, poruchy autistického spektra .............................................................................. 30
  3.2 VÝCHOVA DÍTĚTI S POSTIŽENÍM ........................................................................................... 31
    3.2.1 Styly rodinné výchovy ......................................................................................................... 31
  3.3 VZDĚLÁVÁNÍ DÍTĚTI 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 ZKRÁTEK ....................................................... 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 provádí 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, láská a především každodenní úsilí rodičů vyhovává dítě co nejlepší 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 postiženého dítěte představuje pro rodiče obrovskou a zvýšené nároky na péči. Musejí se vyrovnávat s danou skutečností, přehodnotit svá očekávání, často se setkávají s nepřiměřenou reakcí okolí, mohou se cítit vykloučeni ze společnosti. V reálném životě je ale nutné dítě vychovávat a postupně ho vzdělávat. Podle současných 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 dítěti 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 nastínit postoj společnosti k jedincům s postižením a jeho rodině, popsat činitele mající vliv na život s postižením. Úkolem druhé části je poukázat na náročnou životní situaci samotných rodičů poskytující pomoc dítěti se zdravotním znevýhodněním. Poslední kapitola je stěžejní – zde se zabývám přístupy rodičů k výchově a vzdělávání dítěte s disabilitou, snažím se také 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.

Zámkem předkládané diplomové práce je přibližit 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 tří úrovních postižení:

- biologické postižení
- somatopsychické poruchy funkčí
- 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-Moussová, 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.**

- **přirozeným 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, vzdušnější 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 poskytovatel 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 osobě 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 společném 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 dostojně uspokojovat potřeby lidí s postižením a tak kompenzovat omezení vyplývající z konkrétního typu zdravotního znevýhodnění;

- vzdělávací politiku – úroveň zprostředkování výchovy, vzdělání a profesní přípravy lidem s postižením;

- předsudky společnosti, postoj k postižené populaci;


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. Autori 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 přiřazení negativního odlišení od běžného standardu). Stigmatizace je jakousi „nálep-kou“ 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.


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 společností více odmítáni a je zde tendence izolovat je ze zdravé populace.

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 postiženiami závisí ve velké míře na jejich vlastním psychickém rozpoznaní, na osobní spokojenosti a na společenském zapojení.


Newcomb (In Nakonečný, 1997) chápe postoj jako pohotovost k aktivaci a jako predispoziční jednat, vnímat, myslit 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


2.1.1 Postižení v rodině – náročná životní situace


Většina rodin se s krizí vyvolanou existencí života s postižením častěji vyústí 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.


Rodiče se postupně naučí akceptovat skutečnost, že jejich dítě je handicapované, a přijímané 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 stresování – takovým obdobím může být i nástup dítěte do školy a období dospívání. Matky dětí středního a staršího školního věku si už prošly všemi fázemi vyrovnavání 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 posílena. Přesto bývají úzkostnější a nejistější ve vztahu k budoucnosti dítěte. Pěce o
2.1.2 Psychohygiena 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, Krejčírová a kol. (1997) uvádějí, že proces zvládání zátěže spojené s pěčí 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 zvládání 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 dítětě 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 pocíťovat ztrátu svobody. Proto je pro rodiče důležité pečovat o svoje duševní zdraví. Zde hovoříme o psychohygieně, která zahrnuje problém udržování vnitřní 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 i znovuzískání duševního zdraví a rovnováhy. Nakonec (1997, s. 254) uvádí, že: „duševní zdraví umožňuje bezporuchové fungování člověka ve společenském životě v podmínkách jeho soukromého a veřejného... a spojeno s osvobozením od pocitů úzkosti a s pozitivními postojí 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 sítě 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.


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 nejlepší 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. 
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 dětí 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 chápana jako utváření a rozvíjení osobnostních kvalit člověka, které ovlivňují chování. Pojem edukace je přejat z anglického „education“, jímž se rozumí vzdělávání i výchova.

Naskýtá se zde otázka spojená s edukací těžce postiženého dítěte, které je zpravidla vzdělávatelné jen ve velmi omezené míře – máme hovořit o jeho výchově či o vzdělávání? Nad tímto problémem se zamýšlí Švarcová (2000), která konstatovala, že z hlediska humanismu, lásky a úcty k člověku, vývoj 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). Platformy přístupu k dětem, které se v důsledku svého postižení, narušení nebo ohrožení odlišují od tzv. „zdravých“ dětí, vymezuje Lechta (2010) při možnými přístupy k edukaci dětí s různými druhy postižení:

- **Exkluze:** Děti s postižením, které nesplňují kritéria stanovená společností, se vyloučí z edukačního procesu.

