

RODIČ AKO ČLEN INTERDISCIPLINÁRNEHO TÍMU V KOMPLEXNEJ PODPORE ŽIAKA S ŤAŽKÝM A VIACNÁSOBNÝM POSTIHNUTÍM Z POHLĀDU ODBORNÍKOV

PARENT AS A MEMBER OF INTERDISCIPLINARY TEAM IN COMPLEX SUPPORT OF PUPIL WITH PROFOUND AND MULTIPLE DISABILITIES FROM THE VIEW OF PROFESSIONALS

Abstrakt: Žiaci s ťažkým a viacnásobným postihnutím majú komplexné potreby a preto pre ich efektívnu podporu je nevyhnutná tímová spolupráca odborníkov. Neodmysliteľnou súčasťou tímu by mali byť aj rodičia týchto žiakov. Predkladaný text sa zameriava práve na postavenie rodiča v tíme v rámci komplexnej podpory svojho dieťaťa, jeho prínos a vnímanie z pohľadu ostatných členov tímu. Prezentuje čiastkové výsledky kvalitatívneho výskumného šetrenia realizované prostredníctvom pološtrukturovaných rozhovorov zameraných na interdisciplinárnu spoluprácu.

Kľúčové slová:

žiak s ťažkým a viacnásobným postihnutím, interdisciplinárny tím, tímová spolupráca, rodič žiaka s ťažkým a viacnásobným postihnutím

Summary: Pupils with profound and multiple disabilities have complex needs and therefore team cooperation is needed in order to be effective in their complex support. Important place and role in the team should be credited to parents. The presented text is focused on status of parent within complex sup-

port of their child, their asset and perception from the view of other members of the team. It presents partial results of qualitative research study realised through semistructured interviews focused on interdisciplinary cooperation.

Keywords:

pupil with profound and multiple disabilities, interdisciplinary team, team cooperation, parent of pupil with profound and multiple disabilities

Teoretické východiská

Rozmanité a rozsiahle potreby pomoci, ktorú potrebujú ľudia s ťažkým a viacnásobným postihnutím, sa nedajú pokryť v rámci jednej jedinej disciplíny Janz [2006]. Ich predpoklady na život a učenie sa v určitej miere javia ako individuálne a zároveň komplexné.

S ohľadom na edukačný proces si okrem pedagogickej podpory vyžadujú zintenzívnenú terapeutickú podporu a dôležitou súčasťou školského dňa je aj ošetrovateľská starostlivosť [Klauss, Lamers, Janz, 2005]. Tieto situácie sú neodmysliteľnou súčasťou vyučovacieho procesu a sú pedagogickými situáciami [Opatřilová 2013]. Vyžadujú si celostnú alebo komplexnú podporu. Ak má byť táto požiadavka naplnená, je potrebná spolupráca viacerých profesií. Vyžaduje si teda transdisciplinárne myslenie a prácu.

Tímová spolupráca má zásadný vplyv na efektivitu výchovy a vzdelávania žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami (Kmet' 2004).

Spoluprácu (kooperáciu) možno definovať ako spôsob priamej interakcie medzi aspoň dvomi rovnocennými stranami, ktoré sú dobrovoľne zapojené a pracujú na dosiahnutí spoločného cieľa. Uvedený autor definuje základné charakteristiky spolupráce nasledovne: rovnosť účastníkov, dobrovoľné zapojenie, potreba spoločného cieľa, zodpovednosť za rozhodovanie, zdieľanie zdrojov a spoločná zodpovednosť za výsledky [Pagliano 2001].

Kooperácia je viac ako len spoločná práca na rovnakom projekte. Kooperácia je proces, v ktorom odborníci z rôznych oblastí pracujú spoločne, aby identifikovali potreby a problémy a našli spôsoby na naplnenie potrieb a riešenie problému. Aby bola kooperácia medzi odborníkmi úspešná, vyžaduje si splnenie nasledovných požiadaviek: vytýčenie si spoločných cieľov, uznanie rôznych oblastí odbornosti, zdieľanie odbornosti – poznatkov a skúseností, rovnosť členov tímu – vrátane rodičov, robenie rozhodnutí na základe konsenzu, zdieľanie zodpovednosti [Westling, Fox 2004]. Okrem vyššie spomenutých podmienok možno doplniť vzájomný rešpekt a úctu, pripravenosť ponúknuť a prijať pomoc

a koordináciu činností, ktoré majú viesť k dosiahnutiu spoločného cieľa [Westling, Fox 2004].

