

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra sociální pedagogiky

Výchovné přístupy rodičů k dítěti se zdravotním postižením

Bakalářská práce

Autor: Kristýna Bucháčková
Studijní program: Specializace v pedagogice – B750
Studijní obor: Sociální pedagogika se zaměřením na etopedii – 7505R015
Vedoucí práce: Mgr. Leona Stašová, Ph.D.
Oponent práce: Mgr. Alena Knotková



Zadání bakalářské práce

Autor: Kristýna Bucháčková

Studium: P15P0900

Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice

Studijní obor: Sociální pedagogika se zaměřením na etopedii

Název bakalářské práce: **Výchovné přístupy rodičů k dítěti se zdravotním postižením**

Název bakalářské práce AJ: Parenting approaches used by parents of children with disabilities

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce je zaměřena na rodinu vychovávající dítě se zdravotním handicapem. Teoretická část práce popisuje funkce rodiny a zaměřuje se na funkce matky a otce. Soustředí se na přijetí handicapovaného dítěte rodinou, dále na jednotlivé výchovné styly. Tématiku výchovných stylů vnímá v kontextu zdravotního postižení. Praktická část se za využití kvalitativní metodologie a sběru dat pomocí rozhovorů, zaměřuje na metody výchovy v konkrétních rodinách.

MATĚJČEK, Zdeněk. Co, kdy a jak ve výchově dětí. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0519-7
MATĚJČEK, Zdeněk. Rodičovství a zdravotně postižené dítě. Praha: Horizont, 1987. MATOUŠEK, Oldřich. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

Garantující pracoviště: Katedra sociální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Leona Stašová, Ph.D.

Oponent: Mgr. Alena Knotková

Datum zadání závěrečné práce: 6.11.2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

.....

Anotace

BUCHÁČKOVÁ, Kristýna. Výchovné přístupy rodičů k dítěti se zdravotním postižením. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2018. 60 s. Bakalářská práce.

Práce je zaměřena na rodinu vychovávající dítě se zdravotním handicapem. Teoretická část práce popisuje funkce rodiny a zaměřuje se na funkce matky a otce. Soustředí se na přijetí handicapovaného dítěte rodinou, dále na jednotlivé výchovné styly. Tématiku výchovných stylů vnímá v kontextu zdravotního postižení. Praktická část se za využití kvalitativní metodologie a sběru dat pomocí rozhovorů, zaměřuje na metody výchovy v konkrétních rodinách.

Klíčová slova: Rodina, handicapované dítě, výchova, zdravotní postižení

Annotation

BUCHÁČKOVÁ, Kristýna. *Parenting approaches used by parents of children with disabilities*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2018. 60 pp. Bachelor Degree Thesis.

This bachelor thesis is focused on families raising children with disabilities. The first part describes functions of a family with emphasis on role of a mother and of a father. The thesis is then concerned with acceptance of a handicapped child by the family and with different parenting styles. Follows the analysis of unsuitable parenting styles influenced by a disability. The qualitative research of the thesis explores different parenting approaches of particular families based on interviews.

Keywords: Family, children with disabilities , parenting approaches, disability

Prohlášení

Prohlašuji, že bakalářská práce je uložena v souladu s rektorským výnosem č. 13/2017 (Řád pro nakládání s bakalářskými, diplomovými, rigorózními, disertačními a habilitačními pracemi na UHK).

Datum:

Podpis studenta:

Poděkování

Děkuji Mgr. Leoně Stašové Ph.D. za vedení práce, poskytnutý čas a rady při tvorbě. Velké poděkování patří všem rodinám, které se zapojily do výzkumného šetření a otevřely mi tak dveře svých domovů; bez Vás by práce nemohla vzniknout. Děkuji svému partnerovi za podporu a své mamince a Toníčkově za to, že nikdy neztratili víru v to, co dělám.

Obsah

Úvod	1
1. Současná rodina	3
1.1. Výchovné působení rodičů na dítě	7
2. Funkce rodiny	9
2.1. Dělení a změny funkcí.....	9
2.2. Popis jednotlivých funkcí.....	10
3. Výchovná funkce	14
4. Zdravotní handicap.....	16
5. Výchova v rodině s handicapovaným dítětem	19
5.1. Fáze přijímání potomka s handicapem.....	19
5.2. Rodina a handicapované dítě	24
5.3. Nevhodné výchovné styly.....	27
6. Vybrané handicapy.....	29
6.1. Balbuties	29
6.2. Dětský autismus	30
6.3. Dětská mozková obrna	32
6.4. Mentální retardace.....	34
6.5. Porucha pozornosti s hyperaktivitou	35
6.6. Sluchové postižení.....	37
7. Praktická část.....	39
7.1. Metodologie	39
7.2. Vlastní výzkumné šetření.....	40
Závěr.....	55
Citovaná literatura.....	57

Úvod

Na péči o handicapované děti se podílí mnoho osob; v první řadě je to rodina, dále vzdělávací instituce, volnočasové organizace a v neposlední řadě také zdravotnická zařízení. Všechny tyto instituce a osoby v nich na dítě působí, vznášejí na něj své požadavky a vyslovují názor, co je správné, jakým způsobem by se dítě mělo chovat. Odlišné požadavky způsobují, že se dítě nalézá v nejistotě a tápe po tom, co je správné. V rámci péče o handicapované osoby je důležitá souhra všech zúčastněných a z tohoto důvodu by se pečující osoby měli semknout. Dítě tráví nejvíce času v rodině, domnívám se, že milující rodičovská náruč je tím nejdůležitějším, co má. Matky a otcové jsou osobami, které dítě znají nejdůvěrněji. Toto hluboké poznání dětské duše umožňuje vznik jedinečného přístupu, který je šitý na míru konkrétnímu dítěti. Rodiče jsou tedy klíčovými osobami v předávání umění výchovného působení. Jaký tedy je výchovný přístup rodičů k dítěti se zdravotním handicapem?

Pohled na odbornou literaturu přinášel pouze dílčí uspokojení. Publikací o handicapech lze najít mnoho, ale zpravidla jsou to knihy ryze odborné, kterým porozumí člověk vzdělaný v oboru; tyto knihy se věnují popisu postižení jako takového. Další tituly se zaměřují na edukaci osob s handicapem, ale popis výchovné stránky chybí zcela nebo je minimální. Také lze nalézt knihy, které napsali rodiče handicapovaných dětí, například Ivana Fitznerová (2010) ale spíše, než výchovnému popisu se věnují subjektivně vyprávěnému prožívání situace narození handicapovaného dítěte a dalšího života s ním. Mnou nalezené publikace se věnovaly spíše podobě života handicapovaných dětí, tedy zda žijí v rodině či ústavní péči, hloubce zdravotního postižení a postojům jednotlivých členů rodiny k narození handicapovaného dítěte nebo formě pomoci směrem k pečujícím osobám. Tématu se věnují například Chvátalová (2005), Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), také Michalík (2013), Štěrbová (2013) nebo Dokoupilová a kolektiv (2017). Několik málo autorů se okrajově věnuje tématice výchovy handicapovaných dětí, avšak spíše v kontextu nevhodného rodičovského působení. Jedná se o Matějčka (1992) nebo již zmiňovaného Michalíka (2013).

Při mapování stavu poznání v oblasti výchovného působení na dítě s handicapem jsem opakovaně narážela na článek Emily Kingsley Pearl „*Vítejte v Holandsku.*“ (1998) Autorka zde popisuje svou zkušenost s výchovou handicapovaného dítěte, kde očekávání nového života přirovnává k plánování cesty do Itálie. Plní štěstí nasedáte do letadla, těšíte se na

Benátky, gondoly a jiné přitažlivé objekty, které všichni znají. Při přistání se objeví letuška a pronese onu osudovou větu „Vítejte v Holandsku.“ Štěstí je pryč a jste zmatení, snad i rozhořčení a nechápete, co se stalo. Vždyť jste měli letět do Itálie, to je vaše cílová destinace! Avšak došlo ke změně letového plánu a nezbývá nic jiného než vstoupit na půdu Holandska a začít se seznamovat s novým prostředím. Holandsko není stejné jako Itálie, o které vám všichni vypráví v superlativech. Jenže jste přistáli v Holandsku a musíte se v něm naučit žít. Pozvolna objevujte neznámou krajinu, učíte se cizímu jazyku a zjišťujete, že Holandsko není špatné místo; mají tu tulipány, větrné mlýny a také je to země Rembranda. Jakmile se začnete dívat kolem sebe, zjišťujete, že i tahle země nabízí mnoho krásného a výjimečného...
Holandsko.

Cílem práce v teoretické rovině je tedy popsat rodiny s handicapovanými dětmi a v rovině praktické přiblížit výchovné postupy v konkrétních rodinách.

1. Současná rodina

Stěžejním tématem práce je výchovný přístup rodičů k handicapovanému dítěti, a proto nejprve popíši rodinu. O rodině bylo již řečeno mnoho a napsáno ještě více a nám se nabízí nespočet možností, jak na tento malý sociální útvar nahlížet. Ráda bych vyzvedla nenahraditelnost mateřské náruče. Matoušek (2003) poukazuje na to, že prakticky neexistuje žádné lidské společenství, které by rodinu nepovažovalo za svůj základní stavební kámen. Toto tvrzení podporuje publikace, která uvádí, že výchova dalších generací včetně předávání hodnot probíhá ve většině známých kultur právě v rodině. Autoři dále podotýkají, že fungující rodina je zájmem společnosti i jedince, protože rodina je základním socializačním prvkem, který svým členům, dětem především, umožňuje vytváření emočních vazeb, poskytuje bezpečí a v neposlední řadě také možnost seberealizace. (Lašek, Loudová, 2013). Za vznikem rodiny jakožto nejstaršího lidského společenství nestojí pohlavní pud, jelikož k plození potomků není rodina zapotřebí. Objevila se potřeba potomstvo ochraňovat a vybavovat schopnostmi k dalšímu životu, neboť to bylo právě lidské dítě, kdo byl v porovnání s jinými živočichy velmi zranitelné a nedokonalé. Zde pramení potřeba soužití muže a ženy eventuálně dalších blízkých osob, které těmto potomkům zaručí bezpečí a další péči, která je připraví na život. Toto je pochopitelně pohled do velmi dávné minulosti, ale přestože člověk vystoupal na vrchol a stal se králem planety, přetrvávala potřeba vytvářet rodiny. Smysl rodin již netkví v nutkové potřebě přežít, ale v naplnění životního poslání. (Matějček, 1994).

Zaměříme se nyní na rodinu pohledem definic. Věra Jirásková uvádí, že rodina je biologická i sociální skupina, které je relativně stálá a spojená vztahy příbuzenství vychovávající děti a poskytující sociální, citové a hodnotové zázemí svým členům. (Jirásková, 1999). Tato definice dává tušit, že je to právě rodinné prostředí, které dítě od samého počátku ovlivňuje, poskytuje mu modely a vzorce chování a nezměrným dílem se podílí na jeho socializaci. (Šterbová, 2013)

Jandourek (2007) na téma rodiny uvádí, že se jedná o „*formu dlouhodobého, solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je rodina jsou sociokulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků, atd. (...) Rodina zůstává důležitým prostředím socializace, intimity a sociální podpory.* (Jandourek, st. 206, 2007)

V současnosti vnímáme rodinu jako institucionalizovaný sociální útvar minimálně tří osob. Všechny společnosti, které dnes známe považují za rodinu dvě osoby opačného pohlaví, které žijí v trvalém partnerském či manželském svazku a mají alespoň jedno dítě jehož věk nehraje roli. Pomyslnou existenci rodiny doplňují příbuzenská, rodičovská či manželská pouta mezi jednotlivými členy. (Kraus, Poláčková, et kol., 2001). Rodina je tedy nejstarší společenskou institucí, která vytváří určité emocionální klima, které se velkou měrou podílí na formování interpersonálních vztahů jedince. Dále se rodina spolupodílí na vytváření hodnot, postojů a názorů jedince. Svým působením pokládá základy etiky a životního stylu. (Průcha, Walterová, Mareš, 2013)

Matějček definuje rodinu jako *„malou sociální skupinu, jejíž základní charakteristikou je vzájemná součinnost všech jejích jednotlivých členů. Ti jsou navzájem spjati řadou vztahů, mezi nimiž vztahy citové zaujímají dnes nepochybně přední místo. Poněvadž každý člen rodiny, kojenci počínaje a prababičkami konče, je osobností, tj. svým způsobem jedinečnou, originální, svébytnou lidskou bytostí, je i rodina, kterou tvoří, nutně také individuálním, originálním a neopakovatelným společenským organismem.“* (Matějček, st. 279, 1986)

Kraus charakterizuje současnou českou rodinu jako sociální skupinu, která prochází soustavným vývojem v kontextu společensko-politických a kulturních změn. Rodina je odrazem změn společnosti a přizpůsobuje se podmínkám, které ji společnost určuje. (Kraus et kol., 2015). Autoři Lašek a Loudová (2013) přináší několik definic. Rodina je primární skupina vznikající na základě sympatie, biologické náhody a kterou charakterizuje mnohočetnost emočních vazeb mezi jednotlivými členy. Dále autoři poukazují na to, že rodina je *„typické seskupení lidí různého pohlaví, statusů, rolí a silných vzájemných emočních vazeb.“* (Lašek, Loudová, s. 7, 2013)

Janiš a Loudová považují rodinu za sociální jednotku, která vzniká legalizovaný vztahem mezi rodiči a jejich dětmi. Rodina plní vícero funkcí, ale základním posláním je právě výchova dětí. (Janiš, Loudová, 2012) Rodina je vzhledem ke svým členům multifunkční; zajišťuje materiální zaopatření, výživu, pečuje o zdraví a buduje kulturní návyky. V rodině tak vzniká specifické výchovné a socializační prostředí, ve kterém je dětem předáváno kulturní dědictví a morální postoje, kde jsou děti ovlivňovány, usměrňovány a zároveň chráněny a podporovány. Rodina neplní povinnosti jen vzhledem ke svým členům, ale také směrem ke společnosti, a to především ve smyslu reprodukce obyvatelstva po stránce biologické a kulturní. (Kraus, Poláčková, 2001).

Komplexnější a složitější definici rodiny nabízí Ivo Možný, který uvádí, že *„v nejširším vymezení může být rodina definovaná jako institucionální zajištění lidské reprodukce,*

legitimní v dané společnosti. Člověk vyžívá dlouho nejen fyzicky i mentálně a k úspěšnému přežití se musí vřadit do hierarchizovaného a poměrně komplikovaného přediva vazeb velké society; potřebuje tedy institucionálně pokrýt nejen reprodukci fyzickou, ale i reprodukci sociální způsobilosti. Lidská rodina jako sociální instituce musí proto obsahovat i jistý prvek trvalosti.“ (Možný, st. 99, 2002)

Funkční rodina je nejlepším možným místem pro optimální vývoj dítěte, asociuje bezpečí, jistotu, sounáležitost, prostor pro realizaci a oporu. Rodinné vztahy se vytváří na základě emoční vřelosti nikoliv povinnosti a pro dítě jsou jistotou, kterou si nese v průběhu celého dětství a také do své dospělosti. (Dokoupilová et. kol., 2017). Oči sociologů vnímají rodinu jako malou, primární, poloformální a referenční skupinu, která jedince záměrně i nezáměrně ovlivňuje, a to jak v pozitivním, tak negativním slova smyslu. (Janiš, Loudová, 2011).

Definice vnímají rodinu jako celistvou jednotku s celou řadou funkcí. Za pomoci dílčích charakteristik nyní poznáme některá specifika rodin.

Rodinu lze označit jako primární skupinu, a to nejen proto, že je v podstatě prvním lidským společenstvím, se kterým se dítě setkává, ale především proto, že hraje stěžejní úlohu v socializaci dítěte, předává mu své postoje, názory a hodnoty a také je zde přítomná emocionální vazba mezi členy. (Jandourek, 2007).

Rodina je také malou sociální skupinou. Jak vyplývá z názvu, vyznačují se malé sociální skupiny nízkým počtem členů. Přesný, respektive maximální počet členů malé sociální skupiny se v očích autorů různí a pro tuto práci není jeho hledání stěžejním bodem.

Pomůckou v představě přibližného počtu členů nám může být to, že všichni by se měli znát navzájem a měla by mezi nimi být možná komunikace tváří v tvář. Typickým příkladem malé sociální skupiny je kromě rodiny například školní třída. Prvkem, který odlišuje malé sociální skupiny od skupin velkých je pocit vzájemné sounáležitosti a provázanosti, který je přítomen právě v malých sociálních skupinách.

Z hlediska kulturního či historického rozlišujeme soužití monogamní a polygamní.

Monogamie neboli párové manželství je soužití jednoho muže a jedné ženy. Monogamie tedy neumožňuje pojmout za manžela/ku více osob současně. Oproti tomu polygamie tento druh soužití umožňuje. Muž může mít více manželek současně (polygynie neboli mnohoženství) a tato možnost není v některých kulturách odpírána ani ženám, které mohou mít vícero manželů (polyandrie nebo mnohomužství). Polyandrický typ soužití je spíše raritní. (Montoussé, Renouard, 2005). Mišíková (2003) rovněž uvádí pojem egalitární rodiny, což jsou rodiny, kde je podíl moci rovnoměrně rozložen mezi muže (otce) a ženu(matku).

Rodina se také člení na nukleární a rozšířenou, laicky řečeno na úzký a široký kruh rodinný. Do nukleární rodiny patří otec, matka a jejich potomci. Dvojice autorů Matějček a Dytrych (1997) hovoří o nukleární rodině jako o typu rodiny, který tvoří nejpevnější celek a odehrávají se v něm všechny důležité funkce rodiny. Někdy bývá označována jako rodina původní nebo prvotní. (Janiš, Loudová, 2011) popřípadě jako rodina atomární, párová či manželská (Jandourek, 2007). Do rozšířené rodiny patří všichni ostatní (pokrevní) příbuzní. Lze rozlišovat rodinu vertikálně rozšířenou (prarodiče, rodiče, děti) a rodinu horizontálně rozšířenou, kterou se rozumí společné soužití několika sourozenců a jejich rodin. (Janiš, Loudová, 2011).

Rodina může existovat ve své úplné i neúplné podobě. Jak napovídá název rodině úplně neschází žádný z členů, jsou přítomni oba rodiče. Oproti tomu v rodině neúplné je jeden z rodičů nepřítomný k čemuž nejčastěji dochází v důsledku rozvodu, popřípadě úmrtí. Za neúplnou rodinu můžeme považovat i svobodnou matku. (Jandourek, 2007). Na místo chybějícího rodiče může „nastoupit“ nový partner/ka a tehdy hovoříme o rodině doplněné. Pro doplněnou rodinu lze použít i termín rodina rekonstituovaná. (Janiš, Loudová, 2011). Jestliže dítě vyrůstá mimo svou biologickou rodinu v péči adoptivních rodičů nebo pěstounů jedná se o rodinu náhradní.

Rodina orientační je ta, do které se dítě narodí a ve které je vychovááno. Zde se setkáváme se zmiňovanou nepostradatelností rodiny, neboť je to právě ona, která dítě učí se orientovat ve světě, učí jej sociálním dovednostem, vkládá mu do hlavy své názory, které dítě přijímá za své, učí se své sexuální roli, osvojuje si vzorce chování. (Janiš, Loudová, 2011). Rodinou prokreační se rozumí rodina, kterou jedinec ve své dospělosti sám zakládá. Můžeme se setkat i s označením rodina primární a rodina sekundární (Jandourek, 2007).

Vzhledem k tématu práce uvádím i charakteristiku rodin z hlediska jejich funkčnosti. Rodiny s handicapovaným dítětem jsou vystaveny vyšší míře zátěže. Tato zátěž je způsobena právě handicapem dítěte, který může činit i běžné denní situace velmi náročnými. Na prvním místě stojí rodiny funkční, tj. takové, které zajišťují správný vývoj dítěte. Druhou pozici zaujímá rodina problémová, která stále zajišťuje normální vývoj dítěte, avšak jedna z jejích funkcí je narušena. Toto narušení je obvykle dočasné a vzhledem k uspokojivému plnění funkcí ostatní nedochází k vážnému narušení vývoje dítěte. (Kraus, Poláčková et. kol, 2001).