- **Segregace (separace):** Děti, které se mají zapojit do výuky, se rozdělí podle vymezených kritérií na určité podskupiny tak, aby jim bylo možné zajistit optimální podmínky edukace pokud možno v co nejhomogenizovanějších skupinách. Zde autor hovoří o soustavě tzv. běžných škol a soustavě speciálních škol.

- **Integrace:** Jedná se o vzdělávání dětí s postižením v běžných školách, jimž jsou vytvořeny 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, odlišnou, 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 samozřejmě, kdy jednou z charakteristik inkluze je heterogeneznost žáků ve třídách.

V současnosti je u nás i v zahraničí možné evidovat třídimenzionalní pojetí inkluzivní edukace, jehož chápání v porovnání s integrací dítěte vysvětluje Lechta (2010) jako **ztotožnění s integrací** nebo jako jakousi **vylepšenou a optimalizovanou integrací** nebo jako novou kvalitu přístupu k postiženým dětem, odlišnou od integrace – jako **bezpodmíněné akceptování** speciálních potřeb všech dětí.

Přestože perspektivy inkluzivní pedagogiky směřují k tomu, aby inkluzivní edukace byla dosažitelná a aby byla k dispozicí „pro všechny, všude a vždy“, jako vystižně popisuje Fergusonová (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 kvalitou, lze vyselektovat žáky, kteří bez speciální pomoci nejsou schopni edukace v běžných školách. Tito žáci se dostávají do oblasti kompetence speciální pedagogiky, kdy jsou vzdělávání 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, koncep- cemi, 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 příhodně 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 poškození mozku nejčastěji vlivy hypoxie, intrakraniálního krvácení či mechanickými vlivy porodu“. Pro účely diplomové práce není podstatné zabývat se do hloubky etiologii 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-

- **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 hypotonie). 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 kroutivé 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 poruchy pozornosti a vizuomotorické koordinace.

Matějková, 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. Důležité je tedy velmi dlouhý odkázán na podněty, které mu zajistí dospělý. 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 *inteligenční kvocient*, *sociální aspekty* a v neposlední řadě *biologické aspekty*. Jedná se o globální postižení intelektuových 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 psychopedie hovoříme tehdy, pokud se u jedince s mentálním postižením či jinou duševní poruchou vyskytne souděbně některé další postižení – somatické, psychosociální, smyslové nebo narušená komunikační schopnost.

V kombinaci postižení mentální retardace 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, provázkajícími závažnými charakteristikami 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 vysvětluje Vosník, Bělohlávková (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, Krejčírová 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 rýzech.

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 výchove 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 po-
stižením 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 ori-
entace v daném kulturním prostředí, jak konstatuje Nakonečný (1997). Dle něj pak nastu-
puje 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 růz-
ných 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), lásku (akceptující výchova), kont-
rola. V těchto dimenzích se setkáváme s kategoriemi, které se svými vlastnostmi při-
řazují k jednotlivým pojímům. 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, ochraňová-
ní, shovívavost a v neposlední řadě také nadprotektivnost. Tyto různé styly výchovy vedou
ta se v důsledku vykazuje egocentrismem i emoční labilitou dítěte v zátěžových situacích, protože děti nejsou samostatné a sebejisté, jak vy-
světluje autor)

- autoritářská výchova vede taktéž k emoční labilitě, konformismu, vnitřní netoler-
  antnosti i k neschopnosti dělat kompromisy
- u **hostejné** výchovy pak děti nejsou schopny dodržovat sociální pravidla, pozornost si vyžadují třeba agresivitou.

Prevendárová (1998) dodává, že demokratický typ výchovy se ukazuje jako nejprávnější, protože u dítěte navozuje pozitivní výchovné výsledky, iniciativu, zdravé sebevědomí a radost. Podle ní nejlépe přístupují 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 shruňe 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 jednak 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 meziborovou spolupraci 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**

Klíčovou roli zde sehrává speciální edukace, která je však jen jednou ze složek šířšího 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 znalostí výchozího stavu, měl by konkrétizovat 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

Problematicce 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 postiženímí 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, respektuující 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 žákoví nedocenitelné: vědění, jak se dítě vyvíjelo od narození, znají rodinné události, které ovlivňovaly vývoj dítěte, znají širší sociální prostředí, ve kterém rodiče 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 a 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 připravě 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,
- sebepojetí 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). Edukaci 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 nadasnou.

