

KLÚČOVÉ ASPEKTY RANEJ INTERAKCIE MEDZI RODIČOM A DIEŤAŤOM S POSTIHNUTÍM V KONTEXTE RANEJ STAROSTLIVOSTI

Erika Tichá

Anotácia

Autorka sa v príspevku zamerala na vymedzenie základných charakteristík ranej interakcie medzi rodičom a dieťaťom s postihnutím. Zdrojom údajov kvalitatívne orientovaného výskumu boli rodiny detí s postihnutím, ktorým v priebehu prvých šiestich rokov života dieťaťa bola poskytnutá podpora zo strany odborníka pomáhajúcich profesií. Údaje autorka získala pozorovaním a rozhovorom a následne analyzovala metódou ukotvenej teórie.

Kľúčové slová

Kvalitatívny výskum, raná starostlivosť, interakcia medzi rodičom a dieťaťom, dieťa s postihnutím.

Key Aspects of the Early Parent – Child with Disability Interaction in the Context of Early Care

Resume

Basic characteristics of the early parent – child with disability interaction are defined in this article. Qualitative research data were acquired from families with a disabled child, which have received support and therapy from a professional during the first six years of child's life. The data were collected by observation and interview and then analyzed using the grounded theory method.

Key words

Qualitative research, early care, parent-child interaction, child with disability.

V súvislosti s ranou podporou je na Slovensku a v zahraničí používaných niekoľko terminov, vzťahujúcich sa k odboru, v ktorom majú svoje ťažisko. V medicínskej terminológii je zaužívaný termín *včasná terapia*, v pedagogickej a špeciálnopedagogickej terminológii sú v zahraničnej odbornej literatúre používané termíny *raná intervence* (Česká republika), *včasná intervence* (Česká republika), *raná podpora* (Česká republika), *raná péče* (Česká republika), *korai fejlesztés* (Maďarsko), *intervention precoce* (Francúzsko), *intervento precoce* (Taliansko), *Frühförderung* (Nemecko), *Früherziehung* (Nemecko) alebo *Early Intervention* (Spojené štáty americké, Veľká Británia).

V súčasnej slovenskej špeciálnopedagogickej terminológii sú paralelne používané viaceré termíny, ktoré však vymedzujú rovnaké formy podpory a služieb pre rodinu dieťaťa s postihnutím, narušením, alebo ohrozením raného veku. Medzi tieto termíny patrí napríklad *včasná starostlivosť*, *raná podpora*, *raná alebo včasná intervencia*. Napriek značnej terminologickej nejednotnosti v slovenskej odbornej literatúre, komplexný systém služieb pre rodinu dieťaťa s postihnutím raného veku najviac vystihuje termín *raná starostlivosť*. Voľbu termínu **raná starostlivosť** je možné vymedziť z viacerých aspektov:

1. Výraz *raná* (skorá) zdôrazňuje nutnosť poskytnúť potrebnú podporu v najranejšom vývinovom období (0–3 roky života) dieťaťa. Na druhej strane výraz *včasná* priamo neupozorňuje na vekové ohraňenie ranej podpory, ale zdôrazňuje skôr okamžitosť podpory, bez ohľadu na vek jednotlivca.
2. Výraz *starostlivosť* evokuje komplexnosť, sústavu a tým zároveň vnútornú rôznorodosť poskytovaných služieb, ktoré sú v súlade s potrebami dieťaťa ako aj jeho rodiny a užšieho sociálneho prostredia. Tento výraz zároveň zdôrazňuje dlhodobosť poskytovaných služieb (od narodenia do začiatku školskej dochádzky). Obsahom výrazu *raná starostlivosť* ale nie je starostlivosť v zmysle zabezpečenia základných životných potrieb ako napríklad príjem potravy alebo hygiena. Na druhej strane výraz *intervencia* (zá-sah) vzhľadom na cieľovú skupinu pôsobí neosobne a až príliš expertne, pričom evokuje značne širokú rozmanitosť podpory presahujúcu rámec špeciálnej pedagogiky a vied o človeku vôbec. Pojem *intervencia* predstavuje praktickú aplikáciu poznatkov a skúseností pri riešení konkrétnych edukačných situácií (Jesenský, 2000). Pod týmto pojmom chápeme rôzne formy pomoci rodine a dieťaťu v období raného veku, pričom integruje v sebe intervenciu zo strany medicínskej, pedagogickej, špeciálnopedagogickej, liečebnopedagogickej, sociálnej alebo psychologickej.