Následuje rodina dysfunkční, která vlivem více narušených funkcí ohrožuje vývoj dítěte.

Taková rodiny již potřebuje intervenci odborného pracovníka. Na poslední příčce najdeme

rodinu afunkční, jejíž narušení dosáhlo takového stupně, že dítě v jeho vývoji přímo ohrožuje, a v důsledku čehož musí být z rodiny odebráno. (Janiš, Loudová, 2011).

V souvislosti s funkčností rodiny můžeme poukázat na deprivaci syndrom. „*Deprivace je stav, kdy některá z objektivně významných potřeb není uspokojována v dostatečné míře, přiměřeným způsobem po dostatečně dlouhou dobu.*“ (Vágnerová, st. 43, 2014). Autorka dále uvádí, že určitá vývojová období vykazují zvýšenou míru citlivosti vůči určitému typu deprivace. Jestliže si dítě nemůže vytvořit jistý emocionální vztah s matkou či jinou osobou nejsou jeho potřeby uspokojivě naplněny. Citová deprivace se pak nesmazatelně podepisuje na celkovém rozvoji osobnosti a deformuje vztah dítěte k sobě samému i okolí. (Vágnerová, 2014). S deprivacním syndromem se zpravidla můžeme setkat u dětí, které vyrůstají mimo rodiny, tj. v ústavní péči. Syndrom si nesou jako určitou formu handicapu po celý život. Mohou se jevit jako méně nadané (až mentálně retardované), hyperaktivní nebo naopak apatické, úzkostné, agresivní, a obdařené mnoha zlozvyky. Deprivacní syndrom zasahuje i do roviny navazování vztahů – jedinci mají až nutkavou potřebu vyhledávat sociální interakci, avšak hloubka těchto vztahů je mělká a jejich zájem přelétavý. (Matoušek, 1999). Instrukce náhradní rodinné péče podnikají mnoho kroků vedoucích ke zlepšení svých podmínek, přiblížení se modelu tradiční rodinné výchovy a minimalizace možných negativních dopadů, ale stále je zde prostor pro zlepšování. Jak uvádí Matoušek, ačkoliv se lidstvo napříč staletími pokouší nahradit rodinnou péči institucionálně, žádný z pokusů se prozatím neukazuje jako dostačující a uspokojivý. (Matoušek, 2003). Není na místě obviňovat instrukce náhradní rodinné péče z „pěstování“ deprivacního syndromu, neboť tento jev se týká i dětí, které vyrůstají v biologické rodině. Patrný je především tam, kde rodina selhala ve svých funkcích vzhledem k dítěti a dochází k jeho týrání, zanedbání nebo zneužívání.

1.1. Výchovné působení rodičů na dítě

Pro každé dítě je zásadní, aby vyrůstalo v úplné rodině a setkávalo se s rodičovským vzorem matky i otce. Matějček uvádí, že pro všechny děti je důležitá fungující rodina a pro dítě handicapované to platí dvojnásob. Dítě s postižením potřebuje rodiče, kteří budou v psychické pohodě a vytvářet harmonické prostředí pro jeho vývoj a udržovat domácnost v běžném chodu. (Matějček, 2000)

Tradiční pohled na rodinu předpokládá, že její hlavou je muž, který činí důležitá rozhodnutí, která se rodiny týkají, vystupuje v roli živitele a představuje ochránce a autoritu zároveň.

Žena zabezpečovala především plynulý chod domácnosti a vnášela do rodiny citovou vřelost.

Děti stály vůči rodičům v podřízeném postavení. „*Není to až tak příliš dávno, kdy děti rodičům vykaly. Celkově lze dnes pozorovat vztahy partnerštější a přístupy k dětem tolerantnější.*“ (Kraus et kol., st. 31, 2015).

V současné době lze pozorovat vývoj opačným směrem, totiž dochází k rozvolnění vztahů a změně rolí. „*Složitý a dlouhodobý proces demokratizace uvnitř rodiny umožnil ztrátu dřívějšího výsadního mocenského postavení muže v rodině. Žena získala některá práva, ale i povinnosti, které dříve náležely muži.*“ (Kraus, Poláčková et kol., st. 81, 2001). Došlo tedy k posílení vlivu ženy v domácnosti. Otcové dnes tráví většinu dne mimo domov v zaměstnání a matky jsou těmi, které o dítě přímo pečují, hlídají jej, odměňují a trestají. Vlivem toho přešla na matky část autority, kterou dříve spočívala na mužích. Otec pro dítě představuje vnější svět, rozšiřuje mu obzory a klade vyšší nároky v souvislosti s tím, co tento svět požaduje. Lze zaznamenat, že dochází k mírné diferenciaci, neboť větší podíl mladých matek vstupuje do světa práce a mladí otcové se naopak výrazněji podílí na výchově a chodu domácnosti.

Rodiče by neměli zapomínat na to, že jejich partnerský vztah je vzorem pro budoucí vztahy jejich dětí. Z jejich vystupování v partnerské roli čerpá dítě představu o podobě a fungování takového vztahu. Přístup rodičů se posléze odráží v partnerském životě dítěte. (Kraus, Poláčková et kol., 2001).

I handicapované dítě je vychováváno, a proto je důležité, aby vyrůstalo ve zdravém prostředí s milujícími rodiči, kteří si jsou vědomi svých povinností. (Matějček, 1992). Rodina, jak ji známe nás do života vybavuje mnoha dovednostmi, které nám umožňují přežít a úspěšně se uplatnit ve společnosti, což není zanedbatelné poslání. A především nás sytí láskou v takové míře, kterou jinde nenaležeme.

2. Funkce rodiny

Tato kapitola se věnuje funkcím rodiny. Poukáže na dělení těchto funkcí dle jednotlivých autorů, nastíní změny, kterými funkce rodiny prošly a jednotlivé funkce blíže popíše.

Vzhledem k cílení práce bude samostatná kapitola věnována funkci výchovné.

2.1. Dělení a změny funkcí

Rodina zastává mnoho funkcí a je důležité, aby dostála jejich plnění. Dokladem jejich naplnění je dítě, které se v průběhu let stává plnohodnotným občanem dané společnosti, a to právě díky působení rodiny. (Dokoupilová et. kol., 2017). Deficit v určité oblasti se negativním způsobem odráží na životě dítěte. Jednotlivé funkce potažmo jejich naplňování se v realitě prolínají a není je možno striktně oddělovat.

Život rodiny v určitém socio-kulturním prostředí se dotýká i jejích funkcí. Svět kolem nás se modernizuje a rodinné prostředí na tento vývoj reaguje a přizpůsobuje se. Souběžně se změnou rodiny tedy dochází k modifikaci jejích funkcí, upravuje se jejich původní význam, jsou zcela nahrazeny, pomyslné pole působnosti pro danou funkci se zmenšuje či naopak zvětšuje. (Kraus, Poláčková, 2001). Jandourek uvádí, že mnohé funkce, které náležely rodině, byly s počátkem novověku postoupeny státním a jiným institucím. Rodina se vlivem těchto ztrát může dostávat do určité krize, kterou lze pozorovat například na vysoké míře rozvodovosti. (Jandourek, 2007). Autoři Průcha, Walterová a Mareš (2013) rovněž reflektují, že se změnilo nejen funkce rodiny, ale také to, jak je rodina pojímána společností. Současná doba vnímá rodinu jako sociální skupinu, která žije ve společném prostoru, tedy domácnosti a kde je poskytována péče a základní zaopatření dětem. Došlo ke snížení počtu vícegeneračního soužití rodin a zároveň klesl počet dětí v rodině. (Kraus, Poláčková et. kol., 2001).

Nyní přejdeme k samotnému dělení funkcí rodiny podle jednotlivých autorů.

Kolektiv autorů pod vedením B. Krause a V. Poláčkové (2001) uvádí tyto funkce:

- Biologicko-reprodukční
- Sociálně-ekonomická
- Socializačně-výchovná
- Citová funkce

Ve své novější publikaci uvádí Kraus (2015) funkci ochrannou neboli funkci zabezpečovací/pečovatelskou.

Michalík (2013) vnímá jako funkce rodiny tyto:

- Biologicko-reprodukční funkce
- Emocionálně-socializační funkce
- Ekonomická funkce

Mišíková uvádí jako funkce rodiny:

- Biologicko-reprodukční funkce
- Ekonomická funkce
- Emocionální / psychohygienická funkce
- Socializační funkce
- Sociálně-ochranná funkce

(Mišíková, 2003)

Autoři Kamil Janiš a Irena Loudová (2011) také přináší přehled funkcí rodiny. Pro potřeby práce je toto dělení zcela dostačující a pro popis jednotlivých funkcí bude využíváno toto dělení:

- Biologicko-reprodukční funkce
- Ekonomická funkce
- Emocionální funkce
- Socializační funkce
- Výchovná funkce

2.2. Popis jednotlivých funkcí

Biologicko-reprodukční funkci lze považovat za prazákladní a stěžejní poslání rodiny, které mělo význam pro jedince samotného (zachování, pokračování rodu) i pro společnost, která narozením dětí získávala příslib perspektivního vývoje. (Kraus, Poláčková, 2001).

Historicky je rodina spjatá s manželstvím. V ryze tradiční společnosti bylo formální uzavření manželství podmínkou pro založení rodiny. (Mišíková, 2003) V dnešní době ale stoupá počet dětí, které se rodí nesezdaným párům. Před několika desítkami let byla tato situace těžko představitelná a svobodné matky byly společensky stigmatizovány. V dnešní době rovněž narůstá počet žen, které mateřství odkládají do pozdějšího věku, popřípadě jej odmítají zcela.

(Dokoupilová et. kol., 2017). Kraus upozorňuje, že zároveň se stoupajícím věkem manželů, kteří na svět přivádí dítě, roste logicky i věk prarodičů. Vlivem změn na trhu práce jsou prarodiče často stále součástí pracovního procesu a nemohou být nápomocní při péči o dítě jako tomu bylo dříve. (Kraus, Poláčková et. kol., 2001). Možný (2002) zároveň poukazuje na vynález antikoncepce, který dává ženám možnost rozhodovat o tom, kolik dětí a kdy přivedou na svět, čímž činí z přirozeného údělu rodičovství sociálně determinovaný jev. Dnešní společnost má také poměrně liberální postoj v otázce umělého přerušování těhotenství. (Kraus, Poláčková et kol., 2001).

Další funkcí rodiny je **funkce ekonomická**, která „*spočívá v zajištění materiálních potřeb svých členů, tedy především zabezpečení bydlení, stravy, ošacení a dalších hmotných potřeb (školních a pracovních pomůcek, ale také vybavení umožňující věnovat se nejrůznějším volnočasovým aktivitám a zálibám a rozvíjet vlastní potenciál.*“ (Dokoupilová et. kol., str. 21-22, 2017)

Jestliže výše uvedenou biologicko-reprodukční funkci můžeme považovat za víceméně neměnnou, pak je funkce ekonomická pravděpodobně tou, která v průběhu staletí prošla nejradikálnějšími změnami. Autoři Montoussé a Renouard (2005) uvádí, že rodina má celkem tři ekonomické funkce.

První ekonomickou funkcí rodiny je **předávání dědictví**, čímž nejsou myšleny výhradně materiální statky či finanční prostředky. Jedná se o pokračování v tradici, vykonávání určité profese/řemesla. Toto pracovní zaměření vyžaduje vstupní kapitál, který je předáván právě ve formě dědictví. Od nástupců se pak očekává, že budou svěřené opatrovat a kapitál rozšiřovat. Druhou funkcí rodiny na poli ekonomiky byla její **výrobní síla**. Nebyl to nikdo jiný než rodina, kdo zajišťoval národní produkci. Věk zde hrál nepatrnou roli a rodina zastávala roli základní výrobní jednotky. I dnes se rodina, respektive její jednotliví členové stále zapojují do výrobní i nevýrobní sféry výkonem určitého povolání. (Kraus, Poláčková, 2001) Rodina v ekonomické **funkci spotřebitele** plní na trhu nezanedbatelnou roli. Autoři mluví o tom, že tato funkce rodiny nejenže s nástupem moderní společnosti nezánikla, ale naopak stále sílí a konzumace se stává hlavním cílem rodiny. Avšak zároveň musíme rodinu vnímat jako velmi autonomní ekonomický systém, pro který je charakteristická solidarita. Rodina společně rozhoduje o využití prostředků, které má k dispozici, a proto není příliš překvapující, že v popředí je role spotřební, na které je trh závislý. (Kraus, Poláčková, 2001).

Ekonomické postavení rodiny se odráží na výchově dítěte a sycení jeho potřeb. Je nutné upozornit, že žádný z protipólů (chudoba – bohatství) nemá na dítě pozitivní vliv. Navzdory

dnešnímu nastavení společnosti, které je silně konzumní, by mělo být největším bohatstvím rodiny emocionální zázemí nikoliv materiální statky. (Dokoupilová et. kol., 2017).

V plnění **funkce emocionální** je rodina zcela nezastupitelná, neboť pro své členy vytváří „*potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, vzájemné důvěry, podpory a pomoci, společné rituály.*“ (Kraus et kol., st. 44, 2015). Matějček (1986) uvádí, že jedním ze základních stavebních kamenů správného duševního vývoje dítěte je to, aby vyrůstalo v prostředí, které je stálé a citově vřelé. To znamená nejen to, že rodiče mají rádi své dítě, ale také to, že se mají rádi navzájem. Emocionální funkce rodiny nezahrnuje „jen“ lásku. Rodina vytváří velmi specifické sociální klima, jehož důležitou součástí je emocionální složka, která členům poskytuje jistotu toho, že jsou přijímáni, uznáváni a hodnoceni. Tato emocionální složka má charakter stálosti a neměnnosti, avšak je potřeba nezapomínat na stále budování a udržování tohoto kladně nabitého klimatu. Jestliže jedinec cítí, že je přijímán v rodině, pak mnohem snáze navazuje další sociální kontakty. Ve funkci citové nemůže být rodina uspokojivě zastoupena žádnou institucí. (Kraus, Poláčková et kol., 2001).

Sycení emocionálních potřeb není vázáno výhradně na biologickou rodinu. Zdrojem pozitivních emocí v životě dítěte může být jiná dospělá osoba – například pedagog nebo vedoucí zájmového kroužku. Musíme mít na paměti, že veškeré zástupné instituce sytí tuto potřebu dítěte pouze v určité míře. V případě chybění rodiny biologické může láskyplnou náruč poskytovat rodina pěstounská či adoptivní. (Dokoupilová et. kol., 2017).

Poslední funkcí uvedenou v této kapitole je **funkce socializační**. Socializace jako taková představuje celoživotní proces vrůstání do společnosti, v jehož rámci se člověk začleňuje do určitých sociálních skupin, osvojuje si jejich normy a hodnoty a přijímá své sociální role. (Jandourek, 2007). Sociologové rozumí socializací v rámci rodiny „*proces působení rodiny na své členy v celém souhrnu jevů a procesů: ekonomických, sociálních, kulturních, mravních, estetických, zdravotních a jiných.*“ (Kraus, Poláčková et kol., st. 80, 2001).

Dítě přichází na svět jako nepopsaný list papíru, a právě vlivem socializace se přetváří ve společenskou bytost. Rodina je primárním socializačním činitelem, neboť na dítě působí od nejútlejšího věku. Proces socializace začíná osvojováním základních kulturních návyků a mluvené řeči a budováním představy o své roli v rámci daného pohlaví. Přímým i nepřímým výchovným působením předává rodina veškeré normy, hodnoty a postoje, které uznává jako správné. Dítě toto chování přejímá jako své vlastní tedy jej interiorizuje a buduje si tak svou

identitu. (Kraus, Poláčková, 2001). Tím, že dítě aktivně zpracovává toto široké spektrum působení se samo stává v procesu socializace aktivním článkem. (Kraus et kol., 2015)

Socializace může být trojího druhu. Jedná se o socializaci genderovou, záměrnou a nezáměrnou. **Socializace genderová** učí jedince vnímat se jako příslušníka daného pohlaví a tím i přijímat roli s tímto pohlavím spjatou. Tento druh socializace nelze podceňovat a nelze považovat za samozřejmé, že dítě od narození ví, jak se chovat vzhledem k tomu, že je dívkou či chlapcem. Již dvouleté dítě potřebuje trávit čas s osobami obou pohlaví, tedy matkou i otcem. Rodina by měla vystupovat jako model pro osvojování si mužské (otcovské) a ženské (mateřské) role, což se pochopitelně promítá do dalšího života dítěte. Chybění jednoho z elementů, popřípadě převaha jednoho pohlaví může vést k chybné pohlavní identifikace dítěte, která s sebou nutně nese následky do budoucna v podobě poruch nebo nesprávné výchovy vlastních dětí. (Kraus, Poláčková et kol., 2001). Chybění jednoho z rodičovských vzorů se dotýká především mužů. V případě rozvodu je dítě v drtivé většině případů svěřeno do péče matky. Je-li tomu naopak musí muž prokázat, že matka je mimořádně nezpůsobilá v ohledu výchovy dítěte a on je naopak mimořádně způsobilý. *„Ztráta muže rodině znamená, že dítě ztrácí základní příležitost k rozvíjení a kultivaci potenciálu daného jeho pohlavím. (...) tohle neplatí jen pro chlapce. Také dívky potřebují mužské vzory ve svém nejbližším životním prostředí, aby v interakci s nimi kultivovaly a osvědčovaly svou ženskost.“* (Matějček, st. 51, 1994)

Socializace záměrná se odvíjí od cíleného rodičovského působení na dítě.

Socializaci nezáměrnou pozorujeme v každodenním chování a vystupování rodičů, které dává potomkovi příklad, jak konkrétní situaci řešit. (Jandourek, 2007).

Socializace znamená osvojení konkrétních sociálních rolí, které jsou od jedince očekávány vzhledem k jeho věku, pohlaví a společenskému statusu. Zároveň je třeba, aby jedinec přijal pravidla života v dané společnosti a to, že je žádoucí hledat kompromis vzhledem k druhým. I socializační funkce rodiny prodělává určitý vývoj. V dnešní době nelze říct, že by faktor socializace působil výhradně od starší generace s mladší. Naopak společně s tím, jak se prodlužuje doba studia a osamostatnění se mají mladí lidé nebývalou možností působit na své rodiče a prarodiče. Obzvláště pro seniory je tato „výměna rolí“ přínosná, jelikož míra jejich sociálního zapojení do společnosti klesá. (Kraus, Poláčková, 2001).

3. Výchovná funkce

Práce je cílená na výchovné přístupy, a proto je výchovné funkci rodiny věnována samostatná kapitola. Nejprve bude tato funkce popsána v obecném měřítku a kapitola následující se zaměří na výchovu v rodině s handicapovaným dítětem.

Stejně jako na rodinu i na výchovu lze hledět z různých úhlů pohledu. Autoři Janiš, Kraus a Vacek (2012) píše, že výchova provází lidstvo od chvíle, co vznikla společnost a je jevem objektivně nutným. Cíle, obsah, podmínky i prostředky výchovy se v průběhu let měnily a podoba výchovy nabývala v historii různých podob, které byly nezdánlivě kontrastní.

„Výchova je procesem záměrného a cílevědomého vytváření a ovlivňování podmínek umožňující optimální rozvoj každého jedince v souladu s individuálními dispozicemi a stimulačními jeho vlastní snahu stát se autentickou, vnitřně integrovanou a socializovanou bytostí.“ (Průcha, Walterová, Mareš, st. 345, 2013).

Sociální pedagogika vnímá výchovu jako uvědomělé vstupování do celoživotního procesu zespolštění jedince, které reguluje jeho vývoj a probíhá v konkrétním kulturně-sociálním systému. (Kraus, Poláčková, 2001)

Výchova, která se realizuje v rodině je označována jako výchova rodinná. Je uskutečňována rodinnými příslušníky, nejčastěji matkou a otcem a je směřována k dětem a mladistvým.

