

Finálna verzia projektu na metodológiu 2

1. Téma: Rodina s dieťaťom so zrakovým postihnutím.

Hlavná otázka: Aké osobitosti má rodina s dieťaťom so zrakovým postihnutím pri každodenných činnostiach?

Základným cieľom mojej práce bolo odhaliť osobitosti fungovania rodiny s dieťaťom so zrakovým postihnutím.

Úvod: Motiváciou k téme rodina s dieťaťom so zrakovým postihnutím bolo štúdium špeciálnej pedagogiky v kombinácii s osobným záujmom. Od malička som vyrastala s chlapcom, ktorý mal zrakové postihnutie, a ktorého rodičia robili všetko preto, aby sa jeho handicap zlepšil, alebo aspoň ustálil. Popri štúdiu ma začali zaujímať osobitosti tejto rodiny, ich každodenného fungovania a spolužitia. V rodine sú ešte ďalšie dve intaktné deti, o to viac ma táto téma zaujala. Chcela som poukázať najmä na odlišnosti, aké v takejto rodine nastávajú oproti „bežným rodinám“.

Ciele výskumu:

Cieľom nášho výskumu bolo zistiť a poukázať na osobitosti fungovania rodiny s dieťaťom so zrakovým postihnutím. Odhaliť ich správanie a reakcie na fakt, že ich dieťa je zrakovo postihnuté. Zaujímala nás tiež situácia, po narodení zdravých súrodencov, akými zmenami rodina prechádzala. Ako na celú situáciu reagovali práve zdraví súrodenci, a či to ovplyvnili ich správanie. V neposlednom rade nás celkovo interesovala osobnosť zrakovo postihnutého dieťaťa vplyvom mnohých, či už vonkajších alebo vnútorných činiteľov.

- 2. Hlavná výskumná otázka:** Aké osobitosti má rodina s dieťaťom so zrakovým postihnutím pri každodenných činnostiach?

Vedľajšie výskumné otázky:

Ako reagujú rodičia na zistenie, že ich dieťa je zrakovo postihnuté? Ako sa vyrovnáva rodina s týmto faktom? Aké sú reakcie a správanie zo strany intaktných súrodencov? Do akej miery je dôležité správanie jednotlivých členov rodiny na vývin dieťaťa so zrakovým postihnutím? A naopak ako ovplyvňuje dieťa so zrakovým postihnutím práve svojich zdravých súrodencov?

- 3.** Pre svoju prácu som si vybrala kvalitatívny typ stratégie. Rozhodla som sa tak, aby som hlbšie prenikla do osobnostných charakteristík jednotlivých členov rodiny a ich psychického prežívania. Pre náš výskum nebolo potrebné zapájať viac výskumných strán, stačili nám názory jedného subjektu, v našom prípade rodiny a jej členov. Pre vyvodenie relevantných záverov, je tento typ stratégie najvhodnejší, pretože sa zameriavame na celkové fungovanie rodiny s jednotlivcom s postihnutím, a na možné odporúčania pre skvalitnenie takéhoto života.
- 4.** Pre svoj výskum by som si vybrala metódu interview. Myslím si, že prostredníctvom rozhovorov s jednotlivými členmi rodiny, dokážem pochopiť osobitosti, charakteristiky a prežívanie v tejto rodine. Na začiatku by som realizovala naratívne interview s oboma rodičmi, bez prítomnosti detí. Neskôr by som sa zamerala na jednotlivých členov rodiny- najprv na dieťa s postihnutím, neskôr jednotlivo na oboch súrodencov.

Výskumná vzorka by sa skladala z konkrétnej rodiny, ktorej počet členov je 5. Kontakt bude prebiehať osobne, v prípade zaneprázdnenosti prostredníctvom e- mailovej komunikácie. Pokúsim sa stretnúť niekoľkokrát so všetkými členmi rodiny. Pri prvom stretnutí sa budem zameriavať na anamnestické údaje rodiny, priebežnú situáciu až po súčasnosť. Rozhovory si budeme nahrávať na diktafón, v prípade kratších sekcií, len zapisovať do poznámkového bloku.

Výber skúmaných jednotiek nebude problémom, pretože ako som už uvádzala zameriavam sa na konkrétnu rodinu, s ktorej členmi sa od detstva stretávam. Zbližovanie s rodinou bude značne zjednodušené taktiež.

Vychádzať budeme z odbornej literatúry, ktorú budeme konfrontovať s realitou.

