

OBRAZ RODINY DÍTĚTE A DOSPĚLÉHO SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM V ZÁVĚREČNÝCH PRACÍCH STUDENTŮ

The image of the family of the child and adult with disabilities in the theses of students

Mgr. Veronika Růžicková, Ph.D.

Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta UP v Olomouci

Abstrakt

Rodina jako jedna z nejbližších sociálních skupin dítěte či dospělé osoby se zdravotním postižením je velmi důležitou sociální jednotkou, která má výrazný vliv na vstup jedince do společnosti, jeho adaptabilitu, přizpůsobení se okolnostem, ale i schopnost vycházet s ostatními. Důležitou roli rodiny v procesu socializace, integrace i pozdějšího pracovního začlenění si uvědomují nejen odborníci, ale také studenti, kteří si volí téma závěrečných, bakalářských a diplomových prací.

V rámci svého příspěvku se zaměřuji na kompilaci zmíněných závěrečných prací studentů, a to tak, aby vznikl obraz rodiny člena se zdravotním postižením z pohledu studentů speciální pedagogiky. Představované práce a výsledky byly a jsou zpracovávány pod mým vedením v předchozích 5 letech.

Klíčová slova

Rodina, dítě a dospělý se zdravotním postižením, dítě a dospělý se zrakovým postižením, závěrečné práce studentů.

Summary

Family as one of the closest social group for adult or child with disabilities is an important social unit, which has considerable influence on the entry of the individual in the society, his adaptability, adaptation to circumstances, but also to relate to other people. Important role of families in the process of socialization, integration and subsequent "work integration" are aware not only experts but also students, who choose the theme for their final, bachelor and diploma theses.

The contribution focuses to on the compilation of theses from "my" students, and so creates the image of the family with member with disabilities from the perspective of Special education students. Presented theses and the results were and are process/ed under my direction in the previous 5 years.

Key words

Family, child and adult with disabilities, child and adult with visual impairments, theses from students.

Pod pojmem rodina si každý z nás představí něco či někoho jiného – osobu/y, která/é jsou mu nejbližší, úzký počet lidí či široký okruh příbuzných nebo také někoho s kým prožil svá dětská léta, jiný někoho s kým bydlí. Rodina je jednou z institucí, kterou si minimálně jednou za život projde naprostá většina jedinců a jako taková je velmi často podrobována výzkumům a šetřením.

Specifické postavení pak v rámci psychologických, sociologických či speciálněpedagogických publikací a teoriích, či výzkumech v nich uveřejněných zaujímají rodiny se členem se zdravotním postižením. Především psychologické publikace se ve velké míře zabývají reakcí rodičů a sourozenců na narození dítěte se zdravotním postižením, nebo reakcí osob, kteří získali postižení až v dospělém věku.

Tento příspěvek má v úmyslu se zabývat jednou ze skupin osob se zdravotním postižením, a to zrakovým. Domnívám se, že není nutné polemizovat nad tím, jak důležitá je rodina a ji vytvořené zázemí či poskytovaná podpora pro dítě, či dospělého jedince se zrakovým postižením. Daná slova potvrzuje např. Finková (in Finková, Ludíková, Růžičková, 2007, s. 62) ve výroku „pro vývoj jedince se zrakovým postižením jsou velmi podstatné postoje a chování rodičů. Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají danému jedinci.“. Stejně jako jsou důležití rodiče pro dítě se zrakovým postižením, jsou pro dospělého jedince významní další členové jeho rodiny, ať již to budou stále rodiče, nebo partneři, či děti.

Rodina je tedy jednou z nejdůležitějších sociálních skupin, do kterých jedinec se zrakovým postižením patří a ve které se učí fungovat, pracovat či ve které získává prvotní informace o svých schopnostech, dovednostech, nebo také možnostech splnění přání a vizích do budoucnosti. Tuto skutečnost si uvědomují také studenti speciální pedagogiky na UP v Olomouci, a tak se v jejich seminárních, závěrečných, bakalářských i diplomových pracích tato sociální skupina objevuje. Jak často a v rámci jakých souvislostí studenti a studentky na rodinu osoby se zrakovým postižením tzv. narazí, či se jí přímo věnují, jsem se rozhodla zjistit pro účely XI. Konference k problematice osob se zdravotním postižením.