(Janiš, Loudová, 2011)

Cílem **výchovné funkce** je *„připravit dítě na život ve společnosti, seznámení se společenskými pravidly, normami a zvyklostmi, vstěpení hranic a mezníků společenského chování a jednání, včetně pochopení důsledků porušování těchto norem, překračování hranic a vědomí nutnosti nést za svoje činy odpovědnost a důsledky. Rodina by měla podpořit dítě a pomoci mu vyznat se v pro něj někdy nových, nesnadných a těžko uchopitelných a srozumitelných situacích, být nablízku a oporou ve chvílích, kdy se dítě učí rozhodovat a volit vlastní řešení.“* (Dokoupilová et. kol., st. 23, 2017) Tato funkce má za cíl připravit dítě do budoucího života tím nejlepším možným způsobem. K dosažení tohoto cíle slouží výchovná strategie, kterou rodiče volí vzhledem k fyzické i psychické způsobilosti dítěte, jeho schopnostem a potřebám. Dítě přijímá normy chování, které jsou pro danou společnost žádoucí, učí se respektovat tradice, mravy, zákony či tabu. Nežádoucí chování je ze strany rodičů postihováno trestem. (Janiš, Loudová, 2011).

V literatuře, která cílí na výchovu se můžeme setkat s dělením na výchovný styl autoritářský, liberální a demokratický.

Autoritářská výchova má blízko k perfekcionismu. Po dítěti jsou za každých okolností požadovány bezchybné a nadstandartní výkony. K tomuto tlaku se přidává nadměrná potřeba kontroly dítěti. Rodič nepřipouští, že by dítě mohlo mít určitou svobodu, možnost vyjádřit své přání a touhy. Nesouhlas dítěte s rodičovým rozhodnutím je absolutní tabu. Tato výchova jasně stanovuje hranice, nepřipouští dialog. Rodič je v pozici absolutní autority a jasně stanovuje pravidla, jejichž porušení je trestáno. (Michalík, 2013). Tyto tresty mají i fyzický charakter. (Janiš, Loudová, 2011)

Liberální výchova bývá označována také jako povolující styl. Dá se nazývat protikladem výchovy autoritářské. Dítěti je poskytnuta volnost v jejímž rámci může o sobě a svých činech rozhodovat samo. Trestání dítěte je minimální, rodiče očekávají, že dítě samo pozná, jaké jsou důsledky jeho jednání a dále se z toho poučí. Této výchově chybí nastavené hranice, které by dítěti dodávaly jistotu a řád. (Janiš, Loudová, 2011)

Demokratická výchova se drží zlaté střední cesty. Dítě má nastavena pravidla a řád, které musí respektovat. Rodič však reflektuje to, zda dítě porozumělo a pochopilo důležitost těchto požadavků. V komunikaci je tedy uplatňován dialog, není vyžadována slepá poslušnost jako u výchovy autoritářské. Rodiče sami se těmito pravidly řídí a dávají tak dítěti vhodný příklad a pomáhají s interiorizací těchto norem. (Janiš, Loudová, 2011)

Matějček (1992) uvádí, že vhodné výchovné působení umožňuje i dítěti s těžkým handicapem zdravý vývoj, a naopak nevhodný rodičovský postoj připravuje dítě o možnost maximálního možného rozvoje a úspěšného uplatnění. Rodina je prvním prostředím, do kterého se dítě dostává. Rovněž se jedná o to nejdůležitější prostředí, které na dítě působí nejmocnějším dojmem. Rodič si ke svému potomkovi vytváří zcela jedinečné pouto a vlivem tohoto spojení a množství času, které s dítětem tráví má možnost dítě ovlivňovat v takové míře jako nikdo jiný. Kapitola věnovaná výchově v rodinách s handicapovaným dítětem poukáže na to, že i handicapované dítě je vychováno a vhodnost výchovného působení se projevuje na jeho osobnosti a schopnosti adaptovat se i přes svůj handicap do běžného života. Proto je nadměru důležité reflektovat přítomnost výchovné funkce a tím i vhodného výchovného přístupu v rodinách s handicapovanými dětmi.

4. Zdravotní handicap

Dříve než bude přiblížena podoba výchovy v rodině s handicapovaným dítětem je potřebné si vysvětlit pojem zdravotního handicapu.

Michalík (2013) uvádí, že zdravotně postižení lidí tvoří nezanedbatelnou část populace.

Handicap je limituje v zapojení se do běžné života a zasahuje do osobního života jedince.

Handicap znamená trvalý deficit v oblasti kognitivní, emocionální nebo sociální.

„Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému.

V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standartních funkcí. Z psychologického hlediska je důležité, že jakékoliv postižení se neprojeví jen poruchou jednoho orgánového systému. Ovlivňuje vývoj celé osobnosti postiženého jedince a spoluurčuje jeho společenské postavení.“ (Vágnerová, st. 155, 2014)

Handicap jedinci neumožňuje naplňovat předpoklady, které odpovídají jeho věku a pohlaví.

Je mylné se domnívat, že handicap musí být patrný na první pohled; některé druhy handicapů jsou zřejmé při konfrontaci jejich nositele s fyzickými, sociálními a kulturními bariérami.

(Harčaríková, 2014)

Michalík (2011) rozlišuje následující zdravotní postižení:

- Tělesné
- Mentální (včetně duševních onemocnění a poruch autistického spektra)
- Zrakové
- Sluchové
- Narušení komunikačních schopností
- Kombinované
- Civilizační choroby

Postižení se může dále členit dle své hloubky na mírné, středně těžké a těžké. (Michalík, 2011)

Příčiny vzniku zdravotního postižení jsou nejednotné. Může se jednat o genetickou poruchu nebo následek úrazu. Z hlediska dalšího vývoje a optimální péče o jedince je důležité rozlišovat postižení vrozené a získané.

Ačkoliv termín **vrozené postižení** odkazuje k tomu, že se jedná výhradně o postižení, se kterým člověk přišel na svět, nemusí to být nutně pravda. Jako vrozená jsou označována

všechna postižení, která jedinec získá v prvních letech života. Vrozený handicap je tedy rušivým prvkem ve vývoji dítěte od jeho raného věku. Subjektivně můžeme považovat situaci za méně traumatizující; jedinec se na svůj handicap adaptuje od počátku života a především neví, oč jej handicap ochuzuje. Postupem času dítě pochopitelně vnímá, že druzí mají možnosti, které jsou mu vlivem handicapu odepřeny. Přestože bude toužit po tom, aby se vyrovnal druhým, stále nemá konkrétní představu o možnostech, které by měl bez handicapu. (Vágnerová, 2014). Na tento typ handicapu se práce zaměřuje.

Jako **získaná postižení** hodnotíme ta, která jedinec získává po prvních letech života. Zpravidla se tak děje vlivem nemoci či úrazu. Člověk, který se určitou část života rozvíjel standartním způsobem a měl možnost žít běžný život vnímá svou situaci jako traumatizující, neboť dobře reflektuje, jaké byly jeho možnosti dříve a jaké hranice mu nastavil handicap. Subjektivně prožívané trauma je z objektivního hlediska jedincovou největší výhodou. Zapojením se do běžného života jakožto zdravý člověk totiž získal kompetence, které člověk handicapovaný od narození nemá a také je nikdy nezíská. (Vágnerová, 2014).

Michalík (2011) hodnotí srovnávání vrozeného a získaného postižení jako zcela irelevantní.

Na základě handicapu vzniká znevýhodnění, jehož míra je dána charakterem handicapu, jeho sociálním významem i tím, nakolik je jedinec subjektivně schopen svůj stav zvládat.

(Vágnerová, 2014) Je tedy nutné rozlišovat postižení a z něj pramenící znevýhodnění.

Termínem **primární postižení** se rozumí handicap sám o sobě. Jedná se o chorobné změny, které způsobují deficit v rozvoji normálních funkcí organismu. Zda může pod vlivem primárního handicapu vzniknout psychická odchylka závisí na druhu a závažnosti postižení. (Vágnerová, 2014)

Sekundární znevýhodnění vzniká na základě působení rozličných faktorů vůči jedinci. Tyto faktory zpravidla vyplývají z primárního postižení a mají především sociální charakter. Vznik a rozvoj sekundárního znevýhodnění úzce souvisí s osobností handicapovaného a chování ostatních lidí vůči jeho osobě. (Vágnerová, 2014). Sekundární znevýhodnění je socio-kulturně ovlivnitelné. Handicapovaný člověk zůstává handicapovaným bez ohledu na místo, na kterém se nachází, avšak společnost může vytvářet podmínky umožňující překonávat důsledky postižení; tím je myšleno budování bezbariérových staveb, vybavení míst piktogramy, kterým porozumí i mentálně retardovaný člověk nebo popisky v Braillovu písmu, které umožní orientaci nevidomému člověku. (Hartl, Hartlová, 2015)

Společnost chápe zdravotní postižení jako důvod zařazení člověka mezi poživatele sociální péče. (Michalík a kol., 2011).

Péče o handicapované osoby musí mít komplexní ráz a vyžaduje multidisciplinární přístup, aby se jedinec rozvíjel ve všech ohledech. Dítě v raném věku vyžaduje včasné zachycení problémů a správnou diagnostiku, aby mohly být zahájeny účelné kroky směřující ke kompenzaci handicapu. Děti ve věku školním pak potřebují takovou edukaci a pedagogickou podporu, aby se v tomto ohledu mohly rozvinout na maximální možnou úroveň. Profesní příprava handicapovaných osob nezahrnuje výhradně přípravu na výkon povolání; ostatně to není v případě některých handicapů možné. Pak je cílem připravit jedince na co nejvíce samostatný a soběstačný život. (Harčáriková, 2014)

Lze předpokládat, že rodiče vstupují do problematiky zdravotního postižení zcela nepolíbeni poznáním a veškeré výše uvedené termíny jsou jim cizí. Zdravotnický personál by tedy měl zachovávat profesionální přístup nejen z hlediska léčby pacienta (dítěte), ale také zaopatření rodiče. Toto zaopatření vyžaduje empatii a čas, ve kterém bude rodič získávat veškeré potřebné informace. Bohužel čas je komfortem, kterého se lékařům nedostává a je nutné, aby se věnovali především svým pacientům. Zde můžeme pozorovat místo pro vznik sociální služby, která pod svá křídla vezme rodiče prožívajícího šok z narození handicapovaného dítěte, zaopatří je a posléze poskytne orientaci v problematice zdravotního handicapu. Je podstatné, aby byl rodič edukován z hlediska handicapu svého dítěte, seznámil se především s jeho projevy a specifiky, která budou nápomocna v hledání vhodného výchovného přístupu k dítěti. Jak bylo zmíněno výše, vhodný výchovný přístup zabraňuje či v podstatné míře zmenšuje riziko vzniku sekundárního znevýhodnění.

5. Výchova v rodině s handicapovaným dítětem

Málokterý rodič by s rukou na srdci připustil možnost, že právě jemu se narodí dítě s handicapem. Je vůbec důvod k obavám, když zdravotní stav obou rodičů i blízkých příbuzných je příznivý a lékařské kontroly a testy přináší zprávy, že je vše v normě a tím pádem v pořádku? Pomýšlet v takové situaci na eventualitu typu „něco by se mohlo pokazit“ zní jako přivolávání neštěstí. A tak většina nastávajících rodičů stráví devět měsíců v radostném očekávání nového života. Na řadu přichází nutné úpravy bytu, pořizování výbavy, vybírání jména, a především opájení se představami o tom, jak krásné a šikovné bude jejich dítě, jakou radost jim bude působit, jak bude excelovat s hudebním nástrojem v rukou či bruslemi na nohou, jak výjimečně šikovné bude ve škole, kam nakonec půjde studovat, komu se bude podobat, po kom zdědí, jaké nadání a tak dále. Ne nadarmo se říká, že existuje pouze jedno hezké a šikovné dítě na světě – má jej každá matka. Jenže pak přijde host, který nebyl nikým zván ani očekáván. Nepřízeň osudu, zvrát, pověstná zlá sudička, která nepřináší do života dítěte výjimečný talent nebo jiný dar, ale handicap. (Chvátalová, 2005). Šťastným rodičům se v řádu sekund otáčí celý svět vzhůru nohama a mají před sebou cestu, kterou nikdo neplánoval – cestu k přijetí vlastního potomka, která se ještě před chvílí zdála stejně samozřejmá jako dýchání.

Bez ohledu na lásku, kterou rodiče ke svému potomkovi chovají je jeho handicap hlubokým otřesem a šokem, který od základů mění nebo maže většinu očekávání, která rodiče měli a nastupuje strach z neznáma a z toho, co je společně a dítě čeká. Tato kapitola se zaměřuje na fáze přijímání potomka s handicapem a výchovné přístupy rodičů k tomuto dítěti.

5.1. Fáze přijímání potomka s handicapem

Informace o handicapu potomka je pro rodiče zdrcující a prvotní prožívání tohoto faktu je velmi individuální záležitostí; nedá se mluvit o tom, že existuje správná a špatná nebo normální a nenormální reakce. Vágnerová (2014) píše, že pod vlivem narušení psychické rovnováhy člověka dochází ke změnám v jeho prožívání, chování a uvažování. Tyto změny mohou mít přechodný i trvalý ráz.

Jessie Gruman (2008) ve své publikaci uvádí, že prožívání tohoto šoku se velmi různí. Mezi nejběžnější reakce patří popírání reality, které bude popsáno dále, řadí se sem emoce jako

sklíčenost, deprese a také vztek, často na scénu přichází i hledání viníka. Podle Gruman (2008) lze to, co prožíváme po sdělení závažné skutečnosti rozdělit do tří kategorií. Mezi **běžné emocionální projevy** patří náladovost, kdy člověk prožívá návaly pocitů viny, sklíčenosti, studu a zoufalství. Může se dostavit apatie a poraženectví. Za **běžné projevy** se pokládá zmatenost jedince a zapomnětlivost, nervozita a obtíže v oblasti soustředění. Lidé trpí vtíravými a opakujícími se myšlenkami. Člověka můžeme pokládat za velký celek, ve kterém je vše propojeno, a proto třetí kategorií projevů je **kombinace emocionálního vnímání, psychiky a tělesna**. Jedinec po oznámení nepříznivé zprávy trpí nechutenstvím, bolestmi hlavy a břicha, hyperaktivitou či naopak otupělostí a poruchami spánku.

Handicap znamená zásah do kvality života, přináší omezení aktivit a příležitostí. Toto omezení se netýká výlučně dítěte, ale celé rodiny. Odráží se na sociální, osobní i profesní stránce života celé rodiny; znamená to změnu životního postoje, která může mít negativní dopad v podobě rozpadu rodiny. (Michalík, 2011)

V souvislosti s jednotlivými příznaky uvádí psychologové několik stádií, která následují po sdělení nepříznivé zprávy. Tato období a jejich prožívání se mohou lišit svou délkou i intenzitou. (Dokoupilová et. kol., 2017).

Jako první vstupuje do života rodičů **fáze šoku**. Zjištění, že očekávané děťátko není v pořádku a s největší pravděpodobností tomu tak nebude ani v budoucnu představuje pro rodiče zhroucení předem vytvořeného ideálu. Situace nabývá komplikovanějších rozměrů, jestliže se handicap projevuje po určité době či k němu dochází kvůli nemoci či úrazu. Šok a bolest pochopitelně nejsou menší, jestliže rodiče se o handicapu dozvědí bezprostředně po narození potomka, ale Matějček (1987) uvádí, že tito rodiče mají tendenci do své role spíše vrůst, neboť s dítětem a jeho postižením pracují od samého počátku.

Informace o handicapu dítěte je pro rodiče spouštěčem nadstandardně silné úzkosti, situaci vnímají jako „*otřesný životní prožitek*“ (Matějček, s. 2, 2000). Vágnerová (2014) dodává, že narození handicapovaného potomka představuje pro rodiče neočekávaný nápor a zpravidla je spouštěčem silné nejistoty z budoucnosti. Často vyvstává představa, že ve své rodičovské roli selhali, neboť nedokázali dát život zdravému dítěti. Fitznerová (2010) uvádí, že jen velmi malé procento rodičů by bylo po sdělení diagnózy schopno reagovat racionálně a pokoušet se hledat konstruktivní řešení. V prvních chvílích je přítomen pouze šok, záplava negativních emocí a především strach, který spouští plejádu zoufalých otázek typu „co budeme dělat, proč zrovna naše dítě, tohle nikdy nemůžeme zvládnout“. Tato náročná situace se netýká výlučně rodičů, ale prožívají ji také další členové rodiny. Je třeba mít na paměti, že každý se zachová a

bude jednat, jak nejlépe dokáže. Nadměru rozrušení rodiče si ale nemohou dovolit ztrácet energii nekonečným chlácholením příbuzných či rozhovory s těmi, kteří celou situaci nechtějí pochopit či bagatelizují. Autorka také vyzdvihuje nárok rodičů na soukromí, a to i před vlastní rodinou. (Fitznerová, 2010).

Pocity a stavy doprovázející stádium šoku mohou trvat několik hodin, dní i měsíců. Prožívání je velmi individuální, a zatímco matka ze sebe šok může „setřást“ po několika dnech, otec v něm může setrávat po dobu několika týdnů. (Matějček, 2000). Rodina nyní stojí před náročnou zkouškou, ve které se prověří její adaptační schopnosti i soudržnost. Platí, že rodina je tak silná jako její nejslabší článek. (Matějček, 1987) Rodiče se musí nejdříve smířit s existencí postižení, aby mohli hledat možnosti další péče. (Vágnerová, 2014).

Popírání skutečnosti je zcela přirozeným obranným mechanismem lidského organismu, který tak svého nositele chrání před ztrátou psychické rovnováhy a subjektivně nepříjemnou, traumatizující událostí. V případě narození handicapovaného potomka prochází rodič extrémním stresem z důvodu ztráty jistoty a předpokládané hodnoty, tj. zdravého dítěte. (Dokoupilová et. kol., 2017). Matějček (1978) tuto fázi pokládá za obvykle nejnápadnější a zároveň nejméně příjemnou pro okolí. Pod vlivem popírání může člověk působit jako by se pokoušel vrátit do doby, kdy ohrožující skutečnost neexistovala (Matějček, 2000). Rodič může odmítat lékařské závěry jako chybné, argumentovat, že výsledky jistě byly zaměněny nebo testy nebyly provedeny správně. V této fázi zpravidla přichází obranný mechanismus s prvkem agrese, a to je hledání viníka. Vnitřně se jedná o pouhé oddalování chvíle, kdy se jedinec musí postavit tváří v tvář realitě. Obviněním jiných osob se rodiče snaží ukázat, že ovlivnit běh události a zabránit handicapu bylo zcela mimo jejich možnosti. (Vágnerová, 2014) Člověk pod vlivem emocí se ze sebe snaží setřást zodpovědnost, ačkoliv objektivně vzato nebývá vinen nikdo. Toto iracionální pátrání se může obrátit i proti zdravotnickému personálu nebo společnosti jako celku. (Matějček, 1987).

Fitznerová (2010) s ohledem na tuto bouřlivě prožívanou fázi uvádí, že muži jsou často těmi, kdo jedná jako by se nic nestalo a vše bylo v pořádku. Autorka poukazuje na to, že mužům patří vůdčí pozice a jakožto živitelé rodiny se nedají snadno strhnout proudem emocí a k situaci se staví racionálně. Je nutné podotknout, že zdánlivě chladný postoj jedince vůči událostem neznamena, že se v nitru nesváří silné emoce.

Po odeznění prvotního šoku a překonání fáze popírání je rodič vystaven velkému stresu. Stres můžeme definovat jako „*komplexní psychofyziologickou reakci, která se na psychické úrovni*

projevuje pocitem nadměrného zatížení či ohrožení duševní a tělesné pohody.“ (Vágnerová, st. 40, 2014). Třetí fáze je charakteristická střídáním emocí, jedinec nejčastěji pociťuje **smutek, zlost, úzkost a pocit viny**. Rodič klopýtá pod tíhou událostí a informací, které se mu jeví jako beznadějně a topí se v emoční nejistotě. Emoce mají ambivalentní charakter; rodič na jedné straně očekává pomoc, aniž by měl představu o její konkrétní podobě a zároveň se s dítětem stahuje do ústraní, neboť očekává odmítnutí. (Vágnerová, 2014). Strach z přijetí dítěte mohou přizpůsobit spekulace, které přirozeně vyvstávají mezi příbuznými ohledně toho, kde se mohl handicap v jejich zdravé rodině vzít. (Fitznerová, 2010).

