



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Studies

Jihočeská univerzita  
v Českých Budějovicích  
University of South Bohemia  
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Fakulta zdravotně sociální

Ústav sociálních a speciálněpedagogických věd

Bakalářská práce

# Postavení a role sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině

Vypracovala: Gabriela Tůmová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D.

České Budějovice 2016

## **Abstrakt**

Bakalářská práce je zaměřena na postavení a roli sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením v rodině.

Cílem této práce je zjistit, jakou roli a postavení k sobě zaujímají zdravý sourozenec a sourozenec s těžkým zdravotním postižením. Jako hlavní výzkumnou otázku jsem si stanovila, zda a jak se měnila role a postavení zdravého sourozence k sourozenci s těžkým zdravotním postižením v průběhu dospívání.

V teoretické části jsem se zaměřila na rodinu, její funkce, výchovné styly a na podoby současných rodin. Dále jsem se věnovala zdravotnímu postižení. Definovala jsem tělesné a mentální postižení, vymežila jsem rozdíl mezi postižením vrozeným a získaným a také jsem se podrobněji zabývala dětskou mozkovou obrnou. Vedle tohoto postižení jsem ještě okrajově nahlédla na neuromuskulární a další svalová onemocnění a na ortopedická postižení. Další část mé teoretické práce tvořila rodina s dítětem se zdravotním postižením, kde jsem se zaměřila na velmi důležitý proces vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením, dle známé americko-švýcarské lékařky Elisabeth Kübler-Rossové. V neposlední řadě jsem se také zabývala sourozenci dítěte se zdravotním postižením a vztahem dítěte ke svému postižení.

Vzhledem k malému počtu respondentů jsem si pro realizaci výzkumu zvolila kvalitativní výzkum. Výzkumný soubor se skládá z osmi respondentů, kteří byli ochotni se na mém výzkumu podílet. Sběr dat probíhal pomocí připravených dotazníků, které jsem respondentům rozeslala pomocí emailu. Všechny jsem obeznámila s tématem mé bakalářské práce, s cílem, výzkumnou otázkou a s anonymitou při podávání informací v dotazníku, na kterou se někteří i sami doptávali. Dotazníky jsem zvolila z toho důvodu, že někteří z respondentů se nachází momentálně mimo republiku, nebo z dalších jiných důvodů nebyla možnost osobního setkání. Otázky jsem pokládala otevřené, tedy bez možnosti výběru odpovědi, respondenti měli tedy úplně volný prostor ke svému vyjádření.

Práce by mohla být přínosem především pro samotné sourozence dětí s těžkým zdravotním postižením, díky ní by mohli získat na tuto problematiku i jiný náhled ze

strany dalších sourozenců, dále by mohla být přínosná i pro rodiče dětí se zdravotním postižením, aby si uvědomili, jak celou tuto problematiku vnímá zdravý sourozenec.

## **Klíčová slova**

-rodina

-zdravotní postižení

-sourozenec

-rodina dítěte se zdravotním postižením

-dítě se zdravotním postižením

-sourozenci dítěte se zdravotním postižením

## **Abstract**

This dissertation is focused on the role of siblings of children with severe health disability and the position they take within a family.

The main objective was to find out what role and position healthy children and their siblings with disability take with each other. I decided to focus my main research question on “If & how the role and position of a healthy sibling towards a sibling with a severe health disability transformed during adolescence”.

The theoretical part of the dissertation focuses on the family, its function, upbringing styles and types of contemporary families. Furthermore I also focused on health disability. I defined a physical and mental disability, identified the difference between congenital disability and disability gained during life. I also looked in depth into cerebral palsy. Apart from this disability I also briefly looked into neuromuscular and other muscular diseases and orthopaedic disability.

The next part of my theoretical study concerned a family with a disabled child. Here I focused on the very important process of coming to terms with the birth of a child with disability as described by well-known Swiss- American doctor Elisabeth Kübler-Ross. Last but not least I looked at siblings of a child with a disability, their inter-relationship with the disabled child and how the child copes with their impairment.

Considering the number of respondents and openness of the questions I have opted for qualitative research. This consisted of eight respondents whom I know personally and were willing to participate in my research. Data collection took place by means of prepared questionnaires that I sent by e-mail. All respondents were made aware of the topic of my dissertation, its objective, research question and that anonymity would be provided on the information given in questionnaires about which some of them had inquired.

I opted for questionnaires because some of the respondents were currently overseas or due to various other reasons were not able to meet in person. I asked open questions hence, without the option of choosing an answer. That way the respondents had completely unrestricted opportunity to express their opinion.

This dissertation could be beneficial to the siblings of children with a severe health disability themselves who could see this issue from the perspective of other siblings. It could also help parents of children with a health disability to realise how this issue is perceived by a healthy sibling.

**Key words**

-family

-disability

-sibling

-family of child with disability

-child with disability

-siblings of child with disability

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2016

.....

(jméno a příjmení)



## **Poděkování**

Mé poděkování patří doc. PhDr. Jiřímu Jankovskému, Ph.D. za odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování bakalářské práce věnoval. Dále bych chtěla poděkovat všem sourozencům, kteří byli ochotni se na mém výzkumu podílet a díky kterým jsem měla možnost tuto práci zdárně dokončit.

