

CHARAKTER INTERAKCIE RODIČOV K DIEŤAŤU S POSTIHNUTÍM V RANOM VEKU BEZ PODPORY Z OBLASTI POMÁHAJÚCICH PROFESIÍ

Erika Tichá

Anotácia

Autorka v príspevku prezentuje výsledky kvalitatívneho výskumu orientovaného na rodičov detí s postihnutím, ktorým v priebehu raného obdobia vývinu ich dieťaťa nebola poskytnutá potrebná podpora zo strany odborníkov z oblasti pomáhajúcich profesií. Autorka získavala údaje prostredníctvom kvalitatívneho výskumu, pričom ako nosné metódy použila rozhovor a pozorovanie.

Kľúčové slová

Kvalitatívny výskum, raný vek, dieťa s postihnutím, rodina, interakcia medzi rodičom a dieťaťom.

CHARACTER OF PARENT - CHILD-WITH-DISABILITY INTERACTION OBSERVED IN EARLY AGE WITHOUT SUPPORT BY HELPING PROFESSION

Summary

The results of a qualitative research focused on parents of children with disability, which have not received professional help during early years of the child's development are presented in this article. The research data were collected by interviews and observations and processed using qualitative methodology.

Key Words

Qualitative research, early age, child with disability, family, parent - child interaction.

Narodenie dieťaťa s postihnutím predstavuje pre každú rodinu náročnú životnú situáciu. Zvládnutie tejto krízovej situácie závisí od viacerých faktorov, medzi ktoré je s určitou možnosťou zaradiť atmosféru prvých troch rokov života rodiny s dieťaťom s postihnutím. V tomto období sa vytvárajú vzťahy, ktoré v priebehu prvých rokov života nadobúdajú charakter príľnutia a tým sa stávajú modelom pre všetky ďalšie vzťahy dieťaťa v priebehu života. Rovnako ako každé dieťa predstavuje jedinečnú osobnosť so svojimi právami, silnými a slabými stránkami, každá rodina predstavuje systém, v ktorom sa o jeho silné stránky možno oprieť a slabé stránky je potrebné rešpektovať a prijímať. Podstatou sprevádzania rodín je napomáhať rodine a dieťaťu naplniť a vzájomne zladíť ich potreby.

Identifikovanie primárnych potrieb rodičov a ich detí s postihnutím predpokladá dôsledne poznať ich rodinné zázemie, zvyky a tradície, ale aj spôsoby nazerania na dieťa a jeho výchovu. Mnoho rodičov existuje v rovnakom čase a priestore s vlastnými deťmi, napriek tomu sa vzájomne nepoznajú a nerozumejú si. Rodičia sú pod neustálym tlakom ekonomických a sociálnych požiadaviek, ktoré ich nútia odchádzať od svojich detí fyzicky aj emocionálne, a tak mnohokrát nedokážu naplniť ich emocionálne potreby. Množstvo rodičov si tak neuvedomuje primárne emocionálne potreby svojich detí a mnohí nie sú schopní vytvoriť efektívne interakcie s deťmi. Deti potrebujú čas a priestor na emočné zdieľanie so svojimi rodičmi a rodičia by mali vedieť, ako vhodne reagovať, aby podporovali vývin potrebného vzťahu s vlastným dieťaťom. Napriek tomu, mnohí rodičia nemajú dostatok príležitostí porozumieť problémom a ťažkostiam svojich detí, pretože nemajú priestor byť spolu dostatočne dlhý čas, aby deťom umožnili byť samými sebou. Dieťa s postihnutím predpokladá okrem naplnenia základných emocionálnych potrieb uspokojenie množstva ďalších špecifických potrieb a požiadaviek, avšak množstvo rodičov je voči nim málo vnímavých.

Vychádzajúc z predpokladu, že vývin dieťaťa raného veku je v značnej miere ovplyvnený vzájomnými interakciami s rodičmi, v procese ranej špeciálnopedagogickej diagnostiky je potrebné, aby špeciálny pedagóg získal obraz o kvalite a kvantite interakcii a transakcii medzi dieťaťom a jeho rodičom alebo primárnym opatrovateľom.