I další autoři zmiňují rozporuplné emoce, kteří se v rodičích sváří. Zatímco na jedné straně stojí hluboký smutek a strach spojený s úzkostí na druhé straně je hněv. (Dokoupilová et. kol., 2017). Vystupuje zde pocit viny vůči dítěti, který pociťují zejména matky a jejich úvahy se týkají točí kolem toho, zda se v těhotenství chovaly správně a nemohly svým jednáním dítěti ublížit. (Fitznerová, 2010). Není vhodné dojetí k závěrům, že jednomu z rodičů záleží na dítěti více neboť dává prožívané emoce výrazněji najevo. Především ženy často pociťují frustraci, když jejich partner otevřeně neventiluje své pocity a není ochotný o nastalé situaci mluvit. Muži a ženy prožívají zátěž odlišným způsobem a z toho pramení i odlišný postoj, který uplatňují vůči okolí v těchto chvílích. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Velkou roli zde hraje přístup zdravotnického personálu, který by měl být profesionální z hlediska medicíny, ale také nanejvýš lidský a empatický. Mnoho rodičů si na lékaře tolik nestěžuje z hlediska profesního pochybení nýbrž kvůli necitlivému přístupu a jednání. (Fitznerová, 2010). V této chvíli začínají rodiče zpravidla lačnit po informacích; jaká je příčina handicapu, charakteristika, způsob účinné péče a léčby, prognóza. Tento zájem ovšem nemusí znamenat, že negativní emoční ladění zcela pominulo. Rodič si již uvědomuje, že jeho dítě nebude stejné jako ostatní, ale zároveň si nedokáže představit, nakolik bude jejich život jiný a co vše bude obnášet. (Vágnerová, 2014)

Vyrovňování se s diagnózou zpravidla mění rodičům dosavadní vyhlídky na budoucnost. (Fitznerová, 2010). Tato fáze bývá nazývána jako **stadium rovnováhy**. Rovnováha v tomto případě neznamená výhradně přijetí diagnózy dítěte, ale také realistický náhled na životní možnosti dítěte. Je velká pravděpodobnost, že pokud rodina přestala situaci do této chvíle, pak je její soudržnost výrazně posílena a riziko rozpadu této rodiny vzhledem k jiným rodinám ve společnosti klesá. (Dokoupilová et. kol., 2017).

Vágnerová (2014) píše, že rodiče mají v tomto období tendence ke smlouvání. Jedná se o neklamnou známku toho, že přítomnost handicapu si již uvědomují, ale stále jej nepřijímají

takový, jaký je. Rodič předkládá očekávání, které jsou alespoň v minimální míře reálná a tato se snaží usmlouvat. V očích rodiče je to jakási forma kompromisu; dítě nebude chodit, ale mohlo by se pohybovat alespoň s berlí. Michalík (2013) uvádí, že rodiče mají nyní volný přístup k informacím, které jim pomáhají seznámit se s situací, do které se dostali. Dnes mohou pátrat v odborné literatuře a zároveň se seznamovat s publikacemi, jejichž autoři mají vlastní zkušenost s handicapovaným potomkem.

Poslední fáze je **reorganizační**, kdy se rodinný život optimálním způsobem přizpůsobuje možnostem nového člena. Je to období velkého hledání; nejen vhodné lékařské péče, ale také zajištění běžného chodu domácnosti, péče o další členy nebo způsoby trávení volného času. Je to doba učení sebe samých i okolí, aby dítě přijímalo přesně takové, jaké je. (Dokoupilová et. kol., 2017). Neméně důležité je i to, aby matky a otcové přijali sebe sama v roli rodičů, vychovatelů a pečovatелů handicapovaného dítěte a uvědomili si, že není nutné něco předstírat. Jsou zde a starají se o své dítě tak, jak považují za nejlepší. (Matějček, 2000).

Vágnerová (2014) upozorňuje, že k reálnému přijetí handicapu nemusí dojít všichni rodiče. Zároveň dodává, že vyrovnaný rodičovský postoj může ovlivňovat další vývoj dítěte a s ním spojené mezníky jako povinná školní docházka nebo volba povolání.

Znakem toho, že se rodiče uspokojivým způsobem vyrovnali s handicapem svého potomka je příklon k jeho pozitivním vlastnostem a oceňování jeho schopností, které by se v běžném měřítku mohly jevit jaké nepodstatné. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Doba, kdy se rodič pokouší přijmout a uchopit fakt, že jeho vysněné dítě přišlo na svět obtěžkáno handicapem souvisí s frustrací. Frustrace sama o sobě představuje zmar, nenaplnění potřeb, nedosažení cíle skrz překážky, které se objevily. Frustrovaný člověk má pocit bezvýchodnosti situace. (Jandourek, 2007). Frustrovaný jedinec prochází celou škálou pocitů od strachu, napětí, úzkostí přes zklamání a nejistotu až po hněv. Pod vlivem dlouhodobé frustrace člověk strádá po fyzické i psychické stránce a celý tento kolotoč subjektivně viděného smutku a neštěstí může vést k celkovému zhroucení jedince. Vágnerová (2014) zároveň podotýká, že frustrace je do určité míry žádoucí, neboť nenaplnění potřeb jedince stimuluje k většímu úsilí.

Helus (2003) uvádí několik možných reakcí na frustraci.

Obranný mechanismus, který Helus (2003) označuje jako **útěk do fantazie** lze ztotožnit s výše popsaným odmítáním reality. Rodič odmítá uvěřit správnosti provedených testů, poukazuje na dobrý zdravotní stav rodiny, argumentuje omyly, které se stávají, a to vše

s cílem popřít handicap svého dítěte, který představuje frustraci. Rodič se poddává dennímu snění čímž se pokouší unikat realitě.

Dalším způsobem vyrovnání se s frustrací je **agrese**. Ta často pramení z úzkosti, kterou rodič vlivem narození handicapovaného dítěte prožívá. Helus (2003) píše, že frustrovaní jedinci mají sklon projevovat agresi častěji než jedinci nefrustrovaní. Agrese bývá směřována ke zdroji frustrace, což by v tomto konkrétním případě bylo dítě. Můžeme ale pracovat s myšlenkou, že dítě je před rodičovým hněvem chráněno jeho morálním cítěním a pak dochází k přemístění agrese. Přemístěná agrese se zaměřuje na další členy rodiny (Matějček, 2007) nebo se může obrátit proti osobě, která nemá se zdrojem frustrace nic společného. Jako přemístění agrese lze kvalifikovat vandalismus nebo týrání zvířat (Helus, 2003). Specifickou formou agrese je směřování agrese dovnitř tedy vůči sobě samému. To se může projevit v podobě nepřiměřeného sebeobviňování, které vede k depresím a ztrátě identity. (Matějček, 2007) nebo autoagresí čili sebepoškozováním, kdy dochází k narušení integrity vlastního těla. Frustrovaný člověk se také může stát zcela **apatickým** vůči nastalé situaci a rezignovat na jakékoliv snahy o změnu. (Helus, 2003). Handicap dítěte vnímá jako trvalý a neměnný stav bez šance na zlepšení.

Poslední možností, kterou zde uvádím v souvislosti s frustrací je **projekce**. Projekce má za úkol dočasně ochránit rodiče před strastiplnou realitou. Obranný štít v tomto případě představuje hledání viníka. Více k této problematice bylo uvedeno ve fázi popírání reality.

5.2. Rodina a handicapované dítě

Po překonání nelehkého období vyrovnání se s handicapem dítěte stojí rodiny před mnoha dalšími úkoly, mezi které patří hledání vhodné léčby a kompenzace handicapu, zajištění péče o dítě a jeho další umístění v souvislosti se školní docházkou nebo pracovním zařazením.

Každá rodina v tomto ohledu prožívá jiný příběh, neboť každý handicap je jiný. Kapitola se nyní zaměří na podobu výchovy v těchto rodinách.

Příchod dítěte nutně znamená změnu pro partnerský vztah. Tento vztah je dočasně odsunut na pomyslnou druhou kolej a střed zájmu představuje dítě. Vše je nové a nepoznané. Přirozeně se dítě postupem času osamostatňuje, osměluje v objevování světa a rodiče postupně nachází rovnováhu v rozdělování času mezi potomka a sebe samotné. Handicapované dítě je v tomto ohledu jiné – potřebuje více péče, více pozornosti, více času, více energie a proces získávání soběstačnosti není zdaleka plynulý. Může se stát, že jeden z partnerů; popřípadě oba dva; zapomínají investovat do svého vztahu a veškerou pozornost věnují dítěti. Tím se partnerský

vztah deformuje a dochází ke konfliktu. (Dokoupilová et. kol., 2017). Ve většině vztahů dochází po narození dítěte ke krátkému poklesu partnerské spokojenosti, která je spojena právě s eliminací času, kterou jim druhý partner věnuje. V případě vztahů, do kterých se narodí handicapované dítě je riziko poklesu partnerské spokojenosti mnohonásobně vyšší, neboť už samotné narození dítěte s handicapem je nepředpokládaná zátěž. Navzdory tomu je rozvodovost v těchto rodinách nižší než u běžné populace. Dojde-li k rozpadu vztahu, pak je to zpravidla proto, že byl narušen již před narozením handicapovaného dítěte. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Rodina tváří v tvář neočekávané situaci, kterou představuje narození handicapovaného dítěte vytváří strategii, která jí pomáhá se s touto situací vyrovnat a zvládnout ji. Tato strategie není hotová ihned a v průběhu času se mění. (Štěrbová, 2007).

Většina zdravotně handicapovaných dětí žije v rodině. (Dokoupilová et. kol., 2017). Ze stran odborné i laické veřejnosti lze zaznamenat přesvědčení, že toto řešení je nejlepším možným, neboť dítě nikde neprospívá tak dobře jako právě v rodině. Žádná instituce mu nedodá tolik pozornosti, lásky a péče a neumožňuje mu rozvíjet se v maximální možné míře, kterou udává handicap. Podle Michalíka (2013) je třeba vnímat každou rodinu s handicapovaným členem individuálně. Přístup rodičů vůči dítěti se ve větší či menší míře odvíjí od následujících faktorů.

Prvním faktorem je **postavení osoby s handicapem v rodině**. Nesmíme zapomínat, že handicap se může dotknout kohokoliv a v jakékoliv fázi života. Zde je objektem péče dítě a ovlivňujícím faktorem je například to, zda má dítě sourozence, zda jsou tyto sourozenci zdraví, jestli je handicapované dítě prvorozené či nikoliv.

Každý handicap má svá specifika, své projevy, a proto nelze všem handicapům měřit stejným metrem. Některé typy postižení mají na jedince zdrcující dopad a zcela brání prožívání běžného života a jiná naopak představují lehká omezení. **Hloubka zdravotního postižení** patří mezi další faktory. Handicapy zpravidla nelze léčit a rodiče ve spolupráci s odborníky se soustředí na maximální možný rozvoj či udržení současného stavu. **Prognóza** možného budoucího zlepšení či zhoršení handicapu má na život rodiny velký dopad.

Náročnost péče souvisí s hloubkou zdravotního postižení. Některé druhy handicapů omezují jedincovu soběstačnost, avšak za užití vhodného přístupu a kompenzačních pomůcek je předpoklad dosažení jistého stupně samostatnosti. Oproti tomu některé handicapy znamenají, že je jedinec naprosto odkázán na péči a pomoc druhých osob.

Časový aspekt péče může mít charakter krátkodobý (týdny), střednědobý (roky) i dlouhodobý (desítky let). Handicapy s sebou nesou **doprovodné jevy** jedince, které jej

v očích okolí stigmatizují a zároveň mohou být pro sociální okolí nepříjemné. Jedná se například o poruchy chování či závažné estetické projevy. (Michalík, 2013)

Postoj rodičů vůči handicapovanému potomkovi je odlišný než ten, který by zaujímali ke zdravému dítěti. Z odlišného postoje vyplývá i odlišné chování, které vůči dítěti uplatňují. Handicap dítěte nastavuje celé rodině určitá pravidla a omezení a je na rodičích, aby kromě zajištění běžného chodu domácnosti a řešení každodenních problémů, kompenzovali i tuto skutečnost. Ivana Fitznerová (2010), autorka čerpající z vlastních zkušeností, apeluje především na matky, které obvykle zůstávají s handicapovaným dítětem v roli pečující osoby, aby se vyvarovaly stavět svůj svět právě na tom, že jsou matkami handicapovaného dítěte. Pečovat o takové dítě je pochopitelně obdivuhodná činnost, ale trávit s dítětem veškerý čas s myšlenkou, že je to nejlepší možné řešení není správné. I handicapované dítě potřebuje svůj osobní prostor a tím spíše jej potřebuje matka. Není správné, aby matky odvozovaly svou spokojenost od spokojenosti dítěte a to, že matka i nadále udržuje sociální styky, věnuje se svým koníčkům nebo na částečný úvazek pracuje není projevem sobectví nebo nedostatku lásky k dítěti. Mimo to jsou tu i další členové rodiny, kteří potřebují pozornost, lásku a čas, a proto by se měly matky vyhnout tomu, aby se naplno připoutaly k dítěti a jakékoliv jiné činnosti si vyčítaly. Autorka v tomto smyslu apeluje také na otce ve smyslu aktivního se zapojení do výchovy a péče o potomka. Ve své knize doslova píše, že „*pomocť je potřebná a nutná*“ (Fitznerová, st. 97, 2010) a matky by se neměly bránit, pokud někdo nabízí pomocnou ruku, ať z řad rodiny nebo přátel či odborníků.

Se subjektivně zabarvenými poznatky a prožitky autorky koresponduje publikace Zdeňka Matějčka (2000), která je určena rodičům jejichž děti mají mentální handicap; autor v úvodu poukazuje na to, že v jisté míře lze tyto zásady aplikovat i na děti s jakýmkoliv druhem handicapu. Autor rodičům radí, aby vůči dítěti byli obětaví, ale důrazně varuje před obětováním se svému dítěti. Výchova handicapovaného dítěte je bezesporu náročná, složitá a vyčerpávající. Rodič v rámci této úlohy nemá mnoho prostoru pro kreativitu; jeho dítě se nevyvíjí podle běžných měřítek, je nutné zajištění péče, která má rutinní průběh a očekávaná zlepšení se dostávají pomalu. Rodič snadno nabude dojmu, že je ve své roli vůči dítěti nezastupitelný a nemůže si ani na okamžik dovolit vystoupit ze své pečovatelské role, neboť on je tou osobou, která dítěti nejlépe rozumí a poskytuje tu nejlepší možnou péči, jaké by nikdo druhý nebyl schopen. Toto rozhodně není jednání v nejlepším zájmu dítěte, jak se rodič může domnívat. Po určité době se musí dostavit vyčerpání; vyčerpaný člověk je náladový, podrážděný, nesoustředěný a má sklon dělat chyby a nemůže svou práci odvádět naplno, ač se

snaží sebevíc, neboť má fyzický i psychický deficit. Celá situace pochopitelně neprospívá rodiči ani dítěti. I dítě potřebuje, aby přišlo do styku s dalšími osobami, a navíc péče o něj se může redukovat na zajištění fyzických potřeb, neboť na cokoli dalšího nezbývá rodiči síla. Většina rodin začíná hledat řešení ve chvíli, kdy tento pečující rodič ze své role vypadne vlivem toho, že došel na pokraj sil a již nemůže dále. Řešením je rovnoměrně rozdělovat péči o takové dítě od první chvíle mezi všechny členy rodiny, kteří se mohou a chtějí podílet. (Matějček, 2000).

5.3. Nevhodné výchovné styly

Vzhledem k objektivní náročnosti péče o handicapované dítě vzrůstá riziko, že se rodiče uchýlí k některému z nevhodných výchovných stylů. Nevhodná výchova má zpravidla kořeny v extrémním postoji vůči dítěti. Může se jednat o hyperprotektivní přístup, kdy rodiče ochraňují dítě doslova před vším a všemi a tím brání jeho dalšímu rozvoji. Opakem je výchova, která na bedra dítěte klade nerealistické požadavky. Dítě těmto očekáváním nemůže z hlediska svého handicapu dostat a pocit zklamání zažívají rodiče i dítě samo. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Matějček (1992) uvádí tyto nevhodné výchovné styly:

Jako první uvádí Matějček (1992) **výchovu příliš úzkostnou**. V této výchově lze nalézat zmíněné prvky nadstandardně ochranného postoje rodičů. Tito rodiče se projevují přehnaně úzkostně v ohledu obav o zdraví svého potomka a snaží se jej udržet stranou od všeho, co by mohlo představovat ohrožení. Tento postoj omezuje vlastní iniciativu dítěte, které reaguje aktivní vzpourou nebo pasivním podřízením se rodičovské péči. Tento typ výchovy je častý u dětí jejichž onemocnění má dramatické projevy, například epilepsie. Rovněž **výchova rozmazlující** vykazuje jisté prvky hyperprotektce, neboť rodiče jsou nezvykle ostražití před nebezpečím, které by mohlo dítěti hrozit a snaží se jej udržet v bezpečí své náruče. Rodiče se přemírou lásky a pozornosti snaží dítěti vynahradit to, oč jej připravuje handicap – často je tento deficit skutečný pouze v jejich představách a objektivně vzato dítě nijak netrpí. Rozmazlující rodiče staví své dítě na piedestal a oslavují každý jeho přirozený pokrok, neváhají se podřizovat dětským přáním, náladám a doslova posluhovat, čímž u dítěte brzy ztrácí autoritu. (Matějček, 1992). Michalík uvádí, že „*dítě není schopno odpoutat se od závislosti na rodičích a přijmout zodpovědnost za své jednání.*“ (Michalík, st. 20, 2013)

Rodiče uplatňující **výchovu protekční** jednají zcela účelově, aby dítě dosáhlo v dané situaci maximálních výhod. Snaží se pro dítě vymáhat pouze ty komodity, které jsou společensky

ceněné bez ohledu na reálné možnosti dítěte. Handicap dítěte zastírají nebo zveličují, aby dosáhli požadovaného efektu, snaží se získat přehnané úlevy pro dítě. Dítě není vedeno k samostatnosti, vše připravují a zařizují rodiče, drží jej zcela ve svém područí. Tento rodičovský přístup často činí dítě samotné v očích okolí odpudivým a dostává jej do nepříjemných společenských situací. (Matějček, 1992)

Výchova perfekcionista bývá označován jako výchova s přepjatou snahou po dokonalosti. Rodiče své dítě srovnávají s ostatními a na základě toho kladou na dítě nepřiměřené nároky. Dítě vzhledem ke svému handicapu nemůže dostát očekáváním a zažívá tak pocit neúspěchu a selhání. Stejnou urputnost projevují rodiče i v ohledu léčby/nápravy handicapu, kde očekávají okamžité výsledky. Dítě se nalézá pod neustálým tlakem, který jej neurotizuje a může vést k vybudování obranných (opozičních) postojů, které jsou překážkou v nápravě handicapu i utváření zdravé osobnosti. (Matějček, 1992)

Výchovu zavrhuje lze nazývat výchovou odmítající či repulzivní. (Michalík, 2013) Tento typ výchovy není patrný na první pohled a probíhá ve skryté formě. Tato forma může mít mnoho podob; zesměšňování dítěte, nadměrné trestání dítěte za drobné prohřešky, citově chladná výchova atd. (Matějček, 1992). Zavrhuje výchova je znakem rodiče, který se s handicapem dítěte nesmířil a stále v něm vyvolává představu neštěstí. Jako zajímavé se jeví zjištění, že rodiče často mívají větší potíže s přijetím potomka, jehož handicap je méně závažný a víceméně skrytý, například specifická vývojová porucha učení, popřípadě lehká mentální retardace. Právě u těchto dětí bývá mnohem složitější vybojovat rodičovské porozumění než li u těch, které jsou postiženy viditelně a těžce, například těžkou formou mentální retardace. (Matějček, 2007)

Je důležité mít na paměti, že i handicapované dítě je vychovááno. Postoje vychovatelů vůči dětem jsou často neuvědomělé, a především do této oblasti může pronikat lítost či odpor k dítěti, a to vše se negativně odráží na jeho osobnosti. Za předpokladu vhodného výchovného přístupu se může i těžce handicapované dítě vyvíjet v „*osobnost co nejvyspělejší, a tak vyrovnaně harmonickou, jak je za daných okolností možné.*“ (Matějček, st.13, 1992)

6. Vybrané handicapy

V této části kapitoly budou přiblíženy vybrané handicapy, tedy takové, které se objeví v praktické části práce. Tématika handicapů je velmi obsáhlá, avšak práce necílí na podrobný popis těchto obtíží, a proto jsou handicapy popsány pouze rámcově.