# OBSAH

Seznam použitých zkratk	10
ÚVOD	11
TEORETICKÁ ČÁST	13
1. Rodina	13
1.1 Funkce rodiny	14
1.2 Výchovné styly v rodině	15
1.3 Současná rodina	17
2. Zdravotní postižení	20
2.1 Impairment, disability, restringovaná participace	20
2.2 Postižení vrozené versus získané	21
2.3 Tělesné postižení	23
2.4 Mentální postižení (mentální retardace)	26
3. Rodina s dítětem se zdravotním postižením	28
3.1 Očekávání narození zdravého dítěte	28
3.2 Proces vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením	28
3.3 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením	33

3.4	Vztah dítěte ke svému postižení .....	34
PRAKTICKÁ ČÁST .....		37
4.	Cíle BP .....	37
5.	Metodika výzkumu .....	38
5.1	Použitá metoda .....	38
5.2	Charakteristika výzkumného souboru .....	40
6.	Analýza dat .....	41
7.	Diskuze .....	51
8.	Závěr .....	55
9.	Zdroje .....	57

## **Seznam použitých zkratk**

**DMO-** dětská mozková obrna

**MKN-** mezinárodní klasifikace nemocí

**MP-** mentální postižení

**WHO-** Světová zdravotnická organizace

# ÚVOD

Téma mé bakalářské práce jsem si zvolila z důvodu, že je mi velmi blízké a mám s ním osobní zkušenost. Protože jsem sama sourozencem jednoho skvělého chlapce, který trpí těžkým zdravotním postižením, byla pro mě zajímavým přínosem a měla jsem i z vlastní iniciativy „chut“ zjistit něco nového, co by mohlo být přínosem i pro širší veřejnost.

Rodina tvoří jádro každého z nás a z hlediska psychologie i sociologie je velmi důležitým aspektem lidského života. Pokud se člověk narodí do rodiny úplné, do rodiny, kde je to správné zázemí a kde fungují všechny její potřeby, dalo by se předpokládat, že i život jedince se bude ubírat tím správným směrem. Narodí-li se naopak do rodiny neúplné, nebo je například umístěn do jiné výchovné instituce, hrozí u těchto jedinců narušení různých sociálních vazeb a je možné, že bude mít i sám jedinec ve svém životě problémy, pocity méněcennosti, nedoceněnosti a podobně. To však není pravidlem a i člověk, který své dětství neprožil zrovna důstojně a šťastně, může mít plnohodnotný život.

Má práce je však zaměřena na rodiny, které neměly zrovna ten nejšťastnější osud, neboť se jim narodilo dítě se zdravotním postižením. Tato skutečnost je pro každého rodiče velmi silným nárazem a zklamáním a od základu mění jeho život i celou jeho blízkou rodinu. Každý rodič očekává, že se mu narodí dítě zdravé a krásné, že bude ztělesněním lásky a dokonalosti obou partnerů a při narození dítěte se zdravotním postižením nastává velmi složitá a traumatizující situace.

V teoretickém oddílu se zaměřuji na rodinu jako takovou, na její funkce, výchovné styly a na podoby současných rodin. Dále se zabývám zdravotním postižením, postižením tělesným i mentálním a dále také postižením vrozeným a získaným. V poslední části mé teoretické práce se zabývám rodinou s dítětem se zdravotním postižením. V tomto úseku jsem se zaměřila na situaci, kterou prochází každá rodina, očekávající příchod nového života. Dále popisuji proces vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením, který v roce 1975 popsala známá lékařka Elizabeth

Kübler-Rossová. V neposlední řadě jsem se zabývala i zdravými sourozenci dítěte se zdravotním postižením a vztahem dítěte ke svému postižení v průběhu jeho dospívání.

Cílem mé výzkumné části bylo zjistit, jaký vztah k sobě zaujímají zdravý sourozenec a sourozenec s těžkým zdravotním postižením. Jako hlavní výzkumnou otázku jsem si stanovila, jak se měnila role a postavení zdravého sourozence k sourozenci s těžkým zdravotním postižením v průběhu dospívání. K provedení mé praktické části jsem použila kvalitativní výzkum. Většinu respondentů znám osobně, hlavně díky mému bratrovi a díky mé matce, která se po jeho narození velmi aktivně zapojila do této problematiky a získala tak plno známých a přátel s tímto podobným osudem.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Rodina

*„Oženit se, založit rodinu, přijmout všechny děti, jež přijdou, vychovat je v tom nejistém světě a dokonce, bude-li to možné, je trochu vést, to je podle mého přesvědčení nejvyšší meta, jíž může člověk dosáhnout.“*

*Franz Kafka*

Na definici pojmu „rodina“ lze nahlížet z několika hledisek, proto je velmi problematické definovat ji pouze z jednoho pohledu. Můžeme na ni nahlížet například psychologicky, sociologicky, právně, demograficky apod. Uvedu zde několik možných pohledů na rodinu.

Sociologický slovník uvádí definici rodiny jako: *„Forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Další znaky toho, co je rodina, jsou sociokulturně podmíněny. Patří k nim společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd. Funkcemi rodiny jsou reprodukce lidského rodu a výchova potomstva. Mnohé funkce od počátku novověku rodina postupně předává státním a dalším institucím, což vede k určité krizi rodiny, patrné např. na vysoké míře rozvodovosti. I nadále však rodina zůstává důležitým prostředím socializace, intimity a sociální podpory“* (Jandourek, 2001, s. 206).

Pedagogický slovník ji definuje jako: *„Nejstarší společenskou instituci, která plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce, vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu“* (Průcha et al., 2003, s. 202).