Pozorovania a výskumy zamerané na rodinné interakcie boli odborníkmi donedávna relatívne ignorované. Pozornosť sa sústredila predovšetkým na dosiahnutie potrebných kognitívnych, jazykových alebo motorických vývinových medzníkov, pretože na ich funkčnosti je spravidla postavené kurikulum v pred-

školských zariadeniach. Uvedený prístup je orientovaný na dieťa, rodičov sa týka snaha dosiahnuť u dieťaťa adekvátnu vývinovú úroveň, a preto dôraz akýchkoľvek intervenčných programov je orientovaný na postihnutie ako také. Až v posledných tridsiatich rokoch sa začal klásť dôraz na vnímanie a poznávanie dieťaťa v širšom vzťahovom prostredí, ktoré môže byť v mnohých prípadoch nositeľom príčin individuálnych problémov až patológie. Predchádzajúce výskumy ukázali, že kvalita raného vzťahu medzi rodičom a dieťaťom a zameranie na interakciu v rodine má neporovnateľne väčší význam z hľadiska ďalšieho vývinu ako formálne zameranie sa na dieťa a na jeho vývin. Proces komplexného poznávania dieťaťa a jeho rodiny by preto mal v sebe obsahovať zhodnotenie a štúdium vzájomných vzťahov medzi dieťaťom a rodičmi a tiež to, ako tieto vzťahy podporujú alebo bránia osobnému rastu a vývinu dieťaťa (Stollak, Barley, Kalogiros, 2000).

Citová väzba (attachment) predstavuje hypotetický konštrukt, ktorý vyjadruje trvalé emočné puto, zahrňujúce v sebe potrebu vyhľadávať a udržiavať blízkosť s určitou osobou, a to najmä v krízových situáciách (Bobková – Kandler, 2003; Matejová, 2005; Trad, 1992). Takáto väzba medzi dieťaťom a rodičom (v ranom veku najmä s matkou) je základným kameňom pre zdravý vývin emocionálnej harmónie a sociálnych kompetencií dieťaťa. Fahlbergová (1991, s. 27) uvádza štúdie realizované u detí vychovávaných v inštitúciách, ktoré ukázali, že „primeraná fyzická starostlivosť nestačí na to, aby viedla k vývinu fyzicky a psychicky zdravého dieťaťa s optimálnym intelektuálnym vybavením. Na to, aby u dieťaťa mohol prebehnúť normálny vývin, potrebuje dieťa primárny objekt pripútania“. U dieťaťa pripútanie ku matke znamená úplnú závislosť a umožňuje mu prežitie. Pripútanie u neho vyvoláva pocit bezpečia a istoty, ktorý nadobúda v prítomnosti opatrojúcej osoby. V takomto bezpečnom pripútaní sú pre dieťa potreby závislosti a nezávislosti vyvážené. Väzba medzi matkou a dieťaťom je pre dieťa prvým a zároveň najdôležitejším vzťahom v jeho živote. Ak sa mu nepodari tento primárny vzťah vytvoriť, schopnosť nadväzovať vzťahy s blízkymi ľuďmi môže byť trvalo narušená (Archerová, 2001). Bezpečné pripútanie je zároveň predpokladom správneho vývinu mozgu dieťaťa (centrum emócií). Výskumy dozrievania detského mozgu preukázali, že na jeho vývin majú vplyv skúsenosti z raného obdobia života. Pre adekvátny vývin dieťaťa je dôležité, aby bolo opatrované, pestované, nosené na rukách a blízka osoba sa mu musí prihovárať, sledovať všetky jeho prejavy a odpovedať na ne (Sládeková, 2004).

Vzájomné interakcie rodičov a detí s postihnutím, alebo ohrozením sú odlišnej kvality od interakcií s intaktnými deťmi, pretože rodičia detí s postihnutím majú spravidla ťažkosti s udržiavaním konštantnej vnímavosti voči prejavom dieťaťa. Cieľom ranej diagnostiky a následnej intervencie je preto predovšetkým identifikovať a následne podporovať interakcie rodičov s deťmi s postihnutím, ohrozením, alebo narušením v kontexte domáceho prostredia.

