

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**VLIV DÍTĚTE SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM NA INTUITIVNÍ  
RODIČOVSTVÍ**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Jitka Balcarová

3. 5. 2012

Marie Roučková

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá výchovou a intuitivním rodičovstvím u rodin, které mají dítě se zdravotním postižením.

Teoretická část práce se skládá ze čtyř základních okruhů. V prvním z nich je popsáno rodičovství, rodina a výchova dítěte, druhý přibližuje zdravotní postižení, třetí se týká specifík rodičovství u dítěte se zdravotním postižením a čtvrtý je zaměřen na speciální podporu rodinám s dítětem se zdravotním postižením.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak vidí výchovu pracovníci rané péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením, kteří jsou s nimi v pravidelném kontaktu a zjistit, jak se tento pohled pracovníků rané péče liší od pohledu rodičů. Na základě cílů byly stanoveny výzkumné otázky: Jak zasahují pracovníci rané péče do výchovy rodičů dětí se zdravotním postižením? Jaké zásadní problémy ve výchově dětí vnímají rodiče?

K dosažení výzkumných cílů práce, jsem použila strategii kvalitativního výzkumu. Zvolila jsem metodu dotazování a techniku polostrukturovaného a volného rozhovoru. Respondenti byli rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří využívají služby rané péče v Jihočeském kraji a pracovníci rané péče.

Z výzkumu vyplývá, že postižení dítěte má vliv na výchovu i na intuitivní chování matky. Úskalím je, že rodičům chybí při výchově přiměřená důslednost, mají ochranný výchovný postoj, který jim nedovolí své dítě pokárat a zapomínají věnovat rodičovskou pozornost a péči sourozencům.

Ukázalo se, že velmi důležitou roli hraje služba rané péče. Pracovníci rané péče jsou ti, kteří rodičům ukážou vhodnou cestu a je jen na nich, zda po ní půjdou. Rodiče si cení zprostředkování kontaktu s rodinami, které mají podobné životní příběhy. Proto bych doporučila pořádat více společných akcí ve střediscích či vytvořit kroužek pro rodiče, kde by se společně setkávali.

## **ABSTRACT**

This bachelor thesis deals with upbringing and intuitive parenting in families that have children with health handicaps.

The theoretical part of the thesis consists of four basic circles. The first of them describes parenting, the family and upbringing of children, the second deals with health handicaps, the third deals with the specifics of parenting with handicapped children, and the fourth focuses on handicapped children.

The objective of this bachelor thesis was to find out how family service workers of early care view the upbringing of handicapped children in families that they are in regular contact with. This objective also attempts to find out how this view of the family service workers differs from that of the parents. These objectives form a basis on which the following research questions were set: How do family service workers of early care intervene into the upbringing of children with a health handicap? What are the essential problems in upbringing that parents are confronted with?

To achieve the research objectives of the bachelor thesis I chose the strategy of qualitative research. I chose the method of questioning and the technique of semi-structured and free interviews. The respondents were parents of children with a health handicap who use the service of early care in the Region of South Bohemia, and family service workers of early care.

The research has resulted in the finding that the child's handicap influences both the upbringing and the intuitive behaviour of the mother. The situation is made more difficult by the fact that the parents lack appropriate consistence in upbringing, they have a protective attitude in their upbringing that does not allow them to reprimand their children, and they forget to give their parental attention and care to the children's siblings.

It has turned out that the early care service plays an important role. Family service workers of early care are those who show parents the suitable way, but then it is up to the parents if they follow this way. Parents appreciate contacts to families with similar life stories. For this reason I want to recommend organising more common events in centres or setting up a club for parents in which they would meet regularly.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne (datum)

.....

(jméno a příjmení)

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce PhDr. Jitce Balcarové za spolehlivé vedení bakalářské práce, cenné připomínky a čas, který mi věnovala. Dále bych ráda poděkovala pracovnícím rané péče a rodičům za ochotu spolupracovat. Děkuji také své rodině za podporu a trpělivost.

## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>7</b>
<b>1. SOUČASNÝ STAV</b> .....	<b>9</b>
1.1 Rodičovství.....	9
1.1.1 Definice rodičovství.....	9
1.1.2 Rodina a její funkce.....	12
1.1.4 Výchova a výchovné styly.....	15
1.2 Dítě se zdravotním postižením.....	19
1.2.1 Definice zdravotního postižení.....	19
1.2.2 Příčiny zdravotního postižení.....	19
1.2.3 Druhy zdravotního postižení.....	20
1.3 Specifika rodičovství u dítěte se zdravotním postižením.....	22
1.3.2 Proces vyrovnání se s narozením dítěte s postižením.....	23
1.3.3. Zásady a rozdíly ve výchově dětí se zdravotním postižením.....	25
1.3.4. Desatero pro rodiče a vychovatele dětí se zdravotním postižením.....	26
1.4. Podpora rodinám s dětmi se zdravotním postižením.....	28
1.4.1 Zařízení pro podporu dítěte se zdravotním postižením a jeho rodiny.....	28
<b>2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY</b> .....	<b>31</b>
2.1 Cíl práce.....	31
2.2 Výzkumné otázky.....	31
<b>3. METODIKA</b> .....	<b>32</b>
3.1 Použitá metodika.....	32
3.2 Techniky sběru dat.....	32
3.3 Charakteristika zkoumaného souboru.....	33
<b>4. VÝSLEDKY</b> .....	<b>34</b>
4.1 Výsledky k cíli č. 1.....	34
4.1.1 Rozhovory s poradci rané péče.....	34
4.2 Výsledky k cíli 2.....	41
4.1.2 Rozhovory s klienty středisek rané péče.....	41
<b>5. DISKUZE</b> .....	<b>55</b>
<b>6. ZÁVĚR</b> .....	<b>61</b>
<b>7. SEZNAM ZDROJŮ</b> .....	<b>64</b>
<b>8. KLÍČOVÁ SLOVA</b> .....	<b>67</b>

## ÚVOD

Rodičovství obsahuje všechny úlohy spojené s výchovou dítěte, které vedou k utváření nezávislé dospělé osobnosti. Když se však narodí dítě se zdravotním postižením, objevuje se již na samém počátku jeho narození problém vyrovnání se s tím, že dítě nemůže naplnit očekávání, která do něj všichni vkládali. To zřejmě ovlivní výchovu a postoj rodičů k dítěti.

Práce se bude zabývat výchovou dítěte se zdravotním postižením a intuitivním rodičovstvím. Intuitivní chování znamená, že rodič své chování přizpůsobí zcela spontánně přirozeně, tak jak v dané chvíli cítí. Jsou to především přirozené reakce rodiče na podněty dítěte. Intuitivní chování je chování vrozené. Intuitivní chování je staré jako lidstvo samo, ale společnost se o něj začíná více zajímat až v posledních letech.

Pro svoji bakalářskou práci jsem si zvolila toto téma, protože je aktuální, zajímavé a o to zajímavější, když se týká minoritních rodin, kde vychovávají dítě s postižením.

Teoretická část je rozdělena do čtyř základních okruhů. V prvním z nich je popsáno rodičovství, rodina a výchova dítěte. Druhý okruh přibližuje zdravotní postižení jeho příčiny a druhy. Třetí okruh se týká specifík rodičovství u dítěte se zdravotním postižením, kde je popsán proces vyrovnání se s narozením dítěte s postižením a desatero rad pro rodiče, kteří mají dítě se zdravotním postižením. Poslední čtvrtý okruh je zaměřen na speciální podporu rodinám s dítětem se zdravotním postižením.

V praktické části jsem si stanovila dva cíle. Prvním cílem je zjistit, jak vidí výchovu pracovníci rané péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením, kteří jsou s nimi v pravidelném kontaktu. Druhý cíl je zjistit, jak se tento pohled pracovníků rané péče liší od pohledu rodičů.

Použitím kvalitativního výzkumu, technikou polostrukturovaného a volného rozhovoru budou zjištěna úskalí ve výchově dětí se zdravotním postižením. Respondenty budou rodiče dětí se zdravotním postižením, kteří využívají služby rané

péče v Jihočeském kraji a pracovníci rané péče, kteří spolupracují s těmito rodiči.

Rozhovory budou probíhat ve střediscích rané péče či zařízeních, které tuto službu poskytují. Jedná se o střediska rané péče v Soběslavi a v Českých Budějovicích a Základní škola a Mateřská škola a poskytovatel sociálních služeb, Kaňka o.p.s. v Táboře.

Výsledky bakalářské práce by mohly být užitečné jednak jako zpětná vazba pro rodiče dětí se zdravotním postižením, jednak pro zaměstnance středisek rané péče i jiných institucí pracujících s dětmi se zdravotním postižením. Práce by mohla být zdrojem cenných informací, o tom, na co ve výchově dítěte se zdravotním postižením dávat pozor, jaká hrozí rizika, čeho se snažit vyvarovat.



## **1. SOUČASNÝ STAV**

### **1.1 Rodičovství**

#### **1.1.1 Definice rodičovství**

Rodičovství je proces, během nějž se stáváme rodiči. Začíná okamžikem, kdy se partneři rozhodnou, že si přejí dítě. Vrstávají postupně do nové role, která je pro ně neznámá. Přirozeně k tomu patří pocity nejistoty a obav, protože do života vstupuje významná změna, něco nového. (36)

Koukolík uvádí rodičovství jako všestranný informační nápor z vnitřního i vnějšího světa organismu. Mění nás, i kdybychom si to neuvědomovali, nebo si to dokonce nepřáli. (11)

Rodičovství se učíme od prvních okamžiků života našeho dítěte a přitom čerpáme z toho, co jsme se o rodičovství naučili od svých vlastních rodičů. Nikdo se nerodí jako hotová matka nebo otec. (36)

#### **1.1.1.2 Zisky přinášející rodičovství**

Rodičovství obsahuje všechny úlohy spojené s výchovou dítěte, které vedou k utváření nezávislé dospělé osobnosti. Přináší do života rodičů uspokojení další základní životní potřeby. Potřeba mít někoho, o koho mohu pečovat, kdo je na mě závislý a kdo mě intenzivně potřebuje. Dítě vnáší do života řadu nových pozitivních zážitků. Budí v rodičích dosud nepoznaný ochranný postoj, který dává nový smysl jejich životu. (13)

Vágnerová uvádí, že rodičovství je významný projev generativity v dospělém věku, ale i specifickým způsobem naplnění intimity, protože umožňuje vznik hluboké citové vazby, která přetrvává většinou po celý život. Je zcela přirozené a může být zdrojem psychosociálního obohacení. (34)

Při rodičovství se plní rodičovská role, která je primárně biologicky podmíněna a má svou psychickou a sociální hodnotu. Tato role je důležitou součástí identity dospělého člověka. Lze ji charakterizovat jako nevratnou, nadřazenou roli vůči jiným, která vytváří nezrušitelnou vazbu k partnerovi, jelikož je dítě jejich společným potomkem. Významně přispívá k dalšímu osobnostnímu rozvoji člověka, který mu přináší spoustu důležitých zkušeností. Díky rodičovství se rozvíjí schopnosti vnímat svět očima jiné bytosti, sociální a emoční inteligence, flexibilita a empatie, ochota potlačit osobní potřeby ve prospěch svého dítěte a prohlubuje se schopnost vytvořit hluboký a trvalý citový vztah. Rodičovství přispívá k uspokojení psychických potřeb rodičů, jako je:

- potřeba nových podnětů, kdy dítě přináší oživení, poskytuje rodičům nové zážitky a zkušenosti a v tomto směru je obohacuje;
- potřeba citové vazby, kdy dítě je vděčným objektem citového vztahu, přijímá city svých rodičů a oplácí je;
- potřeba seberealizace, která se uspokojuje v rámci rodičovské role, kdy mít dítě potvrzuje normalitu dospělého člověka a dítě se může stát smyslem existence svých rodičů, přičemž přispívá k pocitu naplnění života a potvrzení vlastní hodnoty;
- potřeba otevřené budoucnosti, kdy dítě je pokračování života svých rodičů, funguje jako potvrzení jeho symbolické kontinuity. (34)

Když matka přivede na svět dítě, je naplněna nepopsatelným pocitem štěstí. Pro partnery či rodiče znamená narození jejich potomka největší zázrak, který se na světě může stát. Dítě je pro ně to nejdůležitější v životě a často se s příchodem potomka do rodiny upevní mezi partnery ještě více jejich vztah. Stmeluje a naplňuje jak rodiče, tak i celou rodinu a blízké okolí. Rodiče se pyšní krásou svého potomka, zejména při prvních návštěvách příbuzných a známých, kdy prožívají nepopsatelně krásné pocity radosti z jeho obdivování. Pro rodiče je vždy jejich potomek ten nejkrásnější. Mezi krásné okamžiky v rodičovství patří sledování pokroků dítěte, kdy každým dnem svého života začíná více a více vnímat okolí. Mezi první nejkrásnější zpětnou vazbou, kterou dítě projeví rodičům jako odměnu za jejich obětavou péči je úsměv, který se objeví na jeho

tváří. Následovně první posazení, zub, slova, kroky a další významné pokroky ve vývoji dítěte.

Na druhé straně přináší dítě i řadu nových nároků do dosud pohodlného životního stylu a způsobu života. Rodičům vznikají nové závažné povinnosti, starosti, obavy, konflikty a změní se i denní rozhovor mezi nimi. (13)

### 1.1.1.3. Omezení přinášející rodičovství

Příchod potomka s sebou nese spoustu obětování ve svých zájmech, koníčcích a volném čase. Nejčastější obětí je *ztráta osobní svobody*. Dosud nepoznaná míra zodpovědnosti, nepřetržitě vyžadovaná pozornost znamená pro novopečené rodiče (zejména matky) konec života bez zásadních starostí, konec rozletu. Rodičovství nejčastěji představuje nejen pouta k osobě, osobám, za něž jsme zodpovědní, ale také představu pouta k jednomu místu. Stát se matkou znamená dát svůj čas někomu jinému. Prodlužovat si životní období bez rodičovských starostí znamená v tomto kontextu ještě spoustu věcí stihnout např. cestování, poznání světa. Se ztrátou volnosti souvisí ještě omezení kulturního a především pak společenského života. Mnozí potencionální rodiče se své osobní svobody vzdát nejenom nechtějí, ale mají strach, že to ani nedokážou. Zdůrazňují obavy ze své nezralosti. (6)

Při rodičovství je náročná *slučitelnost mateřství a pracovního života*. Znamená to přerušit práci či přesněji ukončit svou kariéru a plně se věnovat svému dítěti. Vztah práce a rodiny je v životě českých žen chápán jako konfliktní. Ženy jsou na trhu práce znevýhodněny vůči mužům, a při znovu zařazení do pracovního procesu jsou ženy zejména s malými dětmi ještě více znevýhodněny vůči ženám ostatním. V našem státě se věnuje těmto ženám větší ochrana na trhu práce. (6)

*Finanční situace*, jako další oběť znamená pro rodiče omezit svůj životní standart, kterého se nikdo nechce vzdát. Dítě je velmi finančně náročné a to v každém věku, díky tomu dnes klesá úroveň porodnosti (většině rodin stačí jen jedno dítě) a roste věk prvorodiček. (6)

Nejen oběť, ale i velká zkouška je dítě pro *partnerský vztah*. Ve vztahu se

prověří hlavně jeho kvalita a pevnost. Žena se jako matka stává více či méně závislou na podpoře okolí a proto si musí být svým protějškem stoprocentně jistá, častější je však pocit nejistoty a obav. Velká oběť je zejména u mužů, kteří mají potřebu ženské péče a pozornosti, z ničeho nic se jim převrátí život a musejí se starat oni nejen o svou ženu ale také o své dítě. (6)

#### **1.1.1.4 Intuitivní rodičovství**

Intuitivní rodičovství znamená, že rodič či pečovatel přizpůsobuje své chování dítěti zcela spontánně, přirozeně tak, jak v danou chvíli cítí. Intuitivní chování nastupuje rychleji než chování vědomé a promyšlené. Neovlivňuje se věkem, pohlavím ani kulturou. (35)

Při intuitivním rodičovství rodiče či pečovatelé modifikují své chování dítěti, aniž by si toho byli vědomi nebo tím sledovali nějaký záměr. Modifikace a vzorce chování, tedy intuitivní rodičovství, plní adaptační funkce, které jsou v částečném základě vrozené psychobiologické predispozice. Specifické potřeby a schopnosti kojence a intuitivní kompetence rodičů, umožňují vznik řady adaptivních funkcí, které hrají velkou roli ve vývoji kojence a ve vztahu k věkově specifickým požadavkům vývoje. (3)

### **1.1.2 Rodina a její funkce**

#### **1.1.2.1 Rodina**

Rodina je přirozenou primární skupinou, která tvoří základní článek společnosti. Je nenahraditelná v mnoha směrech, vytváří sociální vztahy mezi jejími členy a důležitý pocit bezpečí, jistoty a důvěry, poskytuje identifikační vzory a je prvním místem pro socializaci jedince. (8)

### 1.1.2.2 Typy rodin

Rodinu z hlediska počtu jejích členů můžeme dělit na nukleární neboli jadernou. Ta je tvořena rodiči (rodičem) a dětmi. Dále máme rodinu rozšířenou neboli velkou, kde je rozšířena o prarodiče, strýce, tety, apod. (12)

Téměř každý z nás je v životě zpravidla součástí dvou rodin.

