**Moderní trendy ve vzdělávání v pregraduální přípravě budoucích pedagogických pracovníků na Univerzitě Palackého v Olomouci**

Fond vzdělávací politiky MŠMT 2018

****

Klíčové téma, které vychází z konceptu učitel21: **Inkluzivní vzdělávání**

**Rodina a dítě s postižením (psychologické aspekty)**

**Anotace:** V současné době jsou v rámci inkluzivního vzdělávání zařazovány do běžných škol děti s různými typy postižení.  Učitelé nejsou mnohdy na tuto situaci připraveni ani odborně, ani osobnostně. Výuka bude zaměřena na seznámení s možnostmi prostředí rodiny, ve kterém takové dítě vyrůstá, s jejími funkcemi, přijetím dítěte s postižením, možnostmi podpory a pomoci, postavením rodiny s dítětem s postižením ve společnosti apod. Větší informovanost budoucích učitelů by měla posloužit k většímu pochopení rodin a dětí s postižením.

Mgr. Michaela Pugnerová, Ph.D.

Katedra psychologie a patopsychologie

Pedagogická fakulta

Univerzita Palackého

Olomouc

2018

**Rodina pečující o dítě s postižením**

Péče o dítě s postižením má vždy dvě základní roviny. První je specifikum daného postižení a s ním související potřebná každodenní péče o dítě. Druhou rovinou je rodina, která tuto péči zajišťuje. Život každé takové rodiny je odlišný, specifické jsou i potřeby těchto rodin. Náročnost péče u dětí s postižením je dlouhodobou zátěží. Šířka nabídky pomoci a podpory je zásadní pro zvládání samotného výkonu péče a pro možnost zajištění všech souvisejících podmínek. I zde platí jednoduché pravidlo, že pokud je spokojen rodič, je spokojené i dítě.

Nezbytnou součástí péče o dítě s postižením by mělo být také veřejné uznání a ocenění, které však nelze zahrnout do obecně nárokovaných prvků, tato skutečnost může být spíš odrazem a „vizitkou“ širší společnosti, ve které žijeme.

Rodina, která pečuje o dítě se postižením, má v současné společnosti podstatně lepší postavení a možnosti, než tomu bývalo v minulosti. Přesto péče o člena rodiny s postižením je specifickou záležitostí jednak s potřebami vycházejícími z péče samotné, a zároveň s naprosto individuálními potřebami každé jednotlivé rodiny.

První potřeby přicházejí v okamžiku, kdy se rodina o postižení svého dítěte dozvídá. Tyto informace mohou přicházet např. již v období těhotenství matky, kdy z prenatálních vyšetření vyplývá pravděpodobnost některého onemocnění nebo postižení. Může se jednat o dobu krátce po narození dítěte, nebo o jakoukoli jinou dobu života dítěte.

První fází, kterou rodina s ohledem na péči o takové dítě potřebuje zvládnout, je přijetí skutečnosti, že dítě má nějaké postižení. Primárně tedy péči, pomoc a podporu potřebuje nejen dítě s postižením, ale zároveň také rodina dítěte.

Jak říká profesor Matějček: *„Přijímáme samozřejmě nynější tendenci integrovat postižené děti do společnosti nepostižených. Důsledky jsou prokazatelně blahodárné pro jedny i pro druhé. Přitom však by měla na prvním místě platit zásada, že každé takové opatření má být ku prospěchu dítěti a ne jen k tomu, aby se vyhovělo nějakému ideálu nebo nějaké doktríně. To znamená, že musíme pro každé dítě, ať s jakoukoli formou postižení, hledat vždy individuální řešení – tj. tak, aby bylo ve zvoleném prostředí spokojené, šťastné a aby tam bylo zásobeno vývojovými podněty v náležitém množství a náležité kvalitě. Je-li vývojové stimulace málo, zůstávají schopnosti dítěte nevyužity – je-li jí příliš mnoho, uvádějí se v činnost tzv. obranné mechanismy dítěte (organismus dítěte se prostě brání) a možný vývojový zisk se obrací ve ztrátu. Podstatnou podmínkou úspěšné integrace je, aby dítě mohlo s ostatními dětmi komunikovat na úrovni své mentální vyspělosti.“[[1]](#footnote-1)*