Podľa miery spolupráce a interakcie v tíme sa dá uvažovať o troch rôznych úrovniach tímovej spolupráce [Leyendecker 2005; Pagliano 2001; Pawlyn, Carnaby 2009; Westling, Fox 2004; Terfloth, Bauersfeld 2012]

Multidisciplinárny tím – bežný tímový prístup využívaný v špeciálnych školách, kde miera spolupráce je minimálna. Každý člen tímu pracuje nezávisle vo svojej špecializácii. Robí vlastnú diagnostiku, správy, plánovanie, poskytuje vlastné služby a hodnotí pokrok žiaka/klienta. Rodičia sú z tohto tímu väčšinou vylúčení. Tento spôsob práce má určité výhody, ale aj viaceré nevýhody. Najväčšou výhodou je, že žiak môže profitovať z odborných znalostí a skúseností viacerých odborníkov. Na druhej strane si nevyžaduje interakciu a kooperáciu medzi odborníkmi. Nie sú nútení ísť nad ich hlavnú oblasť odbornosti. Vracia sa k medicínskemu modelu a prierez disciplín je minimálny. Mnohí odborníci si uvedomujú, že multidisciplinárny prístup nie je adekvátny, pretože nedokáže dostatočne naplniť potreby žiakov s ťažkým postihnutím.

Interdisciplinárny tím – členovia tímu taktiež pracujú nezávisle, ale na rozdiel od multidisciplinárneho tímu zdieľajú informácie na tímových stretnutiach, aby prediskutovali záležitosti ešte pred samotnou diagnostikou, písaním správy, alebo diskutujú pred vypracovaním plánu pre žiaka a nachádzajú spoločný konsenzus pri tvorbe tohto plánu. Tento prístup umožňuje lepšiu organizáciu a lepšie zaistiť napĺňanie potrieb jednotlivých žiakov. Rodič je považovaný za spolupracovníka. Jednotliví členovia pracujú nezávisle, ale sú si vedomí toho, aké aktivity a prečo vykonávajú iní členovia. Konzultácie medzi jednotlivými členmi sú bežné, ale každý udržiava jasné hranice pri práci (učiteľ učí, terapeut robí terapiu...). Práve nezávislé vykonávanie jednotlivých činností je nevýhodou tohto modelu, ale v porovnaní s multidisciplinárnym prístupom tu existuje komunikácia medzi jednotlivými členmi tímu.

Transdisciplinárny tím zvyšuje efektivitu predchádzajúcich modelov. Mnohými považovaný za preferovaný spôsob koordinácie služieb a zlepšovania fungovania žiakov s ťažkým postihnutím [Westling, Fox 2004]. Miera spolupráce je najvyššia. Jednotlivci prekračujú hranice svojej špecializácie v závislosti na potrebách dieťaťa. Rodičia sú rovnocennými členmi tímu. Všetci členovia tímu spolupracujú tak, aby žiakom umožnili dosiahnuť ciele, ktoré by inak možné neboli. Transdisciplinárny tím poskytuje služby naprieč disciplínami a nie izolovane v rámci jednotlivých disciplín. Aj v tomto tíme by mal byť jeden odborník (napríklad špeciálny pedagóg), ktorý je zodpovedný za koordináciu služieb a ostatných členov tímu, vrátane tých, ktoré sú doménou iných odborníkov.

Ak by sme sa preniesli do našich podmienok, pri podpore a edukácii žiakov s ťažkým a viacnásobným postihnutím nie je v dokumentoch formulovaná požiadavka transdisciplinárneho ani interdisciplinárneho prístupu. Školský zákon [Zákon 245/2008] hovorí len o spolupráci školy a poradenského zariadenia pri vypracovaní individuálneho vzdelávacieho programu alebo o spolupráci centra špeciálnopedagogického poradenstva so zákonnými zástupcami a ďalšími fyzickými osobami. M. Kmet', M. Tímová (2004) vo svojom výskume uvádza, že stretnutie tímu a tímová spolupráca je väčšinou pedagógmi hodnotená ako „utópia“. Definovaní sú aspoň odborníci, ktorí majú participovať na edukačnom procese. Vzdelávací program pre žiakov s ťažkým alebo hlbokým stupňom mentálneho postihnutia určuje povinné personálne zabezpečenie (Štátny vzdelávací program pre žiakov s mentálnym postihnutím ISCED 1 – primárne vzdelávanie). Okrem špeciálneho pedagóga sa na edukácii podieľa aj: asistent učiteľa, školský logopéd, školský psychológ, rehabilitačný pracovník, pomocný zdravotnícky personál.