Cieľom ranej starostlivosti je podporovať a posilňovať dieťa, jeho rodinu a poskytovať potrebné služby, čo pomáha vytvárať inkluzívnu a súdržnú spoločnosť, ktorá si je vedomá práv detí a ich rodín. Prvotným cieľom ranej starostlivosti je podporiť a podnecovať senzomotorický, kognitívny, emocionálny a sociálny vývin dieťaťa tak, aby sa mohlo čo najsamostatnejšie zapojiť do života spoločnosti (Soriano, 2000). Cieľom ranej starostlivosti je predovšetkým naučiť dieťa ziskávať a interpretovať informácie, byť motivovaným pre skúmanie prostredia, čo tvorí predpoklad pre vývin v mnohých oblastiach, ako napríklad kognitívny a jazykový vývin. Cieľom ranej starostlivosti je podporiť vývin detí, predovšetkým spoluprácou a pomocou rodinám a tým, ktorí sa o dieťa starajú.

Narodenie dieťaťa s postihnutím môže zmeniť rovnováhu v rodine a vyplaviť na povrch množstvo emócií a reakcií. Pre niektorých rodičov môže narodenie dieťaťa s postihnutím znamenať stratu „vysnívaného perfektného dieťaťa“ a vlastnej hrdosti. Väčšina rodín prechádza sériou emócií veľmi podobnou perióde zármutku (zahŕňa štádiá šoku, odmietnutia, viny, hnevu, depresie, nestrannosti a riešenia), ktorá je príznačná pre ľudí prežívajúcich veľkú stratu. Jednotlivci môžu prechádzať jednotlivými štádiami nespočítanokrát v rôznych smeroch, s vynaložením rôzneho množstva energie a času v každom štádiu s možnosťou vynechania niektorých z nich. Emocionálne reakcie rodín sú príliš rôznorodé, aby sme ich mohli zoradiť do absolútnych a pevných štádií.

Vychádzajúc z predpokladu, že rodina a rodinné prostredie zohráva kľúčovú úlohu vo vývine dieťaťa, predmetom záujmu ranej starostlivosti je práve podpora vzťahu a vzájomných interakcií medzi rodičmi a dieťaťom s postihnutím, narušením alebo ohrozením. Na žiadne dieťa, a teda ani na dieťa s postihnutím, narušením alebo ohrozením, nie je možné nazerať ako na samostatne existujúcu entitu. Dieťa je potrebné vnímať ako súčasť interaktívneho rodinného systému, pretože efektívnosť služieb ranej starostlivosti je omnoho vyššia, ak je založená na rodinne orientovanej filozofii. Práve táto hodnota rodinného prostredia je elementárnym krédom takzvaného transakčného vývinového modelu.

Transakčný vývinový model predstavuje základný konceptuálny rámec ranej starostlivosti. Prostredníctvom tohto modelu sa na vývin dieťaťa nazera ako na výsledok dynamického a recipročného vzťahu medzi dieťaťom a jeho rodinným, respektíve opatrovateľským prostredím. Optimálne rodinné prostredie je vnímavé voči potrebám dieťaťa, poskytuje mu láskyplnú a sta-