# **Fáze přijetí postiženého dítěte rodičem**

1. **Fáze šoku a popření**

Tato fáze je první a přirozenou reakcí na informace o postižení dítěte. Dostavují se pocity smutku, úzkosti, neschopnost jakékoli reakce, emoční potřeba najít viníka atd. V této fázi rodiče nejsou schopni přijímat rady a doporučení k dané situaci (např. není možné v této chvíli poskytovat poradenství). Z hlediska pomoci rodičům je v případě potřeby lze využít služeb poskytujících psychologickou první pomoc nebo příp. i krizovou intervenci.

1. **Fáze bezmocnosti**

Rodiče již dokáží nad sdělenou informací o postižení dítěte uvažovat, situace je však stále nová. Mohou se objevovat pocity studu, vlastní viny, různé obavy. Rodiče v této fázi většinou nedokáží sami požádat o pomoc, neboť jim chybí představa, v čem by tato pomoc měla konkrétně spočívat. V této fázi je stále možná podpora z hlediska psychologické pomoci rodičům. Dle schopnosti přijímat další informace jsou vhodná doporučení na konkrétní specializované poradny, centra, služby atp.

1. **Fáze postupné adaptace a vyrovnání s problémem**

V tomto období je vhodné již poskytovat rodičům konkrétní informace a poradenství vztahující se k danému typu postižení, možnostem léčby, terapiím, speciálně pedagogické péči, stále je vhodná i psychologická pomoc. Přestože se rodiče již zajímají o reálná fakta k danému postižení (příčiny, prognóza aj.), stále se do situace velmi intenzivně promítá jejich emoční prožívání. Běžné jsou obavy a strach ze zvládnutí situace, pocity smutku, hněvu, bezmoci atd. Mohou se vyskytnout obranné reakce v souvislosti s hledáním příčin stavu dítěte, zejména ve vztahu k vlastní osobě, rodině – vina je hledána zástupně v jiných faktorech. Rodiče mohou na situaci reagovat popíráním situace (nerespektování a nepřijímání reálných skutečností), hledáním náhradního řešení (věnování se plně především jiné činnosti např. profesi) – tyto varianty však mohou být na úkor potřebné péče o dítě a tedy i možnostem jeho dalšího vývoje a rozvoje.

1. **Fáze smlouvání**

Ještě stále se nejedná o plné smíření s diagnózou a prognózou dítěte. Rodiče již přijímají danou skutečnost, respektují informace o diagnóze, ale mají tendenci předpokládat zlepšení situace dle vlastních představ (naděje na zmírnění a zlepšení stavu dítěte bez reálného podkladu). V této fázi již na rodinu většinou plně doléhá náročnost a zátěž péče o dítě s postižením. Dlouhodobá pomoc a podpora z hlediska speciálně pedagogické péče s citlivým zaměřením na reálný stav a vývoj dítěte je nezbytná.

1. **Fáze realistického postoje**

Rodiče již dokáží plně přijmout skutečnost postižení svého dítěte. Pro samotnou péči o dítě to následně znamená i přístup adekvátní danému typu postižení. Mizí nereálná očekávání, ale i bagatelizace některých prvků týkajících se postižení. Náročnost samotné péče tato skutečnost však nijak nesnižuje. Pro rodinu je velmi vhodná kontinuální možnost pomoci a podpory s ohledem na individuální vývoj dítěte a související potřebné péče.

# **Podpora a pomoc pro rodiny dětí s postižením**

Rodina v průběhu doby péče o dítě s postižením má potřeby různého charakteru, ať již ve vztahu k samotné péči o dítě, tak v zajištění podmínek pro takovou péči, pro zapojení dítěte do vzdělávacího procesu atp. Podporu a pomoc tedy rodina potřebuje a následně může čerpat v různých oblastech, zde jsou uvedeny ty nejzákladnější.