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, stýk s rodinou žáků se odehrává nejen na půdě školy, ale i mimo ní – při akcích pořádaných školou.

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 nářadí a náčiní - válce, úsece, žebřiny, trampolina, zvládání 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 grafomotorky, motoricko-akusticko-optická cvičení, speciální výukové programy na PC)

- **individuální tyflopédická péče** (myslová stimulace, prostorová orientace samostatného pohybu, základy sebeobsluhy, trailling, Braɪllovo 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 rozebrána 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 zvládnutí zátěžové 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


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

4.4 Předvýzkum, vstup do terénu


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 pracovnici 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 ochotní 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 ochotní 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 Švařček, Šeděová a kol. (2007), neboť můžu pomáhat zprostředkovat kontakt s respondenty, zajistila školní prostor 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 základně - kritérií 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 koncretizuji 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)


Respondentka č. 2 (Dagmar)

Věk: 38 let, vdaná, středoškolské vzdělání, 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)


Respondentka č. 4 (Gita)


Respondentka č. 5 (Hana)

Věk: 37 let, vdaná – manžel s nimi nebydlí (paní má přítel), respondenta 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)

Respondentka č. 7 (Katka)


Respondentka č. 8 (Lída)


Respondentka č. 9 (Marie)


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 důvodů vzdělávacích 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 zařazením, 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 (nejsem analyzována), detailněji dokreslují zkoumanou oblast. Podklady pro rozhovor s učitelkami jsou přílohou číslo V.
4.7 Způsob zpracování dat


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

*Tab. 1. Vzniklé kategorie.*
4.8.1 Hození do vody


Tato kategorie převážně popisuje dobu, ve které se rodičům před holou skutečností, že s dítětem není něco v pořádku. Kategorie vyjadřuje subjektivní vnímání dalších skutečností, jako jsou: komunikace s odborníky, 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 krátké po porodu, kdy nastaly komplikace, jak popisuje Barbora (B1): „asi 4. den po porodu se u K. objevily křeče, ...pak na „cétéčku“ 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 pozvolně, 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 řikali, ať ho dám do ústavu“, (K3): „diagnozu nám řekli až ve 2,5 letech,. (K6): „Pediatr 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 „bíb“ zorganizované vyšetření“. Lída také vyjádřuje svoji nespokojenost s péčí zdravotních sester (L5): „...sester nemají motivaci k péči (syn byl často pokakanej a dlouho nepřebalenej...☻

Lída také vyjadřuje svoji nespokojenost s péčí zdravotní sester (L5):

„...sestry nemají motivaci k péči (syn byl často pokakanej a dlouho nepřebalenej...☻

V případě nespokojeností 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 pracovnicích „rané péče“ (E12, 13): „...v Olomouci v rané péči jsme byli maximálně spokojeni s radami. Ti s námi procházeli nejhorší 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 demonstruji 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.

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 zvládání situace vlastně vyjadřuje pocity většiny matků, když se ptá, jak se dítě postižené (B12, 13): „...zvykla jsem si, ale nevyrovnaná, to nejde...Trocnu se s tím člověk sáže, 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 stdného 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 postiženému. 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 nerozvijí, nic mu to nedává...“, přesto péči o postiženého syna vzniká jako „poslání“, stejně jako Hana (H20), která se v rozhovoru odvolává na pozitivní myšlení a přechod na víru, což v kontextu celého rozhovoru vzníma 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 moho 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 přestihnu, že mě děsí, co bude dál...“

A konečně celou situaci postuje 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 tokočí – z výpovědí rodičů se snaží 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 vychováváno ve školských zařízeních, proto matky hovořily o celkové spolupráci se školou. Jejich výpovědi jsou podloženy informacemi získanými z rozhovorů s učitelkami. Názory učitelek jsou v textu rozlišeny podtržením.