Vzájomná interakcia medzi matkou a dieťaťom je základom sociálno-emočionálneho vývinu detí. Kvalita a kvantita interakcií medzi matkou a dieťaťom, rôzne aspekty ich vzájomného správania sa môžu indikovať, ako dobre tento vzťah funguje. Jedným zo spôsobov hodnotenia týchto interakcií a druhov správania je priame pozorovanie v prirodzenom prostredí. Diagnostika interakcií medzi rodičom a dieťaťom v domácom prostredí predstavuje optimálne miesto na hodnotenie charakteristických väzieb medzi členmi rodiny. Diagnostika by mala pozostávať z kombinácie rozhovoru a pozorovania v domácnosti za účelom získania informácií, ktoré budú použité v pokračujúcom intervenčnom programe. Perióda hodnotenia by mala pozostávať z dvoch návštev v domácom prostredí pre pozorovanie a interakciu s rodinou v prirodzených podmienkach a z tretieho stretnutia v poradenskom zariadení k zozbieraniu doplňujúcich informácií. Pre rodiny je dôležité mať na výber podmienky, časovanie a personál pre celý priebeh diagnostiky.

Interakcie medzi matkou a dieťaťom zahŕňajú dobrovoľné, príjemné a bezstarostné interakcie, ktoré môžeme nazývať hrou. Správanie sa v priebehu hry vytvára príležitosť pre pozorovanie interakcií medzi matkou a dieťaťom z troch dôvodov:

- (1) Interakcie matky a dieťaťa pri hre sú súčasťou každodenného života detí, pričom tvoria až jednu tretinu všetkých interakcií denne prebiehajúcich medzi matkou a dieťaťom. Tieto interakcie je možné pozorovať bez ohľadu na miesto, v ktorom sú rodič a dieťa prítomní (herňa, ambulancia, domáce prostredie, poradenské zariadenie). Napriek tomu, že v priebehu hry môžu rodič a dieťa používať rôzne predmety a hračky, často si samotná interakcia rodiča a dieťaťa nevyžaduje doplnkový materiál.
- (2) Raná interakcia medzi matkou a dieťaťom prispieva k posilneniu ich vzájomného vzťahu, je to primárna sila udržiavania sociálneho interakčného systému medzi matkou a dieťaťom. Všeobecne platí, že ak raná interakcia medzi rodičom a dieťaťom je sprevádzaná pozitívnymi emóciami, toto emocionálne ladenie má tendenciu pretrvávať aj v neskorších vývinových obdobiach dieťaťa.

- (3) Interakcie matky a dieťaťa pri hre stimulujú vývin dieťaťa v sociálnej a kognitívnej oblasti. Špecifické druhy hier, akými sú napríklad zdieľanie hračiek, symbolická hra napomáhajú bezpečnému pripútaniu medzi matkou a dieťaťom a neskôr rozvíjaniu sociálnej kompetencie a kognitívnemu vývinu.

Cieľom ranej starostlivosti je pôsobiť preventívne v rovine primárnej, sekundárnej a terciárnej prevencie so zohľadnením období, v ktorých by mali byť jednotlivé opatrenia uplatnené (Simeonsson, 1994; citované podľa Soriano, 2005). *Primárna prevencia* je zameraná na zníženie výskytu nových rizikových faktorov v populácii, o ktorých je známe, že spôsobujú ťažkosti. V rámci primárnej prevencie sa teda prijímajú opatrenia, ktoré zamedzujú výskytom porúch, alebo okolnostiam, ktoré by mohli viesť k postihnutiu (WHO, 1980; citované podľa Soriano, 2005). Podľa autorov Mrazeka a Hagghertyho (1994; citované podľa Soriano, 2005) je primárnou prevenciou predovšetkým intervencia poskytovaná ešte pred tým, ako postihnutie vznikne. Môže mať všeobecný charakter (zdravotnícke opatrenia v podobe pravidelného očkovania matiek v tehotenstve), výberový charakter (intervencia je zameraná na určitú – rizikovú časť populácie) a presne cielený charakter na konkrétneho jednotlivca, u ktorého hrozí riziko. *Sekundárna prevencia* je zameraná na zníženie výskytu už existujúceho problému tým, že zasahuje potom, ako sa problém objavil, ale predtým, ako sa môže plne rozvinúť. Terciárna prevencia je zameraná na zmiernovanie komplikácií spojených s existujúcim problémom alebo stavom, aby sa obmedzili následky už plne rozvinutej poruchy alebo postihnutia (Soriano, 2005). Všetky uvedené roviny prevencie sú aplikované v širšom kontexte v rovine bio-psycho-sociálneho modelu fungovania jednotlivca. Podľa tohto modelu publikovaného WHO (ICF, 2001; citovaný podľa Soriano, 2005) je fungovanie jednotlivca v určitej oblasti výsledkom interakcie alebo komplexného vzťahu medzi jeho zdravotným stavom a kontextuálnymi faktormi (osobné a okolnostné faktory). Medzi uvedenými entitami dochádza k vzájomnému dynamickému vzťahu.