Je potrebné spomenúť aj skutočnosť, že títo odborníci sú síce definovaní ako „povinné personálne zabezpečenie“, ale to, či sa reálne budú môcť podieľať na edukačnom procese a podpore týchto žiakov, závisí od konkrétnych podmienok a možností danej školy. Ani v prípade, že si to vyžaduje povaha postihnutia a potrieb žiakov, nemusia byť niektorí odborníci k dispozícii (fyzioterapeut, asistent, zdravotnícky personál) alebo nemusia poskytovať intervencie pre žiakov s ťažkým a viacnásobným postihnutím (logopéd), hoci na danej škole pôsobia [Hrčová, Tímová 2014]. Aby mohol žiak profitovať z kooperatívneho prístupu, je nevyhnutné, aby každý člen tímu plnil svoje úlohy na základe svojich kompetencií a odbornosti

Od určitej úrovne spolupráce sú pevnou a rovnocennou súčasťou tímu aj rodičia žiakov s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Úzka spolupráca s rodičom má veľkú hodnotu, pretože rodič ako osoba, ktorá má s dieťaťom veľmi blízky vzťah, sa v tejto oblasti stáva kompetentným a citlivým na potreby svojho dieťaťa. Navyše nesie zodpovednosť za každé rozhodnutie, ktoré vo vzťahu k dieťaťu urobí. Preto je dôležitá úzka spolupráca odborníka a rodiča a pravidelné zdieľanie informácií. Rodič sa stáva spojovacím článkom medzi rodinou a školou, čo sú dve najdôležitejšie životné oblasti žiaka s ťažkým postihnutím (Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung. Unterricht und Förderung von Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2010. Ďalej by sme mohli spomenúť fakt, že rodič je najväčším odborníkom na svoje dieťa a môže poskytovať veľmi cenné informácie pre ostatných odborníkov (napríklad pri diagnostike), ktorých získanie by bolo bez pomoci rodiča náročnejšie a zdĺhavejšie.

Na druhej strane rodičia, ktorí vychovávajú alebo sa starajú o dieťa s ťažkým a viacnásobným postihnutím, sú vystavení emocionálnej, psychickej aj fyzickej záťaži. Môže dôjsť k nesprávnemu spracovaniu alebo zoradeniu informácií zo strany rodičov, čo môže mať za následok nedorozumenia medzi nimi a odborníkmi, a to následne sťaží prácu odborníkov a aj celkovú spoluprácu [Fröhlich 2003]. Spoluprácu s odborníkmi môžu sťažiť aj nerealistické očakávania rodiča od odborníkov a nejednotné predstavy o práci s dieťaťom. Problém môže nastať aj vtedy, ak sa rodič príliš angažuje a snaží sa podniknúť všetko, aby zmiernil postihnutie dieťaťa a vyhľadáva mu všetky dostupné terapie a programy podpory

Metodológia a čiastkové výsledky výskumného šetrenia

Výskumné šetrenie bolo realizované v roku 2016 a jeho hlavným cieľom bolo zistenie úrovne personálneho zabezpečenia a miery interdisciplinárnej spolupráce pri komplexnej podpore žiakov s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Jedným z čiastkových cieľov bolo zistenie miery s spôsobov spolupráce jednotlivých členov tímu podieľajúcich sa na jeho podpore. V rámci uvedeného čiastkového cieľa bol osobitný priestor venovaný postaveniu rodiča v tíme, jeho miera zapojenia a jeho ponímanie zo strany ostatných členov tímu.

Výskumné šetrenie malo kvalitatívny design a použitá bola metóda pološtruktúrovaných rozhovorov, ktoré boli spracované otvoreným a axiálnym kódovaním. Pri otvorenom kódovaní sme text rozdelili na analytické jednotky – slová, vety odseky a priradili im príslušné kódy. Pri axiálnom kódovaní sme jednotlivé pojmy priradili do príslušných kategórií a subkategórií. Výskumnú vzorku tvorilo 12 informantov rôznych profesií (špeciálni pedagógovia, asistenti učiteľa, logopédi, fyzioterapeut a liečebný pedagóg) podieľajúcich sa na komplexnej podpore žiakov s ťažkým a viacnásobným postihnutím v 4 špeciálnych základných školách. V nasledujúcom texte budeme prezentovať analýzu vybranej subkategórie, ktorá zamerala sa práve na vnímanie rodiča ako člena tímu, jeho postavenie, prínos, potreby a angažovanosť.

Tabuľka 1. Kategória, subkategória a pojmy súvisiace s vnímaním rodiča v tíme

Kategória	Subkategória	Pojmy
tímová spolupráca	rodič ako partner	nositeľ hodnotných informácií, priama účasť na terapii/intervencii, žiadosť o radu, rozdielna angažovanosť a záujem o edukačný proces, očakávania, sociálny status, dobré zdieľanie informácií, záťaž dieťaťa, zmeny v zdravotnom stave, ďalšie postupy v podpore dieťaťa