bilnú starostlivosť a tým mu umožňuje získať osobnú pohodu (well-being). Rodičovský vnímavý prístup voči dieťaťu podporuje u dieťaťa vedomie toho, že jeho správanie má určitý efekt. Takéto uvedenie je ďalej dôležitým motivačným činiteľom podporujúcim jeho interaktívne správanie sa k okoliu a v neposlednom rade jeho učenie. Nielen rodinné prostredie vplyva na dieťa, ale dieťa recipročne vplyva na členov svojej rodiny v mnohých smeroch: 1. rozhodujúce je to, akým spôsobom členovia rodiny reagujú na rodinné prostredie ako také (členovia rodiny sa líšia vo svojich reakciách, menia sa ich pocity, tak ako sa menia i potreby a záujmy dieťaťa); 2. na rodinné prostredie vplyva diagnóza a zdravotný stav dieťaťa; 3. štruktúra rodiny, jednotlivé role zastávané v rodine, otázka zodpovednosti jednotlivých členov determinujú otázky týkajúce sa toho, kto sa stará o dieťa, kedy a akým spôsobom.

Ak sú očakávania a charakteristiky rodinného prostredia v súčinnosti s potrebami a schopnosťami dieťaťa, dieťa má optimálne podmienky pre svoj vývin. Ak je však táto súčinnosť len nízka alebo žiadna, vývin dieťaťa je ohrozený. Začína sa kolobeh nenaplnených očakávaní, neuspokojujúcich interakcií medzi dieťaťom a rodičom. V prípade, že sa v dohľadnej dobe nevytvoria také účinné kompenzačné stratégie, ktoré by dieťaťu dali možnosť zisťovať informácie zo svojho okolia, reagovať na ne a očakávať spätné väzby, vývin dieťaťa v jednotlivých oblastiach je ohrozený.

Keďže práve rodičia zohrávajú v procese ranej podpory vývinu dieťaťa najdôležitejšiu rolu, je nevyhnutné, aby porozumeli základným signálom vlastného dieťaťa. Nie je zriedkavosťou, že dieťa s postihnutím, narušením, alebo ohrozením vykazuje nezvyčajné vzorce správania, ktoré sú pre rodičov len veľmi ťažko rozoznateľné a interpretovateľné. Tieto deti môžu byť pasívne, úzkostné, konštantne nepokojné, výbušné, alebo sa prejavujú rôznymi inými reakciami a spôsobmi, v dôsledku ktorých majú rodičia pocit, že v roli rodiča zlyhali, vlastnému dieťaťu nerozumejú a nedokážu uspokojiť jeho potreby. Všetky uvedené faktory spolu s emočným neprijatím a neakceptovaním postihnutia môžu viesť k narušeniu väzby medzi matkou (rodičmi) a dieťaťom.

Vrodené postihnutie dieťaťa pôsobí jednak na vnímavosť rodiča a jeho prístupnosť, jednak na vlastnú schopnosť dieťaťa reagovať. Dieťa s postihnutím môže mať ťažkosti vzbudiť pozornosť svojho rodiča spôsobom, akým ju dosahuje intaktné dieťa (napríklad pohľadom, úsmevom, vokalizáciou alebo obvyčajnou pozitívnou spätnou väzbou). Všetky tieto skutočnosti pôsobia na povahu interakcie medzi dieťaťom a jeho rodičom. Doposiaľ realizované

štúdie dokazujú, že interakcie medzi intaktnými deťmi a ich rodičmi v porovnaní s interakciami rodičov a detí s postihnutím, ohrozením alebo narušením sú kvalitatívne i kvantitatívne odlišné. Odborníci pracujúci v oblasti ranej starostlivosti v podobných situáciách pomáhajú rodičom detí s postihnutím, narušením, alebo ohrozením identifikovať, interpretovať a vhodným spôsobom reagovať na signály svojho dieťaťa. Práve touto cestou transakčný vývinový model zabezpečuje nevyhnutný pojmový rámec pre plánovanie, vytváranie a implementáciu raných intervenčných služieb do života dieťaťa s postihnutím, narušením, alebo ohrozením a jeho rodiny.