5. Scenár rozhovoru:

Ako prvý rozhovor by som chcela uskutočniť naratívne interview s matkou a otcom. Prostredníctvom ich rozprávania, budem môcť utvoriť rodinnú anamnézu a zistím prvotné reakcie na narodenie dieťaťa s postihnutím. Rozhovor bude realizovaný najlepšie v domácom prostredí, bez prítomnosti detí, či akýchkoľvek iných osôb. Bližšie zoznámenie s rodičmi nebude potrebné, vzhľadom k vzájomnému bližšiemu vzťahu.

Pokúsím sa vytvoriť pocit bezpečnej atmosféry, uistím rodičov, že informácie, ktoré mi zdieľa, nebudú poskytované tretej strane. Všetky informácie o tejto rodine, budú použité so zmenenými menami, miestami a časom, aby bola zachovaná ochrana osobných údajov a nedošlo k ich zneužitiu.

Otázky budú kladené veľmi voľne, a budú mať charakter navodenia k samostatnému rozprávaniu. Naráciu budem usmerňovať aby mala dynamický charakter, aby sme predišli zotrúvaniu v jednej životnej etape.

6. Etické a praktické problémy

V rámci výskumu predpokladáme isté etické a praktické problémy. Hoci je nám výskumná rodina dôverne známa, môže to pôsobiť intefernčne vzhľadom k výskumnému zámeru. Uskutočňovanie rozhovorov vyžaduje dostatok času, a ochotu pracovať aj zo strany rodiny. Nie vždy sú na to vhodné podmienky, či už vonkajšie, alebo vnútorné. Najmä práca so súrodencami dieťaťa s postihnutím môže byť problematická. Vek súrodencov je od 4- 8 rokov, a preto predpokladáme isté negatívne reakcie. Deti nemusia

otázkam rozumieť, nemusia byť ochotné sa s nami rozprávať, a budú chcieť komunikovať najmä v prítomnosti rodičov, čo ich výpovede subjektívizuje.

Veľmi obtiažna bude určite aj komunikácia so samotným jednotlivcom so zrakovým postihnutím. Vzhľadom k tomu, že sa s týmto človekom poznám odmalička, jeho výpovede nemusia byť vždy pravdivé, môže nastať ostych.

Predpokladáme, že výraznejšie etické problémy riešiť nebudeme, ale nastať samozrejme môžu. Ak by sme počas výskumu naštrbili dôveru rodiny, mohli by nastať obavy o uniknutie informácií tretej strane, či narušenie ochrany osobných údajov.

7. Úryvok z naratívneho interview s oboma rodičmi.

V domácom prostredí sme sa stretli s oboma rodičmi. Interview sa odohrávalo bez akýchkoľvek svedkov. Po úvodnom predstavení úlohy oboch rodičov, sme začali s navádzajúcou otázkou, od ktorej by sa mohli obaja vo svojom rozprávaní odraziť.

Skúsme sa vrátiť na začiatok, ako ste zistili, že Váš syn je zrakovo postihnutý?

Ivan: Keď sa Martin narodil všetko bolo v poriadku. Manželku pustili po týždni domov z nemocnice, obaja sme sa veľmi tešili. Bolo to naše prvé vytúžené dieťa. Od malička málo plakal, a veľa spal. Bol som veľmi rád, pretože som mal časovo náročnú prácu, takže som nebol často doma. Manželka to skvele zvládala, s malým sa dokonale zosúlادili.

Po čase sme si začali všimáť, že niečo nie je v poriadku. Spomínam si ako sme boli v lete na záhrade u priateľov, a Martin okolo nás pobehoval. V kuse do niečoho narážal, do stromov, do plota....Spočiatku sme sa tomu všetci smiali. Prišlo nám to tak, že je len nepozorný a viac sa zaujíma o dianie vonku a okolo neho, sa díval pred seba. Keď sa tieto situácie opakovali, rozhodli sme sa ísť za lekárom, len pre istotu. Martin mal vtedy 2 roky. Absolvoval radu vyšetrení a ukázalo sa, že trpí poruchou zvanou rozpad sietnice. Bol to pre náš obrovský šok, spočiatku sme si ani nedokázali predstaviť, čo to vlastne znamená. K lekárovi sme išli s tým, že si len chceme potvrdiť, že náš syn je v poriadku, s takouto diagnózou sme vôbec nerátali. Nasadili mu dioptrické okuliare a odbili nás tým, že operácia nie je možná a stav sa bude zhoršovať.