Žiadna tímová spolupráca by nebola efektívna, pokiaľ by na nej primerane neparticipoval **rodič** žiaka. O to viac to platí pri žiakoch s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Je dôležité, aby bol braný ako **rovnocenný partner**, ktorý je zdrojom dôležitých a hodnotných informácií a môže byť rovnako prínosný ako ktorýkoľvek odborník. Môžeme povedať, že má rozhodujúci vplyv na úspech a efektivitu edukácie svojho dieťaťa a môže jeho progres ovplyvniť rovnako v pozitívnom ako aj v negatívnom zmysle. Všetci informanti sa zhodli na dôležitosti postavenia rodiča v tíme a berú ho ako jeho pevnú a rovnocennú súčasť. Na spoluprácu a komunikáciu s rodičom treba klásť veľký dôraz, čo potvrdzuje aj riaditeľ ŠZŠ 2: „*Kladieme veľký dôraz na komunikáciu s rodičom a snažíme sa im aj vychádzať v ústrety a priebežne a podrobne ich informujeme o zdravotnom stave a ich edukačných a kompenzačných potrebách, lebo od toho závisí celá efektívnosť edukačného procesu.*“ Riaditeľ ŠZŠ 1 dopĺňa: „*Je dôležitým nositeľom informácií o dieťati, pretože dieťa vám nepovie, pokiaľ nedokáže verbálne komunikovať. Rodič dáva informácie a on si to dieťa pozná najlepšie. Je najväčší odborník na svoje dieťa.*“

Intenzita a miera spolupráce a komunikácie jednotlivých odborníkov a rodiča sa líši. Niektorí odborníci ho považujú za hlavného a kľúčového partnera a komunikujú s ním na dennej báze. Iní s rodičom spolupracujú menej intenzívne a komunikujú s ním zriedkavejšie (logopédi, liečebný pedagóg). Hlavným partnerom je rodič najmä pre špeciálnych pedagógov, čo je logické, keďže sú v dennom kontakte a špeciálny pedagóg má dieťa počas vyučovacieho dňa najdlhšie. Tu je vzájomná komunikácia najintenzívnejšia. Okrem toho je rodič kľúčovým partnerom aj pre rehabilitačného pracovníka, hoci ich vzájomná komunikácia a kooperácia nie je každodenná, ale rodič je pre neho prvoradý. Často pracuje na podnet rodičov. Ako uvádza rehabilitačný pracovník ŠZŠ 1: „*Od rodiča potrebujem poznať hlavne jeho požiadavky, pretože on má najviac informácií o dieťati. Ak aj niečo o dieťati neviem, pýtam sa rodiča.*“ Aktívne sa na spolupráci s rodičom podieľa aj jeden z asistentov učiteľa. Ide o asistenta ŠZŠ 1, ktorý zodpovedá za prijímanie a odovzdávanie detí a s rodičmi komunikuje

a odovzdá im potrebné informácie. Asistent ŠZŠ 2 neparticipuje na spolupráci s rodičom, všetko ide cez špeciálneho pedagóga.

Pre logopéda a liečebného pedagóga je rodič tiež dôležitý, ale nie je hlavným partnerom alebo osobou, s ktorou by intenzívne komunikovali. Skôr sprostredkujú potrebné informácie o priebehu terapie, intervencie, prípadne ďalšie odporúčania cez špeciálneho pedagóga (zošity na zápis, možnosť rodiča zastaviť sa za liečebným pedagógom alebo logopédom na konzultáciu). S rodičmi prichádzajú do kontaktu len vtedy, ak dieťa končí vyučovanie terapiou alebo individuálnou logopedickou intervenciou. Vtedy sprostredkujú rodičovi informácie priamo. Liečebný pedagóg ŠZŠ 1: *„S rodičmi detí v škole je to náročnejšie, pretože nie vždy môžem byť ráno alebo na obed, keď rodič po dieťa prichádza. Niektorí rodičia to majú vymyslené spôsobom, že majú zošity, kde im ostatní terapeuti, ktorí s dieťaťom pracujú, zapisujú, čo bolo na terapii, prípadne nejaké inštrukcie.“* Logopéd ŠZŠ 4: *„Pri týchto deťoch to skôr smerujem cez učiteľa... Niektorí rodičia prídu aj tu do kabinetu na logopédiu, ale je to veľmi individuálne.“* Podobné rieši situáciu aj logopéd ŠZŠ 2, ktorému v intenzívnejšej spolupráci s rodičom bráni aj nedostatok priestoru a ďalšie faktory. Situáciu bližšie ozrejmuje: *„S rodičmi menej spolupracujem, lebo väčšinou s rodičmi komunikuje triedny učiteľ. Ja v podstate ani nemám priestor, aby som ich vyhľadal, keď idú domov, takže tam je to menej.“* Možnosť priamej účasti majú rodičia aj v prípade cvičenia s rehabilitačným pracovníkom. Rehabilitačný pracovník ŠZŠ 1: *„Často mám rodiča prítomného na cvičení. Hlavne pri mladších žiakoch je rodič so mnou. Deje sa to približne raz za mesiac.“*

Jednou z podmienok úspešnosti edukačného procesu je vzájomné zdieľanie informácií medzi zamestnancami školy a rodičmi, ktoré je obojsmerné. Zdieľanie informácií je najintenzívnejšie po línii rodič – špeciálny pedagóg, prípadne rodič – asistent učiteľa, pretože títo spolu komunikujú najčastejšie. Menej intenzívna, no o to dôležitejšia, je línia rodič – rehabilitačný pracovník. Najmenej intenzívne vzájomné zdieľanie informácií prebieha po línii rodič – logopéd a rodič – liečebný pedagóg.