V prvých mesiacoch života sa dieťa učí selektívne reagovať na sociálne interakcie. Primárna úloha poradenských pracovníkov vo vzťahu k rodičom v tomto období spočíva v podporovaní snáh dieťaťa o sebareguláciu, vysvetľovaním reakcií dieťaťa, zamestnaním jeho pozornosti a reagovaním na jeho správanie. Rodičia sa spravidla učia rozpoznávať a reagovať na situácie, kedy je dieťa pozorné a prístupné interakcii a kedy je naopak neschopné pozornosti. Dôslednosť a vnímavosť rodičov k dieťaťu je základom pre vytvorenie ich vzájomnej dôvery a istoty (Erikson, 1963; Ainsworth, 1969; Greenspan & Greenspan, 1985). Neskôr, v prvom roku života, po ustálení zdravotného stavu dieťaťa sa poradenski pracovníci zameriavajú predovšetkým na vytváranie a rozvíjanie príležitostí ku komunikácii, hre a sociálnym zručnostiam v kontexte každodenných aktivít. Každodenný život a jednotlivé rituálne aktivity, ako prebaľovanie, kŕmenie a kúpanie, poskytujú prirodzené a ustálené príležitosti dieťaťa ku komunikácii, spolupráci a zároveň umožňujú predvídať sled jednotlivých aktivít. Počas druhého roku života sa poradenski pracovníci zameriavajú predovšetkým na stimulovanie dieťaťa k aktívnemu podieľaniu sa na rodinných rutinách a jednoduchých denných aktivitách (napríklad jedenie prstami). U niektorých detí v tomto období môžu aktivity obsahovať príležitosti pre zvýšenie pohyblivosti, hry a sociálne interakcie s ostatnými deťmi. Pre toto obdobie je typický vývin sebavnímania a sebakontroly cez rastúce zručnosti a schopnosti, akými je chodenie, kŕmenie, rozprávanie a hranie s hračkami. V tomto vývinovom období môže byť u niektorých detí pozorovateľná motorická neobratnosť alebo neschopnosť verbálnej komunikácie. Intervencia poradenských pracovníkov je zameraná na pomoc rodičom v poskytovaní alternatívnych prostriedkov na podporu komunikácie detí (používanie posunkovej komunikácie, alebo iných prostriedkov alternatívnej komunikácie) a rozvíjanie ich sebavnímania (napríklad možnosťou vyberať

si z niekoľkých jedál). Úlohou poradenských pracovníkov v období okolo 2,5 roka života dieťaťa je predovšetkým plánovanie a príprava prechodu dieťaťa do predškolského zariadenia. Všeobecne možno povedať, že raná starostlivosť nezasahuje len do života dieťaťa, ale aj do života jeho rodičov, súrodencov a starých rodičov. Môžeme ju charakterizovať ako dlhodobý, kontinuálny a špecifický proces.

Podstatou ranej starostlivosti o rodinu a dieťa s postihnutím vo všeobecnosti je identifikovanie ich slabých a silných stránok, špecifických prejavov v správaní a reagovaní dieťaťa, charakteristík sociálneho prostredia, ktoré dieťa obklopuje a zároveň spoločné nachádzanie možností ich riešenia. Nevyhnutnosťou porozumenia problémom a ťažkostiam dieťaťa raného a predškolského veku je snaha nazerať na život jeho očami. Takéto poznávanie a následné porozumenie nám poskytuje fenomenologický prístup, ktorý je základom kvalitatívneho skúmania.

Cieľ výskumu

Cieľom môjho výskumu bolo identifikovať v priebehu rozhovorov s rodičmi detí s postihnutím, ktorým v priebehu raného vývinového obdobia bola poskytnutá podpora 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 špecifická jednotlivých rodín zaradených do výskumu uvádzam v tabuľke 1.

Rodinám a ich deťom s postihnutím zaradeným do výskumu bola poskytnutá raná starostlivosť v priebehu prvých troch rokov života dieťaťa prostredníctvom odborníka z oblasti pomáhajúcich profesií (špeciálny pedagóg, liečebný pedagóg, logopéd, psychológ). Tieto rodiny boli už počas prenatálnej starostlivosti alebo následného novorodeneckého, dojčenského a batolievého

obdobia sledované tímom odborníkov, vrátane špeciálneho pedagóga. Rodiny boli volené na základe odporúčaní pracovníkov zariadení špeciálnopedagogického poradenstva.