Psychologický slovník ji popisuje: *„Společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí“* (Hartl, Hartlová, 2010, s. 255).

## ***1.1 Funkce rodiny***

Každá rodina by měla splňovat určité znaky a stejně tak by měla plnit několik funkcí, které se od ní očekávají. Jedná se hlavně o vztahy uvnitř rodiny, nejen mezi rodičem a dítětem, ale i mezi rodiči navzájem. Možný ve své knize hovoří o vývoji a proměně rodiny v čase. Prohlubující se dělba práce a rozvoj speciálních institucí vyvlastnily rodině řadu jejích tradičních funkcí. Nejprve došlo k odluce bydliště a pracoviště a rodině se vzdálil zaměstnaný muž. Po oslabení produkční funkce rodiny ztrácely postupně naléhavost i další její základní funkce. Tam, kde byla rodina kdysi nezastupitelná, nastoupili specialisté a formální organizace. Škola převzala od rodiny vzdělávání dětí a masmédi zrušila monopol rodiny na jejich socializaci k respektovaným hodnotám a správnému životnímu stylu. Lékaři, nemocnice a síť sociálních zařízení převzali od rodiny péče o nemocné, staré a postižené. Rodině zůstal konzum, zábava a citové bezpečí, z čehož jen v tom posledním je ještě nenahraditelná (Možný, 2006).

Kraus popisuje několik základních funkcí rodiny:

- 1) **Biologicko-reprodukční funkce-** tato funkce je významná jak pro rodinu samotnou, tak pro společnost jako celek. V dnešní době je dítě častěji a častěji vnímáno spíše jako přítěž a překážka v osobním i profesním růstu a vlastní seberealizaci obou rodičů. V posledních letech je z tohoto důvodu znatelný úbytek dětí. Mladí lidé buď vůbec neuvažují nad založením rodiny, nebo si plánují dítě pouze jedno. Kvůli profesní kariéře a sebevzdělávání si matky v posledních letech pořizují děti později, než tomu bylo dříve, s čímž jsou také později spojeny různé zdravotní problémy.
- 2) **Sociálně-ekonomická funkce-** rodina je zde chápána jako významný prvek v ekonomickém rozvoji společnosti. Členové rodiny se zapojují jak do výrobní, tak nevýrobní sféry společnosti, vykonávají různá povolání a současně jsou i významnými spotřebiteli, na nichž je trh závislý.



- 3) **Ochranná funkce-** tato funkce zahrnuje zajišťování důležitých životních potřeb (biologické, hygienické apod.). Ochranná funkce by se měla vztahovat jak na děti, tak samozřejmě na všechny členy rodiny. Po r. 1990 je rodina do této funkce opět více zainteresována a očekává se tak od ní i větší účast na jejím plnění (pacienti jsou z nemocnice pouštěni do domácí péče dříve, než tomu bylo v minulosti, některé léčebny zanikají a pacient má vyšší finanční spoluúčast na zdravotní péči).
  
- 4) **Socializačně-výchovná funkce-** rodina je první socializační skupinou narozeného dítěte a měla by mu tak poskytnout dostatek socializačních a výchovných aspektů do dalších etap života. Protože se dnešní moderní doba velmi rychle vyvíjí, můžeme zde pozorovat i opačný vliv, a to vliv mladší generace na generace starší (zacházení s komunikačními prostředky apod.). Odpovědnost za výchovu přesouvá mnohdy rodina na školu a očekává, že učitelé napraví chyby jejich dětí, jichž se ve výchovných přístupech sami dopouštějí.
  
- 5) **Emocionální funkce-** tato funkce je velmi zásadní a hlavně nezastupitelná žádnými jinými institucemi. Patří sem pocit lásky, bezpečí a jistoty. V důsledku všech změn, které se v posledních desetiletích dějí, lze vyzorovat přibývající počet deprimovaných, týraných nebo zanedbávaných dětí, kterým rodina nedokáže (nechce) tuto funkci poskytovat (Kraus, 2008).

### ***1.2 Výchovné styly v rodině***

Kraus popisuje několik přístupů a stylů ve výchově. Některé jsou nevhodné, některé málo vhodné ale v životě už je na každém zvlášť, jakým způsobem bude ke své rodině a dětem přistupovat. Aktuálně je na světě něco málo přes sedm miliard obyvatel a každý byl nějakým způsobem vychován. Ať už jsou to muži, ženy, mladí nebo staří, lidé

vychovávání svou rodinou nebo náhradní rodinnou péčí, každý člověk je neopakovatelná bytost, má svou minulost, své příběhy a je jistým způsobem ovlivněný. Od toho se dále odvíjí jeho přístup k životu a lidem kolem něho (ať už přístup k rodičům, kamarádům, sousedům nebo jeho vlastním dětem).