První rodinou je rodina *orientační*, kde vyrůstáme jako dítě. (12) Orientační rodina nás, již od raného dětství ovlivňuje pro budoucí život. Rodiče fungují jako modely, které lze napodobit nebo se s nimi identifikovat. Dítě si takto může osvojit celou řadu pozitivních i negativních vlastností a způsobů chování. (30) Vytváří se zde i důležité rodičovské postoje, které se formují v dítěti na základě výchovy rodičů a poslouží v budoucnu k výchově vlastních dětí. (15)

Druhou rodinou je rodina *prokreační*, kterou člověk vytváří jako dospělý. Do této rodiny se přenášejí naše získané zkušenosti z orientační rodiny. V dospělosti máme tendenci opakovat totéž, co dělali naši rodiče, a děláme podobné chyby. V jiném případě se snažíme o pravý opak, ale i v tomto případě je základem naše zkušenost získaná v dětství. Člověk získává nové podněty a zkušenosti jako partner i jako rodič. Učí se řešit nové situace a touto zkušeností se rozvíjí. (30)

### 1.1.2.3 Funkce rodiny

Kraus uvádí následující základní funkce, které rodina plní:

1. *Biologicko-reprodukční* funkce rodiny zajišťuje zachování lidského druhu, tedy plození nové generace. Tato funkce má význam jak pro společnost jako celek, tak také pro jedince, kteří rodinu tvoří. Společnost potřebuje pro svůj rozvoj stabilní reprodukční základnu kdy je důležité aby se rodilo tolik dětí kolik je zapotřebí. V dnešní době se však dítě stává překážkou v profesním růstu a seberealizace rodičů. S touto problematikou se setkáváme ve vyspělých zemí, díky níž byl, zaznamenám v posledních letech úbytek dětí. Roste počet mladých lidí, kteří vůbec neuvažují o dítěti či plánují pouze jedináčka.
2. *Sociálně-ekonomická* funkce v minulosti vymezovala rodinu jako výrobní

jednotku, dnes spíše prostor pro společné hospodaření (hmotné zabezpečení). V současnosti se objevuje porucha ekonomické funkce, kdy mají rodiny hmotné nedostatky, které vznikají důsledkem nezaměstnanosti a zvyšováním životních nákladů.

3. *Ochranná* funkce spočívá v zajišťování životních potřeb (biologických, hygienických, zdravotních) nejen dětí, ale všech členů rodiny. Ochranná funkce se během let změnila. Náš stát před rokem 1989 ji více podporoval ze své strany jak péčí, tak finančně. Po roce 1990 přišla změna, kdy se od rodiny očekává větší spoluúčast na plnění této funkce. Pacienti jsou nyní propouštěni z nemocnic do domácího ošetřování dříve než v minulosti, podílejí se finančně více na zdravotní péči apod.
4. *Socializačně výchovná* funkce učí dítě přizpůsobovat se k životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti a přípravu na vstup do praktického života. Dnes je délka života vyšší, kdy vedle sebe žijí tři generace, a proto dochází k socializačnímu působení dětí a mládeže na rodiče i prarodiče např. v zacházení s moderními komunikačními prostředky. Rodiče často přenášejí odpovědnost za výchovu svého dítěte na školu, kdy očekávají, že profesionální přístup učitelů napraví jejich chyby.
5. *Emocionální* funkce je zásadní a nezastupitelná. Vytváří potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty všem svým členům rodiny. Od 90. let minulého století u nás přibývá rodin, které plní tuto funkci s velkými obtížemi, tím narůstá počet dětí citově deprivovaných či i týraných dětí. (12)

Rodina, která tyto funkce plní přiměřeným způsobem se nazývá rodinou *funkční*. *Dysfunkční* rodina znamená, že některé funkce nejsou plněny dostatečně a *afunkční*, kdy rodina nezvládá své základní funkce, je vnitřně rozkládána a zásadně je narušován i socializační vývoj dítěte. (12)

## 1.1.4 Výchova a výchovné styly

### 1.1.4.1 Výchova

Výchova je záměrné, cílevědomé působení rodičů, pedagogů, vychovatelů a výchovných institucí na vychovávané, především děti a mládež, směřující k určitému výchovnému cíli. Rozvíjení určitých vlastností, názorů, postojů a hodnotové orientace patří mezi hlavní výchovné cíle. Užívá určitých výchovných prostředků a metod, založených na zkušenostech, tradici, popřípadě i na vědeckých poznatcích. (1)

Dítě vychováváme stále. Už od kojeneckého věku, kdy se rozhoduje o tom, jak se bude umět vyrovnat se školními nároky, jak se bude umět postavit k práci, jak se uplatní ve společenském životě či jakým bude rodičem. (17)

Velký vliv na vývoj dítěte, kromě výchovy, má celá řada dalších činitelů v jeho hmotném i společenském prostředí. Mezi tyto činitele, které představují jakousi životní danost, kterou dítě přijímá a přizpůsobuje se jí patří především podnebí, výživa, bydlení, hluk velkoměsta či klid venkova, počet členů v rodině, zaměstnání rodičů, a mnoho dalších. (17)

Základní systém výchovy se skládá za tři části, které fungují jako základní stavební kameny. Každý z těchto kamenů hraje při výchově dětí svou zásadní roli. První částí je výchova k poslušnosti, druhou učení dovednostem a jako třetí management rozhodování. (19)

*Výchova k poslušnosti* je zaměřena ke schopnosti dětí podřídit se pravidlům, omezením a pokynům dospělé osoby. V raném věku jsou děti impulzivní a sebestředné, chtějí mít své potřeby okamžitě a často se vztekají, když je jim cokoli odepřeno. Je třeba naučit děti uposlechnutí instrukcí dospělých, respektovat autoritu a podrobit se pravidlům a omezením.

*Učení dovednostem* je zaměřeno především na to, aby se děti naučily zodpovědnosti a schopnosti spolupracovat. Děti si musí osvojit, jak řešit konflikty, jak spolupracovat a hrát si s ostatními, ale i to jak stanovovat své osobní cíle. Musí se naučit hospodařit s časem a seřadit si úkoly. Hodně důležité je zvládnout dovednost

sebekázně, aby byly připraveny na nezávislost. Dovednosti musí být systematicky vštepovány za použití vhodných technik, včetně přímé instruktáže, procvičování, korekcí a opakování.

*Rozhodování* je oblast ve výchově opravdu důležitá, neboť poskytuje dětem příležitosti k rozvoji nezávislosti. Má-li se z dětí stát zodpovědný dospělý člověk, je třeba jim s přibývajícím věkem poskytovat více svobody. S dostatkem svobody se začnou samy rozhodovat a učit se z osobní zkušenosti. (19)

Morrish uvádí 12 klíčů pro správnou výchovu

1. Nikdy nedávejte na vybranou, je-li třeba omezení.
2. Pokud dnes o poslušnosti diskutujete, budete o ni zítra prosit.
3. Dobrá průprava dětí vede k tvorbě správných návyků.
4. Pokud stojí za to pravidla mít, stojí za to trvat na jejich dodržování.
5. Chování, jemuž je třeba naučit, vyžaduje výuku.
6. Návik dnes přináší dobrý výkon zítra.
7. Svoboda naznamená dělat si, co chci. Je to dělat co je správné, bez dohledu.
8. Odpovědné rozhodování patří do odpovědných rukou.
9. Výchova jde od srdce, nikoliv od ruky.
10. Pozor na domýšlivost přestrojenou za sebeúctu.
11. Nejlepším řešením je prevence.
12. Dobrá výchova není možná bez velkého odhodlání. (19)

#### **1.1.4.2 Výchovné styly**

Langmeier uvádí starší rozdělení základních způsobů výchovy a jsou to:

1. *Autoritativní styl*, klade důraz na bezpodmínečnou poslušnost, podřízení dítěte autoritě rodiče, uposlechnutí všech příkazů a zákazů dospělé



autority bez výjimky a bez dlouhých diskusí.

2. *Liberální styl* nebo-li „laissez-faire“ klade důraz na ponechávání co největší volnosti dítěte bez omezování jeho vlastní aktivity.
3. *Demokratický styl* pokládá za nejdůležitější respektování dítěte jako samostatné bytosti s právem rozhodovat o sobě poměrně svobodně vzhledem k věku a vzhledem k předpokládaným následkům jednání. Dítě však musí současně poznávat svou odpovědnost vůči druhým lidem v rodině i mimo ni. Rodiče jsou v tomto případě dítěti spíše staršími a zkušenějšími přáteli. Klade se důraz na dosažení společně přijatelného řešení konfliktů a na význam společného rozhovoru. (13)

### **Nevhodné styly výchovy**

Problematika vzniku nevhodných stylů výchovy v dnešní době stále narůstá. Vyskytuje se jak u rodin s dětmi zdravými, tak u rodin s dětmi se zdravotním postižením. Nevhodná výchova je ovlivněna mnoha faktory, jako jsou např. tlak okolí na rodinu, postoje rodičů k dítěti, vztah mezi rodiči, jejich povaha a z ne malé části i to, jak byli vychováváni právě oni. Dalším ovlivňujícím faktorem může být ekonomická situace rodiny, kdy je matka vysoce pracovně zaneprázdněna a nemá čas na své potomky. Jakmile je jeden z těchto faktorů v nepříznivé formě, často dochází k chybám ve výchovném procesu a to může vést k nevhodné výchově, aniž by si to sami rodiče uvědomovali.

Výchova *rozmazlující* znamená, že rodiče vyhovují každému přání dítěte, projevují mu nadměrnou lásku a nezdravě citově na něm lpí. (13) Rodiče ztrácejí brzy u dítěte autoritu, tím mu neposkytují dostatečný pocit jistoty a sebedůvěry, které je potřeba v budoucím životě. (18) Následkem toho vyrůstá jedinec neposlušný, sobecký a náročný. (29)

Výchova *zavrhuje* je, když rodiče dávají svým chováním dítěti najevo otevřeně nebo častěji nepřímou své city odmítání a nesouhlasu, navenek to ovšem nepřiznávají a své chování zdůrazňují nezbytností kázně. (13) Nejčastěji k tomu dochází tehdy, když

dítě připomíná rodičům třeba jen svou existencí nějaký životní nezdár, hluboké zklamání či jinou životní nepříjemnost, nebo když dítě nesplňuje očekávání a rigidně pojaté ideály rodičů pro své tělesné či duševní nedostatky. (16)

Výchova *nadměrně ochraňující* „*starostlivá*“ se vyskytuje většinou u starších rodičů či při výchově jedináčka. Rodiče se nadměrně bojí o své dítě. (29) Snaží se ho co nejvíce chránit před každým rizikem, tím dítěti brání v postupném získávání dovedností, které jsou nezbytné právě pro zvládnutí nevyhnutelných a rizikových situací v budoucím životě. (13) Následkem tohoto chování rodičů vzniká sociálně nevyzrálý jedinec.

Výchova *perfekcionistická* s nadměrnou snahou po dokonalosti, perfektních výkonech doma, ve škole, ve sportu, v hudbě, apod. Rodiče mají na dítě takové nepřiměřené nároky, které nemůžeme vzhledem ke svému věku a k individuálním vlastnostem splnit. (13) Soustavným přetěžováním je dítě neurotizováno a doháněno k různým obranným postojům, které jsou pak velmi závažnou překážkou pro zdravé utváření jeho osobnosti. (18) Tento styl používají často rodiče, kteří sami zažili velmi přísnou výchovu nebo ti, kteří se obávají výskytu nežádoucích vlastností někoho z rodiny. Dítě, které poslušně podléhá nárokům je často pasivní, neprůbojně, přecitlivělé a úzkostné nebo je negativistické vzdorovité až agresivní. (29)

Výchova *nedůsledná* znamená, že rodič kolísá mezi hraniční přísností a povolností, (někdy jako by kompenzoval své pocity viny za dřívější nadměrnou přísnost). Příčina nedůslednosti může být i z odlišného přístupu obou rodičů (matka zatajuje před přísným otcem všechny přestupky dítěte apod.) (13)

Výchova *příliš úzkostná a příliš protektivní* je výchovný styl, kdy rodiče dítě příliš ochraňují, omezují ho a brání mu v činnostech, které se jim zdají být nebezpečné, protože mají strach, aby si neublížilo. Zbavují je tím vlastní iniciativy a neurotizují je neustálým omezováním. (16) Dítě reaguje buď aktivním protestem a vzpourou proti přílišnému omezování, anebo pasivním podřizováním, útlumem, ztrátou iniciativy, apatii. (18)

Výchova *protektivní*, zde se rodiče snaží, aby dítě dosáhlo hodnot, které jsou pro život výhodné a významné. Problémem je, že rodičům nezáleží na tom, jakým způsobem k nim docílí. Rodičům nejde o dokonalost dítěte, ale o to aby byli tam, kde

chtějí. V této cestě jim však přehnaně pomáhají, všechno jim zařizují, vyřizují, veškerou práci udělají za ně a dítě dosahuje bez problému a beze snahy cíle. (16) Rodiče blokují dítěti povahově vospět, osamostatnit se a navíc je uvádějí do nepříjemných společenských situací, aniž by si to sami uvědomovali. (18)

Výchova *zanedbávající* se vyskytuje spíše ve formě skryté než zjevné a to v nejrozličnějším rozsahu zanedbávání dítěte. Týká se především rodin, které žijí v nízké socioekonomické úrovni a u negramotných rodičů. (18) Tento styl se začíná objevovat v dnešní době i v rodinách, kde rodiče na své dítě nemají čas, neboť jsou pracovně vytíženi a děti si žijí svůj volný život, bez režimu a povinností.

Výchova *týrající, zneužívající, deprivující* představují ji případy vysloveného ohrožení vývoje dítěte. (13)

## **1.2 Dítě se zdravotním postižením**

### **1.2.1 Definice zdravotního postižení**

Ve školském zákoně je zdravotní postižení definováno následovně:

*„Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.“* (2)

### **1.2.2 Příčiny zdravotního postižení**

Zdravotní postižení může vzniknout před narozením dítěte či kdykoliv během jeho života. Proto Nováková uvádí rozdělení doby vzniku postižení na vrozené a získané. U příčin vrozených rozlišuje období prenatalní, perinatální a postnatální. (22)

V období *prenatálním*, což znamená období před narozením dítěte, dochází nejčastěji k poškození plodu důsledkem genetické chyby vázané na dědičnost, nebo důsledkem nepříznivých podmínek během těhotenství matky (nevhodné užívání léků, požívání alkoholu, drog, kouření, některé choroby, vysoká hladina stresu, špatná

životospráva, atd.). Postižení, které vznikají v tomto období jsou např. mentální retardace, Downův syndrom, některé druhy dětské mozkové obrny, těžké smyslové vady atd.

V *perinatálním* období, které se označuje jako doba porodu, se zvyšuje riziko poškození dítěte při nešetrném, protahovaném či komplikovaném porodu. Zejména nebezpečná je délka porodu, kdy může nastat přidušení dítěte neboli hypoxie. Dalším nebezpečím je fyzické poškození při porodu, jež se týká jednak poškození nervové soustavy, jednak tělesných deformací. V tomto období se zakládají některé typy lehkých mozkových dysfunkcí, retardaci psychického a tělesného vývoje dítěte atd.

*Postnatálním* období se označuje jako období po narození dítěte až do 2 let věku, kdy nejčastějšími příčinami jsou úrazy, těžká nebo špatně či pozdě diagnostikovaná onemocnění, nevhodná výchovná péče, špatné až extrémní podmínky životního prostředí atd. Postnatálně se zakládají některé poruchy chování, neurózy, úplná ztráta či funkce smyslových orgánů v důsledku úrazů a další.

Získaná zdravotní postižení vznikají během celého života, nejhorší je však věk útlého dětství a stáří, kdy příčina vzniká nejčastěji díky úrazu, nehodě a nemoci. (22)

### **1.2.3 Druhy zdravotního postižení**

Mezi druhy zdravotního postižení patří postižení mentální, smyslová, tělesná, kombinovaná, poruchy v oblasti komunikačních schopností, poruchy chování a učení.