Zdieľanie informácií od rodičov je zo strany jednotlivých odborníkov vnímané pozitívne. Takmer všetci informanti sa zhodli na tom, že poskytovanie informácií zo strany rodiča je na dobrej úrovni. Majú snahu informovať hneď a poskytnúť všetky potrebné informácie o stave a zmene stavu dieťaťa. Sú si vedomí faktu, že zdieľanie informácií je v prospech ich dieťaťa. V tomto smere sú rodičia dostatočne iniciatívni a aktívni. Informácie zdieľajú najmä so špeciálnym pedagógom. Informácie sa týkajú najmä zdravotného stavu, zmien v zdravotnom stave, v medikácii, správaní a reakciách dieťaťa v domácom prostredí, sprostredkovanie informácií z lekárskeho vyšetrení, úspešnosti dieťaťa pri plnení domácich úloh – pokiaľ sú mu zadané. Špeciálny pedagóg ŠZŠ 1 uvá-

dza: „*Veľmi často komunikujeme spolu cez telefón. Najmä ak sa niečo stane, rodičia sa mi snažia hneď dať informácie. Taktiež s rodičmi riešime domáce úlohy, či ich dieťa zvládlo, ako ich zvládlo, prípadne, či je potrebná zmena záťaže.*“ Špeciálny pedagóg ŠZŠ 2: „*Ak je aj drobná zmena zdravotného stavu, tak rodič nám vždy povie.*“ Špeciálny pedagóg ŠZŠ 3: „*Rodičia sú veľmi komunikatívni. Nie je problém, že by niečo zatajovali. Práve naopak vždy mi hovoria o zmene zdravotného stavu, priebehu liečebného pobytu, zmene liekov. Tiež mi hovoria, ako dopadli lekárske vyšetrenia.*“

Zdieľanie informácií smerom k rodičom sa týka priebehu edukačného procesu, priebehu a úspechoch počas edukácie, rehabilitácie, priebehu terapie, prípadne individuálnej logopedickej intervencie. Ako sme uviedli vyššie, informácie sú sprostredkované priamo rodičovi alebo cez špeciálneho pedagóga. Sú sprostredkované ústnou aj písomnou formou. Rodičia dostávajú aj ďalšie inštrukcie na prácu a stimuláciu v domácom prostredí. Špeciálny pedagóg ŠZŠ 2 odporúča rodičom najmä zapájanie detí do seba obslužných činností v domácnosti. „*Kolegyne predtým dávali deťom aj domáce úlohy a pracovné listy, ale domácu úlohu vždy vypracovali rodičia. Domácou úlohou pre mojich žiakov je, aby doma pomáhali pri seba obslužných činnostiach.*“ Špeciálny pedagóg ŠZŠ 1 naopak zadáva aj domáce úlohy, pokiaľ je to v možnostiach žiakov a v prípade zmien správania žiada od rodiča dôkladnejšie pozorovania. Špeciálny pedagóg ŠZŠ 3 odporúča rodičom vhodné formy stimulácie. „*Odporúčam im, aby deti doma aspoň trochu masírovali alebo aby ich polohovali do polohy hniezdo a vykonávali aspoň nejaké základné prvky bazálnej stimulácie.*“ Ďalej dostávajú rodičia odporúčania na kompenzačné pomôcky, od rehabilitačného pracovníka odporúčania na ich správne používanie, odporúčania na návštevu ďalších odborníkov. Od logopéda inštrukcie na prácu doma neprichádzajú. Skôr je snaha odporučiť rodičom ďalšie intervencie u klinického logopéda, ak si to dieťa vyžaduje. Logopéd ŠZŠ 4: „*Domov zadania nedávam, skôr riešim s učiteľmi. Myslím si, že rodičia toho majú aj tak dost.*“

Rodičia síce nemajú problém a ochotne zdieľajú potrebné a hodnotné informácie o svojich deťoch, ale plnenie inštrukcií a usmernení odborníkov, prípadne ich vlastná iniciatíva a záujem o pokroky a výsledky dieťaťa, sú menej intenzívne. Niektorí rodičia sú sami aktívni a pýtajú sa na priebeh a výsledky edukačného procesu a plnia aj inštrukcie v domácom prostredí. Ako uvádza špeciálny pedagóg ŠZŠ 1: „*My máme skvelých rodičov. Ich prístup je veľmi dobrý. Väčšina rodičov je aktívna, zaujímajú sa o ich pokroky, pýtajú sa, čo majú robiť. Dokonca rozumejú, že ich deťom oveľa dlhšie trvá, kým sa naučia tie najzákladnejšie veci a že deti nebudú podávať také výkony ako ostatní.*“ Liečebný pedagóg ŠZŠ 1: „*Je to veľmi individuálne. Niektorí rodičia veľmi chcú. Keď už tu majú dieťa a má k dispozícii liečebného pedagóga, špeciálneho pedagóga, fyzioterape-*