Cieľ výskumu

Cieľom môjho výskumu bolo identifikovať v priebehu rozhovorov s rodičmi detí s postihnutím, ktorým v priebehu raného vývinového obdobia nebola poskytnutá intervencia zo strany odborníka pomáhajúcich profesií (špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, psychológ, logopéd), charakter ich vzájomnej interakcie s dieťaťom a spôsoby vnímania vlastného dieťaťa.

Výskumná otázka bola formulovaná nasledovne:

Čo je obsahom interakcie rodičov k vlastnému dieťaťu s postihnutím?

Výskumná vzorka

Vzhľadom na charakter výskumu som zvolila možnosť zámerného výberu skúmaných osôb. Subjektmi môjho výskumu boli konkrétne rodiny detí s postihnutím. Celkovo boli zrealizované rozhovory s 20 rodinami a ďalšími rodinnými príslušníkmi detí s postihnutím. Charakteristiky a špecifiká jednotlivých rodín zaradených do výskumu uvádzam v tabuľke 1.

Výskumnú vzorku tvorilo dvadsať rodín detí s postihnutím, ktoré sa po prvýkrát dostali do kontaktu so špeciálnym pedagógom alebo iným odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií až na konci predškolského obdobia v čase voľby a následného zaradenia dieťaťa do školského zariadenia. Túto skupinu som označila názvom „Rodiny bez ranej starostlivosti špeciálneho pedagóga“. Tieto rodiny boli volené na základe odporúčaní pracovníkov centier špeciálnopedagogického poradenstva (CŠPP).

Tabuľka 1 Rodiny bez ranej starostlivosti odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií

Rodina	Účastníci rozhovoru	Miesto rozhovoru	Pohlavie dieťaťa	Diagnóza dieťaťa	Čas prvého kontaktu so špeciálnym pedagógom (vek dieťaťa)	Súčasný fyzický vek dieťaťa
1	matka, otec	CŠPP	dievča	<i>Detská mozgová obrna</i> – oneskorený psychomotorický vývin	5 rokov 7 mesiacov	8 rokov
2	matka	CŠPP	dievča	<i>Detská mozgová obrna</i> – oneskorený psychomotorický vývin	5 rokov 8 mesiacov	9 rokov
3	matka, otec	CŠPP	dievča	<i>Metabolická porucha</i> - oneskorený psychomotorický vývin	5 rokov 8 mesiacov	12 rokov

4	matka	CŠPP	chlapec	<i>Detská mozgová obrna – oneskorený psychomotorický vývin</i>	5 rokov 9 mesiacov	11 rokov
5	matka	CŠPP	chlapec	<i>Metabolická porucha – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov	9 rokov
6	matka	domáce prostredie	dievča	<i>Detská mozgová obrna – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov	13 rokov
7	matka	CŠPP	chlapec	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	6 rokov 2 mesiace	7 rokov
8	matka	CŠPP	chlapec	<i>Detská mozgová obrna – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 3 mesiace	10 rokov
9	matka	CŠPP	chlapec	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	6 rokov 4 mesiace	15 rokov
10	matka	CŠPP	dievča	<i>Detská mozgová obrna – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 4 mesiace	7 rokov
11	matka	CŠPP	dievča	<i>Downov syndróm – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 2 mesiace	10 rokov
12	matka	CŠPP	dievča	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	5 rokov 9 mesiacov	7 rokov
13	matka	CŠPP	dievča	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	5 rokov 11 mesiacov	7 rokov
14	matka	CŠPP	dievča	<i>Metabolická porucha – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 2 mesiace	8 rokov