Podle druhu postižení vyžadují jednotlivé kategorie dětí i dospělých specifické formy výchovy, vzdělávání a pomoc při socializaci. Obor, který se zabývá těmito speciálními formami se nazývá speciální pedagogika. Z tohoto pohledu se speciální pedagogika v dnešní době člení již na osm oborů. (24)

Pipeková uvádí dělení speciální pedagogiky podle jednotlivých druhů postižení následovně:

1. *Psychopedie* je speciální pedagogika jedinců mentálně postižených. Mentální retardace se člení, dle hodnoty IQ na lehkou, středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardaci.

2. *Somatopedie* je speciální pedagogika jedinců tělesně postižených a mládeže nemocné a také zdravotně oslabené. Do této skupiny patří periferní a centrální obrny, kdy nejčastější obrnou je dětská mozková obrna, dále nejrůznější deformace, jako jsou skoliózy, svalové dystrofie, a v neposlední řadě malformace a amputace.
3. *Logopedie* je speciální pedagogika jedinců s narušenou komunikační schopností. Jde především o vývojové dysfázie, neurotickou nemluvnost, poruchy zvuku řeči, poruchy plynulosti řeči, poruchy artikulace, apod.
4. *Surdopedie* je speciální pedagogika jedinců sluchově postižených. Sluchové vady se klasifikují na nedoslýchavost, která se rozlišuje na převodní a percepční vady a člení se dle ztráty decibelů na lehkou, střední a těžkou nedoslýchavost. Po té následuje hluchota, která se rozděluje na praktickou se zbytky sluchu a úplnou (totální).
5. *Oftalmopedie* (dříve Tyflopédie) je speciální pedagogika jedinců zrakově postižených. Zrakové vady jsou zařazeny do následujících kategorií: ztráta zrakové ostrosti, postižení zorného pole, okulomotorické poruchy, problémy se zpracováním zrakových podnětů a poruchy barvocitu. Stupně zrakového postižení jsou slabozrakost (lehká, střední, těžká) a slepota (praktická a úplná).
6. *Etopedie* je speciální pedagogikou jedinců mravně narušených, s poruchami chování. Poruchy chování řadí se do kategorií: podle stupně společenské nebezpečnosti, z hlediska věku, podle převládající složky osobnosti a zvláštní skupina dětí s LMD.
7. Speciální pedagogika jedinců *s kombinovaným postižením* nebo-li s více vadami. Kombinace (sdružení) dvou a více vad či poruch u jednoho jedince, což je to například hluchoslepota.
8. Jedinci *s parciálními nedostatky*, kam patří specifické vývojové poruchy učení, lehké mozkové dysfunkce. (24)

### 1.3 Specifika rodičovství u dítěte se zdravotním postižením

Problematika jakéhokoliv postižení má psychologické důsledky, které se týkají nejen daného dítěte s postižením ale hlavně i jeho vlastní rodiny, tj. rodičů, sourozenců, i dalších členů. (9)

Rodiče očekávají narození zdravého dítěte, jako samozřejmost, symbol čistoty. Do dítěte vkládají spoustu nadějí, plánují mu skvělou budoucnost, zcela přirozeně do něj promítají mnohé úspěchy, často i ty, ve kterých oni sami neuspěli, či nenaplnili očekávání svého okolí. Zlomová chvíle přichází, když se narodí dítě s postižením. Nastává problém vyrovnání se s reálnou situací, že dítě, do kterého všichni vkládali takové naděje a očekávání, vybočuje z variační šíře normálu, a nemůže jej naplnit. (9) Tento první pocit zklamání je obvykle úměrný tomu, jak zjevný je defekt dítěte a jak moc si rodiče uvědomují jeho dosah pro budoucnost. Ať již k tomu dojde brzy po narození dítěte či v pozdějším věku, bude tím ovlivněn nepochybně celý rodinný život. (18)

Vstup dítěte s postižením do rodiny vyvolává specifický stres, kdy rodiče pokouší i po překonání vstupní krize značnou úzkost a deprese. Negativně bývají ovlivněny manželské vztahy a v řadě případů se manželství rozpadají. Ne malé důsledky má příchod postiženého dítěte do rodiny pro jeho sourozence. Dochází k narušení základních funkcí rodiny, komunikace v rodině nabývá zvláštní podobu, srozumitelnou pouze jejím členům. Rodiny ovšem pocítují zvýšenou zátěž i v oblasti psychosociální – vyšší finanční zátěž, časté narušování běžných rodinných rutin a volného času, neuspokojivou rodinnou interakci a její špatný vliv na své psychické zdraví. (23) Je nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak plánovat budoucnost či jinak upravit denní rozvrh. Toto vše se projeví, jako nová zátěž, s níž se rodiče a ostatní nejbližší musí co nejdříve vyrovnat. (18)

Významnou roli hraje rovněž to, zda postižené dítě přichází do rodiny v období relativní stability, nebo ve fázi přechodu mezi jednotlivými vývojovými fázemi. (23)

### 1.3.2 Proces vyrovnání se s narozením dítěte s postižením

Jankovský ve své publikaci uvádí fáze, reakce rodiny na sdělení o zdravotním postižení jejich dítěte, dle Elisabeth Küber-Ross

1. Fáze *nulitní*, kdy si rodiče uvědomují možnost narození dítěte s postižením, jsou obecně informovaní o možném riziku, ale nepřipouští si jej u sebe.
2. Fáze *šoku*, která se považuje jako počáteční. Okamžik, kdy je rodičům sdělena diagnóza jejich dítěte. Nastává silná emoční reakce rodičů, že se právě jim narodilo dítě s postižením. Rodiče často reagují nepřiměřeně, jsou zmatení, prožívají hluboké zklamání a pocit velké ztráty dokonalého dítěte, na které se tak těšili. Často si pokládají otázku, proč zrovna jim se narodilo dítě s postižením.
3. Fáze *popření*, kdy se popírá ta skutečnost. Rodiče si nepřipouští diagnózu dítěte, nevěří lékařům a často vyhledávají jiné odborníky, aby slyšeli příznivější zprávu. Věří, že je to jen omyl a jejich dítě je zdravé. Někteří navštíví i léčitele, nejrůznější šarlatány nebo se přidávají do nějaké náboženské sekty.
4. Fáze *agrese, zlosti* je nepřehlédnutelná fáze, neboť rodiče obviňují či ventilují své agresivní pocity. Nejčastěji je to mezi partnery navzájem, dále na zdravotnický personál, na své blízké okolí a někdy předmětem agrese může být i samo postižené dítě. Terčem ve zdravotnictví je lékař, který stanoví a sdělí onu nepříznivou diagnózu.
5. *Fáze deprese a úzkost* vyústí z agresivního chování. V této fázi rodiče zasáhne zpravidla hluboký smutek, pocity viny, výčitky, sebeobviňování, které vyústí někdy až k naprostému selhání. Rodiče dochází i k myšlence, že narození dítěte s postižením je jako trest za své prohřešky z minulosti. Následkem může být i stud za své dítě s tendencemi odstěhovat se a žít někde v ústraní, čím se ale dostává rodina do nežádoucí sociální izolace. V této fázi potřebují rodiče velkou podporu.
6. *Fáze rovnováhy, vyrovnání se s realitou*. Nastupuje postupné snižování deprese, napětí, úzkosti až do úplné akceptace.

7. *Fáze akceptace* je neočekávanější fáze. Rodiče se smíří s tím, že mají dítě s postižením a tím se otevírá nová cesta pro jejich život. Dítě berou takové, jaké je, a hledají dostupná řešení do budoucna. V této snaze se spojují s rodiči, kteří jsou ve stejné situaci, předávají si zkušenosti a izolace od společnosti postupně mizí. S touto fází souvisí reorganizace hodnotového systému rodiny, kdy se vytvoří nové specifické interakční dovednosti ve vztahu k okolí. Je důležité přijmout dítě s postižením nejen jako výzvu ale především jako úkol, který je smysluplný. (19)

Je důležité si uvědomit, že tento proces je popsán v tom lepším případě. Ve skutečnosti zdaleka všichni rodiče nedojdou až do fáze akceptace. Někdy dochází až k ambivalentnímu vztahu rodiče k dítěti, díky zlobě a smutku, čímž je dítě velmi frustrováno. Rodič zanedbává potřeby dítěte, především citové, které potřebuje ke svému vývoji. V takové situaci nelze vyloučit, že to rodiče dovede až k odmítnutí vlastního dítěte s postižením. (19) Aby nedošlo k těmto nepříznivým stavům, je nutné si uvědomit předpoklady a faktory vedoucí k pozitivnímu přizpůsobení rodiny.

Pešová uvádí následující faktory:

- dobrá integrace rodiny, především uspokojivý manželský vztah mezi rodiči;
- šťastné dětství rodičů, zejména u matky je velmi důležitý pozitivní vztah k jejím rodičům;
- dobré vztahy k širšímu příbuzenstvu, jako jsou prarodiče a k přátelům;
- uvědomit si okolnost, že dítě bylo chtěné;
- důvěra k lékaři a dostupnost lékařských specializovaných služeb;
- navázat kontakty s rodinami, které mají také dítě s postižením;
- vnímat postižení spíše jako „výzvu k boji“ než jako „neúnosné břemeno“;
- zkušenost s výchovou staršího zdravého dítěte;
- stabilní hodnotový systém rodiny a podpora jejích širokých zájmů;
- příznivé vnější podmínky – blízká škola, dostupnost služeb. (23)



### 1.3.3. Zásady a rozdíly ve výchově dětí se zdravotním postižením

Výchova dítěte je velmi náročná a je o to náročnější pokud se jedná o výchovu dítěte se zdravotním postižením. (23) Dítě se zdravotním postižením má stejné základní potřeby, jako všechny ostatní děti. (18) Výchova je však více náročná, jak v psychické oblasti, tak i ve fyzické. Rodiče se musejí neustále věnovat dítěti, dát mu mnohem větší pozornost a někdy musejí dokonce provádět i menší lékařské zákroky. (23)

Je nutné zachovat si chladnou hlavu, jít dopředu a hlavně necouvat. Dítě se zdravotním postižením znamená pro rodinu velkou sociální zátěž. Dítě se však nejlépe cítí doma, kde je nutno zabezpečovat a uspokojovat jeho každodenní potřeby fyzické, sociální, výchovné a vzdělávací. (23)

Rodina s dítětem s postižením by měla plnit všechny základní funkce, to je však značně ztíženo. Náročná péče o postižené dítě potlačuje plánování dalšího potomka, vyšší finanční výdaje zhoršují ekonomickou situaci rodiny, emoční podpora v rodině je nerovnoměrná či nedostatečná a socializace dítěte je ohrožena, díky nevhodným výchovným přístupům rodičů. Rodina s dítětem s postižením musí kromě základních funkcí plnit navíc řadu dalších úkolů, které jsou náročné časově ale i dovednostně. Mezi tyto hlavní úkoly patří:

1. zajištění pravidelného provádění léčebných, výchovných a rehabilitačních úkonů;
2. ochrana dítěte s postižením (např. doprovod dítěte s poruchou hybnosti);
3. nezbytná úprava životosprávy;
4. účinná a rychlá pomoc při náhlých příhodách ohrožující život dítěte (např. při epileptickém záchvatu či diabetickém záchvatu). (23)

Výchova je velmi důležitá již v prvních třech letech života dítěte. V tomto období se vytváří základy, na nichž bude vyrůstat celá další stavba osobnosti dítěte. Z tohoto hlediska připadá tedy specifická důležitost a ovšem i odpovědnost právě rodině, která je nejpřirozenějším, nenahraditelným prostředím této nejčastější výchovy. Tyto poznatky platí obecně o dětech, přičemž platí dvojnásobně o dětech se zdravotním postižením, neboť je u nich přirozeně zvýšená potřeba intimního kontaktu, vyšší potřeba citového uspokojení a důležitý pocit životní jistoty. (18)

V žádném případě ve výchově dítěte s postižením nejde o hýčkání, ale dát dítěti možnost, šanci zapojit se podle odpovídajícího stupně jeho psychického a pohybového vývoje. V této situaci by měla rodina situaci řešit ihned a to ve spolupráci s týmem odborníků. Dítěti je důležité poskytnout takové podmínky, aby žil život natolik plnohodnotný, jak jen mu jeho zdravotní stav dovoluje. (23)

#### **1.3.4. Desatero pro rodiče a vychovatele dětí se zdravotním postižením**

Jedná se o zásady, rady a doporučení pro ty, kteří pracují nebo vychovávají dítě se zdravotním postižením. Mají usnadnit práci s těmito dětmi a pomoci vyrovnat se s nepříznivou životní situací.

Desatero zásad Zdeňka Matějčka v péči o dítě s postižením pro rodiče a vychovatele

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Pokud rodiče vědí veškeré podstatné informace o postižení svého dítěte, mohou mu lépe rozumět a lépe jej pochopit, což je pro dítě a jeho vývoj nepostradatelně důležité.

2. Rodičům by nemělo být nic zatajováno. Pravdu, ale s perspektivou!

Pouze informovat rodiče o stavu jejich dítěte není dostačující, je potřeba jim přiblížit budoucí vývoj celé situace. Naznačit vývoj dítěte, odhadnout jeho potřeby a nároky pro nejbližší dobu. Mnohem lépe se člověk vyrovnává i s nepříznivější perspektivou, pokud je připraven na to, jak se bude situace vyvíjet. Udržování rodičů v mylných a nerealistických představách není vhodné.

3. Ne neštěstí, ale úkol.

Brát postižení dítěte jako neštěstí vede často rodiče k pasivitě a k uzavírání se do sebe. Postižení svého dítěte by měli vzít jako životní zkoušku a úkol. To znamená zaměřit své síly a aktivitu na konkrétní cíl. Například obstarat potřebné pomůcky, sehnat informace o léčebných metodách, načítat odbornou literaturu a podobně.

4. Obětavost ano, ale ne sebeobětování.

Nezapomínat se starat i o sebe. Unavení, vyčerpaní a podráždění rodiče těžko vytvoří příznivou atmosféru rodiny, která podpoří rozvoj dítěte. Zásadní podmínkou pro péči o

dítě s postižením je rozdělit starosti mezi všechny členy rodiny. Určitou část dne by se každý z rodičů měl zabývat něčím jiným, než problémy spojenými s jejich dítětem. Ať už jsou to koníčky či práce vždy je důležité přijít na jiné myšlenky.

#### 5. Vše v pravý čas a v pravé míře.

Každý krok ve výchově, v rehabilitaci, v podněcování vývoje dítěte by měl přijít v pravý čas – ani příliš brzy, ani pozdě. Mnoho rodičů má tendenci „předbíhat“ v nárocích na dítě, spíše než by je zanedbávali. To s sebou ale přináší také jisté nebezpečí. Vývoj dítěte má své zákonitosti a je třeba tento vývoj respektovat.

#### 6. Dítě samo netrpí.

Při pohledu na dítě s postižením si častokrát posteskneme, jak špatně se asi musí cítit. Musíme si ale uvědomit, že dítě si své postižení tímto způsobem neuvědomuje. Prožívá svoje pokroky a radosti v závislosti na své duševní vyspělosti. Litovat dítě je zbytečné. Smysluplnější pomocí je, když se nejbližší okolí snaží dítěti udělat život co nejradostnější a nejveselejší.

#### 7. Nejste sami.

Podělit se o zkušenosti s dítětem s postižením, sdílet svoje starosti i pozitivní okamžiky jsou hlavní důvody, proč odborníci doporučují setkávat se s rodiči a rodinami stejně postižených dětí. Lidé, kteří mají podobné zkušenosti mohou lépe porozumět, mohou být oporou v nelehkých situacích lépe než kdo jiný.

#### 8. Nejste ohrožení.

Zvědavé pohledy, rozpačité chování nebo zájem okolních lidí, jsou okamžiky, které rodiče postižených dětí vnímají velmi citlivě. Prožitá bolest a strach je nutí očekávat útok a možné nebezpečí kdykoliv. Tak se stává, že žijí v neustálém napětí.