1. **Legislativa ČR**

Legislativa ČR je ústředním prvkem, na jehož základě je možné stavět konkrétní a reálnou podporu a pomoc. Jedná se o platné zákony, vyhlášky a metodické pokyny, které upravují podmínky zejména v oblasti vzdělávání, v oblasti zdravotní péče a v oblasti sociální péče.

1. **Finanční podpora**

Do oblasti finanční podpory se řadí sociální dávky a sociální příspěvky, které je možné čerpat dle stupně závažnosti a konkrétních potřeb v rámci péče. Jako základní dávku, která zohledňuje stav dítěte ve vztahu k rozsahu nutné péče jinou osobou, je možné uvést sociální dávku Příspěvek na péči. Více specifiky ke konkrétním typům postižení jsou směřovány např. dávky pro osoby se zdravotním postižením (Příspěvek na mobilitu, Příspěvek na zvláštní pomůcku).

Přímou a konkrétně směřovanou finanční pomoc realizují i různé nadace.

1. **Poradenství**

Poradenství je poskytováno v oblasti lékařství a zdravotnictví, v oblasti psychologické péče a také v oblasti vzdělávání. Jednotlivé složky jsou nezastupitelné, záleží vždy na charakteru postižení dítěte. Z hlediska speciální pedagogiky poskytují poradenství, ale i např. materiální pomoc (zapůjčení speciálních pomůcek pro vzdělávání) pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra. Poradenství dále zajišťují i poskytovatelé sociálních služeb, které se na danou oblast zaměřují (např. Střediska rané péče).

1. **Informační podpora**

Informační podpora se prolíná s poradenskou podporou. Mimo přímé možnosti poradenství se jedná i o sdílení nebo předávání informací prostřednictvím tištěných materiálů nebo přednáškovou činností, ale také sdílením zkušeností v rámci různých sdružení či klubů rodičů dětí s daným typem postižení.

1. **Svépomocná podpora**

Rodiče dětí, kterých se týká postižení, se často sdružují do spolků a klubů nebo i jenom neformálních skupin. Jejich cílem je vzájemná podpora rodin dětí s postižením, sdílení informací a zkušeností, osvětová činnost atp. Zejména u vzácných typů onemocnění nebo postižení bývá takováto forma otevřené podpory pro rodiče velmi významná.

1. **Vzdělávání**

Pomoc a podpora v rámci vzdělávání jsou realizovány přímo ve školských zařízeních, často právě ve spolupráci s pedagogicko-psychologickými poradnami nebo speciálně pedagogickými centry. Dítě může být vzděláváno s ohledem na postižení a s ohledem na související osobní možnosti dle individuálního vzdělávacího plánu, na jehož tvorbě a schválení participuje škola s poradenskými institucemi i s rodiči dítěte.

**Krize rodiny**

Narození dítěte s postižením představuje mimořádnou zátěž a velmi náročnou životní situaci. Téměř všichni rodiče určitě očekávají, že se jim narodí zdravé dítě a narození dítěte s postižením je považováno za ztrátu jistého očekávání. Během očekávání narození dítěte si totiž rodiče vytvoří určitý mentální obraz dítěte, k němuž si následně hlavně ženy vytvoří emocionální vztah. Po porodu je potom nutné vyrovnat se se ztrátou této idealizované představy dítěte a přijmout je takové, jaké reálně je.

Rodina jako základ ale může být narozením dítěte s postižením ohrožena vlastní krizí. Tato krize rodiny se může projevit jako reakce na nově vzniklou situaci, kdy rodina prožívá období po narození dítěte s postižením jako jistý druh ztráty, a to zhroucením představ zdravého dítěte, ale i do budoucna, ztrátou „normálního“ života s dítětem. Tomuto jevu se říká *anticipační ztráta* (Špatenková, 2011).