6.1. Balbuties

„Řeč jako znakový systém umožňuje určitý způsob zpracování informací a je rovněž prostředkem komunikace, tj. sdělování a přijímání informací.“ (Vágnerová, s. 54, 2014)

Poruchy řeči tedy obnáší obtíže v oblasti vyjadřování či porozumění. Na tomto základě se dělí na poruchy receptivní a expresivní složky řeči. Receptivní poruchy řeči vnímání mluveného slova. Postižený jedinec není schopen porozumět obsahu verbálního projevu. Expresivní poruchy řeči se dále dělí podle toho, zda je postižen obsah sdělení či jeho formální podoba. (Vágnerová, 2014) Vzhledem k tomu, že se jedná o poměrně složitou problematiku, která není cílem práce budu se dále věnovat pouze expresivní poruše řeči, která narušuje formální stránku verbálního projevu – koktavosti.

Koktavost neboli balbuties je porucha narušující plynulost řeči. ((Peutelschmiedová, 1994)

Dochází k *„mimovolným nepotlačitelným pohybům svalstva mluvidel v průběhu mluvicího aktu“*. (Laštovka, st. 10, 2013) Koktavost se zpravidla objevuje v předškolním věku, nejčastěji mezi třetím a pátým rokem. Výskyt je častější u chlapců. (Laštovka, 2013).

S koktavostí se lze setkat na všech kontinentech bez ohledu na barvu kůže, národní, rasovou nebo etnickou příslušnost. Balbutici nejsou psychicky či sociálně odlišní od svých vrstevníků. Stejně tak není koktavost spojena s poruchou intelektu. ((Peutelschmiedová, 1994).

Nechtěné pohyby svalstva mají charakter záškubů a křečí a dělí se na pohyby klonického a tonického charakteru. Klonické pohyby způsobují opakování hlásek, slabik i celých slov a tonické pohyby brání vyslovení některých hlásek, zpravidla počátečních. Porucha koordinace se nedotýká výhradně hlasivek, ale také svalů dýchacích. Dále mohou záškuby jednotlivých svalů přecházet do oblasti obličeje, šíje, trupu a končetin. Zvláště u dětí postižených koktavostí můžeme pozorovat zvýšený motorický neklid. Nadbytečné pohyby mají za úkol odpoutat pozornost okolí od řečového projevu, popřípadě pro postiženého představují uklidňující rituál. U většiny osob s koktavostí lze pozorovat, že jejich řečový projev se zlepšuje při kontaktu s blízkými osobami. Naopak se zhoršuje při kontaktu s cizími osobami.

(Laštovka, 2013). Rodiče se musí vůči koktavému dítěti projevovat trpělivě. Jakmile začnou dítě za jeho řečový deficit peskovat, opravovat jej a nabádat, aby se rychle vyslovalo, pouze podpoří strach dítěte z verbálního projevu. Koktavé dítě vyžaduje laskavý přístup, který mu poskytne veškerý potřebný čas pro to, aby se vyjádřilo. Jako vhodné se tedy nejeví nejen okřikování dítěte, aby se vyslovalo pořádně, ale také pokus o dokončování jeho sdělení ve snaze ulevit mu.

Přestože se koktavost objevuje zpravidla v dětském věku, může přetrvat až do dospělosti. (Peutelschmiedová, 1994). Koktavý člověk je svou situací neurotizován. U dětí se tato neuróza může projevit v podobě nočního pomočování. Urputná snaha o nápravu řeči může být v tomto případě ke škodě, neboť handicapovaný se začíná chorobně soustředit na svůj projev, na skutečnosti, které byly v jeho projevu označeny jako problematické a tím narušuje automatizovanou motoriku mechanismu řeči. Koktavost může vést až ke vzniku logofobie tedy strachu z řeči. Jedinec se začne vyhýbat konfliktním situacím (takové, které jeho koktavost zhoršují) a postupně se začne řeči vyhýbat docela, čímž se dostává do sociální izolace. To může vést k suicidii. (Laštovka, 2013).

6.2. Dětský autismus

Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, což znamená, že „*zcela proniká celou osobností dítěte a výrazně mění jeho chování, možnosti socializace, vzdělávání atd.*“ (Valenta, Müller, st. 54, 2013). V minulosti byl autismus vnímán jako zvláštní druh schizofrenie a až v průběhu let byl klasifikován jako samostatná nemoc. (Švarcová, 2012). Příčina autismu nebyla dosud vysvětlena. Leo Kanner, který jako první handicap popsal, se přikláněl k možnosti, že je způsoben citově chladnou výchovou a odmítáním dítěte ze strany rodiče. Tento pohled je překonaný a většina odborníků se přiklání k tomu, že autismus vzniká kombinací více faktorů. Mohou se na něm podílet dispozice rodičů, kteří vykazují chování, které autismus připomíná, například obtíže v komunikaci nebo navazování mezilidských vztahů, tendence k sociální izolaci. Autismus je pravděpodobně částečně geneticky podmíněn, ale prozatím nebylo vyzkoumáno, jak konkrétně k tomuto přenosu dochází. Původcem autismu mohou být také infekce, které na plod působí během těhotenství. (Vágnerová, 2014) Autismus je handicapem mnoha tváří a jeho projevy mají mnoho podob. Zpravidla je spojen s mentální retardací různého stupně, Vágnerová (2014) uvádí, že až 75% autistů má mentální retardaci. Pakliže je intelekt zachován či je dokonce v pásmu nadprůměru hovoříme o vysoce funkčním autismu. Vzhledem k mentální retardaci a specifickým projevům nemoci jsou

autisté nejčastěji vzdělávání ve speciálních školách. Lidé s autismem vykazují hypersenzitivitu nebo naopak hyposenzitivitu čili abnormálně zvýšenou či sníženou citlivost, která se projevuje v oblasti smyslového vnímání. V praxi je tento typ vnímání vysvětlením pro to, proč jsou autistické děti natolik fascinovány točícím se předmětem nebo na sobě snesou pouze oblečení z konkrétního materiálu. Je to také příčina posunutého prahu bolesti, který autisté mají. (Švarcová, 2012)

Handicap dále provází komplex příznaků, který je známý jako autistická triáda a zahrnuje **poruchu komunikace a sociální interakce, chování a zájmy jedince**. (Valenta, Müller, 2013)

Vágnerová (2014) píše, že *„nereagují standartním způsobem na běžné mezilidské signály, např. na oční kontakt, úsměv nebo mimiku. (...) Nechápu jejich význam, a tudíž pro ně nemají obvyklou informační hodnotu. Autistické děti nejsou empatické, nedovedou se vcítit do jiných lidí a neumějí odhadnout jejich pocity a ladění. Nedovedou adekvátně interpretovat ani informace, které jsou vyjádřeny v gestikulaci, v pohybech těla nebo tónu hlasu, a odpovídajícím způsobem a ně reagovat.“* (Vágnerová, st.305, 2014) Vývoj řeči je zpravidla opožděn. Verbální komunikaci autisté často nechápu jako prostředek komunikace, nedokáží navázat a udržet rozhovor. Často se objevují echolálie neboli opakování zaslechnutých zvuků/slabik nebo slov bez znalosti významu. Používání řeči je stereotypní. (Švarcová, 2012). Vlivem toho jsou rodiče nuceni hledat alternativní formy komunikace. Častým prostředkem jsou tzv. komunikační knihy, které představují „slovní zásobu“ dítěte a umožňují mu dorozumívání se s okolím. Komunikační kniha je tvořena sadou obrázkových karet, které znázorňují konkrétní věc (jablko, tričko, židle) nebo činnost (hrát si, jíst). Dítě zná význam těchto slov a prostřednictvím ukazování či skládání těchto karet do slovních spojení komunikuje. Na stejném principu fungují také mobilní aplikace.

Švarcová (2012) popisuje autistické děti jako samotářské a otažitě, nevyhledávající sociální ani tělesný kontakt. Uhýbají očnímu kontaktu, nevnímají hlasy svých rodičů. Vůči ostatním se vymezují zcela netečně, a to i v případech, že druzí vykazují neklid nebo bolest. Nesdílí s okolím emoce, nenavazují vrstevnické vztahy a nespolupracují při běžných denních činnostech. Autisté nevykazují schopnost chápat a vyjadřovat emoce. Vůči citovým projevům druhých lidí jsou lhostejní a sami své emoce zpravidla vyjadřují bouřlivě a neadekvátně vzhledem k situaci. Vocilka (1996) píše, že autisté mají *„zřetelný nedostatek empatie pro existenci nebo chápání druhých“* a vykazují *„žádnou nebo abnormální snahu být utěšen, když trpí (např. když je nemocný, zraněný nebo unavený)“*. (Vocilka, st. 11, 1996). Tuto skutečnost se rodiče mohou snažit upravovat pomocí nácviku sociálního chování, kdy se dítě učí

způsobem přiměřeným svému chápání, jak a proč se zachovat v dané situaci (poděkovat, podat ruku). Může se stát, že dítě nechce spolupracovat a vhodné je využít jeho zájmu; má-li dítě milovanou hračku, pak můžeme k nácviku návštěvy obchodu či děkování využít onu hračku, se kterou dítěti zahrajeme ukázkovou situaci.

U autistických dětí se neseťkáváme s chováním, které by bylo odpovídající jejich věku. Často nezhvatlají, nevyhledávají kontakt s druhými osobami, neopakují slabiky a podobně. (Švarcová, 2012) Zcela chybí symbolická činnost dítěte a aktivity spojené s představivostí. (Vocilka, 1996) Autisté mají velkou potřebu ritualizované chování, které může přerůst až v obsesi. (Vágnerová, 2014). Nepředvídatelnost nepatří do autistického světa, dítě vyžaduje jistoty. V udržování přehledu o struktuře dne může dítěti napomáhat vytváření denního režimu, který má podobný koncept jako komunikační knihy. Z vytvořené sady obrázků skládá dítě řadu činností, které jej čekají daný den; od drobností jako je ranní hygiena přes velké celky, které představuje školní vyučování.

K těmto rituálům si vytváří pevný vztah a budují potřebu jejich opakování. V jejich chování se objevují stereotypní pohybové vzorce jako je třepetání rukama nebo kývavé pohyby celého těla. Autisté rovněž nalézají potěšení ve stereotypním jednání. To může být abnormální vzhledem k objektu zájmu nebo intenzitou s jakou se o činnost či předmět zajímají. (Švarcová, 2012). Autistické dítě je těžké zaujmout a motivovat k činnosti (Vágnerová, 2014), avšak rodiče mohou v tomto ohledu využívat právě zaujetí dítěte konkrétní věcí, kterou mohou používat jako formu motivace dítěte.

6.3. Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna neboli DMO patří mezi nejrozšířenější vrozená postižení. (Švarcová, 2012) Jedná se o neléčitelné postižení, které postihuje především pohybový aparát těla. (Kraus et. kol., 2005). Péče se tak zaměřuje na maximální možný rozvoj dítěte a posléze na udržování tohoto stavu. Mezi časté způsoby léčby patří Vojtova metoda. Vojtova metoda představuje celou škálu cviků, které se používají k nápravě poruch pohybového aparátu. Rodiče se tuto metodu učí pod dohledem odborníků, aby ji pak mohli pravidelně aplikovat na dítě v domácím prostředí.

Kromě zmíněné poruchy hybnosti může DMO přinášet celou škálu poruch, mezi které patří snížený intelekt, porucha smyslových funkcí či epilepsie. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Období vzniku můžeme vztahovat k vývoji prenatálnímu (během těhotenství), perinatálnímu (při porodu) i postnatálnímu (po porodu). Za horní hranici pro vznik DMO se

považuje věk 1 rok. (Švarcová, 2012) Plod může ohrozit nedostatečné okysličení, infekce v časném stádiu těhotenství, nedonošenost, infekce centrální nervové soustavy či úraz hlavy. (Vágnerová, 2014). Dětská mozková obrna se vyskytuje v několika formách, které jsou v praxi často nakombinovány.

Spastická forma je nejčastěji se vyskytující forma DMO. Bývá označována také jako forma křečovitá, neboť svaly postiženého jsou v neustálém napětí. Spastická forma DMO se dále dělí podle toho, jakou část těla zasahuje. (Vágnerová, 2014)

Diparetická forma neboli diparéza znamená postižení dolních končetin. Svalové napětí dolních končetin je zvýšené. U dětí v dolních končetinách předčasně vyhasíná reflexní úchop. Dítě má problém přejít z pozice ležení na bříšku do sedu. Při chůzi jsou končetiny protáčeny dovnitř, typická je chůze po špičkách. Přestože je handicap soustředěn v dolních končetinách, lze u některých jedinců pozorovat flexi lokte horní končetiny během chůze. Tato forma DMO se zpravidla nepojí s mentální retardací, nízký je i výskyt epilepsie. Postižen bývá zrak, často se jedná o šilhavost. (Kraus et kol., 2005)

Hemiparetická forma čili hemiparéza je stejnostranné postižení jedné dolní končetiny a jedné horní končetiny. Horní končetina bývá postižena výrazněji. (Vágnerová, 2014)

Chybné držení těla a nesprávně prováděné pohyby je nutné upravovat; rodiče by tedy měli dohlížet na to, aby dítě pravidelně rehabilitovalo (rehabilitovat společně s ním) a využívalo kompenzačních či ortopedických pomůcek. Právě využívá těchto pomůcek se u dětí neteší velké oblibě, neboť náprava jejich vady může být v tomto ohledu nepříjemná.

Kvadruparetická forma tedy kvadruparéza zasahuje horní i dolní končetiny, jedná se tedy o nejtěžší formu DMO. Ve většině případů je spojena s těžkou mentální retardací a mikrocefalií. (Kraus et kol., 2005).

Dyskineticko-dystonická formu lze nalézt také pod označením extrapyramidová forma. Postižený jedinec trpí mimovolnými záškuby svalových skupin, které způsobují problémy s koordinací a udržení těla ve vzpřímené poloze. Vlivem záškubů svalů v oblasti obličeje může být narušena schopnost verbálního vyjadřování. Člověk nedokáže tyto pohyby kontrolovat a řídit. (Vágnerová, 2014)

Mozečková forma, také zvaná cereberální nebo ataktická. (Kraus et kol., 2005) Je relativně vzácná a samostatně se příliš nevyskytuje. (Vágnerová, 2014). Mozeček je součástí lidského mozku a zodpovídá za udržení rovnováhy a koordinaci pohybů. Na laika může člověk postižený mozečkovou formou DMO působit jako intoxikovaný alkoholem, neboť chůze se pojí s častými pády. Zpravidla je spojena s určitým stupněm mentální retardace. (Kraus et kol., 2005).

6.4. Mentální retardace

„Za mentálně retardované se považují takoví jedinci, u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Hloubka a míra postižení jednotlivých funkcí je u nich individuálně odlišná.“ (Švarcová, st. 28, 2006). Mentální retardace tedy znamená snížení rozumových schopností pod pásmo průměru, které činí 90-110 IQ. (Helus, 2003)

Příčin vedoucích k MR je nespočet. Černá uvádí, že *„existuje obrovská variabilita týkající se příčin vzniku mentální retardace a jejich možných kombinací.“* (Černá, st. 84, 2015). Jedinec může být handicapem atakován v době prenatalního vývoje například infekcí matky (zarděnky, toxoplasmóza, HIV), fetálním alkoholovým syndromem či chromozomální poruchou (Downův syndrom). Mentální retardace může být způsobena nesprávně provedeným porodem (klešťový porod), porodem protražovaným či naopak překotným, také nízkou porodní hmotností a s ní spojenou nezralostí. Úrazy hlavy, encefalitida či deprivace patří mezi postnatální faktory, které zvyšují riziko vzniku MR. (Černá, 2015).

Mentální retardace se dále člení na:

- Lehká mentální retardace (50-69 IQ)
- Střední mentální retardace (49-35 IQ)
- Těžká mentální retardace (34-20 IQ)
- Hluboká mentální retardace (IQ 20 a méně)
- Jiná mentální retardace (vlivem jiného handicapu se nedá určit stupeň MR)
- Neurčená mentální retardace (MR prokázána, ale není dostatek informací umožňujících jedince zařadit do některé z kategorií) (Švarcová, 2006)

(Müller, 2001)

Každý stupeň mentální retardace má jistou charakteristiku. Vzhledem k zaměření práce zde uvádím pouze stručnou charakteristiku lehké mentální retardace.

Lehká mentální retardace znamená intelekt pohybující se v pásmu od 69 do 50 IQ, což můžeme přirovnat k devíti až dvanácti letému dítěti. (Müller, 2001). Děti trpící LMR se v podstatě nijak závažně nevymykají průměru, avšak jejich vývoj je pomalejší. V důsledku toho je nutné prodloužit školní docházku o několik let. (Švarcová, 2012). Komplikací je, že k lehké mentální retardaci se mohou přidružovat handicapy jako autismus, poruchy chování a tělesná postižení. (Švarcová, 2006). Osoby s lehkou mentální retardací mají problém s abstraktním a logickým myšlením, jejich úsudky jsou zpravidla jednoduché a konkrétní. Totéž

platí o způsobu vyjadřování. Lidé s LMR obvykle dokáží používat řeč jako komunikační prostředek, avšak jen obtížně chápou vtip, metaforu nebo ironii. (Švarcová, 2012)

V komunikaci s mentálně retardovaným je proto vhodné vyvarovat se vyjadřování v souvětích a používání složitých výrazů. Lépe je komunikovat přímočaře za použití krátkých, jednoduchých vět a konkrétních slovních vyjádření.

Vlivem deficitu v oblasti mechanické a logické paměti zažívají obtíže při školní docházce v ohledu teoretických znalostí. Je tedy lépe zaměřit se na dovednosti praktické. (Švarcová, 2012). Právě v tomto ohledu je důležité edukovat rodiče, kteří mohou velmi lpět na tom, aby si dítě osvojilo schopnosti jako čtení, psaní a počítání. V rodičích musí být vzbuzeno vědomí, že praktické znalosti a dovednosti jsou pro život mentálně retardované osoby důležitější než li znalost pravopisu. Valenta a Müller (2013) uvádí, že většina osob s lehkou mentální retardací může vykonávat nenáročná zaměstnání. Pracovní uplatnění mohou poskytovat například chráněné dílny či pomocné pracovní pozice.

Švarcová (2012) dále uvádí, že osoby s LMR jsou hyperaktivní či naopak hypoaktivní, mají těkavou pozornost. Schopnost sebereflexe je nedostatečná. Největší slabinou osob s lehkou mentální retardací je jejich emoční a sociální nezralost vlivem, které *„nedokáží samostatně řešit problémy plynoucí z nezávislého života, jako je získání a udržení odpovídajícího zaměstnání či jiného finančního zabezpečení, zajištění úrovně bydlení, zdravotní péče, apod.“* (Švarcová, st. 34, 2006).