Petra: Domáhali sme sa vysvetlenia, čo toto ochorenie znamená, chceli sme vedieť čo vidí, respektíve nevidí náš syn. Vysvetlili nám, že vidí v priestore len určitú časť, a to, že sa mu rozpadá sietnica, znamená úbytky zraku. Zrak sa mu však bude zhoršovať, a tým sa zmení vnímaný priestor. Nedokázala som na to adekvátne reagovať. Veľa som v tom období plakala, vyčítala som si, že sme si to nevšimli skôr. Stále dookola som si hovorila, že keby sme sa tomu vtedy nesmiali a ihneď šli na vyšetrenie mohli sme to podchytiť v skoršom štádiu. Manžel mi v tomto období veľmi pomohol.

Takže situácia nebola veľmi priaznivá, čo sa dialo ďalej?

Ivan: Viete, bolo to pre nás veľmi ťažké. Bolo to naše prvé dieťa a naše očakávania boli úplne iné, o to viac, že po narodení bol v poriadku. Rozhodli sme sa však nevzdávať to. Nemohol som sa zmieriť s tým, že naše dieťa nevidí a bude to stále horšie. V mojom postavení neboli peniaze nikdy problém preto sme sa obrátili na popredných odborníkov dokonca až z Ruska. Bohužiaľ opäť bezúspešne, nepomohlo zmeniť lekárov, nemocnicu ani krajinu. Začali sme si priznávať, že stav nášho syna je vážny a mali by sme to prijať ako fakt. Martin mal 2,5 roka a pomocou okuliarov dokázal mnoho objektov rozpoznať, avšak za našej asistencie. Začali sme sa zaujímať o naše možnosti, keď už nič chceli sme nášmu synovi pomôcť a zabezpečiť mu čo najlepšiu starostlivosť. Moja sestra vyštudovala špeciálnu pedagogiku a tak trochu nás usmernil, za kým ísť a pod. Rozhodli sme sa navštíviť centrum špeciálno- pedagogického poradenstva, kde nám veľmi pomohli.

Petra: Odporučili nám na začiatok umiestniť Martina do bežnej materskej škôlky, za predpokladu, že učiteľkám vysvetlíme celú situáciu. Keďže Martin bol viac menej samostatný, a okuliare mu zatiaľ ako tak pomáhali rozhodli sme sa dať na radu odborníkov. Mali sme obavu ako to celé bude zvládať, zároveň nám to dávalo nádej, že je rovnaký ako iné deti, keďže s nimi chodí do rovnakej škôlky.

Ako sa Vám tento postup osvedčil?

Petra: V podstate si myslím, že to bolo dobré riešenie. Podarilo sa nám naraziť na pani učiteľku, ktorá bola veľmi starostlivá nielen o nášho Martina. Avšak, práve on sa stal jej obľúbencom a dostatočne sa mu venovala. Začali sme mať pocit, že predsa len to nejako zvládneme. Ja som však zistila, že som tehotná, trocha som sa vyľakala, ale podľa lekárov som bola spolu s dieťaťom v poriadku. S manželom sme sa na dieťa veľmi tešili. Verili sme, že príde na svet ako Martinov kamarát, a že nám trochu pomôže zvládať celú situáciu. Nie, že by sme z Martina nemali radosť, to nie, len to bolo veľmi náročné.

Ivan: Trocha sme sa zľakli, či bude ďalšie dieťa v poriadku. Zároveň sme sa však tešili, že Martin bude mať súrodenca. Spätne si uvedomujem, ako veľmi sme sa báli, aby sa neopakoval Martinov prípad. Čo sa jeho škôlky týkalo, bol tam veľmi rád. Hral sa s deťmi a našiel si veľa kamarátov. Deťom v takom veku, veľmi nezáleží na tom, či ich kamarát má okuliare, alebo nie. Navyše v ich triede nosili okuliare ďalšie dve dievčatá. Začínal som nadobúdať pocit, že nášmu synovi skoro nič nie je, asi sme si na to začali zvykať. Veci, ktoré sme predtým vnímali ako nutnú pomoc, som teraz považoval za každodenné činnosti, podobné rannému umývaniu zubov.