Na situaci, kdy se rodičům narodí dítě s postižením lze nahlížet pomocí několika aspektů:

* Kvalita emocionálního vztahu k dítěti, který se vytvářel během těhotenství a porodu.
* Kvalita vztahu rodičů.
* Změny působící v každodenním životě rodiny po narození dítěte s postižením.
* Resilience a způsob zvládání stresu na individuální a rodinné úrovni.
* Podpůrná sociální síť rodičů.

Pro rodiče je nejhorším pocitem ztráta kontroly nad situací. Rodiče potom buď vyvíjí bezúčelné hyperaktivní chování nebo naopak ustrnou a jsou neschopni dělat cokoli. Dalším aspektem, který má vliv na krizi rodiny je také pocit ztráty role rodiče zdravého dítěte, se kterou se pojí také pocity selhání v ploditelské a rodičovské roli. Je to také zásah do sebepojetí rodičů, kteří se musí vyrovnat se ztrátou sebedůvěry a sebejistoty. Samozřejmá je také ztráta důvěry v partnera, lékaře apod. Celkově dochází tedy ke krizi jak osobní, tak i rodičovské identity. Je všeobecně zažité, že být rodičem dítěte s postižením zároveň znamená to, že se člověk (rodina) liší. Díky všem dostupným knihám o mateřství a různým příručkám, a samozřejmě i médiím je v lidech zakořeněna konvenční představa mateřství, založená na představě zdravého dítěte. Pokud je tedy situace odlišná, vnímají ji rodiče jako určité sociální stigma. Toto odlišné vnímání pramení ze způsobů jednání na formální úrovni – jednání pracovníků odborných služeb či zástupců různých institucí, ale také obyčejné jednání okolí blízkého rodině – pohledy, soucit a podobně. Společnost se sice mění a dochází k mnoha změnám, které se odrážejí na celkovém společenském klimatu, ale přece jen je to pro rodinu zátěž (Špatenková, 2011).

Pro zdárný vývoj dítěte je velice žádoucí, aby rodiče zaujali k dítěti pozitivní postoj. Existence postiženého dítěte vede k celkové změně životního stylu rodiny, dosavadní život musí být plně přizpůsoben možnostem a potřebám nového člena rodiny.

**Výchovné styly v rodině dítěte s postižením**

Jako nepříliš povedené se jeví abnormální soustředění se na dítě s postižením oproti druhým „nepostiženým“ sourozencům, ale také naopak zaměření pozornosti pouze na zdravé sourozence s opomíjením potřeb dítěte s postižením v důsledku zklamaných očekávání a nenaplněných ambicí. Pro rodinu vyvstává další složitý úkol a tím je najít optimální styl výchovy dítěte s postižením. Onen dokonalý styl se totiž často pohybuje někde v rozmezí mezi známými a popsanými styly hraničními.

Pro úplnost uvádíme styly rodinné výchovy dítěte s postižením (uplatňované v životě):

1. **Protekcionistická výchova** – dítě je v důsledku svého postižení protěžováno, nemá žádné kompetence a povinnosti, rodina za ně dělá i to, co by dítě mohlo zvládat samostatně.

2**. Perfekcionistická výchova** – na dítě jsou naopak kladeny nepřiměřené nároky, dítě je nadměrně stimulováno k překonávání vlastního handicapu a stigmatizace.

3. **Realistická výchova** – při tomto stylu výchovy je dítě motivováno k dosahování maximálních hranic svého rozvoje, avšak při plném respektování nepřekonatelných omezení plynoucích z jeho postižení (Slowík,2016).

Z dalších variant nevhodných rodinných stylů výchovy, dle určitého typu rodinné výchovy a následných problémů dětí ve škole, uvádíme:

* rozmazlující přístup
* protekční přístup
* nedůsledný přístup
* skleníková výchova
* nejednotný přístup
* úzkostný přístup
* autoritářský přístup
* perfekcionalistický přístup
* zanedbávající přístup
* podplácející přístup
* potlačující přístup (Valenta, 2012).

**Kazuistika**

***Důvod šetření*:** obtíže v chování devítiletého chlapce **s** centrální poruchou zraku, středně těžkou mentální retardací a poruchami autistického spektra.