Tabuľka 1: Rodiny s ranou starostlivosťou 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	domáce prostredie	chlapec	<i>Detská mozgová obrna</i> oneskorený psychomotorický vývin	2 týždne	5 rokov
2	matka, otec	domáce prostredie	chlapec	<i>Detská mozgová obrna (spastická quadraparéza)</i> – oneskorený psychomotorický vývin	4 týždne	6 rokov
3	matka, otec, súrodenec (9 rokov)	domáce prostredie	dievča	<i>Downov syndróm</i> – oneskorený psychomotorický vývin	6 týždňov	6 rokov
4	matka, otec	domáce prostredie	dievča	<i>Downov syndróm</i> – oneskorený psychomotorický vývin	8 týždňov	6 rokov
5	matka, otec, súrodenec (7 rokov)	domáce prostredie	chlapec	<i>Predčasne narodené dieťa (28. týždeň)</i> – oneskorený psychomotorický vývin	1 týždeň	6 rokov
6	matka, otec, súrodenec (10 rokov)	domáce prostredie	chlapec	<i>Metabolická porucha</i> – oneskorený psychomotorický vývin	17 týždňov	6 rokov
7	matka, stará mama, súrodenec (6 rokov)	domáce prostredie	chlapec	<i>Predčasne narodené dieťa (29. týždeň)</i> – oneskorený psychomotorický vývin	1 týždeň	7 rokov
8	matka, otec, súrodenec (7 rokov)	domáce prostredie	dievča	<i>Zrakové postihnutie</i> – oneskorený psychomotorický vývin	12 týždňov	7 rokov
9	matka, otec	domáce prostredie	dievča	<i>Predčasne narodené dieťa (29. týždeň)</i> – oneskorený psychomotorický vývin	1 týždeň	7 rokov 5 mesiacov
10	matka, otec, súrodenec (9 rokov)	domáce prostredie	dievča	<i>Zrakové postihnutie</i> – oneskorený psychomotorický vývin	10 týždňov	7 rokov
11	matka, otec	domáce prostredie	dievča	<i>Metabolická porucha</i> – oneskorený psychomotorický vývin	36 týždňov	7 rokov

12	matka, otec, stará mama	domáce prostredie	dievča	<i>Detská mozgová obrna - oneskorený psychomotorický vývin</i>	20 týždňov	7 rokov
13	matka, otec, stará mama	domáce prostredie	chlapec	<i>Detská mozgová obrna - oneskorený psychomotorický vývin</i>	9 týždňov	8 rokov
14	matka, otec, stará mama	domáce prostredie	chlapec	<i>Downov syndróm - oneskorený psychomotorický vývin</i>	8 týždňov	8 rokov
15	matka, otec	domáce prostredie	dievča	<i>Downov syndróm - oneskorený psychomotorický vývin</i>	8 týždňov	8 roko
16	matka, otec	domáce prostredie	chlapec	<i>Metabolická porucha - oneskorený psychomotorický vývin</i>	12 týždňov	8 rokov
17	matka, otec	domáce prostredie	chlapec	<i>Detská mozgová obrna - oneskorený psychomotorický vývin</i>	9 týždňov	9 rokov
18	matka, otec	domáce prostredie	chlapec	<i>Detská mozgová obrna - oneskorený psychomotorický vývin</i>	9 týždňov	9 rokov 1 mesiac
19	matka, otec	domáce prostredie	chlapec	<i>Detská mozgová obrna - oneskorený psychomotorický vývin</i>	12 týždňov	9 rokov
20	matka, otec	ambulancia	chlapec	<i>Detská mozgová obrna - oneskorený psychomotorický vývin</i>	12 týždňov	9 rokov

Metódy výskumu

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

Metóda ukotvenej teórie je metódou kvalitatívneho zbierania a analýzy údajov, je induktívne odvodzovaná zo skúmaného javu v procese jeho skúmania. Je objavovaná, rozvíjaná a priebežne overovaná systematickým zberom a analýzou údajov o skúmanom jave. Zbieranie údajov, ich analýza a teória sa vzájomne dopĺňajú, sú v recipročnom vzťahu. Nezačína sa teóriou, ktorá by sa následne dokazovala. Naopak, začína sa skúmanou oblasťou a skúma sa všetko významné, čo sa v tejto oblasti vynára (Strauss–Corbinová, 1999).