- Jeden z nevhodných přístupů je **přístup liberální**, kdy je dítěti vše dovoleno. Na dítě nejsou kladeny téměř žádné nároky, nebývají rodiči kontrolováni a postrádají sociální zodpovědnost.
- Dalším nevhodným přístupem dle Krause je **přístup hýčkájící**, kdy je dítě rozmazlováno, je mu vše dovoleno a je středem veškeré pozornosti v rodině. Tento přístup je pro dítě nevhodný hlavně z důvodu, že dítě je ve vyšším věku neschopno se o sebe samo postarat, nedokáže hospodařit, neustále vyžaduje pozornost a může mít problém s komunikací s dalšími vrstevníky.
- **Perfekcionistický přístup** klade na dítě obrovské nároky, dítě je rodiči do všech detailů usměrňováno, vše musí mít svůj systém, svůj řád a vše musí být provedeno naprosto dokonale. To je pro dítě velmi stresující, můžou se v něm objevit pocity méněcennosti a nepotřebnosti.
- Mezi další nevhodné přístupy řadí Kraus **hypochondrizující přístup**, kdy rodina o své dítě projevuje nepřiměřené obavy.
- Jako poslední nevhodný výchovný styl Kraus zmiňuje **styl autoritativní**, případně tvrdý, kdy dítě musí plnit strohé příkazy a to i za použití fyzického násilí.
- Za optimální je možno považovat **přístup demokratický**, který je založen spíše na partnerském vztahu a připouští i jistou diskuzi mezi rodičem a dítětem (Kraus, 2008).

### ***1.3 Současná rodina***

#### ***1.3.1 Rodina úplná včetně úředního stvrzení***

Tato rodina má nejlepší předpoklady pro to, aby naplnila potřeby dětí, zejména potřebu bezpečného citového vztahu včetně identifikačního procesu. Je zde role muže a ženy, která je pro děti přístupná a v běžném životě má dítě možnost učit se i řešení různých drobných rozporů, aniž by docházelo k rozpojování základních vztahů. Patologie rodinných vztahů není samozřejmě vyloučena ani v úplných rodinách a rozhodně není dobrým základem pro úspěšný a bezproblémový socioemoční vývoj dětí.

Dítě žijící v takovéto rodině je ohroženo zvýšenou tendencí k úzkostným poruchám, depresím, popř. poruchám chování (Masáková a kol., 2011).

#### ***1.3.2 Rodina partnerská***

Rodina partnerská je obzvláště v posledním desetiletí velkým trendem. Funguje na stejném principu jako rodina úplná, ale partneři- rodiče dětí, nepotřebují formální stvrzení ke svému soužití. Důvody pro tuto možnost soužití jsou různorodé. Jedním z nich je potřeba uchovat si určitou míru svobody, což může někdy vést i k rozvolněnému vztahu ve výchově dítěte (liberální přístup). Tento volný styl výchovy může způsobovat buď vnitřní nejistotu dítěte, nebo naopak víru v neomezenou možnost rozhodování o sobě bez ohledu na své možnosti a okolí.

Jinou formou partnerského soužití jsou rodiny, kde jeden z partnerů žije mimo bydliště dětí. V rodině sice funguje jako rodič, ale má z různých důvodů bydliště jinde. Můžou to být důvody pracovní, osobní, například další manželský svazek a rodina, kterou (nejčastěji otec) nechce opustit.

Tento styl výchovy a soužití má na dítě nezanedbatelný vliv, děti jsou vystavovány nejistotě, tlaku, nemají zakotvený systém a většinou se návštěvy podřizují momentálním i časovým možnostem rodiče. Odrazem takové výchovy může být model méně zodpovědného přístupu k osobním vztahům dítěte i v jeho dospělosti. Dítě má zažitý

scénář z dětství a může jej opakovat i bez svých vážnějších důvodů (Masáková a kol., 2011).

### ***1.3.3 Rodina neúplná***

Děti v neúplných rodinách mají menší míru možnosti zažít zdravý a fungující partnerský vztah jako vzor a tím mohou být i jistým způsobem ovlivněny v jejich vlastním partnerském životě. Je velmi důležité, aby dítě, které žije v neúplné rodině, mělo možnost vidat i jiné vzory partnerství, například u příbuzných a přátel. Děti z neúplných rodin mají tendenci se na své rodiče zlobit, vyčítat jim svou situaci, nebo pociťují za vzniklou situaci pocit vlastní viny. Je proto potřeba problémy včas řešit a vzniklou situaci dítěti vždy vysvětlit. Důležité je dát mu najevo, že ho mají oba rodiče rádi a že se jejich vztah k němu nezmění.

Dalším problémem, který vzniká v neúplných rodinách, je vznik tzv. partnerské koalice, kdy rodič přesune na dítě kompetence partnera, který z rodiny odešel. Vznikne tak nepřírozená vazba a dítě v době přirozené separace od rodiny nedokáže svazek s rodičem přetrhnout (Masáková a kol., 2011).

### ***1.3.4 Rodina doplněná***

Stejně jako přibývá rodin neúplných, přibývá i takových rodin, kdy do rodiny přichází místo původního rodiče partner nový a zaujímá rodičovskou pozici. Soužití v rodině doplněné s sebou přináší řadu nových problémů. Původní partner, který je rozhodnutý dětem zajistit rodinu úplnou, se sytí nadějí, že vše bude fungovat bezchybně a děti budou mít naplněny všechny potřeby prostřednictvím nového náhradního rodiče, a to zejména v tom případě, kdy původní rodič není funkční z jakéhokoliv důvodu. Do rodiny ale přichází úplně nový člen, který má taky svá optimistická očekávání a představy o nové a fungující rodině. To se někdy ukáže jako zdroj nedorozumění a napětí. Mělo by platit, že rodič, který od rodiny odchází, zůstává nadále rodičem (ať už

funkčním nebo nefunkčním) a odmítat jeho existenci může znamenat vytvoření vnitřního zmatku dítěte. To platí hlavně u rodin rozpadlých rozvodem, kdy se rodiče rozhodnou plnit svou rodičovskou roli bez ohledu na souvislosti.