V rámci mého krátkého šetření jsem prošla 44 bakalářských a diplomových prací, u nichž jsem byla vedoucí. Nejstarší práce byly z roku 2005,

nejnovější odevzdali a obhájili jejich autoři v roce 2009. Při procházení prací jsem se rozhodla, že zmíním pouze práce, které rodinu zmínili ve své empirické části, a to především proto, že spousta studentů se teoreticky věnuje rodině a jejím vlivům a funkcím v teoretické části ze zjištěných pohnutek – „natahnout“ délku teoretické části práce, či doplnit informace o dětství, rozvoji schopností dítěte a vlivu rodiny na něj.

V rámci šetření, či výzkumu pak byla rodina osoby se zrakovým postižením zmíněna jen v rámci osmi obhájených prací, kdy v některých byla rodina ústředním pojmem, či jednou ze zkoumaných skupin a respondentů (2), v ostatních šesti pak bylo na vliv rodiny dotazováno nebo se objevila v odpovědích spontánně.

V prvé řadě bych se ráda zaměřila na práce Leony Chmelíkové (2009) a Aleny Neumanové (2008), které věnovaly rodině velkou část, či celý svůj výzkum/šetření. Obě práce se nezaměřily na rodinu osob se zrakovým postižením, ale na rodinu dítěte se zdravotním postižením. V rámci připravených rozhovorů, či rozdaných dotazníků (se stejnými otázkami jako byly v rozhovoru) se Bc. Neumanová zaměřila na reakci či vyrovnání/adaptaci rodiny na fakt, že vychovávají dítě se zdravotním postižením.

Studentka (Neumanová, 2008) shrnula své šetření do následující tabulky:

ČÍSLO OTÁZKY	OTÁZKY	ODPOVĚDI 10 DOTAZOVANÝCH RODIN
1.	Věk a povolání rodičů	Věk je u rodičů různorodý. Nejmladší matka má 32 let a nejstarší 58 let. Nejmladší otec má 35 let a nejstarší 50 let. Čtyři otcové z deseti odpovědi již nežijí, tudíž matky se musely o dítě starat samy. Z výsledků věku matky a otce jde vidět, že zplodit postižené dítě se může stát rodičům v jakémkoliv věku. Povolání je záměrně vybráno od řadového zaměstnání až po vysokoškolské vzdělání. Byla jsem překvapena, že i rodiče, kteří mají vysoké postavení, si svoje dítě nechali. Důležitou roli zde hraje cit matky k dítěti a cit otce k matce a dítěti.
2.	Věk dětí a jejich postižení	Věk dětí je od 14 let do 38 let. Pohlaví dětí – z deseti odpovědi mi vyšlo 3 děvčata a 7 chlapců. Druh postižení – děti mají většinou kombinované postižení. Ze 7 chlapců mají ve výsledku 3 DMO, 3 MR (z toho 2 chlapci mají navíc Downův syndrom), a 1 chlapec má LMD + dyslexii. Ze 3 děvčat ve výsledku vyšlo, že 2 mají MR (z toho 1 děvče má navíc DMO + vadu zraku, 2 má ještě DS + vadu zraku, a 3 děvče má DMO).
3.	Zjištění rodičů, že je dítě postižené	Z deseti odpovědi mi vyšlo, že 5 rodin se dovědělo o postižení dítěte po porodu, 1. rodina po 1 roku, 2. rodina po 3 týdnech, 3. rodina po 2 letech, 4. rodina po 5 letech, 1. rodina již v době těhotenství.