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 provádíme celou paži. Dříve jsme cvičili „vojovku“, teď už děláme jen pár poloh „bohatá...““. 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 regresi (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 příродě… 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 přísnéjší, ale chybí mi vedení, abych ho donutila dokončit činnost“, což potvrzuje také názor učitelok, 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): „… snadným 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 ochranitelský postoj, že si uvědomuje potřebu podporovat samostatnost dítěte, ale říká o sobě (D56): „… já jsem taková ta: >můj chudáček postižený, musíme mu about botečky<… Raději kleknu a boty dítěti obuji ☺“. 

UTB ve Zlíně, Fakulta humanitních studií
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 motivování, aby se zapojili do dění školy – např. se jim nabízejí i náslech v hodinách a jiné aktivity v rámci školních a mimoškolních akcí.

V rámci aktivizace dítěte rodiče často uváděli společné výlety, 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): „…připůsobili jsme dům - v přízemí mají (děti) hernu, kde mají houpačky, hračky, … pomůcky“.. Vytvoření vhodného prostředí odpovídající potřebám dětí je důležité také ve škole, jak popsaly učitelky: pro děti jsou vytvořená 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 ošetřovatelské 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 dotýkáme 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.


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 tahu, …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): „…odříve 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, protože K. jede na školu v přírodě… Tohle nám chybílo“. Další ženy zase preferují společnou rodinnou dovolenou, byť jen na pár dní, protože postižené dítě často neumožňuje změnu prostředí, jak uvádí matka autistického chlapce (G38): „…Troufla bych si tak na 2 dny, T. tehdy 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 v prarodiči mohlo dojít k vytvoření 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 pohlíží i kamarádky, jak vyplýnulo z rozhovorů. Ale ženy se shodují v názoru, že došlo ke změně přátel, že počítají 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 zjistila čas matek na osobní aktivity. Zde se odpověděl 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 „dobýjení 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 oběťování se dítěti, jiné se smířily se situací a „nepotřebuji 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.


Otázka budoucnosti se zdála být pro matky sklíšející. Často odpovídaly hodně stroze, leč výstižně – budoucností se v současné době v mnoha odpovědích zabývat nechtějí. Už paní Barbora naznačuje (B39): „...do budoucna víbec nepřemyšlí.“ Dagmar svými odpověďmi charakterizuje výpověď většiny maminek, kdy (s pocitem skeptiky) 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 naději, 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 „fitka“)...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 smyslně 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 budoucně 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 konkurencí - nejsem spokojená s jejich přístupem k synovi, … chtěli bychom najít zařízení s lidstevším přístupem i pro dceru… Ale musíme být realisti, nemáme chtít zázraky…“

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

Při všech těch obavách mamek z budoucnosti jen paní Eva se společně s manželem a synem (mimochedem: 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 ☺…citím 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. Problematickou diplomovou práci 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 dozveděli o postižení dítěte?
2. Jak se zkušenosti z doby, kdy se rodiče dozveděli 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.

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

V průběhu času rodiče postupně danou skutečnost akceptují, své dítě s postižením přijíma-jí, ale smíří se s tím často nedokážou. I v současnosti se střídají fáze smíření s fázemi bolesti, popírání či s hledáním chyb. Zátež 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 rodiče postupně danou skutečnost akceptují, své dítě s postižením přijíma-jí, ale smířit se s tímmasto nedokážou. I v současnosti se střídají fáze smíření s fázemi bolestí, popírání či s hledáním chyb. Zátež z minulosti při zvládání péče o dítě, 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, kdy se do zaminulosti. 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 pro 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 potírání, 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 výchovní 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 pobytu 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 ochranielské, další přistupují k dětí 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 spřínění 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 přátel, kteří nemají vztah či pochopení nároků při péči o takto postižené dítě, což mnohé reskondentky pociťovaly jako vyloučení či izolaci, což můžeme vyjadřit 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 rezignovali a stavěla 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 budoucnou 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 sociabilizace 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

Pěče 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 – zajištěvanou většinou matkami; ty se mohou cítit izolovány od společnosti, nemohou nastoupit do zaměstnání, jsou ovlivněny jejich vztahy s okolím. Míra zátěže, kterou pěče 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.

Edukací dětí se speciálními potřebami vymezuje současná legislativa – všechny děti mají právo na vzdělávání. 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


[45] Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.