15	matka	domáce prostredie	dievča	<i>Metabolická porucha – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 5 mesiacov	8 rokov
16	matka	CŠPP	dievča	<i>Detská mozgová obrna – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 1 mesiac	8 rokov
17	matka	CŠPP	chlapec	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	6 rokov 2 mesiace	8 rokov
18	matka	CŠPP	chlapec	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	6 rokov 3 mesiace	9 rokov
19	matka	CŠPP	chlapec	<i>Pervazívna vývinová porucha</i>	6 rokov 4 mesiace	9 rokov
20	matka	CŠPP	chlapec	<i>Downov syndróm – oneskorený psychomotorický vývin</i>	6 rokov 6 mesiacov	9 rokov

Metódy výskumu

V svojom výskume som aplikovala kvalitatívne výskumné metódy zbierania údajov, konkrétne metódu pozorovania a rozhovoru. Takto získané údaje som následne analyzovala metódou ukotvenej teórie.

Organizácia výskumu

Výskum prebiehal v časovom rozmedzí od 22. januára 2006 do 17. mája 2008. V rámci tohto časového obdobia som zrealizovala 20 rozhovorov s rodinnými príslušníkmi detí s postihnutím. Z priebehu rozhovoru som zrealizovala audi-ozáznam. Jednotlivé rodiny som vyberala na základe doporučení špeciálneho pedagóga príslušných zariadení. Ako kritérium voľby konkrétnych rodín bol čas, kedy rodina vyhľadala odbornú pomoc špeciálneho pedagóga, a prítomnosť určitého druhu postihnutia alebo poruchy, ktorú je možné identifikovať už počas prvých troch rokov života dieťaťa na základe zjavných symptómov.

Výsledky výskumu

Podrobná analýza obsahu rozhovorov s rodičmi detí s postihnutím poukázala aj na niekoľko špecifických charakteristík v oblasti obsahu interakcie rodinných príslušníkov k dieťaťu s postihnutím. Z celkových informácií po-

skytnutých v priebehu rozhovoru som následným extrahovaním kategórii identifikovala 70 kategórii prvého rádu, ktoré poskytujú deskriptívne informácie vyjadrujúce obsah interakcie jednotlivých členov rodiny k dieťaťu s postihnutím. Následnou komparáciou sme identifikovali 16 kategórii druhého rádu a 2 kategórie tretieho rádu. Prostredníctvom modifikácie metódy ukotvenej teórie som na základe podrobnej analýzy obsahov rozhovorov identifikovala niekoľko oblastí problémov a ťažkostí rodín dieťaťa s postihnutím v období raného a predškolského veku. Následne uvádzam špecifiká obsahu vzájomnej interakcie medzi rodinnými príslušníkmi a dieťaťom s postihnutím v priebehu jednotlivých rozhovorov.

Obsah interakcie rodičov k vlastnému dieťaťu s postihnutím v rodinách s neposkytnutou ranou starostlivosťou odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií je kategória štvrtého rádu zastrešujúca nasledovné kľúčové komponenty obsahu vzájomných interakcií medzi rodičmi a deťmi s postihnutím:

I. Chladné emocionálne postoje a vzdialenosť vnímané rodinou v kontakte s dieťaťom je kategória tretieho rádu. Táto kategória bola v rámci výskumu identifikovaná v 59 % výskytu odpovedí rodinných príslušníkov detí s neposkytnutou ranou starostlivosťou odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií. Dôvodom uvedenej situácie je hlavne nedostatok priestoru venovaný vytvoreniu väzby medzi rodičom a dieťaťom v priebehu prvých mesiacov spoločného života. V tomto dôsledku rodičia málo emocionálne prežívajú rodičovstvo a tým pociťujú emocionálnu rampu medzi sebou a dieťaťom.