4.	Příčina postižení dítěte	Z deseti odpovědí se dodnes 4 rodiny nedověděly, jaký byl důvod postižení dítěte. 2 rodiny uvedly důvod protahovaný porod, 1 maminka, že to bylo věkem, 1 maminka měla předčasný porod a 2 rodiny uvedly důvod – genetická vada.
5.	Kdo Vám řekl první, že bude dítě postižené a jak jste to prožívali?	Tato otázka mě velmi zaujala, jaký přístup měli lékaři k rodičům. 6 rodinám doktor řekl hned po porodu, že dítě je postižené, další 4 rodiny se o postižení dítěte dozvěděly až po různých vyšetřeních.
6.	Kdo Vám nejvíce pomáhal v této situaci?	Obdivuji, že z 10 odpovědí rodina zůstala pohromadě a nejvíce pomáhal manžel, myslím si, že podpora od manžela hraje velkou roli na psychiku matky. 3 rodiny měly podporu od rodičů a 1 matka na to byla úplně sama.
7.	Jaký druh výchovy a vzdělání jste si zvolili v rámci možnosti postižení Vašeho dítěte?	Školní docházka – ve 4 rodinách vyšlo, že děti byly zbaveny školní docházky a 6 rodin mělo dítě vzdělatelné (1 dítě bylo integrované v běžné škole, 5 dětí vzděláváno ve Speciální škole). Výchova – 6 rodin z 10 si dítě nechaly a samy ho vychovávají, což velmi obdivuji, 4 rodiny zvolili ústavní péči – rozhodli se buď samy, nebo jim to doporučil lékař vzhledem k postižení dítěte a věku rodičů.
8.	Má Vaše dítě sourozence? Jak se stavi k postižení sourozence?	Z deseti rodin nemají 2 matky už žádné dítě. Ve zbylých 8 rodinách mají sourozence a je mezi nimi vytvořen velmi dobrý vztah, dokonce i jeden sourozenec se chce zabývat problematikou speciální pedagogiky, aby mohl svému sourozenci více rozumět a pomáhat.
9.	Má Vaše dítě nějaké koníčky?	1 dítě z 10 nemá žádné koníčky kvůli jeho postižení. Byla jsem překvapena, že vzhledem k tomu, jaké mají děti postižení (většinou těžké, kombinované postižení), mají koníčky a to rozmanité, od cestování, domácí práce, PC, hudba, tanec, až po nadání pro hudbu a tanec.
10.	Co byste sdělily rodičům, kteří mají také postižené dítě?	3 rodiny z 10 odpověděly, že neví, že je velmi těžké sdělovat něco ostatním rodičům. 7 rodin odpovědělo, že důležitá je odborná péče, která jim v nejtěžších chvílích společně s rodinou hodně pomohla a vysvětlila mnoho informací, které nevěděli. A rodina také, protože dnes existují jak špatní lékaři, tak i dobří. Heslo rodičů: „Nejste v tom sami.“
11.	Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte?	Z 10 rodin odpovědělo 5 rodin, že neví anebo nemají žádnou představu. Dalších 5 rodin má přání, aby zůstaly spolu a nepotřebovaly již nikdy ústavní péči, a aby byly hlavně šťastní.

Nejzajímavější, z mého pohledu, je/byla poslední položená otázka rozhovoru/dotazníku, která byla kladena všem dotazovaným rodičům – „Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte?“. Odpovědi zněly:

- Žádnou.
- Nevím.
- Abychom zůstali pořád spolu ve zdraví a nepotřebovali ústavní péči.
- To je těžké. Dřív jsem si myslela, že M... má úplně zničený život, ale nyní se již na to tak nedívám. Snažím se, aby něco uměla, a aby z ní něco bylo. To, že nevidí, neznamená, že je nesamostatná. Ale uvidíme. Je moc šikovná a snaživá.

- e) Vůbec nevím. Časem se uvidí.
- f) F... je šikovný chlapec, ve škole má dobré výsledky. Až jednou nebudeme moct, tak až dospěje, představovali jsme si pro něho chráněné bydlení.
- g) Těžko říct.
- h) Zatím žijeme současností, řešíme vše za pochodu, současný stav věci přijímáme a respektujeme, budoucnost budeme řešit až na ni přijde čas, každý rodič si přeje, aby jeho dítě bylo šťastné, v případě lidí, kteří jsou odkázáni na pomoc druhých, aby o ně bylo postaráno a prožili život šťastně, což zatím je.
- i) Žádnou, ústavní péče.
- j) Nebylo odpovězeno.

Dvě velice pesimistické odpovědi jsou doplněny odpověďmi neutrálními, přecházejícími až po určitou naději a někdy si řekneme i radost. Právě při hodnocení těchto odpovědí je vidět výrazný posun v přístupech k rodinám a rodin dítěte se zdravotním postižením od pesimismu, který zde v minulosti existoval, až po současnou, řekneme, naději.

Obtížnému tématu se věnovala také Bc. Chmelíková (2009), která se zaměřila na dítě s těžkým onemocněním a jeho rodinu, lékaře a učitele. Leona Chmelíková pracuje na hematologickém oddělení FN Olomouc jako speciální pedagog, a tak měla výbornou možnost pozorovat chování pracovníků ve zdravotnictví k rodičům a naopak. Z výzkumu vyplynul jeden velmi důležitý závěr, který naše bývala studentka předpokládala již při formulování hypotézy práce – přístup zdravotníků k rodinám s dlouhodobě nemocným dítětem je z pohledu rodičů vysloveně kladný a rodiče si jej pochvalují. Druhotně si pak zdravotníci i učitelé v nemocnici pochvalují, přítomnost a tím i přínos rodiče v nemocnici. Všechny tři dotazované skupiny viděly v rámci vzájemné spolupráce východisko jak pro zlepšení/ovlivnění zdravotního stavu dítěte, tak pro jeho lepší náladu.