8. So svojou realizáciou výskumu som viac menej spokojná. Odstupom času by som však ako prvé realizovala pozorovanie, najskôr neštruktúrované v rámci, ktorého sa nebudem do diania v domácnosti zapájať. Ako druhé by som uskutočnila participačné pozorovanie, v ktorom by som prejavila aktívnu účasť, aby si členovia rodiny zvykli, že som v ich prítomnosti aj v každodenných nepríjemných situáciách, konfliktoch a najmä spontánnych prejavoch. Domnievam sa, že po uskutočnení pozorovania, ako prvej výskumnej metódy a prvej časti výskumu by členovia rodiny, stratili ostych hovoriť so mnou o akýchkoľvek záležitostiach týkajúcich sa ich rodiny. Pre moje ďalšie pokračovanie v rámci interview s jednotlivými členmi rodiny, najmä však s deťmi by bol tento krok určite prínosom. Myslím, že by ma začali vnímať ako člena rodiny, hoci sme sa poznali od detstva, ich každodenné problémy som zažívala veľmi zriedkavo. V rozhovoroch by potom mohli vyjsť na povrch pocity, o ktorých netušili samy rodičia, a možno by sme sa pre nich stali akousi psychickou oporou. Prenikli by sme hlbšie do celkovej problematiky a realizácia ďalších častí výskumu by bola značne zjednodušená, zvlášť tak oblasť komunikácie. Preto si myslíme, že včlenenie

pozorovania do nášho výskumu by bol jeden z úspešných krokov, pre zvýšenie relevantnosti našej celej práce.

9. Zoznam relevantnej literatúry pre našu diplomovú prácu

ČÁLEK, O., HOLUBÁŘ, Z., CERHA, J. *Vývoj osobnosti zrakově těžce postižených*. Praha : Achát, 1992. 236s

GAVORA, P. 2007. *Sprievodca metodológiou kvalitatívneho výskumu*. vyd. Bratislava : Univerzita Komenského , 2007. 230 s. ISBN- 978-80-223-2317-8, 2007

HELUS, Z. 2009. *Dítě v osobnostním pojetí : obrat k dítěti jako výzva a úkol pro učitele i rodiče*. vyd. Praha : Portál, 2009. 288 s. ISBN 9788073676285

KEBLOVÁ, A. 2001. *Zrakově postižené dítě*. vyd. Praha : Septima, 2001. 68 s. ISBN 80-7216-191-1.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ D. 1998. *Vývojová psychologie s úvodem do vývojové neurofyziologie*. Praha : H & H, 1998. 344 s. ISBN 80-86022-37-4

MATĚJČEK, Z. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha : Státní pedagogické nakladatelství, 1992. 223 s. ISBN 80-04-25236-2

NOVÁKOVÁ, Z. 2004. Speciálně pedagogické poradenství pro zrakově postižené se zřetelem na věk klienta. In VÍTKOVÁ, M. a kol. *Otázky speciálně pedagogického poradenství*. Brno : MSD, spol. s r. o., 2004. 261 s. ISBN 80-86633-08-X

Organizácie Spojených národov (1948). *Všeobecnú deklaráciu ľudských práv*. Zdroj 11.7.2005, od <http://www.un.org/Overview/rights.html>

PREVENDÁROVÁ J. 1998. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. vyd. Nové Zámky : PSYCHOPROF spol. s r. o., 1998. 102 s. ISBN 80-967148-9-9

REPKOVÁ, K., POŽÁR, L., ŠOLTÉS, L. 2003. *Zdravotné postihnutie v kontexte novodobej sociálnej politiky*. vyd. Bratislava : Informačná kancelária rady Európy, 2003. 214 s. ISBN 80-89141-03-X

VÁGNEROVÁ, M. 1995. *Oftalmopsychologie dětského věku*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 1995. 182 s. ISBN 80-7184-053-1

WALTHES, R. 2003. *Einführung in die Blinden- und Sehbehindertenpädagogik*. München: Ernst Reinhardt Verlag. 2003 230 s. ISBN 3-497-01651-9

zabezpečení zrakově postižených. vyd. Praha. 1988a. 208 s. ISBN

Oceňuji poctivý přístup při zpracování projektu. Myslím ale, že otázky byly voleny příliš obecně a metoda sběru dat nebude dostačující k jejich zodpovězení. Určitě doporučuji ještě jednou promyslet téma a cíle výzkumu, možná se zaměřit na dílčí otázky a volit si realističtější cíle. V každém případě přeji hodně zdaru ve výzkumu.