uta, logopéda. Niektorí rodičia sú dychtiví po terapiách a chcú, aby sa na diéta pôsobilo komplexne.“ Veľmi pozitívne vnímame aktivitu niektorých rodičov vo vzťahu k rehabilitačnému pracovníkovi. Tí s ním komunikujú aj mimo vyučovania prostredníctvom sociálnych sietí a zdieľania videí, aby si overili správnosť postupov. Rehabilitačný pracovník ŠZŠ 1: „Dokonca mi rodičia posielajú videá cez Facebook ako ich diéta stojí vo vertikalizačnom stojane a či je poloha správna. Ja im hneď dám odpoveď, prípadne ich zavolám do školy a všetko im ukážem a vysvetlím.“ Ostatní sú málo aktívni a javia malý záujem o vzdelávanie svojho dieťaťa. Špeciálny pedagóg ŠZŠ 3: „Iniciatíva rodičov je malá. Ja im aj ukážem, čo sme robili so žiakmi, ale oni na to len pozrú a nereagujú... Sú zmiernení so stavom dieťaťa.“ Podobné skúsenosti má aj špeciálny pedagóg ŠZŠ 2: „Keďže ten stav majú deti taký, aký majú, doma s nimi pracujú veľmi málo... Niektorí len prinesú diéta do školy a vyzdvihnú si ho a pokiaľ sa ja neangážujem v komunikácii, ani by sa nespýtali.“ Záujem a aktivita rodičov môže závisieť od rôznych faktorov ako vek dieťaťa, sociálny status rodičov, prostredie, v ktorom diéta žije, reálnosť očakávaní, ktoré majú, možná rezignácia a každodenná záťaž, ktorej čelia pri starostlivosti o diéta s ťažkým a viacnásobným postihnutím. Nízky záujem rodičov súvisí podľa niektorých informantov aj s dôležitosťou, ktorú rodičia vzdelávaniu prikladajú. Logopéd ŠZŠ 4: „Ak je diéta staršie, tak tam už rodič zázraky nečaká. Skôr je to zo začiatku, keď diéta nastúpi do školy. Potom keď je diéta staršie vzniká rutina a zabehnutý systém a rodič už pracuje menej.“ Špeciálny pedagóg ŠZŠ 1: „Jeden rodič zo sociálne znevýhodneného prostredia a rodič žiaka, ktorý chodí do školy menej, nejavia záujem a ich prístup je len aby bolo. Dokonca keď sme boli zapojení do hipoterapie, musela som rodiča presvedčať, aby diéta do školy priviedol.“ Podobne situáciu vníma aj logopéd ŠZŠ 2: „Máme viacero rodičov žiakov so sociálne znevýhodneného prostredia a u nich je ten záujem malý, oni doma s deťmi už nepracujú, takže to ani nemá zmysel im dávať inštrukcie.“ Asistent ŠZŠ 1 dopĺňa: „Ak je situácia v rodine horšia, tak u týchto rodičov dlhšie trvá, kým sa niečo vybaví. Človek musí byť trpezlivý...“ Špeciálny pedagóg ŠZŠ 2 vysvetľuje: „Viete, iná je situácia z pohľadu učiteľa a inak to vníma rodič. Oni na začiatku najprv skúšajú a skúšajú, ale potom ich prejde trpezlivosť a už sa vôbec nepýtajú ani netrvajú na požiadavkách a určitých princípoch.“ Pre niektorých rodičov je hodnotnejší obyčajný neformálny rozhovor so špeciálnym pedagógom ako riešenie pokroku dieťaťa. Špeciálny pedagóg ŠZŠ 3 uvádza: „Skôr sú naše rozhovory vedené smerom, čo si rodičia potrebujú povedať a porozprávať sa. Sú to rodičia, ktorí sú celý čas s deťmi doma a nemajú možnosť ísť len tak niekam preč... Vždy si nájdem pre nich čas na rozhovor o tom, čo bolo doma v rodine. Je medzi nami veľká dôvera.“

Rodičia majú otvorený priestor na vyhľadanie a konzultáciu s jednotlivými odborníkmi v škole a aj to využívajú. Využívajú ju najmä pri rehabilitačnom

pracovníkovi, ak niečo nevedia, prípadne si nie sú istí pri používaní pomôcok.