1. *Deficientná schopnosť prejať prijemné emócie* má podobu nedostatku úsmevu v reakciách orientovaných na dieťa, neochoty pritúliť dieťa a tendencie rodiča byť vážny.
2. *Negatívna interakcia medzi rodičmi manifestovaná do vzťahu k dieťaťu* sa prejavila ako obmedzovanie dieťaťa v pohybe z obavy pred reakciami partnera a prenos negatívnej interakcie medzi partnermi do podoby negatívnych pocitov a prežívania vo vzťahu k dieťaťu.
3. *Negatívne emócie súrodencov prežívané vo vzťahu k dieťaťu s postihnutím* majú podobu prejavov hnevu, zlosti a žiarlivosti voči dieťaťu s postihnutím.
4. *Neistota prežívaná vo vzťahu k dieťaťu* má charakter neistoty v emóciách prežívaných k dieťaťu, neistoty v schopnosti byť rodičom dieťaťa s postihnutím, neistoty v schopnosti postarať sa dlhodobo o dieťa, postarať sa v dospelosti o dieťa a neistoty z budúcnosti dieťaťa.

5. *Nepokoj a nervozita prežívaná rodinou vo vzťahu k dieťaťu s postihnutím* sa prejavili ako tendencia podráždene vyzývať partnera na uspokojenie potrieb dieťaťa, tendencia reagovať nepokojom pri spontánnych prejavoch dieťaťa, tendencia reagovať podráždene pri akýchkoľvek prezentovaných potrebách.
6. *Neschopnosť akceptácie dieťaťa rodičmi* má podobu neschopnosti akceptovať pomalé tempo, slinotok a vzhľad dieťaťa.
7. *Pocity straty a vzdialenosti vnímané vo vzťahu k dieťaťu* môžu mať podobu neschopnosti uchopiť dieťa kvôli jeho vzhľadu, pocitu prázdna pri uchopení dieťaťa, pocitov vyčlenenia zo starostlivosti o dieťa vnímané otcom, snahy matky myslieť viac na seba ako na dieťa, straty ideálov o dokonalom dieťati, tendencie necítiť sa ako matka, nevnímať dieťa ako vlastné, pôsobiť vo vzťahu s dieťaťom zdržanlivejšie, vnímať dieťa ako niekoho cudzieho a závidieť matkám zdravé dieťa.
8. *Pocity viny voči dieťaťu vnímané rodičmi* sa prejavujú ako pocit viny z neschopnosti predísť postihnutiu dieťaťa, snaha matky chcieť iba zdravé dieťa, ľutovať sa.
9. *Pocity vzdialenia od dieťaťa vnímané rodičmi* majú charakter možnosti pozorovať dieťa iba spoza skla, možnosti pozorovať dieťa iba v spleti zdravotníckej techniky, nemožnosti dotknúť sa dieťaťa a nutnosti zastaviť laktáciu.
10. *Tendencia rodičov hanbiť sa za dieťa s postihnutím* sa prejavuje ako pocit hanby matky za snahu myslieť iba na seba, za nedostatočnú lásku voči dieťaťu, za vzhľad dieťaťa a dieťa samotné počas prítomnosti blízkych a priateľov v domácnosti.
11. *Tendencia rodičov odmietaj diagnózu dieťaťa*: neschopnosť akceptovať diagnózu dieťaťa a opakovane si ju nechať potvrdiť u iného odborníka, snaha nachádzať omyl v lekárskech zákrokoch, snaha preniesť zodpovednosť na odborníkov a neschopnosť prijať diagnózu ako nezvratný fakt.

II. Vonkajšie a skryté prejavy odmietania dieťaťa rodinou ako kategória tretieho rádu zastrešuje situácie, v ktorých rodičia manifestovali neakceptáciu až odmietanie dieťaťa s postihnutím. Táto kategória bola v rámci výskumu identifikovaná v 58 % výskytu odpovedí rodinných príslušníkov detí s neposkytnutou ranou starostlivosťou odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií. Dôvodom uvedenej situácie je predovšetkým nestotož-

nenie sa s rolou rodiča dieťaťa s postihnutím, neakceptovanie a neprijatie postihnutia vlastného dieťaťa.