Stejně tak jako v rodině, kam přichází další dítě s „novým“ rodičem, mohou vzniknout žárlivosti a přetahování se mezi sebou. To vše ale záleží na zralosti obou dospělých partnerů a na jasném vymezení základních pravidel.

V případě, že se v nově vytvořené rodině narodí další dítě, nastává další problém-  
moje děti versus naše děti. Je třeba si tento problém uvědomit a pozornost rozdělit rovnoměrně mezi všechny děti tak, aby nestrádaly. Rodiče by hlavně měli respektovat potřeby a pocity dítěte a neměli by ho nutit, aby náhradního rodiče oslovovalo mámo, táto. Je zde velmi důležitá trpělivost a vyčkání, až si dítě samo vybuduje vztah k náhradnímu rodiči, bez ohledu na to, jak se rozhodne jej oslovovat (Masáková a kol., 2011).

## 2. Zdravotní postižení

Pojem „zdravotní postižení“ je velmi široký a může být chápán v různém významu. Prevendárová ho popisuje jako: „*všechny druhy tělesného, mentálního a smyslového postižení, které mají vrozený nebo získaný charakter a zanechávají u dítěte trvalé následky, se kterými se musí vyrovnat nejen ono samo, ale i jeho rodiče a ostatní příbuzní*“ (Prevendárová, 2012, s. 105).

Také odborná literatura poukazuje na určitou nejednotnost v užívání tohoto pojmu. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v § 3 uvádí: „*zdravotním postižením se rozumí tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“. Podle Světové zdravotnické organizace (WHO 1980) je postižení definováno jako: „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost nebo více činností, kteréže způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“ (WHO in Procházková, 2009, s. 11).

Zdravotním postižením se zabývá a jeho otázku řeší několik odvětví, především medicína, psychologie, speciální pedagogika. Zákon č. 82/2015 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, uvádí v § 16, že zdravotní postižení je „*mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování*.“

### 2.1 Impairment, disability, restringovaná participace

Jankovský definuje několik pojmů, které jsou v našich podmínkách často používány a proto je dobré je znát. Tyto pojmy publikovala Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1980. Zavedla je jako součást „Mezinárodní klasifikace“ (IC IDH) včetně překladu do češtiny (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

- ***Impairment***

*„Impairment je vhodné chápat jako poruchu, poškození, ztrátu, příp. abnormalitu ve funkcích či strukturách fyziologických, somatických, resp. anatomických, a ovšem také psychických. Při poruše tedy dochází ke změně funkce na úrovni tělesného orgánu či systému“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014, s. 68).*

- ***Disabilita***

*„Pojmem disabilita vyjadřujeme omezení, chybění, neschopnost, nemohoucnost, invaliditu, zdravotní postižení – ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož nelze vykonávat aktivity právě tím způsobem, jak je to obvyklé“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014, s. 69).*

- ***Restringovaná participace***

Restringovaná participace- Tento pojem nahradil dříve používaný pojem „handicap“ Týká se především hodnocení funkční schopnosti dané osoby (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

## ***2.2 Postižení vrozené versus získané***

Ať už se jedná o děti s postižením vrozeným nebo získaným, mají stejné potřeby jako děti zdravé. Všechny děti bez výjimky potřebují hlavně rodinné zázemí, lásku a pevný intimní vztah k rodičům a svým nejbližším. Důležitý je pocit jistoty, aby se mohly dále vyvíjet a tvořit si své vlastní hodnoty.

Proto je velmi důležité, aby postižení bylo přijato jako úkol, ne úděl. A to jak rodinou, sourozenci, školou a celou společností. Rodina musí především realisticky zhodnotit stav dítěte a další možnosti jeho vývoje.

Postižení může být vrozené či získané během života. Je zbytečné diskutovat o tom, která situace je horší a závažnější. V obou případech se jedná o obrovskou zátěž. Pro celé okolí, především však pro nejbližší a rodinu. V případě postižení vrozeného se sociální postavení a psychika člověka odvíjí odlišně ve srovnání s psychikou lidí, u nichž se zdravotní stav změnil až v průběhu života. V této situaci lze zjednodušeně říci, že člověk neví, o co přišel. To však situaci nijak nezlehčuje. Při správném výchovném působení, včasné intervenci a realistické podpoře má jedinec možnost získat potřebné zkušenosti (Novosad, 2011).

### ***2.2.1 Vrozené postižení***

Ačkoliv psychické i fyzické zákonitosti jsou stejné u dětí zdravých i u dětí s vrozeným postižením, dítě s vrozeným postižením se vyvíjí již od počátku jinak. Při vrozeném postižení si člověk osvojil určité sociální dovednosti a zvládá jisté sociální role, má vytvořenou hodnotovou hierarchii, usiluje o dosažení jistých cílů, zná prostředky, kterými jich může dosáhnout, nebo se prostřednictvím nich o dosažení pokusit. I přes určité zklamání a nezdary, které se samozřejmě objevují u každého jedince, člověk s vrozeným postižením má k dispozici empirické zkušenosti a celou řadu podpůrných opatření sloužících k tomu, aby se na svou reálnou situaci adaptoval (Čadová a kol., 2012).