Polovica informantov vníma ako jednu z prekážok v tímovej spolupráci práve rodiča a jeho prístup k vzdelávaniu svojho dieťaťa alebo prístup k školskej dochádzke ako takej. Problémy s prístupom rodičov majú špeciálni pedagógovia, rehabilitačný pracovník aj logopédi. Túto problematiku vníma aj jeden z riaditeľov. Sme toho názoru, že ide o pomerne citlivý problém, pretože samotná situácia, v ktorej sa ocitli, a to starostlivosť o dieťa s ťažkým a viacnásobným postihnutím, stojí množstvo energie a záujem o školskú dochádzku a výsledky svojho dieťaťa ide do ústrania a nezostáva na to dostatok síl. Podobného názoru sú aj jednotliví odborníci, ktorí sa k téme rodičov vyjadrovali. Síce uvádzali ťažkosti so spoluprácou, malý záujem o edukáciu svojho dieťaťa, slabú spoluprácu, plnenie pokynov špeciálneho pedagóga alebo iného odborníka, neprímerané očakávania rodiča, rezignácia... Toto všetko sa odzrkadlí aj v prístupe rodiča ku školskej dochádzke svojho dieťaťa. Nastávajú potom situácie, že rodič, pokiaľ uzná, že to nie je potrebné, dieťa do školy neprivezie. Nie je však možné paušalizovať a generalizovať tento problém na všetkých a sú si toho vedomí aj informanti, ktorí ocenili snahu a úsilie niektorých rodičov. Zároveň tiež vyjadrili snahu porozumieť situácii rodičov a pripisovali to tiež nedostatku energie alebo rezignácii. Rehabilitačný pracovník ŠZŠ 1: *„Pre mňa je prekážka to, ak rodičom niečo poviem alebo odporučím, oni to jednoducho ignorujú. Ja potom stojím a nemám výsledok, pretože s dieťaťom nemôžem cvičiť určité veci alebo nemôžem cvičiť určitým spôsobom. Tým pádom sa nemôžem posunúť ďalej a nenapreduje ani dieťa.“* Špeciálny pedagóg ŠZŠ 1: *„Možno taká nedôslednosť rodičov. Chvíľu vydržia to tempo a plnia pokyny a potom sa stane, že z toho vypadnú a už to nefunguje tak, ako by malo.“* Špeciálny pedagóg ŠZŠ 2: *„Rodič je veľmi dôležitý člen tímu, bez neho to jednoducho nejde a nemôže fungovať. Ak nespolupracuje, okamžite sa to na žiakovi odzrkadlí.“* Logopéd ŠZŠ 4: *„Ako prekážku vnímam skôr zo strany rodičov. Sú tam príliš veľké očakávania alebo príliš nízke, totálny nezujem alebo taká rezignácia od rodičov, respektíve neprijatie diagnózy... Na strane rodiča vidím najväčšie rezervy... Rodič sa v prvom rade snaží zabezpečiť, aby dieťa bolo zdravé po fyzickej stránke a tu treba dať klobúk dolu, čo všetko musí zvládať. Máme na škole aj viacero dvojčiat, a tu sa ani nečudujem, že nemajú energiu ani chuť niečo riešiť.“* Logopéd ŠZŠ 4 ešte vysvetľuje: *„Niektorí rodičia dieťa nechcú dať do školy, aj keď dieťa by trebárs bolo schopné byť v škole každý deň. Radšej prehovorí lekára, lekár napíše, že dieťa nie je schopné a dá odporúčenie dvakrát do týždňa na dve hodiny.“* Podobne vníma prístup niektorých rodičov aj riaditeľ ŠZŠ 1: *„Áno, nájdu sa aj rodičia, ktorí takto pristupujú k školskej dochádzke. A sú aj rodičia, ktorí napríklad, keď príde do školy divadlo a my im chceme sprostredkovať aj iný zážitok, tak oni vtedy jednoducho dieťa do školy neprivedú, lebo si myslia, že ich dieťa z toho aj*

tak nič nebude mať. Aj canisterapiu, ak by sme mali mimo budovy školy, tak ani vtedy by dieťa do školy nepriniesli“

Záver

Rodič žiaka je veľmi dôležitým partnerom pre jednotlivých odborníkov. Je považovaný za rovnocennú súčasť tímu. Výskumné šetrenie zistilo rôznorodý pohľad na mieru zapojenia a spolupráce rodičov. Rodič ako nositeľ hodnotných informácií o svojom dieťati je veľmi aktívny v informovaní pedagógov o zdravotnom stave, jeho zmenách, prípade správach z lekárskeho vyšetrenia. Jeho aktívna spolupráca a záujem o priebeh a pokrok v edukácii svojho dieťaťa už nie je hodnotená tak pozitívne. Na jednej strane je rodič považovaný za rovnocenného partnera a člena tímu, na druhej strane je niektorými odborníkmi problémový článok, ktorý môže spomaľovať a brzdiť prácu interdisciplinárneho, prípadne transdisciplinárneho tímu. Časť rodičov je aktívna, snaží sa plniť pokyny, dokonca vyhľadáva radu odborníkov v škole, ale väčšia časť rodičov nejaví aktívny záujem o výsledky a školskú prácu, čo sa u niektorých odráža aj na postoji ku školskej dochádzke ako takej, ktorú potom môžu vnímať ako niečo, čo musia urobiť, aby rešpektovali zákon. Takéto konanie rodičov býva podmienené rôznymi faktormi: rezignácia, príliš veľká záťaž v starostlivosti o dieťa, neprimerané očakávania. Nedostatočná angažovanosť a aktivita v prístupe rodičov potom spomaľuje prácu odborníkov a zároveň sa prejaví aj na žiakovi, ktorý nenapreduje tak, ako by mohol.