#### 9. Chraňte si manželství a rodinu.

Napětí, prožívaná úzkost, pracovní i psychická zátěž způsobené nutností starat se o dítě s postižením snadno rozkládají vztahy uvnitř rodiny. Tohoto nebezpečí by si měli být rodiče vědomi. Problémy se mnohem snáz řeší společně, přesto je potřeba pochopit to, jakým způsobem se se stresem a psychickým zatížením vyrovnávají jednotliví členové rodiny. Každý se s těžkou situací vyrovnává jiným způsobem

#### 10. Výhled do budoucnosti.

Rodiče by měli v klidu posoudit, zda jsou schopni sami zajistit potřeby svého dítěte. Nastává otázka, zda je vhodné mít další dítě. Ze zkušeností rodičů s dítětem s postižením vyplývá, že další zdravé dítě přinese do rodinného prostředí větší klid, navíc jeho přítomnost prospívá i postiženému dítěti. (14)

#### **1.4. Podpora rodinám s dětmi se zdravotním postižením**

Rodiče dětí se zdravotním postižením potřebují získat co nejvíce informací ohledně postižení jejich dítěte. Informace a pomoc lze získat od odborníků ze státního sektoru, kam patří sociální pracovníci, lékaři, terapeuti, učitelé, speciální pedagogové, apod. Existuje však ještě zdroj pomoci, který může být pro rodiče velmi důležitý a tím jsou rodiče dětí mající stejné či obdobné zdravotní postižení. (10)

V prvních letech života má vývoj dítěte zásadní význam. V tomto období je silnější zejména v oblasti učení a vnímání, a to více než v dalších fázích života. (5) Kompenzační možnosti mozku do tří let věku jsou tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážné poškození. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství. (27)

##### **1.4.1 Zařízení pro podporu dítěte se zdravotním postižením a jeho rodiny**

###### *Střediska rané péče*

Raná péče je sociální služba poskytovaná rodinám, ve kterých se narodilo a vyrůstá dítě se zdravotním postižením. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte od jeho narození až do 7 let věku, přičemž bere ohled na požadavky každého jednotlivce. Tato služba se poskytuje formou ambulantní a terénní. Ve střediscích rané péče se využívá převážně terénní forma, aby lidé, kteří službu využívají, byli v prostředí, které jim je blízké a ve kterém se cítí jistě. Právě v tomto prostředí jsou totiž děti nejlépe schopny využívat všechny své možnosti, schopnosti,

nadání a lépe se učit novým dovednostem. (23)

Cílem poskytování služeb rané péče je zmírnit důsledky postižení na vývoj dítěte a jeho rodinu a posílit kompetence rodiny. Služba obsahuje tyto základní činnosti výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Služby rané péče jsou rodinám poskytovány zdarma. (25)

Ve střediscích rané péče musí mít pracovníci odborný kurz poradce rané péče. Dostupnost rané péče se na území České republiky liší podle konkrétní cílové skupiny. Každý poskytovatel má jasně vymezenou cílovou skupinu, se kterou umí pracovat, a území, kam je schopen v rámci poskytování služby dojíždět. Raná péče je poskytována různými subjekty. Ve většině případů jsou to nestátní neziskové organizace, které zřídila buď občanská sdružení, nebo církevní organizace. (26)

#### *Speciálně pedagogická centra (SPC)*

Speciálně pedagogická centra jsou speciální školská účelová zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení. Zpravidla jsou zřizovány při speciálních státních i nestátních školách. Centra poskytují poradenské služby školám, školským zařízením, ústavům, rodinám dětí s postižením, orgánům státní správy i nejrůznějším iniciativám a sdružením podílejícím se na péči o osoby se zdravotním postižením. (21)

Pracovníci ve speciálně pedagogickém centru pomáhají při integraci dítěte se zdravotním postižením, provádí depistáž, vede evidenci klientů, provádí profesní poradenství, podporují řešení problémů rodin se zdravotním postižením, organizují akce zaměřené na problematiku výchovy, vzdělávání a integrace populace s postižením. (21)

#### *Dětská centra pro ohrožené a postižené děti*

Dětská centra poskytují následující služby:

- ambulantní, diagnostická a léčebná činnost,
- lůžková léčebná a ošetrovatelská činnost,
- sociálně-pediatrická ordinace a poradna,

- oddělení pro denní pobyt dětí – stacionáře,
- ordinace pro rizikové děti,
- logopedická, psychologická poradna a poradna pro náhradní rodinou péči
- kluby rodičů

V dětských centrech je rozsah činností dán skladbou a specifiky postižených či ohrožených dětí. (21)

#### *Poradny pro rodinu a mezilidské vztahy*

Nejdostupnější poradenské instituce se zaměřují zejména na osobní, rodinné a partnerské poradenství. Řeší mezigenerační problémy, pracují s manželstvími ohroženými rozvodem a pomáhají ve vztazích rozvedených rodičů a jejich dětí. (21)

## **2. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

### **2.1 Cíl práce**

Cíl č. 1: Zjistit, jak vidí výchovu pracovníci rané péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením, kteří jsou s nimi v pravidelném kontaktu.

Cíl č. 2: Zjistit, jak se tento pohled pracovníků rané péče liší od pohledu rodičů.

### **2.2 Výzkumné otázky**

Na základě výzkumných cílů byly stanoveny následující výzkumné otázky:

1. Jak zasahují pracovníci rané péče do výchovy rodičů dětí se zdravotním postižením?

2. Jaké zásadní problémy ve výchově dětí vnímají rodiče?

### **3. METODIKA**

#### **3.1 Použitá metodika**

K dosažení výzkumných cílů práce, byla použita strategie kvalitativního výzkumu.

Kvalitativní výzkum je jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje způsobem kvantifikace. Je to proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Kvalitativní výzkum získal rovnocenné postavení zejména v sociální vědě. (31)

Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v intuitivních podmínkách. Výzkumník na počátku výzkumu určí základní výzkumné otázky. Vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, provádí deduktivní a induktivní závěry. Pracuje přímo v terénu, kde se něco děje. Výzkumník se snaží získat integrovaný pohled na předmět studie. Hlavním nástrojem je výzkumník sám. (31) Generalizace výsledků na populaci je problematická a někdy i nemožná. (32) Výstupem kvalitativního výzkumu by mělo být formulování nové hypotézy nebo teorie. (33)

#### **3.2 Techniky sběru dat**

Při sběru dat byla zvolena metoda dotazování a technika polostrukturovaného a volného rozhovoru. Rozhovory probíhaly s rodiči dětí se zdravotním postižením, kteří využívají služby rané péče a rozhovory s poradci rané péči, kteří jsou s rodiči v periodickém kontaktu. Předem připravené otázky sloužily jako vodící linie a týkaly se především výchovy dětí se zdravotním postižením v dané rodině a spolupráce s pracovníky rané péče. Otázky byly otevřené, a proto rozhovor často přecházel ve vyprávění.

Rozhovory s rodiči a poradci probíhaly ve střediscích rané péče či zařízeních



poskytujících službu rané péče. Při každém rozhovoru bylo poskytnuto soukromí a přítomen byl pouze respondent a badatel. Před zahájením rozhovoru proběhlo vzájemné představení a seznámení s tématem práce. Každý z respondentů byl upozorněn na to, že nemusí odpovídat na otázku, pokud mu to bude nepříjemné.

### **3.3 Charakteristika zkoumaného souboru**

Cílovým souborem výzkumu byli rodiče s dítětem se zdravotním postižením, kteří využívají službu rané péče ve střediscích rané péče či jiných zařízeních poskytujících registrovanou službu rané péče v jižních Čechách a poradci rané péče, kteří jsou s vybranými rodiči v pravidelném kontaktu.

Celkem se uskutečnilo 9 rozhovorů s respondenty. Z toho 5 rodičů a 4 poradci rané péče. Kritériem nebylo pohlaví respondentů, přičemž ve výzkumu se objevily jako respondentky pouze ženy. Kritériem pro rozhovor s rodiči s dítětem se zdravotním postižením bylo využívání služby rané péče v oblasti jižních Čech. Další podmínky nebyly stanoveny, proto se ve výzkumu objevily rodiny s dětmi, které mají různorodá zdravotní postižení od opožděného vývoje, po těžké oční vady a především jejich kombinace.

Rodiče, s nimiž probíhaly rozhovory, byli vyrovnaní s tím, že jejich dítě má zdravotní postižení a měli k tomu pozitivní přístup, nebo jim chyběl už jen krůček. U těchto rodin je vidět pokrok, funguje to a jsou jako ideály v praxi. Rozhovor s rodinou, která s daným problémem není vyrovnaná, nebyl možný zprostředkovat. Poradci rané péče si své klienty chrání a ví, že je to pro ně velmi citlivé téma.

## **4. VÝSLEDKY**

### **4.1 Výsledky k cíli č. 1**

#### **4.1.1 Rozhovory s poradci rané péče**

##### **Rozhovor s poradkyní rané péče č. 1**

První rozhovor s poradkyní rané péče probíhal ve středisku rané péče v Českých Budějovicích. Poradkyně má vysokoškolské vzdělání a absolvovala kurz poradce rané péče. Ve středisku pracuje 2,5 roku a nyní má na starosti 24 rodin.

##### **Pohled na výchovu**

Poradkyně rané péče vnímá ze své zkušenosti, že postižení dítěte ovlivňuje výchovu. Dle jejího názoru nejvíce záleží na stupni daného postižení a je důležité přijímat děti takové, jaké jsou. Jenže i když si toto rodiče uvědomují, jsou stejně ve výchově protektivní, ale ve většině případů přiměřeně. Velkou roli hraje, zda je v rodině sourozenec či je dítě jedináčkem. Poradkyni se líbí to, že rodiče z jejich střediska dávají dětem bez rozdílu, zda je zdravé či má nějaké postižení hranice. Díky tomu vědí, co mohou a co ne, kde je ten mantinel. I přesto se však objevují nevhodné výchovné styly, přičemž ten nejčastější je styl protektivní. Nikdy se však za svou praxi nesetkala s opakem, že by rodiče byli na své dítě s postižením přísné a bez citné.

Úskalí ve výchově dětí se zdravotním postižením vidí poradkyně tak, že se spíše týkají sourozenců. Děti cítí a berou to, že potřebuje jejich sourozenec větší péči a více pozornosti. Někteří určitě žárlí, proto je důležité věnovat se i těm starším či mladším sourozencům. Zejména v počátku je důležité vyzorovat, jak reagují na postižení, jak vnímají své postavení v rodině. Tato problematika se objevuje především v pěstounské péči, kde jsou děti např. dvě vlastní a jedno nejmladší osvojené, holčička má blíž k osvojenému sourozenci, protože mu bylo věkově blíže než ke staršímu vlastnímu. Velkou roli hraje tedy i to v jakém věkovém období se nachází.

Při návštěvách rodin pozoruje poradkyně naladění a kondici rodiny, krizové

situace, doporučují psychologa, psychoterapeuta, veškeré potřeby matky co je zrovna aktuální a jaký je plán. Při návštěvě většinou co je v plánu např. jak koupat, nácvik komunikace a podobně. Pokud má matka nějaký jiný problém a chce s ním pomoci, řeší se hned a věc dle plánu se odkládá. Při návštěvách pozoruje i intuitivní chování matky, ne však záměrně. Snaží se hodně oceňovat matky, zvláště tam kde nemají sourozence, protože nemohou srovnávat a nemají podporu jít dál a snažit se, především kde nedělá dítě velké viditelné pokroky. Intuitivní rodičovství postižení ovlivňuje, ale hodně záleží na zpětné vazbě dítěte. Pokud tam není zpětná vazba, nepodporuje ho dál a matka si je ve věcech, které děla nejistá.

Nejdůležitější při výchově dětí je pravidelnost, režim a jeho jednotnost, pozitivní přístupy (ocenění dítěte následkem něčeho za něco) a společný názor pro výchovu. Obecně největší podporu vidí v psychické sféře, chtějí totiž pro děti udělat co nejvíce, v tom že dělají maximum. Důležité je, aby docílili k přijetí dítěte, takovému jaké je a k dítěti přistupovali přirozeně. Podpora pro zprostředkování kontaktu s rodinami, které jsou v podobné situaci jsou žádané ale aktuálnější spíše až po roce, jelikož zpočátku nechtějí vidět nikoho dalšího. Rodiče se často hodně zavírají do sebe a tím se vyčleňují. Už jen tím, že nemohou být nikde přes noc, kvůli péči, kterou jejich dítě potřebuje. Není to však pravidlem, záleží to na osobnosti rodiče, jak se umí nabít, jsou maminky, které se pravidelně chodí bavit.

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením mají pozitivum, které vidí poradkyně v tom, že je to uvědomění si toho, že zdraví není samozřejmost. Dále je to láska k dítěti na jiné úrovni a pozitivní vzor pro řešení problémů. Pro každou rodinu jsou důležité jiné věci. Rodina s dítětem s postižením může být vzorem pro rodinu z běžné majority, kdy vidí, co ta rodina řeší během dne za problémy, co všechno musí vyřídit apod.

Péče jim dává především podporu v tom, že na to nejsou sami. Na začátku je toho pro ně a na ně hodně a je lepší, když jim s tím někdo pomůže se zorientovat. Záleží však na postižení, když je ve škole nepotřebuje péči jako na začátku.

## **Rozhovor s poradkyní rané péče č. 2**

Druhá respondentka byla poradkyně ze střediska rané péče v Českých

Budějovicích, která má vysokoškolské vzdělání. Poradkyni pro ranou péči dělá již 11 let a nyní má na starosti 9 rodin.

### Pohled na výchovu

Poradkyně vnímá, že v rodině, kde je dítě se zdravotním postižením se většinou více svým dětem věnují. Dítě s postižením potřebuje více péče, a proto s nimi rodiče pracují, věnují jim úsilí a více času. Musí uzpůsobit prostředí, více se zamýšlet při koupi hračky a hledat ty vhodné. Rodiče se snaží podpořit děti, aby byly samostatné.

Nevhodné výchovné styly se ze zkušenosti poradkyně neobjevují. Na co rodiče často zapomínají, jsou sourozenci. V praxi to jsou spíše starší sourozenci, kdy jim rodiče dávají více povinností v domácnosti a rychle musí přebrat za sebe zodpovědnost. Rodiče se jim to snaží vynahradit o prázdninách a víkendech. V týdnu dochází děti na kroužky a rodiče jezdí po lékařích, terapiích a tak se téměř ani nevidí. Celospolečensky se nyní zapojují tatínci.

Při návštěvách pozoruje poradkyně zejména reakce dítěte, aktivitu rodičů, a jestli se něco změnilo. Důležité je aby rodiče procvičovali s dítětem co je třeba a ne aby to dělala poradkyně za ně, ta to maximálně ukáže. Velmi dobře se pozná, zda se s dítětem doma cvičí a trénuje. Dle potřeby poradkyně komentuje a nezapomíná na pochvalu.

Poradkyně pozorujeme také intuitivní chování. Myslí si, že postižení má vliv na intuitivní rodičovství. Podkládá následujícím příkladem: „U zdravého dítěte se naváže oční kontakt a jde to samo, dítě zareaguje, to maminku podporuje a žene dál. Když ne tak je to velmi těžké i pro ni. Reakce dítěte je zpětná vazba. Snaha za to co oni chtějí, odměnu za jejich péči. První nejdůležitější reakcí je úsměv.“

Nejdůležitější při výchově dítěte s postižením je trpělivost, opakování, rituál a jeho stálost a láska k dítěti. Rodiče nejčastěji potřebují podpořit v tom, že to zvládnou a nejsou v tom sami, tedy psychická podpora. Potřebují ukázat jak pracovat s dítětem. Nelehkým úkolem je získat důvěru u rodičů ale po čase se to povede.

Pozitivum v rodině s dítětem se zdravotním postižením je jaká si větší síla. Rodiče se umí postavit na vlastní nohy, nejsou závislí na poradkyních, ty jsou jaká si

navigace, která ukazuje směr a je jen na rodičích jestli se touto cestou rozhodnou jít dál.

### **Rozhovor s poradkyní rané péče č. 3**

V pořadí třetí byla respondentkou ředitelka centra Kaňka v Táboře, která je zároveň poradce rané péče. Má vysokoškolské vzdělání a rané péči se věnuje již 15 let, kdy nyní má na starosti 9 rodin.

#### Pohled na výchovu

Poradkyně rané péče, která má 15letou zkušenost je přesvědčena o tom, že postižení ovlivňuje výchovu dítěte. Rodiče musí mnohem více dodržovat pravidla a režim, což je mnohem náročnější a často nikdy nekončící proces výchovy, vedení, snažení se, někam dítě dovést. Na druhou stranu obohacující. Většina rodičů časem dospěje k tomu, že se nikdy nesmíří, s tím, co se jim stalo, ale přijmou a milují své dítě takové, jaké je.

Rodiče dbají na péči o dítě s postižením, musí mu věnovat hodně času a tak vzniká problematika sourozencům. Objevují se 2 chybné modely, kdy prvním modelem je, že je sourozenec nadměrně stimulovaný, má nahradit rodičům činnosti, aktivity a úspěchy i za dítě se zdravotním postižením. Druhý model je, když je zdravý sourozenec vychováván k tomu, že všude musí být se svým sourozencem se zdravotním postižením, protože jednou se o něj musí postarat, tak ať si zvyká. Oba modely se snaží pracovnice zmírnit a změnit, jak se dá. Děti, které má v péči, jsou naopak většinou vedeny dobře. Objevuje se u některého z rodičů rozmazlování, ale v malém rozsahu a až na výjimky to nenarušuje harmonii výchovy.