### ***2.2.2 Získané postižení***

V případě že se jedná o získané postižení, dochází v životě člověka k náhlé a prudké změně zdravotního stavu. Ve společenské rovině se mění jeho sociální status a změnit se může i funkčnost orgánů. Jedinec nemá možnost a příležitost postupné adaptace. Psychické trauma bývá často překonáno za vhodné a včasné rehabilitace za



pomoci odborníků. Získané postižení se negativně promítne do osobní, sociální, rodinné i profesní stránky člověka. Největším problémem se stává přijetí nově vzniklé identity a sociální role. Člověk má tu možnost srovnání života před a po, dá se říci dvou různých světů. Tato situace často způsobuje duševní trauma a je velice těžce prožívána. Avšak při vhodné a časně informovanosti, podpory blízké osoby a rodiny a vhodné motivaci, mají lidé s postižením zřetelnější životní perspektivu a mnohem lépe spolupracují při všech fázích rehabilitace či adaptace. Rychleji se zotavují, lépe snášejí bolest a aktivněji zvládají nesnáze všeho druhu. Výhodou v této situaci může však být právě zachování dřívějších zkušeností (Čadová a kol., 2012)

### ***2.3 Tělesné postižení***

Za tělesné postižení považujeme takovou vadu, která se projevuje porušením hybnosti. Nemusí se jednat jen o porušení hybnosti na základě vady nosného nebo pohybového aparátu. Jako tělesné postižení označujeme i poškození hybnosti, které vzniká na podkladě organické vady (Vítková, 2006).

Tělesné postižení bývá navenek nápadné. Patrné mohou být proporcionální rozdíly jednotlivých částí těla, jejich abnormální tvary nebo jejich úplné chybění (Kollárová, 2010).

Tělesné postižení můžeme dělit podle doby vzniku a podle místa vzniku postižení. Podle doby vzniku je členíme na vrozené a získané. Podle místa vzniku postižení rozlišujeme: obrny, deformace, malformace a amputace (Opatřilová in Opatřilová, Zámečnicková, 2007).

Osoby s tělesným postižením mohou být omezeny prvotně, nebo druhotně. V prvotním omezení se jedná o přímé postižení vlastního hybného aparátu, nebo o postižení centrální či periferní nervové soustavy. Pokud jde o druhotné omezení, zůstává centrální periferní nervová soustava i hybné ústrojí bez patologických změn. Hybnost je v tomto případě ovlivněna v důsledku chorob, které omezují pohyb nemocného (Valenta, 2014).

### 2.3.1 Dětská mozková obrna (DMO)

Pro toto onemocnění se dále používá označení „stacionární encefalopatie“, což značí nespecifikované poškození mozku (Jankovský, 2006).

Objevuje se v prvních letech života a v průběhu života se zpravidla dále nezhoršuje (Jakobová, 2011).

*„Pokud vykazuje dítě po narození příznaky svědčící pro DMO, což ovšem není tak snadné detekovat, projevuje se to zejména různými tonusovými poruchami (zvýšený či snížený svalový tonus). Klasické příznaky diparetické, hemiparetické, kvadruparetické nebo hyperkinetické se pak začínají pozvolna projevovat až v průběhu dalšího ontogenetického vývoje dítěte“* (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014, s. 71).

Příčiny lze rozdělit do tří skupin dle doby vzniku:

- **Prenatální příčiny** (např. nitroděložní infekce, metabolické poruchy u matky, zarděnky, toxoplazmóza)
- **Perinatální příčiny** (zde se jedná o poškození v průběhu porodu, např. hypoxie, asfyxie)
- **Postnatální příčiny** (závažné poranění lebky a mozku, virová encefalitida, následky toxických a metabolických encefalopatií)

#### *Formy DMO*

- **Spastické DMO-** Sem náleží forma diparetická (postižení zejména dolních končetin), hemiparetická (postižení jedné poloviny těla), kvadruparetická (poškození všech čtyř končetin).
- **Nespastické DMO-** Do této skupiny náleží forma hypotonická (oslabení svalového tonu trupu i končetin centrálního původu), dyskinetická (projevuje se atetoidními dyskinezemi, grimasováním a hadovitými hyperkinézemi hlavy, trupu i končetin)

### ***Sdružené poruchy***

U dětské mozkové obrny se dále můžeme setkat s poruchami, které jsou s touto nemocí sdružené. Mezi nejzávažnější sdruženou poruchu řadíme mentální retardaci (snížení intelektových schopností).

Další závažnou poruchou je epilepsie, která bývá poměrně častá a také velmi často brání člověku s postižením k zapojení se do aktivního života. Hovoříme o ní jako o nemoci tehdy, dochází-li k opakovaným záchvatům.

U DMO se také poměrně často setkáváme se smyslovými poruchami. Mezi tyto poruchy řadíme zrakové obtíže, poruchy sluchu nebo řeči.

Dále se projevují i poruchy somatického růstu, ortopedické komplikace, nebo může docházet i k emočním poruchám (Jankovský, 2006).

### ***2.3.2 Neuromuskulární a svalová onemocnění***

Mezi klinické příznaky této skupiny onemocnění řadíme například periferní parézu, hypotonii, atrofii svalové hmoty, bolesti svalů, poruchy chůze, poruchy cití, funkční postižení aj.

Mezi neuromuskulární onemocnění řadíme:

- **Spinální amyotrofie** (I. a II. typ -Werdnig-Hoffmannova choroba, dále III. typ a IV., adultní, neboli dospělá forma)- jedná se o vrozené postižení předních rohů míšních, je autozomálně recesivně dědičné.
- **Myopatie** (poškození svalového vlákna)- porucha hybnosti se nachází přímo ve svalu.
- **Progresivní svalové dystrofie**- dochází zde k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva.
- **Duchennova svalová dystrofie**- je dědičná a postihuje mužské pohlaví. Vede k postupnému úbytku svalstva ve všech svalech.