Problém rodičov by z časti mohlo vyriešiť odľahčenie od starostlivosti a zistenie aj popoludňajšej starostlivosti a podpory dieťaťa, prípadne aj práca so samotnými rodičmi, aby si boli plne vedomí významu školskej edukácie. Toto sa deje vo včasnej intervencii, ale len čo dieťa dosiahne školský vek, už rodič ustupuje do úzadia, ale to neznamená, že pomoc nepotrebuje. Sme názoru, že nemálo rodín v súčasnosti školopovinných detí s ťažkým a viacnásobným postihnutím nebolo zachytených v ranom veku a nedostalo sa im včasnej intervencie (modelu, zameraného na rodinu, ktorý sa u nás presadzuje len v posledných rokoch), čiže im mohla chýbať takáto forma pozitívnej podpory. Domnievame sa, že aj takáto forma podpory môže čiastočne ovplyvniť mieru ďalšej spolupráce a angažovanosti rodiča na edukačnom procese a jeho pokroch. Je to však otázka, ktorú by bolo potrebné hlbšie preskúmať.

Literatúra

- Fröhlich A., 2003, *Basale Stimulation – das Konzept*. 1. Aufl. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben, 320 s., ISBN 3910095313.
- Haupt U., 2006, *Wie Lernen Beginnt. Grundfragen der Entwicklung und Förderung schwer behinderter Kinder*. Stuttgart: Kohlhammer, 229 s., ISBN 978-3-17-019313-0.
- Janz F., 2006, *Interprofessionelle Kooperation in Klassenteams von Schülerinnen und Schülern mit schweren und mehrfachen Behinderungen. Eine Empirische Untersuchung in Baden-Württemberg*. Dissertation. Heidelberg: Pädagogische Hochschule, 388 s.
- Klauss T., Lamers W., Janz F. *Die Teilhabe von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung an der schulischen Bildung – eine empirische Erhebung*. [online]. 2005. [citované dňa 03-06-2014]. Dostupné na WWW: <http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/6790/>
- Kmeť M., *Tímová spolupráca pri deťoch so špeciálnymi edukačnými potrebami a súčasná škola* [in:] Heller D., Procházková J., Sobotková I. (ed.), *Psychologické dny 2004: Svět žen a svět mužů: polarita a vzájemné obohacování*. [citované dňa 01-06-2014]. Dostupné na WWW: <http://cmps.ecn.cz/pd/2004/texty/text28.html>
- Leyendecker CH., 2005, *Motorische Behinderungen: Grundlagen, Zusammenhänge und Förderungsmöglichkeiten*. Stuttgart: Kohlhammer, 264 s., ISBN 3-17-017274-3.
- Opatřilová D., 2013, *Edukace osob s těžkým postižením a souběžným postižením více vadami*. Brno: Masarykova univerzita, 186 s., ISBN 978-80-210-6221-4.
- Pagliano P., *Using a Multisensory Environment*. London: David Fulton Publishers, 2001. 128 p., ISBN 1-85346-716-2.
- Pawlyn J., Carnaby S. (eds.), *Profound Intellectual and Multiple Disabilities. Nursing Complex needs*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2009. 376 p., ISBN 978-1405151702.
- Pipeková J., Vítková M. et al., 2014, *Od inkluze ve školním prostředí k sociální inkluzi a participaci ve společnosti*. Brno: Masarykova Univerzita, 455 s., ISBN 978-80-210-7530-6.
- Staatsinstitut für Schulqualität und Bildungsforschung. *Unterricht und Förderung von Schülern mit schwerer und mehrfacher Behinderung*. München: Ernst Reinhardt Verlag, 2010. 192 S. ISBN 978-3-497-02168-0.
- Štátny vzdelávací program pre žiakov s mentálnym postihnutím ISCED 1 – primárne vzdelávanie
- Terfloth K., Bauersfeld S., 2012, *Schüler mit geistiger Behinderung unterrichten*. München: Ernst Reinhardt Verlag, 268 s., ISBN 978-3-8252-3677.
- Westling D.L., Fox L., 2004, *Teaching students with severe disabilities*. Upper Saddle River, NJ: Pearson, 570 p., ISBN 0-13-110553-1.
- Zákon 245/2008 o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov (Školský zákon).