

B) kvalitativní výzkum

1 + 3) Téma: Pohled rodiny na problematiku péče a vzdělávání osob s poruchami autistického spektra.

Jak již samotný název práce odpovídá, výzkum se bude zaměřovat na hodnocení péče vzdělávání osob s PAS z hlediska jejich rodiny. Toto hodnocení rodičů osob s PAS je samozřejmě anonymní, tudíž by mělo zaručit objektivní pohled, nikoli ostych a obavu vyjádřit názor na danou problematiku z hlediska vlastních zkušeností. Téma je relevantní zejména z důvodu možného zlepšení případných negativních zkušeností, a také pro zjištění, zda se s kvalitnější diagnostikou rovněž zlepšuje i povědomí o této poruše.

Cílem výzkumu je pomocí kvalitativního výzkumu formou řízených standardizovaných rozhovorů získat názory rodičů na péči a vzdělávání, které se jejich dětem s různými formami autismu dostávalo od doby prvního zjištění problému, a dostává zejména dnes a informovat se o možnostech péče a vzdělávání osob s PAS v městě Brně. K tomuto neodmyslitelně patří druhým rokem má spolupráce s neziskovou organizací APLA – JM, rodiči dětí, a také rešerše odborné literatury. Forma zkoumání byla zvolena z důvodu objevování dříve nezkoumaného, dotazování/é se s tímto typem otázek dříve nesetkali/y. Rozhovor probíhal v přirozeném prostředí, zajímala jsem se o interpretace a význam. Zaměřoval se na zjištění kvality péče o tyto osoby, informovanosti a samozřejmě spokojenosti či nespokojenosti rodičů a jejich případné další návrhy a připomínky; s těmito výsledky poté seznámit konkrétní zařízení, kterých se týkají.

Výzkumný problém: Zjistit, jak rodiče či zákonní zástupci hodnotí a nahlíží na způsob péče a vzdělávání svých dětí s PAS v městě Brně.

2) Výzkumná otázka: Je v dnešní době péče o osoby s PAS a úroveň jejich vzdělávání z pohledu rodičů odpovídající a kvalitní? V případě, že ne, co by se v této oblasti mohlo podle nich změnit k lepšímu a jak? Dostává se rodičům dostatečnou informovanosti o možnostech péče a vzdělávání jejich dětí? Zlepšuje se postupem času povědomí rodičů samotných o této problematice? Na jakých typech škol se jejich děti vzdělávají a kdo jim v této oblasti pomáhá? Kde získávají veškeré relevantní informace?

4) Metoda sběru dat: řízený standardizovaný rozhovor

Představa o počtu zkoumaných jednotek: 4 – 5, počet otázek: 15 – 20.

Rodiče jsem se rozhodla kontaktovat osobně, formou řízeného standardizovaného rozhovoru v jejich přirozeném domácím prostředí bez přítomnosti dětí, což by mělo vyloučit ostych a možnou obavu z odpovědí. Tuto formu jsem vybrala z důvodu dlouhodobé spolupráce, byli o toto dopředu v průběhu asistencí osobně požádáni a souhlasili.

6) Možné etické problémy mohou nastat v případě, že se rodičům bude zdát některá otázka příliš osobní a nebudou tak na ni chtít odpovědět tak, jak je k výzkumu potřeba (např.

nebudou chtít vypustit kritiku na současnou/minulou školu, ve které se jejich dítě vzdělává/vzdělávalo z důvodu obavy ze zveřejnění, i když budou předem informováni o anonymitě rozhovoru).

Praktické problémy mohou nastat, pokud rodiče zruší domluvený termín z nedostatku času nebo si toto v horším případě rozmyslí a na poslední chvíli návštěvu zruší. S tímto je potřeba dopředu počítat a zvolit náhradní řešení (více zkoumaných subjektů nebo změnu formy výzkumu – např. elektronickou formou).

5) Úryvek ze scénáře rozhovoru:

1. Kdy jste si poprvé uvědomili, že je Vaše dítě nějak odlišné a jaké byly projevy? Jak jste dále postupovali?
2. Kde nebo od koho jste se dozvěděli informace o PAS?
3. Jaký typ školy dítě navštěvuje a podle jakého vzdělávacího programu se vzdělává?
4. Proč jste volili tento typ vzdělávání?
 - a) na základě vlastního rozhodnutí - nebyli jsme spokojeni s předešlou školou (přístup, prostředí, reakce dítěte) či jiný důvod,
 - b) dle doporučení SPC,
 - c) dle jiného doporučení (APLA, pediatr, psycholog, psychiatr),
 - d) na základě dostupnosti od místa bydliště.
5. Na jakém typu školy se Vaše dítě vzdělávalo předtím?
6. Jak jste spokojeni se současným vzděláváním?
 - a) velmi spokojeni,
 - b) spíše spokojeni,
 - c) spíše nespokojeni,
 - d) nespokojeni (uvažujeme o změně).
7. Jak dlouho spolupracujete s neziskovou organizací APLA?
8. Jak jste spokojeni s jejich prací?
 - a) velmi spokojeni (velmi nám pomáhají při zajištění asistence, zájmových kroužků atd.),
 - b) spíše spokojeni,
 - c) spíše nespokojeni,
 - d) nespokojeni (proč).

7) Rozhovor jsem měla předem připravený, otázek bylo celkem 20, ty jsem postupně zúžila na 17. V úvodu jsem maminku seznámila s tématem, otázkami a anonymní formou odpovědi

(pouze anamnestická data, jako věk, pohlaví a přesnou diagnózu dítěte). Odpovědi jsem pak zaznamenávala přímo k otázkám, maminka ochotně poskytla všechny důležité informace, které i sama doplnila. Rozhovor jsem nenahrávala, protože by to dle mého názoru narušovalo celý dojem výzkumu (chtěla jsem, aby to působilo přátelským, uvolněným dojmem).

8) Jak jsem již zmínila výše, struktura rozhovoru byla zúžena na menší počet otázek, protože se již po prvním rozhovoru některé ukázaly irelevantní a celý rozhovor působil příliš zdouhavě. Protože některé maminky neměly např. při zaměstnání na rozhovor moc času, nabídly se, že mi jej vyplní v elektronické podobě po zaslání otázek na mail. Pokud by nebyly některé odpovědi z písemné formy jasné, nebo pokud by naopak ony měly problém s porozuměním, byla možnost se zkontaktovat.

9) Literatura:

GILLBERG, CH. – PEETERS, T. *Autismus: zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7

HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9

JAHNOVÁ, M. *Metodika osobní asistence: brožura APLA-JM*. Brno: APLA, 2009

MÜHLPACHR, P. *Autismus*, in: VÍTKOVÁ, M. (ed.): *Integrativní speciální pedagogika*, Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9

PŘINOSILOVÁ, D. *Diagnostika ve speciální pedagogice*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-157-7.

SCHOPLER, E. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-199-1

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7357-091-7

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: informační příručka*. Praha: APLA, 2008.

VOCILKA, M. *Autismus*. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-3-X

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., §39, odst. 1

APLA – pomáháme lidem s autismem [online]. 22. 12. 2009 [cit 2009-12-22]. Dostupné na WWW < <http://apla-jm.cz> >

APLA Praha [online]. 20. 3. 2010 [cit 2010-03-20]. Dostupné na WWW <<http://www.praha.apla.cz>>

OK