Dvě předchozí práce, které jsem zmínila, se věnovaly rodinám dítěte se zdravotním postižením, všech zbývajících šest bylo zaměřeno na rodiny s členem se zrakovým postižením či přímo na osoby se zrakovým postižením. Rodina se zde však již vyskytovala jen jako jedna z veličin, na niž bylo dotazováno, nebo jako jedna z možných odpovědí na otázku.

Je zajímavé, že ve třech případech se rodina objevila v bakalářských pracích zaměřených na zvířecí terapii nebo přítomnost zvířete v rodině, při

pohybu v prostoru, či canisterapii (práce Moniky Ušalové, Zuzany Píkové a Nikolý Vágnerové). Většinou jsou zde rodinní příslušníci původcem a příčinou zvířete v rodině či při terapii (viz práce Zuzany Píkové), ale někde také jako příčina toho, že si vodícího psa nevidomý nepořídil (viz práce Moniky Ušalové). Ve všech třech pracích se poté většinou prokázalo, že přítomnost zvířete měla na dítě velký vliv v rámci jeho rozvoje či vnímání podnětů. U dospělých osob splnil většinou vodící pes představu, kterou o něm respondent měl – tedy alespoň podle informací, které se podařilo studentkám v rámci jejich prací získat.

V dalších dvou případech byli rodiče iniciátory, rádci a motivačním prvkem při výběru střední, případně vysoké školy pro žáky se zrakovým postižením (práce Lenky Mitrychové, Lady Štantejské). Je specifické, že při výběru budoucí školní kariéry, či povolání dali žáci základních a středních škol více na mínění a radu rodičů, než na radu pracovníků SPC či lékařů, nebo výchovných poradců.

Poslední práce, ve které jsem našla zmínku o rodinných příslušnících, byla práce Terezy Mačákové, která se zabývala využíváním technických prostředků seniory. Rodina, zde byla jednou ze skupin, které seniorům přinášely informace o nových technických pomůckách, a také jim pomáhali při práci s nimi a učily je s nimi pracovat.

Při plánování tohoto příspěvku jsem si říkala, že v 50 % případů, kdy vedenou práci procházím, narazím na téma rodina, a proto bude velice zajímavé zprostředkovat informace z prací, kde se rodina či některý z rodinných příslušníků objevuje. Bylo pro mě překvapením, že počet prací, které mají rodinu zpracovanou v empirické části, je relativně málo. Na druhou stranu si však myslím, že i toto bylo pozoruhodné zjištění, neboť mnou zmíněné práce ukázaly, že pohled na rodinu s dítětem či dospělou osobou se zrakovým postižením, je možné ještě stále zkoumat a přicházet k novým ujištěním a informacím.

Použitá literatura

1. FINKOVÁ, D. LUDÍKOVÁ, L. RŮŽIČKOVÁ, V. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: UP, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.
2. CHMELÍKOVÁ, L. Postoje pracovníků ve zdravotnictví k potřebám zdravotně postižených. Olomouc: PdF UP, 2009 (bakalářská práce).

3. LOPÚCHOVÁ, J. *Pedagogika zrakovo postihnutých. Vybrané kapitoly*. Bratislava: Malag, 2008. ISBN 978-80-89113-53-8.
4. MAČÁKOVÁ, T. *Možnosti využití tyflotechniky u osob seniorského věku*. Olomouc: PdF UP, 2009 (bakalářská práce).
5. MITRYCHOVÁ, L. *Výběr povolání zrakově postižených žáků středních škola s ohledem na zvolenou formu vzdělávání*. Olomouc: PdF UP, 2009 (diplomová práce).
6. NEUMANOVÁ, A. *Psychologické aspekty přijetí postiženého dítěte rodiči*. Olomouc: PdF UP, 2008 (bakalářská práce).
7. PÍPOVÁ, Z. *Rozvoj zrakově postižených dětí pomocí canisterapie*. Olomouc: PdF UP, 2005 (bakalářská práce).
8. ŠTANTEJSKÁ, L. *Volba povolání osob se zrakovým postižením s ohledem na stupeň a typ zrakové vady*. Olomouc: PdF UP, 2009 (diplomová práce).
9. UŠALOVÁ, M. *Vodící pes jako pomocník a společník nevidomého*. Olomouc: PdF UP, 2008 (bakalářská práce).
10. VÁGNEROVÁ, N. *Vliv přítomnosti domácího zvířete na rozvoj zrakově postiženého dítěte*. Olomouc: PdF UP, 2008 (bakalářská práce).