- **Charcotova-Marieova-Toothova choroba**- jde o postupný zánik osových vláken a myelinových pochev u periferních nervů.
- **Metabolické myopatie** (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014)

### 2.3.3 *Ortopedická postižení*

- **Vrozené vykloubení kyčlí**- (může být jednostranné i oboustranné), jedná se o nedostatečné vyvinutí kyčelních kloubů
- **Perthesova choroba**- postihuje spíše chlapce a to ve věku od 5 do 7 let. Vyznačuje se osteonekrózou hlavičky stehenní kosti, která ztrácí celistvost a mechanickou odolnost
- **Deformace páteře**- hyperkyfóza, skolióza.
- **Scheuermannova nemoc**- bolesti zad, změny na obratlích a meziobratlových ploténkách.
- **Chondrodystrofie**- trpaslictví, charakteristické jsou nápadně krátké končetiny, větší hlava a normální trup.
- **Dysmelie**- porucha zárodečného vývoje končetin (Jankovský, 2006).

## 2.4 *Mentální postižení (mentální retardace)*

Mentální retardace je termín, který je v současné době vymezován značným množstvím definic, které mají společné zaměření na celkové snížení intelektových schopností jedince a jeho schopnosti adaptace na sociální prostředí.

Definice mentální retardace, její koncepce, klasifikace i pojetí se dle M. Černé (2008) stále měnily a přepracovávaly. Zde uvedu několik definic různých autorů a jejich pojetí:

Valenta, Michalík a kol. mentální retardaci vymezují *"jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních funkcí, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně*

*postnatální etiologii, která oslabuje adaptační schopnosti jedince" (Valenta, Michalík a kol. 2012, s. 31).*

Definice mentální retardace dle MKN - 10 (2000) zní "*Mentální retardace je stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován především narušením schopností projevujících se v průběhu vývoje a podílejících se na celkové úrovni inteligence. Jedná se především o poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti" (Valenta, Michalík a kol. 2012, s. 32).*

Další definice Čadilové, Jůny a kol. považuje mentální definici za "*vrozený stav, který se vyznačuje omezením rozumových a adaptivních schopností, jinými slovy nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností" (Čadilová, Jůna a kol., 2007, s. 26).*

Valenta a Müller dodávají, že mentální postižení nelze pojmout pouze jako časové zpoždění duševního vývoje, ale jako strukturální vývojové změny.

Stupeň mentální retardace, který je dán nejen sníženým intelektem, ale i mírou zvládnutí běžných sociálně-kulturních nároků s posouzením schopností adaptability, je orientačně určen výškou inteligenčního kvocientu (IQ, charakterizován disproporcí chronologického a mentálního věku). Vychází z následující klasifikace poruchy MKF – 10 (tj, desátá revize mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace z roku 1992, platná od 1. 1. 1993). Písmeno F označuje duševní poruchu, první číslo její druh (F7 mentální retardace), další číslo stupeň mentální retardace. Hlavním hlediskem této klasifikace je tedy stanovení inteligenčního kvocientu.

Mentální retardaci tedy dělíme na lehkou, středně těžkou, těžkou, hlubokou mentální retardaci, dále na jinou mentální retardaci a na nespecifikovanou mentální retardaci (Valenta, Müller, 2009).

### **3. Rodina s dítětem se zdravotním postižením**

#### **3.1 Očekávání narození zdravého dítěte**

Když se rodiče rozhodnout přivést na svět dítě, bývá to ten nejdůležitější krok v jejich životech. Při takovém zjištění, kdy maminka očekává příchod dítěte, plodu jejich společné lásky, jsou za normálních okolností oba rodiče šťastní, nadšení, netrpěliví a plánují, jaké jejich děťátko bude zpravidla s velkými nadějemi.

*„Samozřejmě, je očekáváno dítě zdravé, jako symbol čistoty, dokonalosti a nezkaženosti. Rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu i tužeb. Svému dítěti plánují skvělou budoucnost, zcela přirozeně do něj promítají mnohé úspěchy, a to dokonce i v těch oblastech, kde oni sami v průběhu svého života selhali, nenaplnili svá předsevzetí, případně nesplnili očekávání svého okolí“ (Jankovský, 2006, s. 59).*

Pokud se ale narodí dítě s postižením, objevuje se obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. U narození malého dítěte se jedná o problematiku, která se dotýká především rodičů. Dítě tento problém začne vnímat mnohem později, ve školním věku a hlavně v období puberty, kdy tito dospívající vnímají velmi intenzivně své tělesné schéma (Jankovský, 2006).

*„Na rodinu s postiženým dítětem musíme nahlížet v několika úrovních. Nejprve je třeba analyzovat životní situaci rodiny s postiženým dítětem. S tím se pojí otázka, jak narození dítěte s postižením rodina prožívá a zpracovává a jaké úkoly plní, noc se týče vývoje takového dítěte. Teprve na základě poznání těchto aspektů lze stanovit odbornou pomoc, kterou je třeba realizovat v kooperaci, jak na úrovni jednotlivých rodin, tak na úrovni společenské“ (Pipeková, 2006, s. 39).*

#### **3.2 Proces vyrovnání se s narozením dítěte se zdravotním postižením**

Touto problematikou se intenzivně zabývala švýcarsko-americká lékařka Elisabeth Kübler-Rossová. Patřila mezi průkopníky výzkumu prožitků umírání a blízkosti smrti.