Největší chybou bývá omlouvání dítěte a provádění sebeobslužných a jednoduchých činností za dítě. Ale proto chodí do rané péče, aby se naučili s dítětem pracovat správně a relevantně k jeho postižení.

Rodiče jsou často unavení, smutní, vyčerpaní, zaskočení, traumatizováni situací, v jaké se ocitli a snaží se vše rozhodovat rozumem, nejsou schopni se uvolnit a nereagují přirozeně. Jak probíhá proces přijetí dítěte a vyrovnání se s tím, že se jim narodilo dítě s postižením nebo se stalo dítětem s postižením, jsou schopni postupem času

reagovat intuitivně. Čím delší dobu jsou v péči rané péče a čím více odborníků navštěvují, tím více se orientují v problému a jsou schopni reagovat podvědomě, přirozeně.

Při výchově dětí se zdravotním postižením zmínila poradkyně, že je nejdůležitější informovanost, podpora v partnerovi a podpora v rodině a okolí. Rodiče nejvíce potřebují ukázat cestu. Informovat na co mají nárok, naučit je řešit na prvním místě dítě a až na druhém místě jeho postižení.

Rodina s dítětem se zdravotním postižením má bližší vztahy, větší vděčnost k okolí a po získání důvěry jsou mnohem otevřenější, komunikativnější než běžná rodina z majority.

#### **Rozhovor s poradkyní rané péče č. 4**

Čtvrtou respondentkou byla poradkyně ze střediska rané péče v Soběslavi. Poradkyně má 4 roky praxe a nyní spolupracuje s 15 rodinami.

#### **Pohled na výchovu**

Na počátku spolupráce je služba rané péče zaměřena hlavně na podporu dítěte, časem se to však zaměří na rodiče a celou rodinu. Rodiče požadují po poradkyni informovanost a názorné ukázky, nápady na podporu rozvoje dítěte. Hodně chtějí, aby se děti naučili jíst, základy hygieny a komunikaci, kdy pracovníce dávají návody rodičům, jak rozvinout řeč. Je zajímavé, že rodiče vyrovnaní požadují samostatnost, a ti nevyrovnaní aby dítě komunikovalo. Postupně podporují rodiče v navazování kontaktů i s dalšími rodiči.

Poradkyně ze střediska rané péče odmění tím, že dítě motivuje. Pokud splní činnosti, které si pro dítě připravili, věnují pozornost deset minut, tak dostanou to, co mají rády. Většinou to jsou sladkosti, obrázek, písnička, hračka nějaká hra a apod. Problém přichází často tehdy, když činnosti, které mají procvičovat rodiče s dětmi mimo návštěvy pracovníce, plní za dítě. Je to pro ně rychlejší nebo mají pocit, že to dítě nezvládne samo.

Dle poradkyně postižení ovlivňuje výchovu, pokud je dítě velmi náročné na péči

a více nemocné. Dítě totiž nemá mantinely, např. když se začne vztekat tak si tím vyprovokuje záchvat. Rodiče tím pádem radši poruší výchovné zásady a ustoupí i přesto, že je chtějí dodržovat. Poradkyně si netroufla říci, že by se hodně objevovali nevhodné výchovné styly. Když už se objeví nějaký nehodný výchovný styl, tak je to příliš ochranný. To že děti nemají hranice je však problematika v celé dnešní populaci. Matka věnuje dítěti s postižením hodně času a stále ho chce něco naučit. Otec je spíše ten na hraní, rozmazlování, povolování, volný čas s dětmi. Je to takové odlehčení z jeho strany ona si alespoň trochu odpočine.

Problém také spočívá v tom, že rodiče neumějí reagovat na dětské reakce. Např. na broukání. Tento, i když malý podnět rodiče buď nevnímají, nebo na něj neumějí reagovat dostatečně či nepřiměřeně. Tím pádem nevzniká ani žádná zpětná vazba v komunikaci mezi rodičem dítětem. Proto si poradkyně myslí, že má postižení dítěte vliv na intuitivní chování rodiče ale jen v některých případech. Někde intuice naskočí sama. Je tam však bariéra a tou je stres matky, reakce od okolí, dítě se může projevat jinak než zdravé dítě a matka nemůže pochopit, že jde o projev něčeho. Jsou i matky, kde to intuitivní chování jde jakoby nic. Nemůžeme však říci, že se s touto situací vyrovnávají lépe. Je to určitá výhoda, při které mají matky to pochopení. Ale především záleží právě na tom, jaké má dítě postižení, zda je na první pohled zjevné či ne, jak na to reaguje okolí, jaký k tomu má vztah matka a mnoho dalších.

Je zajímavé zamyslet se a porovnat intuitivní chování matky, která ho má vrozené a na velmi dobré úrovni s matkou, která ho nemá ale má vysokou podporu od okolí, blízkých přátel, svého druha, babiček. V podstatě je možné konstatovat, že se s touto situací vyrovná mnohem lépe matka s podporou od všech blízkých než matka nepodporovaná s intuitivním chováním. Důležité je přirozené prostředí, že matka přijímá dítě takové jaké je. Klade na dítě přiměřené nároky, jakoby bylo dítě zdravé.

Poradkyně uvedla, že v její nynější praxi má 15 rodin, kdy 4 z toho jsou rozvedené. Nedá se však říci, že postižení jejich dítěte bylo to hlavní, kvůli čemu si nerozuměli a rozešli se. Je to jako v běžné populaci a postižení tomu mohlo dodat maximálně jen tečku. Tatínci si to často nechtějí přiznat. Pořád mají ten pocit, že to bude dobré, že to doženou. To je však také vrozené „chlapským přístupem“.

Intuitivní rodičovství je dané, nemusí ho mít každý. Záleží na tom, čím rodiče prošli v raném věku. Pokud bylo prostředí příznivé, dobré má nastavené intuitivní rodičovství, pokud však pochází z chladného prostředí, tím je těžko objevitelné. Intuitivní chování uvedla poradkyně na příkladu dětského pláče. Matka rozezná, který pláč je to. Neintuitivní matka sama nepozná, o jaký pláč jde. Může reagovat na dítě agresivně, tak že se dítě pokusí utěšit, tím že s ním zacloumá, zatřese, přičemž by ho stačilo chvíli pochovat a pokolíbat. Vzniká nevyhovění dítěti. V praxi se používá technika natáčení videa a reakcí na pláč dítěte. Při reakci se matce neříká, co udělala špatně ale to co udělala pozitivního a na tom staví a pracuje se s tím dál. Částečně se to naučit dá, ne však intuitivní rodičovství, ale reakce na dítě ano.

Ve výchově dětí se zdravotním postižením je z pohledu pracovnice rané péče nejdůležitější bezpodmínečná láska, komunikace s dítětem a důslednost aby měli a hranice a dodržovaly je. Jako další důležitost je i to aby si rodiče vymezili na děti určitý čas, což navazuje i na to, že se často zapomíná na sourozence. Poradkyně střediska přiznala, že v rané péči se na problematiku sourozenců upozorňuje ale i přes to se při výjezdech věnuje převážně pozornost dítěti s postižením než jeho sourozenci. Ohledně spravedlivosti se sourozenci je pravda, že rodiče dávají dítěti časovou přednost a ledacos se mu omlouvá. Záleží však na věku dítěte, zda je starší či mladší. Sourozenci to mají horší. Rodiče s nimi málo mluví. Více se věnují dítěti s postižením. Je důležité mu to vysvětlit, a především vysvětlit i tak jak to má říci svým vrstevníkům.

Odborníci radí, aby měli děti nějakou povinnost a to jak dítě s postižením, což může být banalita jako krmení rybiček, tak i sourozenec. Je to především aby si získaly pocit důležitosti v rodině a aby sourozenec nedělal všechno a necítil se tím ponížený a na všechno sám.

Poradkyně vnímá, že nejvíce a nejčastěji potřebují rodiče pomoci v tom, že to zvládnou, že se to dá zlepšit, že na to nejsou sami, mohou se svěřit někomu, podpora seznamováním a setkávání s dalšími rodinami, které mají také dítě s postižením. Některé rodiny se izolují. Poradkyně rané péče slouží jako psychická podpora při nepříznivém chování okolí k rodičům. Doprovází matky na úřady především na sociální odbory, do školky pomáhají při integraci a doporučují lékaře.



Rodiny s dítětem se zdravotním postižením navazují přátelství, které je založené úplně na jiném základě. Radují se z maličkostí, řeší úplně jiné věci a problémy, tím se vylučují z majority. Téměř každá rodina přehodnocuje své hodnoty. Je to velmi náročné i pro vztahy v rodině nejen mezi rodiči. Rodiče si všeho více váží. Když se objeví nějaký pokrok, prožívají velké pocity štěstí a radosti.

U rodin s dítětem s postižením se objevuje problematika ohledně potrestání. Rodiče totiž spíše vůbec netrestají, objevují se však i rodiče důslední, ale to je minimální. Je dobré, že když dítě dospěje k tomu, že ví kam, až může zajít a kdy už je to moc a nezkoušejí to dál. Je těžké dítě s postižením potrestat, neboť rodiče mají často ochranný postoj. Záleží však jak si to matka uvědomuje, jaký typ a jak závažné je postižení, zda má sourozence, jestli je straší či mladší další různé okolnosti.

## **4.2 Výsledky k cíli 2**

### **4.1.2 Rozhovory s klienty středisek rané péče**

#### **Rozhovor s respondentem číslo 1.**

První respondentkou výzkumu byla matka, která se střediskem rané péče v Českých Budějovicích začala spolupracovat již v porodnici, tedy hned po narození nejmladší dcery, které jsou dnes 2 roky a 5 měsíců. Dceři byl diagnostikován zákal rohovky neboli Petersova anomálie, což je vrozená oční vada. Dále Turnerův syndrom a lehká srdeční vada, která ji nějak více neomezuje.

#### **Popis rodiny**

Rodiče, kteří založili rodinu více než před deseti lety, se rozhodli darovat nový život rovnou třikrát. Jako prvorozený se jim narodil syn, kterému je dnes deset let. Jako druhorozená byla dcera, která letos oslavila, již osmé narozeniny. Po pěti letech se rodiče rozhodli pro třetího potomka, tudíž jako nejmladší přišla na svět dcera, které jsou dnes dva roky a pět měsíců.

Rodina žije společně v Českých Budějovicích v městské části v bytě činžového domu. Důležité je podotknout, že rodina je věřící a vyznává křesťanské náboženství.

V průběhu třetí gravidity nastala pro rodiče zlomová životní situace, ve které je čekalo velmi důležité rozhodnutí. Rozhodnutí, které jim jistě změní život. Genetický lékař ke konci prvního trimestru zjistil, že plod není zcela v pořádku a je vysoká pravděpodobnost výskytu těžkého zdravotního postižení. Matce byla lékařem doporučována několikrát interupce, ta ji však odmítala a pokračovala v těhotenství dál až do porodu.

Když na svět přišla nejmladší dcera, zjistilo se, že má vrozenou oční vadu a Turnerův syndrom. Nikdo nevěděl, jak na tom dcera bude, jak bude probíhat její vývoj, zda bude příliš opožděný či ne a co všechno v budoucnu zvládne a dokáže. Záleželo tedy především na ní, jak se s tím popere a bude silná ale i na tom, jakou péči jí věnují právě rodiče, zejména matka. Matka se již jako malá dívka setkala ve své původní rodině s vrozenou oční vadou, kterou měla její sestra. Tehdy se k této situaci postavila velmi pozitivně a pochopila, že musí své matce pomáhat a chápat to, že se sestře věnuje více než jí, jelikož to potřebuje. I když to nebyla oční vada stejná, jakou diagnostikoval lékař dceři, i tak se s tím matka vyrovnávala velmi statečně s lehce pozitivním nadhledem a určitě jí v tom předešlá zkušenost velmi pomohla. Tato situace není lehká pro žádného rodiče, a i když se zdálo, že matka byla statečná a silná, lékař z neonatologie doporučil spolupráci se střediskem rané péče. Rodiče neváhali a oslovili středisko téměř hned po doporučení. První návštěva pracovnice rané péče proběhla, již 15. den v porodnici, což je pro ranou péči optimální stav, kdy je dítě na úplném počátku svého života. Spolupráce s pracovnící rané péče matce dala v tomto období především psychickou podporu. Začali spolu hledat novou cestu. Empatická pracovnice ji vždy vyslechla a maximálně podpořila, tím si vytvořily vztah a matka věděla, že si o tom může s někým popovídat, že jí někdo rozumí. Matka hodně racionálně a dobře přijímala informace, rady a podporu pracovnice. Nějaké základní informace o daném postižení měla. Díky této pomoci se matka vyrovnávala s danou situací statečně a téměř sama. Nyní tvrdí, že je s danou situací plně vyrovnána, přičemž působí spíše uzavřeněji.

Rodiče měli přirozeně strach, jak se s touto situací vyrovnají sourozenci. Ti však

sami intuitivně pochopili, že sestra potřebuje větší péči matky a na svou nejmladší sestru nežárlí. Starší sestra si s ní ráda hraje, pomáhá jí a má s ní dokonce lepší vztah, než se svým bratrem. Pracovnice rané péče kladla rodičům důraz, že je důležitá péče o nejmladší dceru ale hlavně ať nezapomínají na to, že mají i starší děti a také se jim dostatečně věnují. To však v této rodině nebyl velký problém dodržovat. Jako příkladem jsou procházky s nejmladší dcerou, které matka spojila s vyzvednutím ze školy, doprovázením na kroužky starších sourozenců. Syn má k otci velkou autoritu, je jeho vzorem a starší dcera sama pomáhá matce s mladší dcerkou např. při koupání, kdy ji už sama umyje, utře a obleče.

Co se týče výchovy matka vnímá, že v jejich rodině má větší autoritu a je přísnější než otec. Dbá na to, aby se daná pravidla dodržovala ale i přes to někdy umí ulevit. Záleží na situaci a důslednosti daného pravidla. Zodpovědnost za výchovu má z největší části právě ona. Zdůvodňuje si to tím, že je s dětmi v neustálém kontaktu. Otec je pracovně vytížený a bývá přes týden v Praze a domu k rodině se vrací často jen na víkendy. Snaží se ve výchově doplňovat matku a být důsledný ale je mírnější a spíše uleví a dovolí.

Rodiče vytvořili pro děti určité mantinely, dle kterých se musejí řídit a které musejí dodržovat. Matka konstatuje, že děti dospěly do věku, kdy už začínají více fungovat. Doma mají vytvořený systém pravidel a následné odměňování formou tabulky, kam si děti zapíší si, s čím doma pomohly. Za každou pomoc dostávají body. Vždy na konci měsíce se vyhodnotí a ten nejlepší dostane odměnu. Odměna je ve výši 50kč. Mohou si za tuto cenu vybrat hračku, sladkosti jsou prý výjimečností, nebo si ji dát do kasičky. Pomoc v domácnosti, za kterou dostávají body jsou např. úklid obývacího pokoje, vynesení odpadků, venčení psa, umytí nádobí, apod. Důležité je podotknout, že tabulka pomoci je založena na dobrovolnosti a proto zde jako motivace slouží odměna do 50kč. Tento systém však platí jen pro syna a starší dceru, jelikož nejmladší dcera si takové věci ještě tolik neuvědomuje. Je důležité zmínit, že dcera se zdravotním postižením není vůbec samostatná. Potřebuje speciální péči, přístup a podporu. Ve dvou letech ji musí rodiče pomáhat se vším, přičemž obě starší děti se v jejím věku samostatně najedly, oblékly, spaly apod. Potřebuje stále kontakt s někým a nechce být sama. Matka řekla:

*„Ač jsou daná pravidla a mantinely, všechny děti stejně nevychovááme. Snažíme se o to, ale je fakt, že nejmladší dcera potřebuje větší péči a více pomoci téměř ve všem. Díky postižení naší dcery jsem si začala vážit toho, co jsem si před tím neuvědomovala. Co bylo u syna ve vývoji automatické, to je pro naši nejmladší dceru na oslavu. Když se začala přetáčet, panovala v rodině nepopsatelná radost. U něj se to bralo jako samozřejmost a všechno šlo tak přirozeně samo.“*

Ve výchově hraje roli nejen postižení ale i to, že je dcera třetím, tudíž nejmladším potomkem a jejich věkový rozdíl je mnohem větší než mezi synem a starší dcerou. Rodiče nechtějí nejmladší dceru rozmazlovat, ale jsou na ni mírnější a hodnější, více jí odpouští. Příkladem uvedla situaci, kdy se syn v jejím věku rozbřečel a všichni ho nechali brečet dál, ať si brečí, jako se to říkává. Však u nejmladší dcerky s postižením to tak není, ta když začne brečet, tak se k ní všichni sběhnou a snaží se jí utěšit. I přesto se však pořád drží pravidel a některé z hlavních zásad neporušují.