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 ro-

dinnými príslušníkmi detí s postihnutím. 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.

Cieľom rozhovoru bolo vytvoriť čo najprírodzenejšie prostredie umožňujúce identifikovať tie najtypickejšie komunikačné stratégie, tendencie a postoje jednotlivých členov rodiny.

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 poskytnutých v priebehu rozhovoru som následným extrahovaním kategórií identifikovala 45 kategórií prvého rádu, ktoré poskytujú deskriptívne informácie vyjadrujúce obsah interakcie jednotlivých členov rodiny k dieťaťu s postihnutím. Následnou komparáciou sme identifikovali 12 kategórií druhého rádu a 2 kategórie tretieho rádu. Následne uvádzam špecifiká obsahu vzájomnej interakcie medzi rodinnými príslušníkmi a dieťaťom s postihnutím identifikované v priebehu jednotlivých rozhovorov:

Obsah interakcie rodičov k vlastnému dieťaťu s postihnutím v rodinách s poskytnutou 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. Prijímajúce tendencie, ochrana a akceptácia dieťaťa rodinou je kategória tretieho rádu zastrešujúca situácie, kedy jednotliví členovia rodiny vyjadrujú blízkosť pociťovanú k dieťaťu s postihnutím a jeho prijímanie ako plnohodnotného člena rodiny. Táto kategória bola v rámci výskumu identifikovaná v 72 % výskytu odpovedí rodinných príslušníkov detí s poskytnutou ranou starostlivosťou odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií. Dôvodom uvedenej situácie je hlavne skoré informovanie rodičov a ostatných členov rodiny o potrebe čo najintenzívnejšej stimulácie vývinu dieťaťa a tým následnej možnosti dosiahnutia čo najplnohodnotnejšieho života vzhľadom na možnosti konkrétneho dieťaťa.

1. *Poskytnutie opory a pomoci zo strany príbuzných* sa prejavuje ako absencia rád príbuzných typu „to rob“ alebo „to nerob“, pomoc rodinných príslušníkov pri príchode z nemocnice a snaha starých rodičov poukázať na fakt zdravia dieťaťa napriek prítomnosti postihnutia.
2. *Snaha rodinných príslušníkov spolu zdieľať radosť z pokrokov dieťaťa* je formulovaná ako snaha príbuzných nechať najavo obavy o dieťa a rodičov dieťaťa, podporovať rodičov dieťaťa emocionálne a finančne.
3. *Tendencia rodičov citlivo reagovať na prejavy dieťaťa* je vyjadrená ako akceptovanie nezasahovaním a počúvaním.
4. *Tendencia súrodenca ochraňovať dieťa s postihnutím* sa prejavuje ako snaha brániť súrodenca pred rovesníkmi a začleniť súrodenca do širšej spoločnosti.
5. *Verbálne spôsoby prejavu porozumenia dieťaťu* sa môžu prejavovať ako hodnotenie výsledku a vyslovenie pochvaly, reflektovanie emócií – zameranie na proces, reflektovanie konania – zameranie na výsledok, verbálne označenie zámeru dieťaťa vyjadreného gestom.