6.5. Porucha pozornosti s hyperaktivitou

Porucha pozornosti s hyperaktivitou je známá spíše jako ADHD, tedy pod zkratkou anglického názvu - Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Jedná se o vývojovou poruchu, jejíž příznaky na dítěti lze pozorovat již v útlém věku. (Zelinková, 2015). Porucha se musí projevit do sedmi let věku, aby se jednalo o poruchu pozornosti s hyperaktivitou. (Drtilková, Šerý et kol., 2007)

Projevuje se *„nepřiměřeným stupněm pozornosti, hyperaktivity a impulzivity. Potíže jsou chronické a nelze je vysvětlit na základě neurologických, sensorických nebo motorických postižení, mentální retardace nebo závažných emočních problémů. (...) Obtíže jsou často spojené s neschopností dodržovat pravidla chování a provádět opakovaně po delší dobu určité pracovní výkony. Tyto evidentně biologické deficity ovlivňují interakci dítěte s rodinou, školou a společností.“* (Barkley in Zelinková, st. 196, 2015)

Pohled na příčinu ADHD není jednoznačný. Psychologové uvádí, že vzniká spojením dispozic k takovému chování a nevhodným způsobem výchovy. Pokud se nadměrně aktivnímu dítěti dostává od rodiče stálé negativní odezvy v podobě napomínání, kárání a trestání, pak se nemohou vytvořit správné vzory pro jeho vlastní chování a komunikaci. Dítě propadá v očekáváních rodiče i školy a zvnitřňuje si nevhodné chování. Zelinková (2015) uvádí, že tyto faktory jistě podporují nežádoucí chování, ale nelze je považovat za příčinu vzniku samotné poruchy. Jako zajímavý se jeví výzkum z poloviny dvacátého století, který zkoumal vliv toxinů z vnějšího prostředí na vznik této poruchy. Výsledky prokázaly neblahý vliv nikotinu na vyvíjející se plod, neboť celým 22 % matek-kuřáček se narodily děti s ADHD. U matek nekuřáček tvořily děti s tímto handicapem pouze 8 %. Následovaly další výzkumy, které prokázaly, že stálá přítomnost nikotinu v organismu ovlivňuje činnost neuro-přenašečů a tím pádem přispívá ke vzniku ADHD. Roli ve vzniku této poruchy hraje také dědičnost, neboť polovina rodičů, kteří ADHD trpí jej přenáší na své děti. (Zelinková, 2015)

Příznaky se ukrývají již v názvu; hyperaktivita, porucha pozornosti a impulzivita. Jedincovo chování se neváže pouze ke škole či rodině, ale projevuje se na všech místech, není způsobeno nesprávnou výchovou. Dítě s ADHD má problémy ve škole, které jsou způsobeny nekázní (je neustále v pohybu, opouští své místo i třídu během výuky, stále si s něčím pohrává, vrtí se, ruší spolužáky i učitele), ale také chybovostí v rámci zadaných úkolů. Výkony podávané ve škole jsou nerovnoměrné; jednou premiant a podruhé podprůměrný žák. Školní hodnocení tím neodpovídá schopnostem žáka. Dítě s ADHD dělá chyby z nedbalosti, má problém rozvrhnout si čas (příliš pozornosti věnuje detailům), nevyslechne celou instrukci a už plní úkol. Nechá se snadno rozptýlit, často ztrácí nebo zapomíná věci. Mají problém respektovat obecná pravidla, podřídit se autoritě. (Zelinková, 2015). Pedagog by měl v tomto ohledu věnovat dítěti zvláštní pozornost, usadit jej ve třídě na takové místo, které bude co nejméně rozptylovat jeho pozornost. Je vhodné, aby jeho sousedem v lavici bylo dítě, které se dobře soustředí a intenzivně pracuje. Doporučení, které míří zároveň i k rodičům je zadávat dítěti vždy pouze jeden úkol a pracovat v kratších časových úsecích, dopřát dostatek prostoru pro odpočinek. Pro děti s ADHD je velmi důležitá bezprostřední zpětná vazba v podobě ocenění.

Jedinci s poruchou pozornosti dokáží rychle navázat vztah s vrstevníky, avšak činí jim problémy tento vztah udržovat; na konflikt reagují agresivně. (Drtilková, Šerý et kol., 2007). Děti s ADHD často prožívají pocity rozladění a nudy, ale je třeba vědět, že hyperaktivita neznamená, že jedinec má příliš energie, které se potřebuje zbavit. Naopak ADHD znamená rychlejší unavitelnost, a proto je udržení pozornosti a soustředění tak náročné. (Švarcová,

2012). Stanovit diagnózu ADHD lze pokud příznaky přetrvávají alespoň půl roku. (Drtilková, Šerý et kol., 2007)

6.6. Sluchové postižení

„Těžké sluchové postižení vede k podnětové deprivaci, k omezení nebo úplnému chybění zvukových podnětů. S tím souvisí komunikační a informační bariéra i narušení rozvoje některých schopností. Jedinec s těžkým sluchovým postižením není omezen jen v oblasti vnímání řeči, ale chybí mu i sluchová orientace v prostoru, který je mimo jeho zrakové pole.“ (...) Sluchová percepce zahrnuje různé dílčí funkce, např. schopnost vnímat a rozpoznávat zvuky rozdílné hlasitosti, rozlišovat tóny a melodie, a porozumět významu určitého zvukového komplexu, především mluvené řeči. V závislosti na příčině, tj. na charakteru postižení sluchového aparátu, nemusejí být poškozeny všechny funkce nebo nemusejí být narušeny ve stejné míře.“ (Vágnerová, st. 199, 2014)

Souralová (2005) uvádí, že svět ticha se dotýká nejen takto handicapovaných, ale také osob, které s nimi žijí pod jednou střechou. Poškození či úplné chybění verbálního projevu je těžkou komunikační překážkou. Tato obtíž se promítá do osobnosti handicapovaného, zejména do oblasti kognitivní a psychosociální.

Sluchové vady se řadí mezi obtížněji zjištěitelné handicap, neboť pokud není viditelným způsobem deformováno vnější ucho, pak nepatří sluchové vyšetření ke klasické péči o novorozence. Laickou zkoušku sluchu lze ovšem provést i v domácích podmínkách; tak aby nás dítě nevidělo (za jeho zády, z druhé strany, než má otočenou hlavu) vypadááme zvuky, například tleskneme nebo zazvoníme na zvonek. Pokud dítě nereaguje, pak je na místě začít situaci řešit.

Sluchové vady hodnotíme dle různých kritérií jako je například doba vzniku vady nebo místo vzniku vady. (Langer, 2013). Vzhledem k charakteru práce zde uvádím stupně sluchových vad. Stupeň sluchové vady vyjadřuje velikost sluchové ztráty jedince. Klasifikace se mírně různí dle účelů, pro které je používán; například zda se jedná o pedagogickou či lékařskou praxi nebo je cílem získání sociální podpory. (Souralová, 2005). Většina autorů se v publikacích přiklání k dělení, které bylo stanoveno Mezinárodní zdravotnickou organizací:

- Lehká nedoslýchavost
- Střední nedoslýchavost
- Středně těžké poškození sluchu

- Těžké poškození sluchu
- Velmi závažné poškození sluchu
- Neslyšící

(Kisvetrová, 2014)

Velikost sluchové ztráty stoupá společně se závažností sluchové vady.

Nedoslýchavé osoby trpí částečnou ztrátou sluchu, která jim dle své závažnosti ztěžuje či znemožňuje komunikaci s okolím. Handicap kompenzují sluchadlem, které by mělo umožňovat slyšet a komunikovat. Je důležité, aby sluchadlo bylo správně nastavené a toto nastavení bylo pravidelně kontrolováno. Se správně seřízeným sluchadlem by mělo dítě v tiché místnosti rozumět verbálnímu projevu, aniž by odezíralo. (Švarcová, 2012). Odezírání není automatická schopnost, rodiče jej musí dítě naučit a průběžně jej v tomto umění trénovat. Dále by rodiče měli instruovat dítě v tom smyslu, aby se nestydělo ostatním vysvětlit, jakým způsobem k němu přistupovat; ve škole by mělo dítě sedět v přední lavici a mít zajištěný přímý výhled na učitele. Okolí by se rovněž mělo vyvarovat tomu, že bude na dítě mluvit, když jsou k němu otočení zády.

Díky kompenzačním pomůckám je reálné, aby se nedoslýchavé dítě vzdělávalo na běžné základní škole. Nedoslýchavé osoby se pohybují na hranici světa slyšících a neslyšících a vlivem toho mohou prožívat diskomfort, neboť zcela nezapadají ani do jednoho z těchto světů. S osobami slyšícími nemohou komunikovat stoprocentně a za všech podmínek a do světa neslyšících se nemohou začlenit, pokud neovládají znakový jazyk. (Švarcová, 2012).

U osob neslyšících je sluch poškozen takovým způsobem, že nejsou schopni vnímat a používat lidskou řeč. (Kisvetrová, 2014). V případě neslyšících osob je nutné, aby byl nalezen náhradní prostředek komunikace.

Souralová (2005) uvádí termín ohluchlí, kam patří lidé, kteří o sluch přišli v průběhu života.

7. Praktická část

Práce si klade za cíl seznámit se s výchovnými přístupy rodičů k handicapovaným dětem a tyto přístupy popsat. Na základě cíle byly formulovány výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka:

- Jakým způsobem vychovávají rodiče handicapovaného potomka?

Vedlejší výzkumné otázky:

- Jak se projevuje handicap dítěte?
- Jakou roli hrají v životě dítěte vrstevníci?
- Jaký vztah má dítě k ostatním členům rodiny?
- Jak probíhá vzdělávání potomka?
- Jaké jsou způsoby trávení volného času?
- Jaký vliv mají na dítě domácí mazlíčci?
- Hrají v rodinném životě roli pomáhající organizace?
- Jakou lékařskou péči dítě požívá?

7.1. Metodologie

Kvalitativní výzkum byl pro práci zvolen proto, že se pokouší proniknout do hloubky poznání, popsat jádro problémů a odhalovat široké souvislosti. Tento typ výzkumu nepoužívá předem stanovených teorií, což umožňuje vnímat situaci v celém kontextu a nezaměřovat se na vybrané prvky. (Švaříček, Šed'ová, 2007). Hledání porozumění může přinášet informace, které hromadným šetřením unikají. (Gavora, 2000). Kvalitativní výzkum je otevřený a poskytuje respondentovi dostatečnou svobodu vyjadřování, nepožaduje výběr z předem nastavených odpovědí. Při rozhovoru má respondent možnost volného vyjádření, prostého jakékoliv očekávání a tato svá vyjádření může zdůvodňovat a dále vysvětlovat. Stejně tak se respondentovi nabízí možnost přinést nový úhel pohledu směrem k problematice. (Hendl, 2016). V procentuálním, tabulkovém, číselném či grafickém vyjádření se ztrácí individualita

člověka, a to je vzhledem k tématu práce nežádoucí. Poznatky, které se práce snaží přinést nelze aplikovat všeobecně, nelze je převádět do obecné roviny. (Gavora, 2000). Rodiny s handicapovanými dětmi jsou zcela unikátní skupiny, kterým je třeba porozumět, a právě tuto možnost kvalitativní výzkum nabízí.

Základní metodu sběru dat představuje v kvalitativním výzkumu naslouchání lidem, pokládání otázek a přijímání odpovědí. (Hendl, 2016). Pro účely získání informací byl použit **polostrukturný rozhovor** (Švaříček, Šed'ová, 2007), který Hendl (2016) označuje jako rozhovor pomocí návodu.

Před uskutečněním rozhovoru byly v souladu s výzkumnými otázkami vytvořeny tematické celky, které těmto otázkám odpovídaly. K tematickým celkům byly posléze přiřazeny základní sady otázek, které byly flexibilně doplňovány a pozměňovány tak, aby vyhovovaly konkrétnímu respondentovi. Hendl (2016) uvádí, že otázky musí být kladeny srozumitelně a stručně. To znamená, že dotazovaný porozumí nač je tázán a nebude zahrnut několika otázkami současně. Důležité je klást otázky způsobem, který nenabízí konkrétní odpověď. Tazatel se musí zcela vyvarovat jakéhokoliv hodnocení respondentových odpovědí v průběhu rozhovoru! Na všechna vyjádření musí reagovat neutrálním způsobem, stimulovat rozhovor vyjádřením své účasti (nasloucháním) a pokládáním účelných otázek. Na řazení otázek v rozhovoru neexistuje jednoznačný návod. Není vhodné začínat problematickými skutečnostmi; je lépe uvést dotazovaného do rozhovoru nekonfliktními tématy, které se vztahují k současnému stavu věci. Hendl (2016) dále uvádí, že demografické a identifikační údaje jsou pro dotazovaného nezáživné, a proto je vhodné zařazovat je nenápadně v průběhu rozhovoru. Ukončení rozhovoru by nemělo probíhat v časové tísní, ale v pozvolném tempu, kdy tazatel může připomenout, kde bude výsledek práce k nahlédnutí a potvrdí ochranu identity dotazovaného. (Švaříček, Šed'ová, 2007). Gavora (2000) uvádí, že počet respondentů zapojených do výzkumného šetření se řídí naplněním výzkumného cíle.

7.2. Vlastní výzkumné šetření

Cílovou skupinou výzkumné části bakalářské práce byly rodiny s handicapovaným dítětem. Výběr respondentů byl tedy záměrný, výzkumu se mohli účastnit pouze rodiče zdravotně postižených dětí. První respondenti byli osloveni formou elektronické komunikace v jejímž rámci byly respondentům poskytnuty veškeré potřebné informace a důvod získávání těchto dat. Respondenti následně vyjadřovali svůj zájem o účast a osobní setkání za účelem

poskytnutí rozhovoru. Takto byli získáni první respondenti, další účastníci byli získáni díky doporučení prvních respondentů. Tento způsob nalézání účastníků výzkumu Hendl (2016) označuje jako techniku sněhové koule.

Tři rozhovory byly realizovány pouze s jedním z rodičů; z důvodu pracovního vytížení otců (v jednom případě chybění otce v rodině), byl rozhovor poskytnut matkami. Jeden rozhovor proběhl za účasti matky i otce, ale otec byl spíše pasivní.

Údaje o handicapovaných dětech respondentů jsou řazeny do tabulky, ve které lze najít pohlaví a věk dítěte, dále jeho diagnózu, počet sourozenců v rodině a podobu rodiny. V textu je na vyjádření konkrétního respondenta odkazováno v podobě přímého vyjádření a zkratkou R1, R2, R3 a R4.

Přehled respondentů

Číslo respondenta	Pohlaví	Věk	Diagnóza	Počet sourozenců	Rodina
1	Muž	10 let	Dětský autismus, Lehká mentální retardace, ADHD	2	Neúplná
2	Muž	18 let	Balbuties, ADHD	1	Úplná
3	Žena	15 let	Dětská mozková obrna, diparetická forma	1	Úplná
4	Muž	8 let	Těžká nedoslýchavost, ADHD	0	Úplná

Práce dále postupuje využitím otevřeného kódování. „Text jako sekvence je rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje.“ (Švaříček, Šedřová, st. 211, 2007)

Kódování přineslo šest kategorií:

- 1) Omezení vyplývající z handicapu
- 2) Trpělivost a pravidla
- 3) Milované matky, vzdálení otcové
- 4) Odlišní vrstevníci
- 5) Profesionální zdravotnictví, neprofesionální přístup
- 6) Společný čas

Tyto kategorie vznikly na základě otevřeného kódování rozhovorů, jak bylo zmíněno výše. Nyní přiblížím obsah kategorií, který bude doplňován citacemi z poskytnutých rozhovorů.

1) Omezení vyplývající z handicapu

Vrozený handicap je nevitáný společník, který dítě provází od prvních okamžiků. Jeho přítomnost může být patrná na první pohled, ale není to pravidlem. Některé z vrozených handicapů odhalují svou tvář až s postupujícím časem, kdy se dítě vyvíjí; tento charakter má například porucha plynulosti řeči.

Projevy a specifika handicapu byly rámcově popsány v teoretické části práce, avšak stále je nutné mít na paměti princip individuálního přístupu ke každému jedinci. Přestože se většina odborné literatury shodne na tom, že autisté nevyhledávají fyzický kontakt v podobě doteků a mateřských něžností s rodiči, ve skutečném světě se můžeme setkat s výjimkami. Stejná podobnoství se dají aplikovat na ostatní handicapu. Respondenti v rozhovoru uváděli širokou škálu projevů handicapu od potřeby ritualizovaného chování, přes špatnou pohybovou koordinaci až po nesoustředěnost.

„Jako malá chodila po špičkách, protože měla zkrácený achillovky. (...) Ty nohy jsou jakoby stočené dovnitř, při chůzi si ulevuje v kolenou.“ R3

Veškeré projevy postižení ovlivňují podobu rodinného soužití. Tři respondenti uvedli, že vlivem handicapu vyžaduje dítě nadměrnou pozornost, a to v podobě stálé přítomnosti dospělé osoby – matky. Matky tuto skutečnost nehodnotily negativně, vyjadřovaly své potěšení nad časem stráveným s dítětem a také poutem, které je mezi nimi utvořeno, avšak připouštěly, že vlivem toho se nemohou věnovat jiné činnosti jako je například úklid nebo vaření. Dítě chce bezmeznou oddanost a pozornost, která bude soustředěna výhradně na něj, přestože se jedná o činnost, ke které nepotřebuje přítomnost druhé osoby (hraní na počítači) nebo ji zvládá samo (vyčistit si zuby). Snaha přesvědčit dítě, aby danou činnost vykonávalo samo nebo společně s jinou osobou (otcem) se zpravidla setkává s odporem. Respondentky uváděly, že při hledání východiska z této situace se uchylují ke kompromisu; budou dvacet minut sledovat, jak si dítě hraje na počítači a potom se půjdou věnovat své činnosti/ dítě si při čištění zubů nechá otevřené dveře do koupelny a matka jej bude kontrolovat pohledem z obývacího pokoje. Domnívám se, že tento rodičovský postoj vede dítě postupnými kroky k větší samostatnosti a zároveň jim dává poznat, že jejich potřeby je nutno uskutečňovat s ohledem na potřeby druhých.

Žádný z respondentů nevnímal handicap svého dítěte jako omezující a nastavující hranici společného života. Respondenti vyjadřovali domněnku, že jejich život se odehrává v pomalejším tempu v porovnání s jinými rodinami, neboť dítě potřebuje delší čas k osvojení konkrétní dovednosti. Rodiče reflektovali, že jejich působení směrem k dítěti musí být pozvolné a trpělivé, učení nových věcí vyžaduje mnoho opakování a motivace.

„Veškerý činností jsou s ním prostě na dyl.“ R4

V rámci této kategorie se také projevilo, že rodiče handicapovaných dětí dokáží ocenit projevy svých dětí, které v očích společnosti nenabývají zásadních rozměrů. Respondenti vyzdvihovali ochotu dítěte ochutnat nové jídlo, spontánní vyjádření vřelých citů nebo přátelský postoj k vrstevníkům. Žádný z respondentů nehodnotil jako důležitý školní úspěch dítěte nebo výkony v zájmovém kroužku.

„Potěší mě, když mě syn o víkendu nechá spát, pustí si potichu televizi a nechce po mně, abych vstávala v pět ráno.“ R1

Všichni respondenti vykazovali uvědomění si, že handicap je trvalá záležitost a dítě se jej nezbaví do konce svého života. Rodiče vyjadřovali svá očekávání vzhledem k budoucnosti realisticky; velmi dobře si uvědomují možnosti svého dítěte a skutečnosti plynoucí z jeho handicapu. Respondenti považovali v tomto ohledu za nejdůležitější, aby byl handicap dítěte kompenzován v maximální možné míře a děti dospěly k co největší samostatnosti a byly v životě spokojené.

2) Trpělivost a pravidla

Můžeme předpokládat, že většina rodičů se shodne na tom, že výchova dítěte je náročnou záležitostí, jak po stránce fyzické, tak psychické, emoční a rovněž i časové. Vychovat dítě je úkol probíhající v řádu let a nelze jej ošidit. Výchovu dětí lze považovat za poslání i smysl života. V teoretické části práce bylo uvedeno, z jakých důvodů je výchova důležitá, jaké jsou její podoby a dopady na jedince. Bez ohledu na to, zda je člověk odborníkem či laikem má vytvořený svůj názor na výchovu; správnou výchovu. Za obecně platný model výchovy v dnešní společnosti považují partnerský přístup vůči dítěti, pozitivní motivaci, absenci fyzických trestů, větší toleranci rodiče vůči individualitě dítěte a celkově větší volnost výchovy. Zda je tento přístup účinný a správný ponechávám na uvážení každého jednotlivce. Nabízí se otázka, nakolik je tento model platný v rodinách s handicapovaným dítětem, popřípadě jakým způsobem se modifikuje. Rodičům jsem pokládala otázky týkající se

denního režimu dítěte s cílem vysledovat, zda je nastaven řád a jakou má podobu. Zajímal jsem se o podobu společně stráveného času, abych vysledovala, zda se dítě participuje na vytváření rodinného programu nebo je rozhodování v rukou rodičů. Zkoumala jsem způsob motivace dítěte, formu odměn a trestů, přístup rodiče k řešení konfliktních situací či zapojení dítěte do chodu domácnosti.