Rodiče nejen odměňují své děti, ale také je umí potrestat. Nejčastější potrestání má za příčinu poházené oblečení všude možně po bytě či hádky mezi staršími sourozenci. Hádky se řeší nejčastěji odkřiknutím dětí či následným oddělením od sebe, popřípadě nastoupí trest, který funguje a tím je zákaz televize. Když však nezabere ani jedna z variant, matka přiznala, že jedno výchovné plácnutí po zadku vždy zabere. Matka podotkla: *„Neznamená to však, že své děti bijí, to ne.“* Co se týče spravedlnosti pro matku je dána věkem. *„V tomto pohledu na ně nejsem stejně spravedlivá ale oprávněně. V deseti letech si dítě uvědomuje, co si může dovolit a co ne, a dvouletá holčička? Té se téměř všechno odpustí, protože si to nemůže ještě uvědomovat. Myslím si, že své děti vychovávám dobře. Nechci na své výchově nic měnit. Kdybych si myslela, že to dělám špatně určitě bych to nějakým způsobem změnila.“*

Matka nevěděla, co znamená intuitivní rodičovství po vysvětlení jsem ji položila otázku, zda si myslí, že postižení dcery ovlivnilo její intuitivní rodičovství a její odpověď zněla: *„Myslím si, že intuitivní chování ovlivnili spíše zkušenosti z předchozích mateřství. Když jsem čekala prvního potomka, četla jsem spoustu kniha a různých časopisů. Při dalším těhotenství jsem nečetla nic, nechala to na zkušenostech. Takže si myslím, že ho postižení asi nijak moc neovlivnilo.“*

Matka si ze své zkušenosti myslí, že nejdůležitější při výchově dětí s postižením je trpělivost, láska, pomoc a snaha o to aby mohlo dítě co nejvíce samostatně fungovat.

Raná péče pro tuto rodinu byla službou spíše psychické podpory díky, které to všechno matka zvládla lépe. Ohledně výchovy raná péče přinesla pomoc, rady a nápady které se týkaly hlavně pomůcek, hraček, přístupů, které jsou důležité pro správný vývoj, rozvoj hmatu a cvičení očí dcery.

Matka konstatuje, že je třeba maximálně podporovat dítě s postižením ve výchově tak, aby v budoucnu při integraci mezi vrstevníky nemělo žádný problém. Vychovat sebevědomého člověka, který se necítí špatně díky svému postižení a pocitu, že je odlišné od ostatních. *„Chci vychovat co nejsebevědomějšího človíčka, který se s tím bude umět poprat i když především záleží na společnosti.“*

## **Rozhovor s respondentem číslo 2.**

Druhou respondentkou byla matka, která má dva syny V. a K. jednovaječná dvojčata. Synovi V. byla diagnostikována Tuberózní skleróza, epilepsie, polycystické ledviny a psychomotorická retardace. Rodina spolupracuje se střediskem v Českých Budějovicích od 6 měsíců věku dvojčat.

## **Popis rodiny**

Před dvěma roky se doposud bezdětné rodině, která žije nedaleko Českých Budějovic v jedné menší obci, narodila dvojčata chlapci V. a K. Porod probíhal fyziologicky bez komplikací. Ve 36. týdnu prenatalního období byl chlapec V. sledovaný z důvodu podezření vady na srdci, která se však po narození neprokázala. V sedmém týdnu života dvojčat se však objevil u prvorozeného chlapce V. první epileptický záchvat, který znamenal počátek vstupu významné změny v životě rodiny.

Po návštěvách nejrůznějších vyšetření a lehkým odstupem času byla chlapci diagnostikována nejen epilepsie ale i Tuberózní skleróza, polycystické ledviny a psychomotorická retardace. Epileptické záchvaty se objevovali až v 20 krát za den ve formě malých petit mal záchvatů. Už z tohoto důvodu potřebovala matka speciální podporu a pomoc aby se synův vývoj maximálně podporoval. Při jedné z běžných

návštěv u neurologa jí sám lékař doporučil službu rané péče, kterou poskytuje středisko v Českých Budějovicích. Když matka kontaktovala středisko, bylo chlapcům šest měsíců. Poradkyně ze střediska vytvořila s matkou individuální roční plán, který obsahoval komplexní podporu. Rodina potřebovala zejména rady a nápady na vhodné hračky, pomůcky a činnosti pro rozvoj senzomotoriky chlapce V., dále informace o sociálních dávkách a v nemalé míře i psychickou podporu.

Po roce spolupráce se střediskem rané péče si je jistější ve věcech, které dělají. Rodina je velmi dobře orientovaná, ví o koho se opřít, kde hledat informace, jak odborníky, tak rodiny, matka je samostatná a obohacena životním optimismem. Umí si rozložit čas a věnovat se oběma chlapcům spravedlivě. Chlapci se k sobě navzájem mají, což je také velké plus. Matka má přehled o tom co můžou dělat, co používat, jak stimulovat. Nyní je podpora zaměřena na konkrétnější a cílenější činnosti jako např. jíst lžičkou, rozvoj komunikačních dovedností a schopností aby mu rozumělo okolí, příprava do školky, podpora rodiny, semináře, setkání rodin, rozvíjení kognitivních funkcí, stimulace zraku apod. Chlapec V. se hodně zlepšil motoricky díky operaci, která byla kvůli epileptickým záchvatům. Nyní se relaps záchvatu prodlužuje na jedenkrát do týdne. Rodina udělala pokrok zejména ve společenském životě. Je velmi aktivní, jezdí na kolech, plavat do Arpidy, apod.

Rodina bydlí v bytě u matčiných rodičů. V nejbližší době se však budou stěhovat do rodinného domu, kde vrcholí poslední úpravy stavby. Rodina se do svého domu, který si postavili, hodně těší, jelikož budou konečně ve svém.

Otec má v této rodině tradiční roli živitele. Chodí každý pracovní den do práce a vrací se domu odpoledne. Matka se věnuje chodu domácnosti a ostatní povinnosti a úkoly nemají pevně rozděleny, ale jsou na vzájemné dohodě mezi manželi.

Chlapce vychovává především matka, která je s nimi stále v kontaktu. Do výchovy se zapojuje a v domácnosti hodně pomáhá manžel, což matka oceňuje. Zvládá sám i koupání chlapců. Dále v rodině vypomáhají prarodiče, kteří jsou nejen jako pomocníci ale slouží i jako psychická opora. Názory ve výchově se různí, ale v zásadě mají stejný výchovný styl. Matka se snaží být důsledná, ale přiznává, že okolnosti kolikrát rozhodnou za ni. V rodině má větší autoritu než manžel, a co řekne to platí. Svoji

výchovu vnímá pozitivně. I když u zdravého chlapce K. jsou občasné pochybnosti. Je lehce neposlušný a začíná jim svou osobností „přerůstat přes hlavu“. Vnímá ale, že se na něm projevuje to, jak s ním stále o všem komunikují. Rodiče se snaží komunikovat s oběma chlapci stejně. Nechtějí, aby zdravý syn měl pocit, že jsou na něj přísnější a chlapci V. ulevují. Toto klade matka na srdce i manželovi, aby si zejména se zdravým synem hodně povídal a komunikoval, vše mu vysvětlil a neodbýval ho. Myslí si, že to tak dělají dobře a mají i zpětnou vazbu v chlapcově K. pozitivěch. Je šikovný, vše se snadno učí. Hodně věcem rozumí ve srovnání s vrstevníky.

Rodiče své chlapce neustále chválí. Jakýkoliv pokrok nebo překonání překážky spojené s chlapcovým postižením odměňují pochvalou a radostí. U chlapce zdravého už se většinou jedná o zřejmé odměny např. „když se vykakáš do nočníku, dostaneš mlsku“. Naopak jeho potrestání vzniká za opakované neposlechnutí plácnutím přes prdelku. Chlapce V. hubuje matka „tytyty“ za kousání a výjimečně plácnutím přes pusinku. Je to prý spíše pro uvědomění než pro potrestání. Chlapec V. není vůbec samostatný, soběstačný a potřebuje tedy ve všem pomoci a podporovat. Každý den musíme cvičit, ráno se protahuje, odpoledne a večer je programu reflexní cvičení. Chlapec K. usíná v poledne i večer s mamkou za ruku, občas vezme na milost i tatínka. Večer se chvilku zpívá. Chlapec V. se před večerním spaním dlouho mazlí s mamkou nebo s babičkou. Když se však matka ráno probudí oba chlapci spí s ní v posteli.

Matka si myslí, že její výchova nebyla ovlivněna postižením chlapce a tvrdí, že by určitě vychovávala chlapce stejně, protože je intuitivní. Nejdůležitější při výchově dítěte s postižením je z pohledu matky především trpělivost a optimismus nevzdávat neúspěchy, podruhé se to podaří. Komunikace, i když nevíme do jaké míry nám dítě rozumí, nepřestávat s ním komunikovat. Práce, to úsilí, co do výchovy postiženého dítěte vložíme a o to krásnější jsou potom ty drobné úspěchy. Největší podpora ve výchově dětí se zdravotním postižením znamená pro matku dostatek informací pro rodiče a komunikace s ostatními rodiči a specialisty. *„Na příchod postiženého dítěte na svět Vás nikdo nepřipraví, proto je důležité, aby rodiče neměli pocit, že jsou v tom sami. Postižení mého syna my dalo to, že se nestresuji maličkostmi.“* Říká matka z vlastní zkušenosti.

### **Rozhovor s respondentkou č.3**

Třetí respondentkou mého výzkumu byla matka, která má 11 letou dceru K. a trojčata dcery A., P., a T. Dcera A. má diagnostikovaný opožděný vývoj a dcera P. dětskou mozkovou obrnu. Matka využívá služby rané péče již od sedmého měsíce života trojčat.

### **Popis rodiny**

Rodina, která pochází z Tábora je velmi početná. Prvorozeným potomkem je dcera K., které je 11 let. Po třech letech matka otěhotněla podruhé. Velkým překvapením bylo, že v děloze se na ultrazvuku objevily rovnou tři plody. Těhotenství probíhalo v pořádku bez komplikací. Porod však přišel dříve, už v 7mém měsíci těhotenství, což mělo za následek nízkou porodní váhu všech holčiček. Trojčata měla velké naděje, že budou v pořádku a vývoj bude probíhat bez komplikací. Když však jedné z dcer konkrétně dceři P. zaváděli lékaři kanylu, při běžné vyšetření, kousek se uvolnil a zůstal v krevním oběhu. Aby se tento kousek nedostal do srdce, byla dcera operována. Díky uspání zřejmě došlo k poškození mozku a tím vznikla DMO. Vina to nebyla lékařů ale vadou materiálu. Později se dceři A. diagnostikoval opožděný vývoj a dceři P. DMO v důsledku porodních a poporodních. Rodiče měli nyní čtyři dcery, tři novorozené z toho dvě se zdravotním postižením, taková situace je velmi náročná v péči o děti zejména pro matku.

Do rodiny docházela pečovatelka, která byla důležitou součástí při péči o trojčata, ale narušovala přirozené rodinné vztahy. Rodiče byli nešťastní a vyčerpaní, měli velmi beznadějný, unavený postoj a hledali informace, rady a podporu. Matka získala doručení od porodní asistentky na občanské sdružení Kaňka v Táboře, které poskytuje službu rané péče. Matka toto sdružení znala, protože se svou starší dcerou již navštěvovala volnočasové aktivity.

Rodina začala spolupracovat se střediskem přibližně v 7 měsíci stáří trojčat. Rodiče potřebovali své děti přijmout a snažit se jim pomoci. Prvotním úkolem však bylo ujasnit si priority a režim, kdy nechtěli docházet jen na rehabilitaci ale i jiné



aktivity, umět je zkombinovat, aby se sami ze všeho vyčerpáním nezhroutili. V této době stavěli barák, do kterého se nastěhovali nedávno. Služba začala poradenstvím a kvůli neklidnosti dcer začaly navštěvovat muzikoterapii.

Nyní bydlí v domě, hodně se věnují domácímu zvířectvu a všechny holky vedou stejně. Mají zaběhlý ustálený režim, ze 3 dívek jsou s postižením jenom 2 a rodiče jsou pozitivněji naladěni. V současnosti mají již dané cíle, které dle vývoje dívek jsou schopni upravovat. Rodina udělala největší pokrok tím, že začali fungovat jako velká rodina. Zlepšily se vztahy, vyhranily se úkoly a kompetence jednotlivých členů. Začali reagovat a fungovat přirozeně, intuitivně. Bojují za každý nový „krůček“ v jejich vývoji a snaží se jim nabídnout vše, co alespoň trochu zvládnou. Na druhou stranu mají oporu v rodině, takže můžou dát všechny děti na hlídání a vyrazit si jenom jako partneři což je vidět že jim v jejich únavě a vyčerpání velmi pomáhá. Od září dochází do denního stacionáře, kdy byly dcery od sebe oddělily. Dcera P. se s tím zatím téměř špatně vyrovnává. Doposud byly stále spolu a dcera A. někdy dělala některé věci za dceru P. Nyní před nimi stojí velký úkol, zapojit se mezi kolektiv dalších klientů. Ve stacionáři navštěvují 1x týdně muzikoterapii, fyzioterapii, ergoterapii, alternativní a augmentativní komunikace a jsou integrovány do kroužku výtvarné výchovy, který probíhá 1x týdně na 1 hodinu.

S výchovou a domácností pomáhá matce manžel, tchýně a nejstarší dcera. V rodině má větší autoritu matka. Tatínek je rozmazlující typ, který se snaží hodně věnovat ve volném čase zdravým dcerám a pomáhá matce s dcerkami s postižením. Těší ho, když se něco povede a daří. Matka je přísnější, razantnější a důsledný typ. Dbá na dodržování pravidel, ale umí i povolit. Matka uvádí že *„Někdy mě až uřvou a já ustoupím a podvolím se jim, jako je například uspávání.“*

Starší dcera a zdravá dcera z trojčat mají určité povinnosti, které musejí plnit. Střídají se ve vyklizení myčky, v poklizené obývací místnosti a zavírání slepice. Nejstarší dcera má za úkol nakupovat. Tatínek dělá snídaně, většinou i svačiny do školy a dělá s dcerami domácí úkoly.

Matka si myslí, že udělala jednou chybu ve výchově a to v situaci, kdy dcerám pohrozila, že pokud si nebudou uklízet hračky, takže jim je vyluxuje. Měla zvýšený a

přísný hlas. Následkem toho vniklo, že když matka zapne vysavač, jedna dcera z trojčat začne křičet. Matka si myslí, že byla tehdy moc tvrdá a že by tuto situaci dnes řešila mírněji. I přes tu chybu, kterou vnímá, si myslí a doufá, že vychovává své dcery dobře. Neodměňujeme nějak zvlášť. Když dcera přijde, že chce něco dobrého, tak se jí matka zeptá a zasloužíš si to? Dcera si musí říct, co udělala proto, aby si to zasloužila, takže řekne třeba to, že vyklidila myčku. Pokud si nic nevymyslí, nic nedostane. Však u dcery P, která má postižení těžší to je jinak, bere si to, jak chce. Při zvláštních příležitostech když se něco povede, týká se to především starší dcery, si může vybrat dcera, co chce. Ona však ví, že je to v rámci možností, přeje si třeba tričko. Nejčastější potrestání má za příčinu nepořádek, hádky mezi sebou, když dělají uměné blbosti a provokují se schválně. Následkem je okřiknutí dcer, často jim pohrozím a největším stupni něco zakáže, to co mají rády a dá se to dodržet.

Dcery si řeknou, co chtějí a co nechtějí, co je jim libo a co ne. Jsou naučeny se rozhodovat. To co je pro radost je na nich. V důležitých a zásadních věcech ne. To co musí a mají nakázáno, tak to se plní. Jsou rozumně benevolentní.

Matka konstatuje, že děti stejně nevychovává. Na starší dceru K. a dceru T. z dvojčat je více důsledná. U dcer A. a P. více povoluje a je mírnější. A to ještě více u P. protože nevím, do jaké míry si to všechno uvědomuje. Matka se snaží být na všechny děti spravedlivá, myslí si, že je a chtěla by být i nadále.

Postižení dcer ovlivnila výchovu a postoj matky k dcerám. Dříve byla přísná a hodně důsledná. Co řekla, to platilo a muselo to tak být. Nepovolovala. Nyní je mírnější, povoluje. Toto však pocítila jen nejstarší z dcer. Starší a zdravá dcera si plní úkoly samy nebo s tatínkem. Když ho napíší, matka ho jen zkontroluje. Na dcery s postižením musí stále dohlížet a hlídat. Je fakt, že u nich má i větší trpělivost jelikož jsou pomalejší.