12. *Odmietavé tendencie rodičov manifestované v spoločných aktivitách* mali podobu celkového nezájmu o detskú hru, nedostatočnej snahy matky iniciovať a nasledovať hru s dieťaťom, nedostatočnej snahy rodičov rozvíjať hrovú aktivitu, snahy zaujať vedúcu rolu v hre s tendenciou ukončiť ju z pozície vedúceho hry, tendencie rodičov preferovať statické hrové aktivity bez možnosti rozvíjania hry a tendencie rodičov vyhýbať sa detskej hre s odmietaním a preferovaním inej činnosti.
13. *Podráždenosť pozorovaná v reakciách na prejavy dieťaťa* ako tendencia nadmernej kritickosti voči dieťaťu a tendencia reagovať podráždene na akékoľvek prejavy dieťaťa.
14. *Snaha rodičov emocionálne sa vzdialiť a uniknúť zo situácie a reality* sa prejavuje ako snaha matky vrátiť sa čo najskôr do práce, snaha rodičov čo najskôr umiestniť dieťa do vhodného typu zariadenia, snaha rodičov maximálne sa venovať svojim záľubám a koníčkum, snaha rodičov uzatvárať sa do seba, snaha rodičov zabezpečiť si tesne po príchode z pôrodnice opatrovateľku pre dieťa.
15. *Tendencia preniesť zodpovednosť za starostlivosť o dieťa na partnera* má podobu tendencie partnera venovať sa pracovným a spoločenským povinnostiam.
16. *Tendencia rodičov nepriamo odmietaj dieťa* sa prejavuje ako snaha rodičov preferovať intaktné dieťa súrodeneckého páru.

Kvalitatívna analýza obsahu rozhovorov s rodičmi detí s postihnutím odhalila niekoľko silných stránok špeciálnopedagogickej intervencie orientovanej na dieťa s postihnutím raného a predškolského veku. Poznatky formulované na základe dôkladnej analýzy získaných údajov následne poukázali na efektivnosť ranej starostlivosti o rodinu dieťaťa s postihnutím vo vzťahu ku konkrétnym rovinám obsahu interakcie členov rodiny s dieťaťom. Na základe takto získaných údajov možno vymedziť nasledovné odporúčania pre špeciálnopedagogickú teóriu a prax.

- **Poskytovať ranú starostlivosť všetkým členom rodiny nevynímajúc súrodencov detí s postihnutím.** Empirické výsledky poukazujú na dôležitosť poskytnutia komplexných informácií všetkým členom rodiny, primerane ich vývinovej úrovni. Podrobné a pravidelné informovanie prispieva k vytvoreniu pevnejších väzieb medzi členmi rodiny a ich väčšej participácii na starostlivosti o dieťa.