***Rodinná anamnéza:*** matka vysokoškolské vzdělání, zaměstnána jako manažerka. V rodině matky se vyskytuje roztroušená skleróza a vada řeči. Otec vysokoškolské vzdělání, zaměstnán jako manažer. V rodině otce se vyskytuje rakovina a demence. Sourozence nemá.

***Situace v rodině***: Rodiče žijí vedle sebe v jednom domě, nemají mezi sebou funkční vztah. Nekomunikují spolu, pouze v nejnutnějších případech. Chlapec (Milan) je vychováván ve střídavé péči, střídá se po jednom týdnu. Chlapec má velmi dobrý vztah s otcem. Plní s ním své povinnosti a bez problému jej respektuje. K matce má Milan vztah složitější. Velmi často jí sprostě nadává, nechce s ní spolupracovat a odmítá její přítomnost. Ve výjimečných případech se ale dožaduje její pozornosti.

***Osobní anamnéza:*** Průběh těhotenství bez komplikací. Porod byl fyziologický, přirozený, v termínu, u porodu byly použity tzv. kleště. Poté chlapec prodělal novorozeneckou žloutenku a měl dýchací obtíže, které po krátké době zmizely. Motorický vývoj opožděný (lezení, ,,pasení koníčků“, otáčení na břicho, sed, stoj s oporou) o půl až třičtvrtě roku. Vývoj řeči opožděný, do sedmi let chlapec skoro nemluvil, osvojil si pouze slova ,,máma“, ,,táta“, ,,babi“, ,,eh“, „na“. Problémy s výslovností přetrvávají dosud, velmi špatná výslovnost a artikulace. Milan neměl žádné vážnější úrazy, operace ani nemoci. Zraková vada byla chlapci diagnostikována v prvním roce života, kdy byla nasazena korekce- brýle. Zraková vada progreduje, postupně se zhoršuje. Středně těžká mentální retardace byla chlapci diagnostikována po nástupu do mateřské školy pro zrakově postižené.

***Scholarita (školní vývoj):*** chlapec zahájil docházku do mateřské školy ve čtyřech letech. Jednalo se o mateřskou školu pro děti s různými druhy postižení, kde se nacházely také děti s poruchami autistického spektra. V této mateřské škole se chlapec sociálně příliš nerozvinul. Chlapec se stranil kolektivu, nechtěl spolupracovat s personálem.

Po roce se rodiče rozhodli přemístit chlapce do mateřské školy pro děti se zrakovým postižením. Zde mu byla přidělena asistentka pedagoga, kterou potřeboval z důvodu sebeobslužných návyků, spolupráci a komunikaci s okolím. Milan nebyl přístupný žádné činnosti, která by byla prospěšná pro jeho rozvoj. Činnosti střídal po velmi krátkém čase, nebyl schopen vytrvat delší dobu u jedné. Chlapec zahájil povinnou školní docházku v základní škole pro zrakově postižené žáky (součást mateřské školy, kterou chlapec navštěvoval dříve) po dvouletém odkladu, téměř v osmi letech. Třída je charakteristická nižším počtem žáků ve třídě, což velice pomáhá v individuálním přístupu, který je u chlapce nutný. Do první třídy nastupoval Milan společně s asistentkou pedagoga, kterou respektuje a spolupracuje s ní (i ve školní družině).

Chlapec se na školní prostředí i na kolektiv adaptoval velmi dobře. Dochází k rozvoji komunikace a psychomotorického vývoje. V první třídě mu byl vypracován individuální vzdělávací plán (IVP), podle kterého probíhala výuka a hodnocení. Po celou dobu s ním individuálně pracovala asistentka pedagoga.

V současné době navštěvuje druhou třídu, kterou zvládá pod vedením asistenta pedagoga. Má potíže s verbálním vyjadřováním a pojmenováním věcí. Na pokyn vybere kartu (pomůcka k dorozumívání) nebo obrázek dle zadání. Pokud však má tyto předměty, čísla či písmena pojmenovat, činí mu to značné problémy. Má problémy se čtením. Při psaní má problém s úchopem, nedokáže si osvojit správné držení tužky (ale i stříhání nůžkami apod.). Vše komplikuje zraková vada, takže práce jí musí být přizpůsobena (tučné linky, velká písmena a číslice, tužka s měkkou tuhou pro lepší a kvalitnější stopu tužky). Problémy přetrvávají ve výslovnosti, navštěvuje logopedii.