Jako důležité jsem vnímala zjištění, jestli mají rodiče mají inspiraci pro své výchovné působení směrem k potomkovi, zda figuruje v jejich životě vzor vhodné výchovy nebo ji realizují intuitivně.

Respondentka č.1 vypověděla, že se velmi aktivně zajímá o problematiku autistických dětí a autismu obecně, vyhledává přednášky a setkávání s jinými rodiči, rovněž sleduje filmy a dokumentární pořady s touto tematikou. Tyto zdroje bere jako východisko pro přístup ke svému synovi v souladu s jeho specifickými projevy a potřebami. Respondentka č. 4 uvedla, že se nebrání radám přátel, jakou knihu si přečíst nebo jaký pořad shlédnout, ale zároveň nemá pocit, že by se tato doporučení stávala inspirací pro její výchovné působení, vnímá je spíše jako svůj zájem. Zbylí respondenti uvedli, že vzor pro svou výchovu nikde nečerpali a uskutečňují ji v souladu se svým přesvědčením o správném chování.

Za výchozí bod jsem zvolila denní režim dítěte. Tři ze čtyř respondentů uplatňují vůči dítěti jasně strukturovaný denní režim. Jednotlivé činnosti mají svůj řád a čas, ve kterém se vykonávají. Děti rozvržení dne respektují a bezpečně se v něm orientují, dobře zvládají činnosti, o kterých ví, kdy a z jakých důvodů nastanou. Děti mají budíček v pravidelnou hodinu, před odchodem do školy provádí hygienu a snídají. Po škole následují zájmové kroužky, plnění domácích úkolů a podvečer je věnován hraní her a odpočinku. Děti mají určenou hodinu, kdy uléhají do postele. Dvě respondentky uvádí, že s dodržováním večerky jsou problémy, neboť děti odmítají jít spát. Matky k této situaci přistupují formou vysvětlování; dávají dítěti na srozuměnou, že pokud bude dlouho vzhůru, dostatečně se nevyspí, ráno nebude chtít vstát a po celý den bude unavené. Tento postup se však zpravidla nesetkává s účinkem a dítě dále odmítá; matky jej tedy ponechají vzhůru s tím, že únava v následujícím dni bude pro dítě dostatečným ponaučením.

„Ráno to byla klasika, vstát a snídaně, odchod do školy. Po příchodu domů, tak to bylo první, co jsem ho učila, aby si šel udělat svoje povinnosti. Párkrát do týdne měl kroužky, tak to jsme se učili později, ale jinak hned povinnosti, splnil si ty úkoly. (...) Večerka mi teda moc nešla, snažili jsme to dodržovat zhruba na půl osmou až devátou, aby byl v posteli.“ R2

Respondenti dále vnímají jako vhodné, aby byl víkendový, popřípadě prázdninový režim podobný režimu probíhajícímu v týdnu; to se vztahuje především k času vstávání a usínání. Změny v režimu děti špatně snáší, způsobují nejistotu a podrážděnost dítěte. Rodiče uvádí, že pro dítě je problematické přizpůsobit se změně režimu a posléze se vrátit do starých kolejí.

Respondenti popisovali své vystupování vůči dítěti jako klidné, laskavé a trpělivě. Zejména trpělivost vnímali rodiče jako důležitou vlastnost při výchově handicapovaného dítěte; to dobře odráží první kategorii výzkumného šetření, neboť děti vyžadují více času, aby si osvojily nové skutečnosti. Zkušenost rodičů byla taková, že budou-li bezhlavě prosazovat svou vůli a tlačit dítě do situace, ve které se necítí komfortně pak ničeho nedosáhnou. Dítě podlehne prudkým emocím, k situaci získá odpor a v budoucnu bude těžké je přesvědčit, aby se zapojilo. Jako vhodný přístup k věci naopak hodnotili pozvolnou přípravu dítěte na novou skutečnost nebo postupné osmělování dítěte. Rodiče uváděli, že se dítěti snaží vysvětlit proč je jejich požadavek důležitý, proč je potřeba daný úkon podstoupit, co přesně se bude dít, proč se to bude dít. Jako silný prvek vystupuje motivace, forma odměny. Jakmile má dítě vizi odměny podrobuje se i nepříjemným skutečnostem jako je například návštěva lékařem mnohem ochotněji. Odměna má zpravidla podobu drobného dárku nebo jídla. Rodiče uváděli, že se snaží odměnami šetřit a nebudovat v dítěti postoj „něco za něco“, avšak připouštěli, že motivace dítěte bez hmatatelné odměny je poměrně složitá.

„Vysvětlujeme, opakujeme, motivujeme odměnou, chválíme. Nabízíme, ale snažíme se ho nenutit, jinak se zasekne. Povídáme si, co bude, co by chtěl, nenutím ho.“ R1

Žádná z rodin neuplatňuje vůči dítěti fyzické tresty. Respondenti uváděli, že v dítěti pěstují přesvědčení, že fyzické násilí je špatná věc a dítě se nesmí vůči nikomu chovat agresivně a proto „jednu výchovnou“ nevnímají jako vhodnou formu trestu. K prohřeškům dítěte se respondenti pokouší přistupovat s chladnou hlavou, tedy nereagovat v návalu emocí. Snaží se zjistit z jakého důvodu se dítě dopustilo daného chování, vysvětlují, proč je toto chování nepřijatelné a poukazují na jeho dopady; to celé musí pochopitelně probíhat s ohledem na vyzrálou dítěte. Pohled respondentů na trestání dětí byl spíše negativní a uváděli, že v něm nespátují větší smysl. Důležitější pro dotazované bylo, aby porozuměli důvodu nevhodného chování dítěte a aby dítě pochopilo proč byla jeho reakce špatná. Jedna z respondentek uváděla, že po tomto zdůvodnění následuje trest v podobě zákazu počítače. Respondenti zároveň dodávali, že nemají pocit, že by s dětmi řešili zvláště závažné výchovné problémy a konflikty se zpravidla vztahují k nesplněným povinnostem.

„Ptám se ho na názory, jsem hodně trpělivá. Trpělivě se mu snažím vysvětlit to NE. Třeba stojíme v zácpě, stojíme na semaforu, prostě něco, co nejde změnit. Mám tu trpělivost, že se s ním bavím. Když to porovnáám s jinými rodiči, tak řeknou, ať je dítě zticha a neotravuje. To má podle mě velký vliv, že se s ním bavím a vysvětluju a on to svým způsobem chápe a čím je starší, tím je to lepší. Rozhodně nemáme fyzický tresty, to vůbec ne. Netrestám ani zákazem, prostě povídám a vysvětluju.“ R4

Výzkumné šetření se dále zaměřovala na povinnosti dětí ve vztahu k domácnosti. Otázky se vztahovaly k tomu, zda a jakým způsobem je dítě zapojeno, jak k těmto úkolům přistupuje a jestli jsou motivovány odměnou.

Respondenti uváděli, že děti jsou zapojeny do chodu domácnosti a to způsobem, který odpovídá jejich možnostem – tyto možnosti vyplývají především z věku dítěte. Povinnosti vzhledem k rodině mají charakter drobných činností jako vynášení odpadků, uklízení nádobí nebo pomáhání s prací na zahradě. Mezi tyto povinnosti neřadili rodiče úklid dětského pokoje; ten je vnímán jako automatický, dítě jako vlastník pokoje jej musí udržovat v náležitém stavu. Žádný z respondentů nevedl, že by tento přínos dítěte vzhledem k domácnosti byl věcně odměňován. Rodiče popisovali tyto povinnosti jako způsob budování zodpovědnosti dítěte a jeho smyslu pro povinnost.

„Tak doma taková klasika, pomoc s úklidem jako luxování, zametání, vyndávání myčky. A nějaké práce kolem domu, že sbírá kameny, aby se mohlo posekat, s tím taky někdy pomáhá s tím sekáním, sbírání spadaneho ovoce a tak.“ R3

Budováním zodpovědnosti se dostáváme k přítomnosti domácích mazlíčků v rodině. Počátek pátrání po důvodu pořízení domácích společníků se nacházel v mém přesvědčení, že současná doba přeje terapiím se zvířaty, mezi nejznámější patří canisterapie, felinoterapie nebo hippoterapie, a proto mě zajímalo, zda rodiče pořídili zvíře s úmyslem zmírnit projevy handicapu či napomáhání dítěti v rozvoji.

Ukázalo se, že všechny rodiny zapojené do výzkumného šetření jsou zároveň majiteli domácího zvířete, avšak důvod pro pořízení byl mnohem prozaičtější; dětské naléhání po zvířecím příteli. Tři respondenti neshledávali, že by zvíře mělo na dítě terapeutický účinek, ale hodnotili jej jako prostředek k vybudování zodpovědnosti v dítěti a mazlíčka pro radost. V očích rodičů je budování smyslu pro zodpovědnost v dítěti podpořeno tím, že dostává na starost svého zvířecího přítele, kterému musí zajišťovat kompletní servis. Zvíře je na dítěti a jeho péči závislé a dítě by si tuto skutečnost mělo uvědomovat a podle toho se zvířetem

zacházet; vytvářet mu vhodné podmínky pro život, zajišťovat pravidelnou obživu, věnovat dostatek pozornosti. Respondentka č.2 a 3., uvádí, že mají pocit, že se jim tento záměr přes domácí zvířátko daří realizovat. Dítě samo či s drobným upomínám o zvíře pečuje.

Respondentka č. 4 uvádí, že péče spočívá spíše na jejich bedrech a syn věnuje mazlíčkům pozornost pouze nárazovým způsobem. Respondentka č. 1 však uvedla, že pozoruje pozitivní vliv psa v kontextu pohybového a citového rozvoje svého syna.

„Kvůli Betynce začal lézt a chodit, honil ji po zahradě, když nestál o lidi, milovat nejvíc Betku. O kočky se otírá, hází po nich věci, strká do nich, ale nemyslí to zle, to je jeho způsob hry, dohlížím na něj. A s Betkou se klidně válí v posteli, láká ji pod deku, hází ji piškoty a granule.“ R1

Dále jsem se zajímala, jakým způsobem jsou děti vzdělávány. Tři z dětí navštěvují vzdělávací instituce běžného typu, jedno dítě navštěvuje základní školu praktickou. Respondentka č. 2 uvedla, že se zajímali o mateřskou školu určenou dětem s logopedickými vadami, ale na základě přiložených lékařských zpráv a konzultací s pedagogickým personálem školky se rozhodli od záměru upustit a umístit syna do klasické školky. Instituce školy jako taková nehrála v mém výzkumném šetření významnou roli; zkoumala jsem přístup rodičů ke vzdělávání potomka z hlediska výchovného přístupu. Vzhledem k charakteru handicapu dětí zúčastněných v šetření vnímám jejich umístění do daných škol jako adekvátní. Rodiče tím prokazují, že reflektují schopnosti dítěte a nevytváří na něj tlak umístěním do nevhodného typu zařízení. Sami rodiče uváděli, že školu vybírali s ohledem na to, kde bude dítěti nejlépe. V rámci vzdělávání nepožadují rodiče pro své potomky žádné úlevy, neboť to nevnímají jako potřebné. Pouze respondentka č. 3 uvedla, že dcera má částečné uvolnění z tělesné výchovy, neboť vlivem postižení dolních končetin nedokáže plnit všechny požadavky předmětu. Nutnost zmírnění požadavků hodnocení v tomto předmětu je podloženo lékařským potvrzením a dívka samostatně vysvětlí pedagogům do kterých činností se dokáže či nedokáže zapojit. Vztah dětí ke škole hodnotili rodiče jako pozitivní; pouze respondentka č. 1 uvedla, že syn má ke škole negativní vztah.

„Do školy chodí, protože musí. Občas má takové úzkosti, že tam tři dny neodvážil.“ R1

Dále byla pozornost věnována způsobu domácí přípravy do školy. Z šetření vyplynulo, že domácí přípravě do školy se s dětmi věnují pouze matky, což je způsobeno pozdním příchodem otce ze zaměstnání. Matky udávaly, že plnění školních povinností se u dětí netěší přílišné popularitě a často se tuto činnost snaží oddálit. Po příchodu ze školy či zájmového

kroužky tedy poskytují dětem čas na „vydýchání“ a nabrání sil a do zadaných úkolů se pouští v podvečerních hodinách. Příprava do školy byla matkami hodnocena jako náročná, neboť dítě se snaží rychle uniknout a je nepozorné. Zároveň však hodnotí přípravu do školy jako nutnou a dávající dětem pravidelný návyk vzhledem k plnění povinností.

3) Milované matky, vzdálení otcové

Jak bylo popsáno v teoretické části práce, emoční funkce rodiny je důležitá. Citově vřelý rodičovský přístup buduje v dětech vědomí, že jsou přijímány, milovány a podporovány. Toto vědomí tvoří odrazový můstek do dalšího života, cenné stavební kameny, na kterých dítě buduje své další vztahy.

Všechny děti zapojené do tohoto výzkumného šetření vyrůstají ve své biologické rodině. Šetření ukázalo, že jako nejdůležitější osoba v životě dítěte vystupuje matka. Všechny respondentky zhodnotily, že děti k nim mají z celé rodiny nejbližší. Toto tvrzení matky zdůvodňovaly tak, že s dítětem tráví většinu času od chvíle, co přišlo na svět. Zároveň zajišťují většinu potřebné péče od zaopatření fyzických potřeb, přes návštěvy specialistů po naplňování volného času dítěte. Množství společně stráveného času se podle matek podílí na budování jejich úzkého pouta s dítětem a zároveň způsobuje, že nejvíce pronikají do podstaty handicapu dítěte a díky tomu citlivěji reflektují jeho potřeby, momentální ladění a dokáží efektivněji předcházet konfliktním situacím, neboť dokáží rychle odhadnout co dítě aktuálně potřebuje, zda je vhodné rozptýlit jeho pozornost nebo jej nechat stáhnout se do ústraní. Matky uváděly, že množství času stráveného společně s dítětem vyplývá především z toho, že otcové tráví podstatnou část dne v zaměstnání. Žádná z matek tuto skutečnost nehodnotila vyloženě negativně, avšak připouštěly, že vlivem toho jsou ony častěji v roli osob, které se s dítětem věnují tomu, co se musí (napsat domácí úkoly, jít se umýt, uklidit si své věci) a otcové v tomto ohledu vystupují v poněkud benevolentnější roli, protože s dítětem tráví nejvíce času o víkendu a díky tomu se mohou věnovat tomu, čemu chtějí. Matky neuváděly, že by měly u dětí větší autoritu než otcové.

„Je na mě fixovaný. Většinu času vždycky trávil se mnou, nerad jezdil někam mimo domov. (...) Učení, příprava do školy to všechno probíhalo výhradně se mnou.“ R2

Vztah k matkám se v rámci výzkumného šetření ukázal jako jednoznačný, což u otců neplatí. Vztahy dětí k otcům vykazují ambivalentní znaky; toto zjištění se nemusí jevit jako věrohodné z hlediska toho, že rozhovory byly poskytovány matkami. Otce se mi nepodařilo k rozhovorům získat z několika důvodů; v jedné rodině otec chybí (rozvod), další dva otcové

neprojevili o rozhovor zájem s odkazem na své pracovní vytížení a předpokladem, že by neposkytli jiné informace než jejich manželka. Jeden otec se rozhovoru účastnil, avšak aktivně do něj nezasáhl s odůvodněním, že nemá co dodat. Nezbyvá tedy nic jiného než vycházet z údajů poskytnutých respondentkami.

Respondentka č. 1 popisuje vztah syna k otci jako negativní. Již před rozvodem nechtěl syn s otcem trávit čas, otec se nesnažil o porozumění handicapu a z toho vyplývajících přístupů jako například respekt ritualizovaného chování. Po rozvodu navštěvuje syna jednou měsíčně, což je dítětem vnímáno jako nepříjemná situace, na kterou reaguje pláčem a schováváním se.

Respondentka č. 2 poukazovala především na pracovní vytížení svého manžela, které způsobuje to, že v době jeho příchodu domů syn spí. Pozdní příchody z práce vnímala jako důvod, proč syn odmítá ulehnout ve smluvený čas; chce se vidět s tatínkem, něco mu říct nebo od něj dostat dobrou noc.

Respondentka č. 3 uváděla, že otec je pro dceru autoritou, ze které má respekt. Zároveň matka dodávala, že pod přísným vystupováním otce se skrývá strach o dceřino zdraví.

Rovněž respondentka č. 4 uváděla svého manžela jako velmi pracovně vytíženého. *„Tatínek je hodně v práci, tatínek ho má jako svého prince. (...) Co syn chce, to mu koupí. Ale on s ním i rád někam jde, ale na takový ten denní režim tomu moc nedá a syn ho moc neposlouchá. Ale rád ho určitě má. (...) Tatínek není celý den doma, takže si může dovolit rozmazlovat, když to všechno nemusí řešit.“*

Z hlediska sourozeneckých vztahů neshledalo mé šetření žádné abnormality. Z výpovědí respondentek vyplývalo, že vztahy mezi handicapovým dítětem a jeho sourozenci se dají hodnotit jako běžné; některé dny si dokáží sourozence hezky hrát, spolupracovat, vycházet spolu a jindy si navzájem nemohou přijít na jméno.

4) Odlišní vrstevníci

Své výzkumné šetření cílené na popis výchovného přístupu rodičů jsem primárně zaměřila na zjištění, jakým způsobem se rodiče pokouší integrovat dítě do společnosti. A také do jaké společnosti; převládá snaha zapojit dítě do běžného kolektivu nebo mezi handicapované děti? A jaké jsou motivy tohoto jednání? Výzkum v tomto ohledu cílil také na zájem dítě o zařazení se do vrstevnické skupiny, o navazování a udržování vztahů. Pokoušela jsem zjistit, zda handicap představuje překážku při navazování vztahů, ať už z důvodu odmítání jinakosti jinými dětmi nebo proto, že dítě je handicapem uvedeno do světa, kde vrstevníci nehrají stejnou roli jako pro děti zdravé. Respondenti se rozmluvili nejen o tom, jak dítě vnímá své

vrstevníky, ale také jak vrstevníci vnímají jeho a co znamená handicap při začleňování do dětského kolektivu.

Respondenti uvedli, že nepocítí ují potřebu dítě cíleně začleňovat do kolektivu zdravých nebo handicapovaných dětí. Podobně jako v otázce vzdělávání se pokouší postupovat způsobem, který bude nejvhodnější a nejpříjemnější pro dítě. Rodiče v podstatě uváděli, že nemají pocit, že by se v ohledu navazování vrstevnických vztahů směrem k dítěti zvlášť angažovali; do dětských kolektivů jej nenuceným způsobem uvádí například návštěvou dětského hřiště, ale jestli a jakým způsobem se dítě zapojí nechávají na něm.