Co se týče intuitivního rodičovství si matka myslí, že ji neovlivnilo. Pokud by se však nad tím zamyslela více do hloubky, tak prý možná ano.

Jako nejdůležitější při výchově dítěte se zdravotním postižením matka uvedla trpělivost a výdrž, důslednost a pomoc okolí. Největší podporu vidí matka ve snaze vést dítě k soběstačnému životu, a proto dělá všechno, aby to tak bylo. Už nyní učí dcery,

aby se dokázaly rozhodnout.

Matce postižení dcer dodalo sebevědomí, mírnost, přehodnocení svého života, zpomalení tempa, kdy chtěla všechno stihnout a hlavně skvělé lidi, které poznala v Kaňce. Rodičovství pro ni znamená radost mít děti, práce a různé činnosti, kdy se člověk zabaví.

Díky středisku matka změnila pohled na výchovu. Hodně výchovu probírají s poradkyní a pracovníci. V některé věci by řešila radikálněji a dříve i taková byla, ale díky pracovníci rané péče je mírnější a řeší věci s nadhledem. Matka byla zpočátku nevýrazná a zamklá, díky středisku nyní více komunikuje s lidmi. Tvrdí, že jí pracovníci dodaly sebevědomí, které jí chybělo.

#### **Rozhovor s respondentkou č. 4**

Čtvrtou respondentkou byla matka, která je z Tábora. Nejmladší syn má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu a srdeční vadu. Nyní mu jsou 3 roky a ranou péči využívají rok a půl.

#### **Popis rodiny**

Rodina pochází z Tábora a bydlí v bytě panelového domu. Skládá se z matky, která je rozvedená a z původního manželství má 2 děti. Se svým současným partnerem má 2 děti a nejsou spolu v manželském svazku. Nejstarší je dcera, které je 9 let, druhým je syn, které mu je 5 let a třetím je také syn, kterému jsou 3 roky.

Porod syna byl předčasný. Narodil se již 6tém měsíci těhotenství. Na svět přišlo velmi nedonošené miminko s nízkou porodní váhou, což mělo za následek vznik DMO.

O rané péči, kterou navštěvuje rodina v Kaňce v Táboře, se dozvěděla matka přímo v zařízení. Docházela do Kaňky, již se svými staršími dětmi na kroužky. Zakázkou rodiny bylo využití dalších terapií, které přispějí k rozvoji dítěte formou hry. Rodina využívá ambulantní formu rané péče, protože bydlí kousek od zařízení. Pravidelně dochází 1x týdně na 30 minut na muzikoterapii a fyzioterapii, nepravidelně na konzultace s logopedkou a jsou integrováni do cvičení maminky s dětmi také 1x

týdně na 30 minut.

Na počátku hledala matka více informací. Byla nevyhraněná v přístupu k synovi. Potřebovala nejvíce podpořit v ujasnění si, že první a hlavní je dítě se svými právy a povinnostmi, a pak teprve řešit jeho postižení. Velký pokrok udělala rodina především v ujasnění si co ano a co ne. Co dítěti dovolí a co ne. Začala systematická výchova. Matka více dbá na pravidla, na plnění povinností. Zjišťuje, co všechno chlapec zvládne a dle toho se k němu chová, podporuje ho v samostatnosti, plní pokyny terapeutů a neexperimentuje. Rodina je na dobré cestě, už nepotřebuje takovou podporu jako na začátku. Změnilo se chování dítěte i maminky. Chlapec se zlepšuje a maminka nevidí v terapii jenom hru.

Matka je velmi intuitivní a prostá. Změnila přístup ve výchově díky postižení svého syna. Dříve dávala dětem volnost. Nyní je na všechny děti důsledná protože vidí díky důslednosti pokroky co syn má. Matka je sice trochu „jednodušší“, ale na druhé straně máma s velkým M, která plní vše, co se jí řekne, drží se rad, co jí řeknou pracovnice z rané péče a lékaři. Dochází na spoustu terapií např. akupunktura, doma důsledně a poctivě cvičí Vojtovu metodu. Díky tomu má syn velké šance, že bude chodit i přes to že má velmi opožděný vývoj. Otec je mírnější. Když ho matka požádá o pomoc ať už s dětmi či ohledně domácnosti neprotestuje a vyhoví jí.

Rodiče děti téměř netrestají. Potrestání za něco je u nich na hodně volné úrovni. Matka chce svého syna naučit co nejvíce. Říká, že ta t bere zodpovědnost, protože ví, že samo se to nenaučí. Matka dopěla k tomu, že své dítě miluje takové jaké je.

### **Rozhovor s respondentkou č. 5**

Pátou respondentkou mého výzkumu byla matka, která je z Tábora. Služby rané péče využívá se svou dcerou v Kaňce již 3 roky. Dceři byl diagnostikován ve 2 a půl letech celkově opožděný vývoj.

#### **Popis rodiny**

Rodina bydlí v Táboře v nově zrekonstruovaném bytě. Tato rodina se skládá

z matky, otce a dvou dětí. Prvorozený je syn, kterému je 11 let a druhorozená je dcera, které je 6 let. Když matka otěhotněla po druhé, celé těhotenství probíhalo v pořádku. Porod byl fyziologický bez komplikací.

Když byl dceři rok, začala s matkou navštěvovat volnočasové aktivity v Kaňce. Na počátku nevěděli, že je dívka s postižením. Do 2 let věku se vývoj dcery zdál být v pořádku. Dívka se zdála jen stydlivá a trochu opožděná. Prodělala i pár epileptických záchvatů. Pracovnice naznačily matce, že je možný výskyt postižení u dcery a doporučily jí návštěvu odborného lékaře. Na počátku tohoto zjištění byla rodina hodně citlivá, myslela si, že to dcera všechno dožene, že to tak není, že to vidí jen pracovníci v Kaňce. Dokonce se i na 4 měsíce odmlčela a do Kaňky přestali docházet. Po čase se však vrátili a na základě doporučení pracovnic z Kaňky navštívili speciální lékaře, jako byl neurolog, psycholog apod. Díky vyšetření byla stanovena diagnóza celkově opožděného vývoje, kde nechyběla Epilepsie, opožděný psychomotorický vývoj a opožděný vývoj řeči. Na základě této diagnostiky začala matka s dcerou, kdy jí byly 3 roky, využívat službu rané péče.

Zakázkou rodiny bylo, najít možnosti, jak dívku rozvíjet, zjistit, kde je problém celkového opoždění. Dochází 1x týdně na 30 minut muzikoterapie a na 30 minut ergoterapie, je integrována do kroužku výtvarné výchovy a pohybové výchovy 2x týdně 1 hodinu.

Dceru vychovává matka, velmi aktivní je i tatínek a často se zapojuje i babička, která respektuje vše, co se týká dívky rozvoje a vývoje. Rozdíl ve výchově je v tom, že na počátku byla dívka více hýčkána a doma celkově protěžována. Po stanovení diagnózy se to přechodně ještě prohloubilo. Nyní je to naopak, je vedena k samostatnosti, rodiče jsou důsledně laskaví a mají velkou snahu její stav systematickou výchovou zlepšovat. Matka i otec jsou vyvážení, přičemž tatínek je o trochu mírnější a matka přísnější a důsledná. Rodiče se snaží být na obě děti stejně spravedlivé. Když se dívce něco povede či udělá něco sama jako odměna je pochvala, samolepka, pamlsek či obrázek.

Dívka měla nastoupit do mateřské školky, tam ji nechtěli přijmout z důvodu epileptických záchvatů, které zrovna v tomto období byly časté. Když dívce byly 4 roky,

byla přijata a velmi jí to pomohlo, začala se hezky rozvíjet. Epileptické záchvaty jsou nyní klidové fázi. V září nastoupí do základní školy, mentálně se řadí mezi hraniční děti.

Rodina udělala největší pokrok v ujasnění si co ano a co ne. Co dítěti dovolí a co ne. Začala systematická výchova. Nejvíce potřebovala podpořit v ujasnění si, že prvně je to dítě se svými právy a povinnostmi, a pak teprve řešit jeho postižení. Vzhledem k tomu, že diagnóza dívky byla stanovena až po 3 roce, byla potřeba velká psychická podpora rodiny.

## 5. DISKUZE

Výsledky práce poukazují na aktuální problematiku ve výchově u rodin, které mají dítě se zdravotním postižením. Ve své práci jsem se soustředila i na intuitivní rodičovství, které je jednou z mnoha částí výchovy. I přesto, že v posledních letech se začalo v praxi více pozorovat a klást na něj důraz, jsem nenašla žádný výzkum, který by se věnoval intuitivnímu rodičovství u rodin s dítětem se zdravotním postižením.

Ve výchově dítěte se zdravotním postižením hraje roli mnoho faktorů. Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že hraje roli zejména typ a stupeň postižení dítěte, zda jsou v rodině sourozenci, jejich věková kategorie a jejich pořadí dle narození, přijetí dítěte s postižením nejen od rodičů ale od blízkého okolí a jejich podpora a zda je rodina celá či rozvedená.

Když přijde na svět dítě s postižením či ho získá v raném věku, ovlivní to celou rodinu i okolí. Pešová uvádí, že následkem vstupu dítěte s postižením do rodiny bývají negativně ovlivněny manželské vztahy a v řadě případů se manželství rozpadají. (23)

Všechny respondentky výzkumu byly z rodiny úplné, kde se manželství ani partnerství kvůli postižení dítěte nerozpadlo. Pro mne to bylo pozitivně překvapující zjištění. Při rozhovorech s poradkyněmi rané péče, ohledně všeobecného výhledu, se také potvrdilo, že dnes se manželství rozpadá opravdu v minimální míře, díky vstupu dítěte s postižením do rodiny. Poradkyně č. 4 zmínila, že rodiče z jejich střediska se rozvádějí minimálně. Ve své nynější praxi má na starosti 15 rodin, kdy 4 jsou rozvedené. Ve většině případů postižení dítěte není hlavním důvodem rozchodu, spíše jen jaká si poslední tečka, kdy si rodiče mezi sebou nerozumí.

Je důležité se zamyslet nad dnešní společností, ve které je rozvod běžnou záležitostí. Ze statistických údajů vyplývá, že polovina z celkového počtu uzavřených sňatků za rok své manželství ukončí rozvodem. Bylo by jistě zajímavé porovnat a znát aktuální čísla rozvodovosti u rodin, kde je dítě s postižením a u rodin, kde je dítě zdravé.

Pešová, Matějček a mnoho dalších autorů uvádí, že výchova dětí se zdravotním postižením je více náročnější, jak v psychické oblasti, tak i ve fyzické. Rodiče se musí

dítěti neustále věnovat a dát mu mnohem větší pozornost. (23)

Respondentka č. 1 to cítí nápodobně. Myslí si, že péče o dítě s postižením je náročnější ve všech směrech. Dítě je do vyššího věku nesoběstačné a potřebuje pomoc a podporu ve všem mnohem déle než dítě zdravé. Proto je důležité věnovat v praxi pozornost na to, co uvádí Pešová ve své publikaci, kdy v žádném případě ve výchově dítěte s postižením nejde o hýčkání, ale dát dítěti možnost, šanci zapojit se podle odpovídajícího stupně jeho psychického a pohybového vývoje. (23)

Poradkyně č. 1, č. 3 a č. 4 souhlasí s tímto názorem a jejich postřehy z praxe ukazují, že se u rodičů objevuje ochranný a protektivní výchovný styl. Nejsou však ve velké míře a pracovnice se je snaží eliminovat. Myslím se, že to na jednu stranu může být jako pozitivum, kdy se v praxi již neobjevují nevhodné styly výchovy jako zavrhuje, zanedbávající či týrající.

Ve výchově dětí s postižením je důležité, aby rodiče dávali i těmto dětem mantinely a hranice a dbali na jejich dodržování. Fakt je ten, že kolikrát ani mantinely dodržovat rodiče nemohou, jelikož postižení jejich dítěte jim to neumožňuje. Poradkyně č. 4 uvedla příklad rodiny, ve které má matka snahu být přiměřeně důsledná, ale pokud se dítě začne vztekat, vyvolá si tím záchvat. Následkem pak je, že rodiče radši budou dítěti povolovat, dělat neustálé výjimky aby předešly záchvatům.

Matějček uvádí, že je ve výchově důležitá důslednost a jednotnost, přičemž se tyto důležitosti nemají přehánět. (15)

Všechny dotazované poradkyně uvedly, že je důslednost ve výchově důležitá. Důslednost je důležitá v interakci mezi rodičem a dítětem ale i rodič sám a jeho zodpovědnost. Poradkyně se snaží všechny rodiče vést k tomu, aby stanovili dětem pravidla a ta dodržovala i přesto, že má dítě postižení. Důležité je také to, aby i rodiče dodržovali cvičení, která mají provádět s dětmi, úkoly, které má plnit dítě a ne oni, protože je to rychlejší nebo protože si myslí, že to dítě nezvládne. Rodiče si musí uvědomit, do jaké míry mají být důslední, co dítě zvládne a co ne. Je to však jen na rodičích zda se toho budou držet. Důslednost má v mnoha případech i zpětnou vazbu, kdy díky ní mohou vidět i pokroky, které jejich dítě udělalo.



Matějček dále uvádí, že je již v raném věku důležitá ve výchově pochvala a pokárání. Aby však měla pochvala či kárání účinek v raném věku, musí přicházet od někoho, ke komu má dítě citový vztah. (15)

Při výchově dětí s postižením se poradkyním č. 3 a č. 4 ukázalo, že rodiče neumí potrestat své děti. Roli v tom hraje právě jejich ochranný přístup, který jim to nedovoluje. Z rozhovorů matek je příkladem jen respondentka č. 4, která své děti nepotrestá ani nepokárá. Když už to musí být, je to na velmi volné úrovni. Zatím co respondentka č. 1 a č. 2 se nebojí plácnout po „zadečku“, přičemž u dětí s postižením spíše jen „vyhubují tytyty“. Respondentka č. 3 potrestá zákazem oblíbené věci, činnosti

Po vstupu dítěte s postižením do rodiny a spolupráci s pracovníky rané péče a dalšími odborníky se výchova téměř u všech respondentek změnila. Respondentka č. 3 řešila do narození dětí s postižením výchovu velmi důsledně a rázně. Nedělala, žádné výjimky pro svou prvorozenou dceru. Když se však narodila trojčata, z čehož jsou 2 dívky zdravotně postižené, matka díky spolupráci s pracovníky rané péče změnila svůj výchovný postoj a nyní je důsledná v přiměřené míře, je celkově mírnější a to na všechny 4 děti. Výchova u respondentky č. 5 byla úplně v opačném případě, přičemž také ovlivněna. Rodina dceru velmi hýčkala a celkově byla protěžována. Po nastavení diagnózy, kdy byly dívky 3 roky, se to ještě více prohloubilo. Díky působení pracovníků rané péče a odstupem času se výchovný přístup v rodině změnil. Systematická výchova, přiměřená důslednost a vedení k samostatnosti je cesta po, které se teď rodina ve výchově vydala a daří se jim to skvěle. Do třetice zmíním výchovu u respondentky č. 4, které vychovávala své děti velmi volně. Nyní je matka přiměřeně důsledná a to především proto, že vidí pokroky na svém synovi.

Pešová a další autoři uvádějí, že náročná péče o postižené dítě potlačuje plánování dalšího potomka. (23)

V případě respondentů mého výzkumu plánovala dalšího potomka pouze respondentka č. 2. Je však důležité upozornit na to, že ostatní respondentky v plánu dalšího potomka nemají a to z důvodu, že již mají starší děti, tudíž postižení jejich dítěte zde nehraje žádnou roli. Situace v rodině, kdy přijde na svět dítě s postižením jako

prvorozené, může ovlivnit plánování dalších potomků. V praxi se však doporučuje v této situaci pořídit si potomka dalšího, jelikož poslouží jako hnací síla ve vývoji a učení dítěte s postižením.

Matějček uvádí, že je důležité, porozumět životní situaci dětí s postižením z čehož pak vyplývá výchovné vedení, které má být pokud možno přeměněno na pozitivní přínos a ne na potenciální ohrožení. (16) Dále uvádí, že jsou-li rodiče nervózní, ve stresu, přetížení nejsou příliš laskaví ani vůči dětem ani svému okolí. Týká se to dospělých, kteří mají slabší povahy či nějaké povahové zvláštnosti. Přetížení hrozí spíše matkám a tendence unika spíše slabošským otcům. (15)

U všech dotazovaných respondentek se díky spolupráci s odborníky a především pracovníci rané péče podařilo najít vhodnou společnou cestu, kde rodiče porozuměli situaci jejich dítěte a získali pozitivní nadhled nad danou situací. Tento nadhled a pozitivní postoj ovlivnil naladění rodiny a v nemalé míře i výchovný proces rodičů. Na počátku jsou rodiče dezorientovaní, potřebují psychickou podporu a to zejména matky, které si o tom potřebují s někým popovídat, kdo tomu rozumí. Otcové si ve většině případů nechtějí připustit, že jejich dítě má postižení a žijí v přesvědčení, že to časem doženou. Toto potvrdila respondentka č. 3 o svém manželovi.