- **Poskytovať ranú starostlivosť priamo na novorodeneckom oddelení pôrodnice pred odchodom dieťaťa do domáceho prostredia.** Prítomnosť odborníka z oblasti pomáhajúcich profesií priamo na oddelení nemocnice napomáha prijatiu dieťaťa s postihnutím rodičmi. Tento odborník môže napomáhať rodine v prvotnom zorientovaní sa v krízovej situácii poskytnutím krízovej intervencie, poskytnutím konkrétnych rád a odporúčení v starostlivosti o dieťa a zároveň vytvára predpoklad následnej starostlivosti odborníkom po prepustení dieťaťa do domáceho prostredia. Prítomnosť odborníka má význam aj z hľadiska vytvorenia správnej predstavy rodiny o diagnóze dieťaťa, jeho možných perspektívach a potrebách.
- **Poskytnutie následnej podpory rodine po oznámení diagnózy dieťaťa.** Informovanie o ťažkostiach alebo postihnutí dieťaťa predstavujú pre rodinu záťažovú situáciu, ktorú mnohokrát nie je schopná svojimi spôsobmi úspešne vyriešiť. Jednotliví členovia rodiny potrebujú pociťovať spoluúčasť iných osôb v starostlivosti o dieťa a tým vytesnenie pocitu osamotenía v probléme. Nevyhnutnosťou odborníkov je poukázať na možné pozitíva vzniknutej situácie (napríklad zdravie dieťaťa napriek prítomnosti postihnutia), poskytnutie emocionálnej opory rodine aj s možnosťou spolu zdieľať emócie. Následná podpora predstavuje súčasne poskytnutie informácií o diagnóze s odkazom na následné inštitúcie, odborníkov a iné formy pomoci.
- **Vytvárať priestor pre podporu interakcií medzi rodičmi (predovšetkým matkou) a dieťaťom s postihnutím, alebo rizikom.** Prvotné prijatie alebo neprijatie dieťaťa predstavuje kľúč k následným väzbám medzi dieťaťom a jeho opatrovujúcim prostredím. Podpora interakcie predstavuje vytváranie príležitostí pre participáciu rodičov na starostlivosti o dieťa od samého počiatku v miere akceptovateľnej odborníkmi (napríklad účasť na kúpaní predčasne narodeného dieťaťa umiestneného v inkubátore, možnosť prebaliť dieťa v inkubátore, možnosť obliecť dieťa...). Účasť rodiča na drobných úkonoch súvisiacich so starostlivosťou o dieťa významne napomáhala akceptovaniu odlišnosti dieťaťa nielen rodičmi, ale následne aj širším rodinným prostredím.
- **Podporovať nadväzovanie sociálnych kontaktov rodiny dieťaťa s postihnutím.** Vytváranie väzieb medzi členmi rodiny a širším sociálnym prostredím významne napomáha integrovaniu dieťaťa a celej rodiny do života spoločnosti. Zapojenie rodiny do bežného života napomáha jednotlivým členom participovať na situáciách dotýkajúcich sa všetkých rodín bez ohľadu na prítomnosť postihnutia dieťaťa. Rodine podobná situácia dáva možnosť

porozumieť, že prítomnosť postihnutia nie je prekážkou v plnohodnotnom živote a prináša iba iný rozmer kvality života.

Zoznam bibliografických odkazov

- ARCHEROVÁ, C. *Dítě v náhradní rodině*. Praha: Portál, 2001. 1. vydanie. ISBN 80-7178-578-4.
- BOBKOVÁ, Z. – KINDLER, H. Správanie matiek v hre so svojimi dvojročnými deťmi a socioemocionálny vývin týchto detí. In: *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. Roč. 38, 2003, č. 3, s. 195–215.
- FAHLBERG, V. J. *A Child's Journey Through Placement*. Second Edition. Indianapolis: 1991.
- MATEJOVÁ, R. Raná citová väzba – puto, ktoré spája matku a dieťa. In: *Nebyť sám*. Roč. 2, 2005, č. 8, s. 7–9.
- SLÁDEKOVÁ, E. Čo môže urobiť rodič pre dieťa s narušenou emočnou väzbou? In: *Nebyť sám*. Roč. 2, 2005, č. 4–5, s. 28.
- SORANO, V. Raná intervencie v Európe. In *Trendy v 17 evropských zemích. Organizace služeb a pomoci dětem a rodinám*. Praha: Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2000. ISBN 87-90591-04-6.
- STOLLAK, E. G. – BARLEY, A. & KALOGIROS, D. I. Assessment of the Child and Family on Play Contexts. In: GITLIN - WEINER, Karen – SANDGRUND, Alice & SCHAEFER, Charles. *Play Diagnosis and Assessment*. 2nd Edition. New York: John Wiley & Sons, Inc., 2000. ISBN 0-471-25457-6.
- STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. 1. vydání. Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- TICHÁ, E. *Včasná diagnostika a raná stimulácia dieťaťa s postihnutím v ranom a predškolskom veku*. Rigorózná práca. Bratislava: Univerzita Komenského, Pedagogická fakulta, 2008.
- TRAD, V. P. *Interventions with Infants and Parents: The Theory and Practice of Previewing*. New York: Wiley – Interscience Publication, 1992. ISBN 0-471-53229-0.

Mgr. Erika Tichá, PhD.
Univerzita Komenského
Pedagogická fakulta
Katedra špeciálnej pedagogiky
813 34 Bratislava
Slovenská republika