Chlapec je hodnocen dle IVP v předmětech matematika a český jazyk slovně, v ostatních předmětech známkou. Podle tohoto hodnocení paní učitelky je chlapec velmi snaživý, rozvijí se a dělá pokroky ve všech oblastech.

Ve škole je komunikativní, snaží se s okolím seznamovat, klade otázky. Na okolí reaguje velmi dobře. Problémy mu činí pouze zátěžové a neznámé situace, na které si těžko zvyká. Docela dobře zvládá i změny, které pro něj byly v minulosti velkým problémem. Chlapec vydrží sedět a pracovat čtyři vyučovací hodiny.

***Současné obtíže***: Chlapec má potíže vyrovnat se s náhlými změnami a má problémy začlenit se do neznámého kolektivu dětí nebo jiné sociální skupiny. Má agresivní sklony, pokud se děje cokoliv, co je pro něj nepříjemné nebo nesrozumitelné. Rodiče po nástupu chlapce do druhé třídy nabyli dojmu, že jejich syn má výjimečné znalosti a schopnosti v oblasti matematiky. Škola takový názor však nesdílí a tak vznikají obtíže s dohodnutím se, jakým způsobem bude chlapec v této oblasti vzděláván.

Na žádost rodičů byl chlapec znovu podroben psychologickému vyšetření z důvodu stanovení výše mentální kapacity ve speciálně pedagogickém centru, které je součástí jeho kmenové základní školy pro zrakově postižené žáky. Toto testování je ve fázi vyhodnocování. Po jeho vyhodnocení se bude škola s rodiči domlouvat na dalším postupu (postupech) v oblastech vzdělávání.

**Závěr**

Pro zdárný vývoj dítěte s postižením je rodina nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu. Dobře fungující rodina dítěti zajišťuje pocit jistoty, bezpečí, emocionální stability, množství podnětů pro zdárný rozvoj a samozřejmě bezpodmínečné přijetí. Rodiče se musí pokusit dokázat vyrovnat se všemi změněnými okolnostmi a zaujmout k nastalé situaci kladný postoj. Nejlepší je mít rád dítě takové, jaké je.

„*Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny nejen v jejím rámci, ale také ve vztahu k širší společnosti.“* (Valenta, 2012, str.282)

**Literatura**

Blažek, B., Olmrová, J. (1985). Krása a bolest. Praha: Panorama.

Dokoupilová, I. et al. (2017). *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido.

Chvátalová, H. (2001). *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení*. Praha: Portál.

Jaklová, H., Kunstová, H. a Keršnerová, R. (2007). *Služby péče o děti a další závislé osoby: tři nové možnosti*. Praha: Český svaz žen.

Kerrerová, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami.* Praha: Portál.

Matějček, Z. (1970). *Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí.*  Praha: SPN.
Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Jinočany: H & H.

Matějček, Z. (1986). Rodiče a děti. Praha: Avicenum.

Renotiérová, M. a kol. (2004). *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualizované. Olomouc: Univerzita Palackého.

Sllowík, J. (2016). *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada.

Špaténková, N. a kol. (2011). *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing.

Valenta, M. a kol. (2012). *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada Publishing.

Pugnerová, M., Konečný, J. (2012).  *Patopsychologie se zaměřením na psychologii handicapu.* Olomouc: Univerzita Palackého.

Pugnerová, M., a Kvintová, J. (2016). *Přehled poruch psychického vývoje*. Praha: Grada Publishing.

Vágnerová, M., & kolektiv. (2004). *Psychologie handicapu.* Praha: Univerzita Karlova v Praze.

1. Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, str. 43. [↑](#footnote-ref-1)