Ukázalo se, že u všech dotazovaných rodin s dítětem se zdravotním postižením mají větší autoritu a jsou hlavou rodiny matky. Otcové jsou ti hodnější, co se pomazlí a dovolují. Je však důležité zamyslet se nad dnešní dobou. Matějček uvádí, že mnozí otcové jsou fanoušci otcovství. Starají se o děti s péčí, kterou po zásluze označujeme jako „mateřství“. V posledních letech se funkce otce ohledně podílu výchovy a péči o malé dítě změnila a to více než u funkce matky a to směrem k intimitě rodinného života. (15)

To je však prokazatelné u rodin, kde jsou rodiče spolu a nerozešli se. Právě proto, že zůstali spolu a překonali spolu proces vyrovnání s danou situací, že jejich potomek má určité postižení je v nich větší pouto, ucelení a síla. Líbí se mi, že všechny respondentky zmínily, že jim s výchovou a vedením domácnosti pomáhají jejich manželé. U některých jsou role rozdělené a to především ty základní a ostatní úkoly a povinnosti jsou na domluvě. Je hezké vidět, že mají oporu ve svých družích a mohou se

na ně spolehnout.

U respondentky č. 1, č. 3 a z části i č. 2 se ukázalo, že se otec zaměřuje spíše na výchovu a volný čas sourozenců zdravých a dítě s postižením ve větší míře nechává na matce. Tím předchází i k přetěžování matky. Respondentka č. 2, č. 4 a č. 5 se nebojí ponechat své děti u babiček a společně se svým druhem někam vyrazí, přičemž to není velmi často.

Matějčkova myšlenka souvisí i s intuitivním rodičovstvím. Ukázalo se, že dítě se zdravotním postižením nemá vliv na vytvoření intuitivního rodičovství, ale má vliv při jeho projevování. Poradkyně č. 4 sdělila, že intuitivní rodičovství je vrozené a ovlivněné především výchovou, prostředím a přístupy v jakých matka vyrůstala. Ne každá matka tedy může být intuitivní. Intuitivní chování ulehčuje matčinu výchovu, tím že sama přirozeně vycítí, co dítě potřebuje, umí na něj reagovat ve správné a přiměřené míře. Objevuje se zejména v raném věku, kdy reakce jsou zaměřeny především na pláč dítěte a následné utěšení jej, reakce na broukání, úsměv a mimiku.

Matka, která je intuitivní a vychovává dítě s postižením má určitou výhodu vůči matce, která intuici postrádá. Neintuitivní matka se musí naučit, jak přiměřeným reakcím na dítě, rozpoznat co dítě potřebuje tak i navíc další úkony, které jsou specifické pro dané postižení. Intuitivní rodičovství je ovlivněno naladěním matky. Poradkyně č. 4 uvedla, že pokud i vysoce intuitivní matka nemá podporu od svého druhu, blízké rodiny, přátel a sama nemá nadhled nad danou situací, může se s touto situací hůře vyrovnávat, nežli matka, která sice není intuitivní ale má tu podporu od okolí a blízkých přátel. Intuitivní chování bude ovlivněno, díky stresovému napětí matky, která není v duševní pohodě a chybí jí uvolněnost, tím pádem se nebude chovat přirozeně v takové míře, v jaké má možnost. Intuitivní rodičovství se nedá naučit, ale reakce na dítě se dají trénovat. Při trénování se v praxi používá tzv. videotrénink-interakcí.

Pešová uvádí, že navázat kontakty s rodinami, které mají též dítě se zdravotním postižením, podporuje pozitivní přijetí dítěte se zdravotním postižením. (23)

Poradkyně rané péče č. 1 uvedla, že v praxi se kontakt s rodinami

zprostředkovává a je i žádaný, ale až po delší spolupráci, jelikož rodina v počátcích vyrovnávání nemá potřebu vidět „někoho dalšího“ a především se často izolují. Respondentka č. 2 a č. 3 si zprostředkování kontaktů s ostatními rodiči velmi cení, vyměňují si zkušenosti a vyžadují si setkávání stále. Zejména respondentka č. 3 řekla, že díky Kaňce poznala spoustu skvělých lidí, získala sebevědomí a otevřela se. Jak zmínily všechny dotazované poradkyně, rodina s dítětem s postižením řeší úplně jiné problémy než běžná rodina z majority, tím pádem se vyčleňuje a díky zprostředkování kontaktu s rodinami s podobnými příběhy si rodiče mohou předat zkušenosti a při konverzaci jistě narazí na mnoho společných témat.

Poradkyně č. 1 uvedla, že: *„Rodina s dítětem s postižením může být i jakýsi vzor pro rodinu z běžné majority. Rodina z majority vidí, co musí rodina s dítětem s postižením řešit každý den za problémy, co musí všechno vyřídit apod.“*

Při výchově dětí s postižením, dle výpovědí všech dotazovaných respondentek a pracovníků rané péče, je nejdůležitější trpělivost, láska, optimismus, komunikace a důslednost.

## 6. ZÁVĚR

Práce se věnovala výchově dětí se zdravotním postižením, kdy jsem se zaměřila především na její problematiku a na intuitivní rodičovství, což je téma velmi aktuální.

Intuitivní chování je jedna část výchovy, která se projevuje zejména v raném věku dítěte. Intuitivní chování matky je vrozené. Je to spontánní přirozená reakce matky na podněty dítěte.

V praktické části práce byly vytyčeny dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit, jak vidí výchovu pracovníci rané péče v rodinách s dítětem se zdravotním postižením, kteří jsou s nimi v pravidelném kontaktu. Druhým cílem bylo zjistit, jak se tento pohled pracovníků rané péče liší od pohledu rodičů.

Ze stanovených cílů byly vytvořeny základní výzkumné otázky, které zněly následovně: Jak zasahují pracovníci rané péče do výchovy rodičů dětí se zdravotním postižením? Jaké zásadní problémy ve výchově dětí vnímají rodiče?

Na základě cílů a výzkumných otázek byl zvolen kvalitativní výzkum, který probíhal metodou dotazování a technikou polostrukturovaného a volného rozhovoru s pracovníky rané péče a rodiči s dítětem se zdravotním postižením.

Ze získaných informací od poradců rané péče se ukázalo, že postižení dítěte ovlivňuje výchovu i intuitivní rodičovství. Matka, která se vyrovnává s tím, že se jí narodilo dítě s postižením, je ve stresové situaci. Pokud nemá podporu od rodiny a blízkého okolí není uvolněná a tím pádem se nemůže chovat přirozeně. Rodiče neumějí reagovat na podněty dítěte.

Ve výzkumu se mi podařilo zjistit náhled poradců rané péče na výchovu dětí v rodinách, kde je dítě se zdravotním postižením. Poradci rané péče vnímají výchovu v těchto rodinách celkem pozitivně. Rodiče chtějí pro své dítě s postižením udělat všechno, maximálně o něj pečují a věnují mu pozornost.

Dotazování poradci rané péče vnímají v počátcích spolupráce několik chyb a úskalí, kterých se rodiče, ať vědomě či nevědomě dopouštějí. U některých rodičů se ve výchově objevuje ochranný výchovný styl. Ochranný přístup nedovolí dítěti za cokoli pokárat či potrestat, což není vhodné, jelikož i děti se zdravotním postižením

potřebují určité hranice. Proto je důležitou součástí výchovy přiměřená důslednost, kterou mnohdy někteří rodiče na počátku také postrádají. Díky spolupráci s poradci rané péče se však na důslednosti pracuje a s odstupem času rodiče vidí i díky důslednosti pokroky nejen v chování ale i ve vývoji svého dítěte.

V některých rodinách, kde je dítě se zdravotním postižením se zpočátku objevuje problematika spojená se sourozencem. Rodiče na sourozence nemají dostatečný čas, nevěnují jim potřebnou pozornost nebo je přetěžují úkoly.

Dotazovaní rodiče si uvědomují jak je výchova dětí s postižením důležitá, někteří i přiznali, že jsou na ně mírnější než na ostatní sourozence. Většina dotazovaných rodičů nevnímá zásadní problémy ve výchově dětí se zdravotním postižením. Možná si je nechtějí připustit nebo je nevnímají, díky získání pozitivního nadhledu během procesu vyrovnávání se s danou situací. Někteří rodiče z výzkumu si myslí si, že jejich výchovu postižení dítěte neovlivnilo, a že by zdravé dítě vychovávali stejně.

Ve výzkumu se ukázalo, že dotazované matky s dítětem se zdravotním postižením mají v rodině větší autoritu a bývají důslednější než otcové, kteří rádi povolují a tráví čas spíše se sourozenci. Otcové matkám pomáhají jak při výchově dětí, tak i v domácnosti. Pro dotazované rodiče je nejdůležitější při výchově dětí se zdravotním postižením trpělivost, láska a podporovat dítě natolik, aby bylo v dospělosti co nejvíce samostatné.

Ze získaných informací vyplynulo, že dotazovaní poradci rané péče do výchovy rodičů dětí s postižením přímo nezasahují. Poradci především ukazují možnosti, zprostředkovávají dovednosti a poskytují další informace, tím ukazují vhodnou cestu, kterou by rodina měla jít. Je však na každém z rodičů, zda si ji vybere a zda možnosti a zprostředkované dovednosti osvojí pro sebe a svoji rodinu. Poradci kladou důraz na to, aby byli rodiče v určité míře důslední, dodržovali režim a nezapomínali na sourozence.

U dotazovaných rodin se ukázalo, že zprostředkování kontaktu s rodinami, které mají podobné životní příběhy, si rodiny chválí a vyžadují je stále. Proto bych doporučila pořádat více společných akcí ve střediscích rané péče nebo vytvořit kroužek pro rodiče, kde by se společně setkávali jednou za dva týdny. Rodiče by si popovídali, případně by

zavedli nějaké aktivity a děti by jim pohlídali pracovnice střediska.

Řešení celkové problematiky bych navrhovala ve vytvoření webového portálu, který by sloužil rodinám s dětmi se zdravotním postižením. Rodiče by si zde mohli předávat své zkušenosti s výchovou dětí se zdravotním postižením, na co si dát ve výchově pozor, zkušenosti s odborníky, pomůckami a další nejrůznější rady. Mohla by to být jakási on-line poradna mezi rodiči s podobnými příběhy, kam by mohli psát své příspěvky i poradci ze středisek rané péče, speciálně pedagogických center a dalších podpůrných zařízení.

Portál by jistě posloužil i jako „první pomoc“ pro rodiče, kteří jsou na úplném počátku vyrovnávání se s tím, že se jim narodilo dítě s postižením. Tyto rodiče jsou v šoku, uzavírají se a nevědí, co mají dělat, bojí se o tom s kýmkoliv mluvit, natož jít někam požádat o pomoc a podporu. Díky anonymitě, kterou získá rodič přes internet, by se mohl dozvědět spousta důležitých informací a s někým si o tom popovídat.

Problematika se sourozenci by se měla více zdůrazňovat. Případně zřídít ve službách rané péče speciálního pracovníka, který by se tímto zabýval.

## 7. SEZNAM ZDROJŮ

1. ČÁP, Jan a Jiří MAREŠ. *Psychologie pro učitele*. 1. vydání. Praha: Portál, 2001. 656 s. ISBN 80-7178-463-X.
2. ČESKO. Zákon č. 561 ze dne 1. ledna 2005 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný z <<http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>>.
3. DITTRICHOVÁ, Jaroslava; PAPOUŠEK, Mechthild; PAUL, Karel [et al]. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. 1. vydání. Praha: Grada, 2004. 192 s. ISBN 80-247-0399-8.
4. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vydání. Praha: Karolinum, 2002, 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
5. Frühförderung. *Frühfördersttele: im Kreis Unna* [online]. 2012-01-25 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <<http://www.ffi-kreis-unna.de/fruehfoerderung-warum--01.html>>.
6. HAŠKOVÁ, Hana a Jana POMAHAČOVÁ. *Rodičovství a bezdětnost ve vybraných časopisech pro ženy a pro muže*. 1. vydání. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2006. 107 s. ISBN 80-7330-111-3.
7. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
8. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-9.
9. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vydání. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.
10. KERROVÁ, Sussan. *Dítě se speciálními potřebami*. 1. vydání. Praha: Portál, 1997, 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
11. KOUKOLÍK, František. *Před úsvitem, po ránu: Eseje o dětech a rodičích*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2008. 225 s. ISBN 978-80-246-1496-0.
12. KRAUS, Blahoslav. *Základny sociální pedagogiky*. 1. vydání. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.



13. LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 3. vydání. Praha: Grada, 1998. 344 s. ISBN 80-7169-195-X.
14. Máme dítě s handicapem. In: *Moje rodina.cz: Portál pro nevšední rodinu* [online]. 2011-08-22, [cit. 2012-02-27]. Dostupné z: <<http://www.moje-rodina.cz/predkolaci/mame-dite-s-handicapem>>.
15. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. 4. vydání. Praha: Portál, 2007. 143 s. ISBN 978-80-7367-325-3.
16. MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vydání. Praha: SPN, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2.
17. MATĚJČEK, Zdeněk. *Po dobrém, nebo po zlém?*. 6. vydání. Praha: Portál, 2007. 109 s. ISBN 978-80-7367-270-6.
18. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. vydání. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
19. MORRISH, Ronald G. *12 klíčů k důsledné výchově*. 1. vydání. Praha: Portál, 2003. 135 s. ISBN 80-7178-786-8.
20. NEWMAN, Sarah. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. 1. vydání. Praha: Portál, 2004. 167 s. ISBN 80-7178-872-4.
21. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
22. NOVOTNÁ, Marie a Marta KREMLIČKOVÁ. *Kapitoly ze speciální pedagogiky pro učitele*. 1. vydání. Praha: SPN – pedagogické nakladatelství, 1997. 115 s. ISBN 80-95937-60-3.
23. PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vydání. Havlíčkův Brod: Grada, 2006. 152 s. ISBN 80-247-1216-4.
24. PIPEKOVÁ, Jarmila: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vydání. Brno: Paido, 1998. 234s. ISBN 80-85931-65-6.
25. Raná péče. *IMY společnost pro podporu lidí s postižením* [online]. 2012-03-08 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <[http://www.imy-sdruzeni.cz/rana\\_pece.html](http://www.imy-sdruzeni.cz/rana_pece.html)>.

26. Raná péče: pomoc rodinám dětí se zdravotním postižením. KUDELOVÁ, Ivana. *Rodina: Každodeník o dětech a rodičích* [online]. [cit. 2012-04-27]. Dostupné z: <<http://www.rodina.cz/clanek8736.htm>>.
27. Raná péče. *Společenstvo pro ranou péči* [online]. 2012-03-02 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <<http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>>.
28. RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDVÍKOVÁ a kol. *Speciální pedagogika*. 4. vydání. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006. 313 s. ISBN 80-244-1475-9.
29. Výchova aneb pravý otec. In: *Sbor Jednotky bratrské v Chocni* [online]. 2009-03-09 [cit. 2011-12-08]. Dostupné z: <[http://www.jbchocen.cz/index.php?option=com\\_content&view=article&id=139:vva-aneb-pravec&catid=21:y&Itemid=49](http://www.jbchocen.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=139:vva-aneb-pravec&catid=21:y&Itemid=49)>.
30. Problémy spojené s nevhodným působením rodiny. In: *Portál* [online]. [cit. 2012-04-24]. Dostupné z: <<http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=4150>>.
31. SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. *Hra ve vývoji dětí v prvním roce života*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 203 s. ISBN 978-80-2417-1137-9.
32. Střediska rané péče (Společnost pro ranou péči). *Tyflonet: informační portál nejen pro zrakově postižené* [online]. 2012-03-08 [cit. 2012-03-08]. Dostupné z: <<http://www.tyflonet.cz/socialni-sluzby/strediska-rane-pece>>.
33. ŠVAŘÍČEK Roman a Klára ŠEDOVI. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál, 2007. 371 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
34. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2007. 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
35. ŠUSTOVÁ, Terezie. *Znakování s miminky* [online]. 2009 [cit. 2011-12-08]. Videotrénink interakcí. Dostupné z: <<http://www.znakovanismiminky.cz/index.php?disp=vti2>>.
36. WEIKERT, Anngert. *Výchova dítěte*. 1. vydání. Praha: Jan Vašut s.r.o., 2007. 354 s.

## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

Raná péče

Rodičovství

Výchova

Zdravotní postižení