II. Silné emocionálne väzby a blízkosť dieťaťa a členov rodiny je kategória tretieho rádu vyjadrujúca intenzívne emocionálne väzby medzi členmi rodiny a dieťaťom s postihnutím. Táto kategória bola v rámci výskumu identifikovaná v 59 % výskytu odpovedí rodinných príslušníkov detí s poskytnutou ranou starostlivosťou odborníkom z oblasti pomáhajúcich profesií. Dôvodom uvedenej situácie je predovšetkým porozumenie postihnutiu, angažovanosť všetkých členov v starostlivosti o dieťa a ich informovanie o vývinovom puse dieťaťa.

6. *Obavy a úzkosť prežívané rodičmi dieťaťa* sa prejavujú ako obava matky, či sama poskytuje dostatočnú starostlivosť, obava z toho, či a kedy bude dieťa chodiť samostatne, navštevovať predškolské zariadenie, a vnútorné pocity rodiča spojené s možným odmietaním rodiča dieťaťom ako reakcia na bolesť pri cvičení.
7. *Obavy z možných dôsledkov ťažkostí* sa prejavujú ako pocity možného celoživotného ochorenia alebo smrti predčasne narodeného dieťaťa.
8. *Pozitívne emócie rodičov z možnosti participovať na hygiene dieťaťa* sú vyjadrené ako plač a radosť z možnosti prvýkrát obliecť dieťa pred odborníkmi, plač matky spojený s odlúčením dieťaťa pri odchode matky z pôrodnice.
9. *Snaha rodičov priblížiť sa k dieťaťu a vytvoriť si väzbu* je vyjadrená ako snaha hľadať fyzickú podobnosť medzi dieťaťom a rodičmi, snaha rodičov

navštevovať dieťa v nemocnici aj s intaktným súrodencom, snaha rodičov prikladať si dieťa čo najviac k vlastnému telu, snaha rodičov stolovať spoločne s dieťaťom pri jednom stole a snaha rodičov vyhľadávať vzájomnú blízkosť pred kontaktom s okolím.

10. *Vnútna radosť a spokojnosť prežívaná členmi rodiny má podobu radosti z úspechov dieťaťa a spoločných aktivít s dieťaťom.*

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 efektívnosť 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.

- **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 opatroujúcim 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 odlišností dieťaťa nielen rodičmi, ale následne aj širším rodinným prostredím.
- **Vnímať členov rodiny ako rovnocenných partnerov v starostlivosti o dieťa.** Účasť rodičov v starostlivosti o dieťa predstavuje kľúč k jeho perspektívam v živote. Snahou odborníkov preto musí byť ponúkание foriem pomoci dieťaťu a rodine s možnosťou voľby tej formy, ktorá vzhľadom na možnosti (časové, ekonomické, osobnostné, vzdelanostné a iné), limity a očakávania rodičov najviac vystihuje ich predstavy. Len rovnocenné partnerstvo s rodinou umožní očakávania rodičov a odborníkov adekvátne naplniť.
- **Poskytovať informácie o diagnóze a vývinovej úrovni dieťaťa komplexne.** Získané empirické údaje poukázali na nevyhnutnosť poskytnúť informácie

o dieťati odborníkmi komplexne a tímovo. Tímový prístup predpokladá spoločné formulovanie záverov a konzultácie odborníkov s rodinou s poskytnutím priestoru pre kladenie otázok rodičov odborníkom.

- **Klášť dôraz na prvotné informovanie rodičov o diagnóze dieťaťa.** Oznámenie diagnózy dieťaťa predstavuje situáciu, na ktorú nie je možné žiadnym spôsobom sa pripraviť. Práve z uvedeného dôvodu vyžaduje táto situácia maximálnu citlivosť a profesionálne zaangažovaných odborníkov. Uvedená profesionalita predstavuje citlivý výber miesta a času informovania rodiča o diagnóze dieťaťa, výber zúčastnených osôb a spôsobu oznámenia informácií o dieťati.

Zoznam bibliografických odkazov

- JESENSKÝ, J. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2000. ISBN 80-7041-196-1.
- SORANO, V. Raná intervence v Evropě. 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.
- 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*. Rigorózna práca. Bratislava: Univerzita Komenského, Pedagogická fakulta, 2008.

Kontaktná adresa

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