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  Doplňující 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 mimoškolských 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. Psychohygiena

- 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 zjišťení postižení dítěte
1. Kdy jste se dozveděla 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 PŘÍZNACKY
2. Jakou formou vám bylo sděleno, že je dítě zdravotní postižení? Můžete popsat svoje pocitý?
B2 Na doktory si nemůžu stěžovat. KLADNÉ HODNOCENÍ
B3 Nevěděla jsem ale, co můžu čekat. To nikdo nedokáže říct, co bude dál (→). PROGNÓZA
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 PĚČE
B7 Teď mi pomáhá neuroložka ve Zlíně. Doporučila mi např. i zubaře pro K. Všechno mi zjistí a vyhoví mi – třeba předepisuje 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? Zajívala 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 ZVÝK
B13 Trochu se s tím člověk sžije, ale nevyrovná – to nejde. STÁLÁ BOLEST

Současnost
6. A jak zvládáte situaci v současné době – myslíš tím psychicky ale i třeba fyzicky?
B14 No, psychicky – zvykla jsem si, beru 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 – násilním jí procvičujeme celou paži. Dříve jsme cvičili „vojovkou“, 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 jí 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 ji např. prosvětujeme 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 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?
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 zvolit, 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 sestrách. Někdy, když potřebuji, pohlídá i kamarádka.

17. A jestě 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.

18. A co třeba dovolená?
B44 Dovolenou 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 dovolenou. ČAS S PŘÁTELI

použité znaky v textu:

😊 pousmání
😉 smutek
(--) pomlka
☆ vztok
PŘÍLOHA 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 prodačka, 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.


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 pocitcho spokojenost v prožívání. Výuka spočívá také v ošetřovatelské péči a speciálních podpůrných opatřeních (léčebná terapie – synergická reflexní terapie, canisterapie, hipoterapie, senzomotorická a zraková stimulace, myoskeletální 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 prodačka. S péčí jí pomáhá manžel a matka. Rodiče manžela jim pomáhají finančně.

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. Doplňujícími pomůckami jsou perkusní, audio a hmatové nástroje, měcový bazén a další antistresové a relaxační pomůcky.

Respondentka č. 3 (Eva)

Je vdána, 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 jezdí na týdenní dovolenou, ale v letošním roce to již nebude možné z důvodu toho, že chlapec je již těžký.

Chlapec trpí spasticí 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 dopomoc 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 péči. 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, Méďa).

**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.


**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 „sdělníku“. **Podmínky pro vzdělávání:** Ve škole má ohraničené pracovní místo s lištou denního režimu a transportní kartou. Doplňujícími pomůckami jsou pomůcky pro grafomotoriku, pro kódované
ukoly, pro rozvoj aktivní komunikace, dále pro rozvoj motoriky a identity (zrcadlo, fotografie, didaktický obličej).

**Respondentka č. 5 (Hana)**


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 téma, jeho odpovědi nejsou adekvátní, protože 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)**


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 nářadí a s náčiním.

**Respondentka č. 7 (Katka)**


**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 ochraničitelský 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 zapolohováním DKK, dále různé elipsy a overbally.

**Respondentka č. 8 (Lída)**

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 procvíčování 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 uspokojit místě 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 písmenné ty, dále písmenné ty 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+l. 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. Prarodice nerespektují individuální potřeby dítěte, popřejí postižení. Paní moc nespolupracuje, potřebuje vedení pedagogů - je nutné, aby se naučila důslednost, 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 jasně a stručně 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 ošetřovatelskou 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 POLOSTROUKTUROVANÉHO
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.

---

**Proměnné ovlivňující postoje rodičů k dítěti TZP**

- Takový je můj postoj k cílům: výchovným - vzdělávacím
  - Vlivně postoj k budoucnosti
  - Názory na postoje rodičů očima jiných lidí

- Vnímám: Průběh odborníků k dítěti:
  - Doporučení
  - Výchovná
  - Léčebná a RHB
  - Ke vzdělání

- Snažím se zajistit: Kvalitu života dítěte prostřednictvím
  - Materialní podmínky
  - Socializace
  - Edukace

- Můj postoj k výchově dítěte byl ovlivněn faktory:
  - Typ postižení dítěte
  - Rodinné a sociální zázemí
  - Průběh společnosti ke mě (= rodiči dítěte s TZP)

- Můj postoj k výchově zpětně ovlivnil pohled na:
  - Výchovné a vzdělávací potřeby dítěte
  - Na přístup k odborníkům
  - Na spolupráci s odborníky