Respondentka č. 1 uvedla, že syn se pohybuje převážně v kolektivu handicapovaných dětí, a to v rámci školy. Kontakt s ostatními nevyhledává, reaguje spíše bázlivě. *„O nějaký kontakt do nedávna neměl zájem, ale teď se po dětech aspoň dívá a snad se časem i zapojí. (...) Má rád jednoho spolužáka, opakuje po něm echolálie, hází si spolu hračky, ale ostatní moc nemusí.*

Zbylé děti navštěvují školy běžného typu a vlivem toho proběhla integrace do kolektivu zdravých dětí. Toto zařazení hodnotili respondenti jako víceméně bezproblémové. Situaci vysvětlují tak, že děti si odlišnost uvědomují, ale nevnímají handicap stejně jako dospělí lidé a naučí se handicapované dítě přijímat takové jaké je. Dvě respondentky uvedly, že několikrát zaznamenaly posměch vrstevníků vzhledem k handicapu, ale nepovažovaly situaci za zvlášť závažnou, hodnotily ji jako výjimečnou. Ke svým potomkům se snaží v tomto ohledu přistupovat ve smyslu nenápadného zjišťování, zda tyto narážky také zaznamenali a jakým způsobem na ně působí. Handicapované děti si samozřejmě uvědomují, že jsou odlišné a tím spíše v kolektivu zdravých dětí. Podle rodičů hodnotí jejich děti tuto situaci jako složitou a nejsou si jisté, jakým způsobem na negativní odezvy okolí reagovat. V podobném světle vnímají situaci i rodiče; nechtějí potomkovi přitížit tím, že se posměch na jejich adresu bude rozebírat veřejně, avšak zároveň si nepřejí, aby bylo dětem ubližováno. Jako nejčastější způsob řešení vystupovala možnost kontaktovat rodiče dítěte, které se vůči handicapovanému dítěti projevuje nevhodně a situaci vyřešit ve spolupráci s nimi. Toto řešení se prozatím ukazuje jako dostatečně citlivé a účinné.

„Do školy chodí rád, že vidí kamarády. (...) Jako zatím žádný problém asi nebyl. Spolužáci to moc neřeší, vědí to, ale ještě nejsou v tom věku, že by to řešili.“ R4

Souhrnně hodnotili rodiče zapojení dítěte do kolektivu tak, že si samo nalezne méně početnou skupinu přátel, mezi kterými se cítí dobře a se kterými si rozumí. Podle rodičů tyto děti handicap chápou a respektují a dítě přijímají takové, jaké je.

5) Profesionální zdravotnictví, neprofesionální přístup

Většina dětí navštěvuje lékaře pouze v době onemocnění nebo ze stran pravidelných preventivních prohlídek. Handicapované děti se v tomto ohledu nachází v poněkud odlišné situaci a lékařské ordinace či nemocniční areály jim mohou být důvěrně známým prostředím. Žádná z rodin zúčastněných na výzkumném šetření předem nevěděla, že se jim narodí dítě s handicapem. Dvě z respondentek uvedly, že postižení dítěte bylo patrné ihned po narození a následně začalo hledání přesné diagnózy a prognózy onemocnění. Zbylé respondentky uvedly, že handicap dítěte začal být patrný až v průběhu času, kdy vývoj začal vykazovat nesrovnalosti a objevovaly se potíže v oblasti chování dítěte.

Všichni rodiče zapojení do výzkumného šetření vnímají lékařskou péči jako důležitou a nepostradatelnou. Uváděli, že v lékaře mají důvěru a očekávali jejich verdikt s vnitřním rozhodnutím řídit se jejich doporučeními. Medicínu respondenti vnímají jako nedílnou součást péče o dítě a zároveň vyjadřovali svou domněnku, že bez vyspělosti zdravotnické péče v naší zemi je zřejmé, že by dítě nepřežilo nebo se mu nevedlo tak dobře jako je tomu nyní. Souběžně s důležitostí kvalifikovaného lékařského přístupu vůči dítěti rodiče reflektovali to, že část povinností spočívá v tomto ohledu i na jejich bedrech. Požívat lékařskou péči neznamena pouze navštěvovat odborníky, podrobovat dítě vyšetřením a hospitalizaci nebo podávat předepsanou medikaci; znamená to také odvádět kus práce. Respondenti poukazovali na to, jak důležité je vzhledem k handicapu, aby s dítětem pravidelně rehabilitovali a spolupodíleli se na nápravě jeho handicapu.

„Po celou dobu jsme cvičili Vojtovu metodu.“ R3

Můj výzkum se rovněž zaměřoval na postoj rodičů k medikaci dítěti. Tento rodičovský postoj vnímám jako součást výchovného přístupu, neboť se domnívám, že vhodně zvolená farmakoterapie může být pomocníkem při kompenzaci handicapu a dítěti i jeho okolí usnadňovat život. V rámci před-výzkumu jsem se však seznámila s poměrně radikálními názory rodičů, kteří odmítali medikaci dítěte s odůvodněním, že se jedná o jedy, které svým dětem dobrovolně podávat nebudou. Dvě z dětí zúčastněných na výzkumném šetření pobíraly či stále pobírají medikaci; rodiče to vnímají jako rozumný krok, který poskytuje dítěti úlevu. Jedna z matek uvedla, že dítěti byla doporučena medikace, kterou odmítla, jelikož ji nepovažuje za nutnou a nežádoucí projevy dítěte se pokouší zvládnout výchovným přístupem.

Touto kategorií bych zároveň chtěla poukázat na to, že zdravotnictví by mělo být profesionální nejen z hlediska poskytovaných služeb, ale také z hlediska přístupu pracovníků. I lékaři a zdravotní sestry jsou jen lidmi, avšak v rámci výkonu svého povolání by neměli

zapomínat na profesionalitu spojenou s empatií. Rodič handicapovaného dítěte v souvislosti s hledáním diagnózy dítěte či kontroly jeho zdravotního stavu se nachází pod tlakem a lékaři by k této skutečnosti měli přistupovat citlivě. Rovněž by se neměl vytrácet empatický přístup vzhledem k dětským pacientům. Prostor pro zlepšení přístupu nejlépe ilustruje negativní zkušenost jedné z respondentek.

„Dcera byla na několika pobytech v rehabilitačním zařízení a musím říct, že už jen to vybavení bylo dost žalostný. Jednou se dokonce stalo, že měla moc malou postel, a tak jí čouhaly nohy od lýtek ven z té postele. Jezdila si tam léčit nohy a oni ji dají takovou postel! (...) To už bylo v době, kdy na ty pobyty jezdila sama, takže já jsem tohle zjistila asi po týdnu, když jsem přišla na návštěvu. A s přístupem personálu jsem taky nebyla často spokojená. To chování těch sester bylo zvláštní. Dcera si třeba přivezla pastelky, co jí dala babička a sestry jí ty pastelky sebraly, že by si mohla vypíchnout oko. A už je nevrátily. Nebo s sebou měla různé Barbie časopisy a podobné holčičí věci a sestry to bez jejího vědomí půjčovaly ostatním dětem a jí se to pak vrátilo potrhaný nebo tak. (...) Myslím, že tohle se hodně odrazilo na negativním vztahu, který dcera k léčebně měla.“ R3

V rámci této kategorie bych také ráda vzpomenula přínos neziskových a jiných pomáhajících organizací. Zajímala jsem se, zda takové organizace vstupují do života rodin a jaký mají pro rodiny přínos. Ukázalo se, že pomáhající organizace je součástí života pouze jedné z rodin. Respondentka č.1 uvedla, že společně se synem v průběhu let navštěvovali několik organizací, které se věnovali jak dětem, tak rodičům. Syn se účastnil například nácviků sociálního chování a matce byly skrz organizace zprostředkovány setkání s dalšími rodiči, se kterými je možné dále sdílet zkušenosti. Ostatní respondenti udávali, že necítili potřebu tyto organizace vyhledávat, neboť handicap dítěte nevnímají jako zvlášť omezující a nemají pocit, že by se nemohli zapojovat do běžného života a potřebovali v tomto ohledu služeb neziskových organizací.

6) Společný čas

Smysluplné naplnění volného času je důležité pro každého člověka bez ohledu na věk. U dítěte můžeme předpokládat, že naplnění jeho volného času zájmovými činnostmi do budoucna snižuje riziko nevhodného chování dítěte a výskytu sociální patologických jevů. Koníčky mohou v dětech pěstovat ctízádnost, zodpovědnost a další specifické schopnosti jako například pohybovou obratnost, tvořivost či nadání. Organizované trávení volného času v podobě zájmových kroužků zprostředkovává dětem kontakt s vrstevníky, dítě v určité

oblasti rozvíjí a přináší pozitivní vzory v podobě trenéra nebo vedoucího. Naplnění volného času v rodině může být ukazatelem rodinné atmosféry a vztahů.

Všichni respondenti vykazovali snahu o naplnění volného času dítěte, a to jak formou organizovaných zájmových kroužků, tak trávením společného času v kruhu rodinném. Výběr volnočasového kroužku má ve všech rodinách podobu svobodné volby. Rodiče pouze trvají na tom, aby si dítě vybralo alespoň jednu činnost, které se bude ve volném čase věnovat. Dítěti je rodičem předložena poměrně široká paleta možností, ze kterých může vybírat. Respondenti uváděli, že se dítě pokouší nasměřovat k činnosti, kterou považují za vhodnou vzhledem k jeho osobnosti, avšak respektují rozhodnutí dítěte. Z rozhovoru s rodiči vyplývalo, že volný čas dětí se snaží v zájmových kroužcích naplnit především pohybovými aktivitami, aby tak vyvážili dobu, kterou stráví sezením ve škole. Pohyb rovněž považují za vhodný způsob vybití energie.

V kontextu zájmového vzdělávání nebylo patrné, že by handicap představoval omezení ve výběru volnočasových činností. Pouze respondentka č.4 uvedla, že se setkala s nelibostí vedoucí hudebního kroužku, na který přihlásila svého syna, který trpí sluchovým handicapem. Učinila tak proto, aby syn procvičoval postiženou funkci organismu, ale narazila na nepochopení. Syn tedy navštěvoval kroužek do pololetí a následně ze strany organizace zaznělo doporučení, aby dále nedocházel.

Společně strávený volný čas je rodinám dopřán zejména ve volných dnech. Jak bylo zmíněno v první kategorii, rodiče uváděli, že dítě vyžaduje zvýšenou míru jejich pozornosti. Tento požadavek souvisí s tím, že dítě se není schopné zabavit samo, a proto vyhledává přítomnost rodiče a jeho pozornost vůči své osobě. Respondenti svorně uváděli, že společně strávený čas s dítětem považují za příjemný, avšak zároveň vyčerpávající, neboť dítě vyžaduje neustálé a plné zapojení rodiče a neposkytuje prostor pro odpočinek dospělého. Tento projev dítěte se pokouší usměrňovat formou vysvětlování a hledání kompromisu tedy dohody s dítětem, že nyní si budou určitou dobu hrát společně a poté je nechá si chvíli číst nebo sledovat televizi. Častým způsobem trávení společného času je pro rodiny hraní deskových her. Dvě z matek udávaly, že oblíbeným způsobem trávení volného času je hraní počítačových her. Čas strávený na počítači se snaží dítěti redukovat, aby netrávily veškerý volný čas právě tímto způsobem, snaží se je zaujmout jinak.

„Když přišel domů počítač, tak to bylo rázem docela jasný, kdy bude trávit čas.“ R2

Rodiče vypovídali, že se snaží čas s dítětem trávit aktivně v podobě výletů do přírody nebo návštěvy dětského hřiště, ale děti preferují pobyt doma s rodiči.

Závěr

Má práce si dala za cíl popsat podobu výchovného přístupu rodičů k handicapovanému dítěti. Od počátku jsem k tomuto tématu přistupovala s respektem a vědomím, že se jedná o náročný a velmi komplexní úkol. Setkala jsem se s čtyřmi rodinami, jejichž děti dostaly do vínku handicap a tím se stala jejich cesta životem složitější. Rodiny byly takřka z hodiny na hodinu postaveny před diagnózu, která jim obrátila svět naruby a dala zcela odlišné vyhlídky směrem k budoucnosti.

Domnívám se, že v rukou držím práci jejíž výsledky nelze kvantifikovat. Jak bylo uvedeno, rodiny s handicapovanými dětmi mohou vykazovat a zpravidla vykazují společné rysy jako je například oceňování vlastností dítěte, které se v běžném měřítku mohou jevit jako nepodstatné; například to, že dítě je usměvavé, nebo dokáže navštěvovat zájmový kroužek. Mezi těmito shodnými rysy však vystupují rozdíly, specifika každé rodiny, a to nelze přehlížet čili převádět výsledky do obecné roviny.

Výzkumné šetření ukázalo, že rodiče handicapovaných dětí uplatňují ve výchově nezměrnou dávku trpělivosti, laskavosti a pochopení. Den za dnem v sobě budují porozumění handicapu a vytváří cestu, po které dokáží kráčet s dítětem ruku v ruce. Ze strany rodičů je preferován partnerský přístup vůči dítěti, který se pokouší potomkovi zprostředkovat pochopení dané situace, konkrétního požadavku a přinést vysvětlení. Rodiče opakovaně uváděli, že je pro ně velmi důležité, aby dítě porozumělo tomu, co se děje. Respondenti jsou otevření dialogu s dítětem a snaží se nabízet a nalézat řešení, které bude pro dítě nejpříjemnější. Na druhé straně definuje rodinné soužití jasná pravidla, jejichž dodržování je vymáháno bez výjimky; to se týká například absence agrese vůči ostatním. Rodičovská zkušenost ukázala, že dětem prospívá organizovaný denní řád.

Rodiče se pokouší zapojit dítě v co největší míře do běžného života, avšak všichni dobře reflektují omezení, která vyplývají z handicapu a neposílají dítě za hranice jeho možností. Dětem je poskytována svoboda v ohledu způsobů trávení volného času či kontaktu s vrstevníky; žádný rodič nevnímal handicap jako výraznou bariéru v navazování kontaktu se zdravými dětmi. Možnost rozhodnutí se u starších dětí promítá také do způsobu lékařské péče, rehabilitace handicapu.

Z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že svůj výchovný přístup k dítěti nepovažují za unikátní nebo speciálně upravený vzhledem k handicapu; pokouší se pouze najít optimální způsob, jakým dítě vychovávají vzhledem k jeho povaze.

Svou práci považují za možné východisko pro další osoby, které se chtějí věnovat tematice rodin s handicapovanými dětmi. V rámci výchovy samotné se lze dále věnovat podobám výchovného přístupu rodičů k dětem s konkrétním typem postižení, má práce je v tomto ohledu široce zaměřená. Dalším návrhem na rozpracování tohoto tématu je způsob motivace handicapovaných dětí. Také je možné zaměřit se na vztahy mezi sourozenci v těchto rodinách, neboť v kontextu prostudované literatury se téma jeví jako málo zpracované.

Považuji za důležité, aby bylo toto téma nadále rozvíjeno, a to takovým způsobem, který umožní širokým vrstvám lidí porozumět světu handicapovaných a jejich blízkých.

Citovaná literatura

- ČERNÁ, Marie a kolektiv. *Česká psychopedie. Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2015. 222 s. ISBN 978-80-246-3083-0.
- DOKOUPILOVÁ, Iva. HANÁKOVÁ, Adéla. KMENTOVÁ, Simona. POTMĚŠIL, Miloň. SOLDANOVÁ, Jana. ŠTĚPNIČKOVÁ, Nikola. URBANOVSKÁ, Eva. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. 107 s. ISBN 978-80-7315-262-8.
- DRTÍLKOVÁ, Ivana. ŠERÝ, Omar et kol. *Hyperkinetická porucha ADHD*. Praha: Galén, 2007. 268 s. ISBN 978-80-7262-419-5.
- FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-663-6
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.
- GRUMAN, Jessie. *První dny s vážnou diagnózou; co dělat, když vám lékař sdělí krutou pravdu*. Praha: Ikar, 2008. 288 s. ISBN 978-80-249-1164-9
- HARČARÍKOVÁ, Tereza. *Pedagogika telesne postihnutých, chorých a zdravotne oslabených v kontextoch edukácie*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, pedagogická fakulta, 2014. 200 s. ISBN 978-80-7464-631-7.
- HARTL, Pavel. HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2015. 776 s. ISBN 978-80-262-0873-0-
- HELUS, Zdeněk. *Psychologie pro střední školy*. Praha: Fortuna, 2003. 120 s. ISBN 80-7168-876-2
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2016. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením; problematika pěti typů zdravotního postižení*. Praha: Portál, 2005. 184 s. ISBN 80-7367-013-5
- JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2007. 288 s. ISBN 978-80-7367-269-0.
- JANIŠ, Kamil. KRAUS, Blahoslav. VACEK, Pavel. *Kapitoly ze základů pedagogiky: studijní text*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2012. 163 s. ISBN 978-80-7435-223-2.

- JANIŠ, Kamil. LOUDOVÁ, Irena. *Vybraná témata z teorie výchovy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011. 162 s. ISBN 978-80-7435-113-6.
- JIRÁSKOVÁ, VĚRA. *Občan v demokratické společnosti*. Praha: SLON, 1999. 311 s. ISBN 80-85850-78-8.
- KISVETROVÁ, Helena. *Osoby se zdravotním postižením: vybrané kapitoly II – sluchové postižení*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. 99 s. ISBN 978-80-244-4065-1.
- KINGSLEY, Emily Pearl. *Welcome to Holland*. Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy, 1998, p. 12. ISSN 1748801X
- KRAUS, Blahoslav et kol. *Životní styl současné české rodiny*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. 246 s. ISBN 978-80-7435-544-8.
- KRAUS, Josef a kolektiv. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada publishing a.s., 2005. 348 s. ISBN 80-247-1018-8.
- KRAUS, Blahoslav. POLÁČKOVÁ, Věra et al. *Člověk – prostředí – výchova; K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. 199 s. ISBN 80-7315-004-2.
- LANGER, Jiří. *Základy surdopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 109 s. ISBN 978-80-244-3702-6.
- LAŠEK, Jan. LOUDOVÁ, Irena. *Rodina jako základ vývoje morálky a občanských postojů dětí*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. 116 s. ISBN 978-7435-335-2.
- LAŠŤOVKA, Milan. *Poruchy plynulosti řeči*. Praha: Scriptorium, 1999. 144 s. ISBN 80-86197-13-1.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, 1986. 336 s.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont, 1987. 52 s.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: M&M, 1992. 161 s. ISBN 80-85467-42-9
- MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. 98 s. ISBN 80-85282-83-6.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. Praha: Česká geografická společnost, 2000. 15 s. ISBN 80-7071-147-7.

- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, 2007. 108 s. ISBN 978-80-7367-272-0
- MATĚJČEK, Zdeněk.; DYTRYCH, Zdeněk. *Radosti a strasti prarodičů aneb když máme vnoučata*. Praha: Grada, 1997. 144 s. ISBN 80-7169-455-X
- MATOUŠEK, Oldřich. *Ústavní péče*. Praha: SLON, 1999. 159 s. ISBN 80-85850-76-1
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON, 2003. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- MICHALÍK, Jan a kolektiv. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. 512 s. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2.
- MIŠÍKOVÁ, Jaroslava. *Základy sociologie rodiny*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2003. 55 s. ISBN 80-7042-291-2.
- MONTOUSSÉ, Mare. RENOUARD, Gilles. *Přehled sociologie*. Praha: Portál, 2005. 336 s. ISBN 80-7178-976-3.
- MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Praha: SLON, 2002. 250 s. ISBN 80-86429-05-9.
- MÜLLER, Oldřich. *Lehká mentální retardace v pedagogickopsychologickém kontextu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. 87 s. ISBN 80-244-0207-6.
- PRŮCHA, Jan. WALTEROVÁ, Eliška. MAREŠ, Jiří. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2013. 400 s. ISBN 978-80-262-0403-9.
- SOURALOVÁ, Eva. *Surdopedie I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2005. 53 s. ISBN80-244-1007-9.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Family stress and coping behaviour in families of children with hearing disabilities*. Olomouc: Palackého univerzita v Olomouci, 2007. 176 s. ISBN 978-80-244-1773-8.
- ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi. „Tak trochu jiné rodiny?“* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 279 s. ISBN 978-80-254-3459-9
- ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.

- ŠVARCOVÁ, Iva. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta, 2012. 219 s. ISBN 978-80-7320-176-0.
- ŠVAŘÍČEK, Roman. ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- VALENTA, MILAN. MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie; teoretické základy a metodika*. Praha: Parta, 2013. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VÁGNEROVÁ, Marie. STRNADOVÁ, Iva. KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství; Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VOCILKA, Miroslav. *Autismus*. Praha: Tech-market, 1996. 116 s. ISBN 80-902134-3-x.
- ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení*. Praha: Portál, 2015. 264 s. ISBN 978-80-262-0875-4.