Ve své knize O smrti a umírání formulovala pět stádií, které lze rozpoznat v procesu umírání. Tyto stádia lze ale převést i do jiných složitých životních situací, i jako je například narození dítěte s postižením.

### ***3.2.1 První stádium- popírání a izolace***

V této fázi si člověk nepřipouští, že by se problémem mohl týkat jeho samého a odmítá jej. Rossová ve své knize uvádí, že tato fáze je důležitá hlavně proto, že funguje jako „nárazník“, který tlumí účinky šokující zprávy a dovoluje pacientovi, aby se vzchopil a postupem času v sobě zmobilizoval jiné a méně radikální obranné strategie (Rossová, 2015).

Rodiče doufají, že se jedná o omyl a že se ještě vše vysvětlí. Věří, že existuje lék, který přinese celé situaci zásadní obrát. Tato taktika má jediný cíl - nepřipustit si tuto zraňující skutečnost. V této fázi se rodiče obracejí na další odborníky v doufání, že dostanou příznivější zprávu. Formou popření bývá také vytěsnění reality formou „nikdo nám nic neřekl“, což však nebývá pravda. To vše má ale své vysvětlení- rodiče stále doufají v příznivější informace.

Jankovský ve své knize také hovoří o tzv. „iniciálním šoku“, který je prvotní silnou emocionální reakcí rodičů na skutečnost, že se jim narodilo dítě se zdravotním postižením. Rodiče se tak ocitnou v naprosto neočekávané realitě, ve které prožívají deziluzi a hluboké zklamání. Namísto vysněného očekávání jejich tužeb zoufale hledají odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo „takové“ dítě. V této fázi je však snaha o nalezení uspokojivé odpovědi marná. V tomto okamžiku je prožívání takového šoku spojeno s pocitem strašlivé ztráty, ztráty vysněného a dokonalého dítěte, na které se tolik těšili (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

*„Popírání bývá jen dočasnou obrannou strategií a je záhy vystřídáno částečným přijetím skutečnosti“ (Rossová, 2015, s. 53).*

### **3.2.2 Druhé stádium- zlost**

Toto stádium je na rozdíl od stádia popírání pro rodinu i personál daleko obtížnější. Pacientův hněv a vztek se obrací na všechny, které má v dosahu. Na doktory, personál, často na zdravotní sestry a v neposlední řadě i na svou rodinu a blízké (Rossová, 2015).

Často je tato „agrese“ namířena proti lékaři, který jim nepříznivou diagnózu sdělil. Dále se pak rodiče obviňují navzájem, nebo dokonce sami sebe (autoagrese). Zloba bývá paradoxně namířena proti těm, kteří jsou velmi vnímaví a obětaví a při výkonu svého povolání často dělají více, než je jejich povinností. Lze to vysvětlit tím, že rodiče vše vnímají jako obrovskou nespravedlnost, pocítují úzkost a snaží se ji eliminovat tak, že sami udělají nespravedlnost jinou a tím mnohdy zraňují své okolí a blízké. Je to však přirozená lidská reakce a okolí by na ni mělo být připraveno (Jankovský in Pfeiffer, J. a kolektiv, 2014).

*„Tragédií je, že o příčinách hněvu našich pacientů nepřemýšlíme vůbec nebo jen málo, a jejich zlobné výpady bereme osobně, ačkoli původně nemá taková zloba nic společného s lidmi, proti nimž se obrací“* (Rossová, 2015, s. 66).

### **3.2.3 Třetí stádium- smlouvání**

Stádium smlouvání by se dalo dle Rossové definovat jako „pokus o odklad“ a mělo by obsahovat odměnu, která přijde za „dobré chování“ (například ještě jedno představení, účastnit se svatby apod.). Rossová ale uvádí, že žádný z pacientů svůj „slib“ nikdy nedodržel. Přirovnává pacienty k dětem, které slibují sliby, o kterých víme, že stejně nesplní, i když jim dovolíme něco mimořádného (Rossová, 2015).

Jankovský o této etapě hovoří jako o etapě „smlouvání s osudem“. V této chvíli velmi záleží nejen na odborné erudici lékaře, ale také na porozumění, schopnosti naslouchat a sdílet bolest, úzkost a zklamání rodičů. To vše vyžaduje dostatek času a empatie ze strany okolí.

Kladný a empatický přístup odborníků a terapeutů je velmi důležitý, ale je zde vhodné zmínit i „syndrom vyhoření“, který v této skutečnosti může nastat díky značnému nasazení a obětavosti. Jedná se o stav fyzického i psychického vyčerpání,



který ohrožuje zdraví terapeuta (odborníka) a je potřeba dbát na důkladnou duševní hygienu (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

*„Většinu smluv uzavírají nemocní lidé s Bohem a obvykle je drží v tajnosti. Při našich individuálních rozhovorech bez posluchačů jsme byli ohromeni velkým počtem pacientů, kteří slibovali „život zasvěcený Bohu“ nebo „život ve službě církvi“ výměnou za nějaký čas navíc“ (Rossová, 2015, s. 100).*

### **3.2.4 Čtvrté stádium- deprese**

Nemocný člověk musí čelit mnoha problémům. Podstupuje operace, hospitalizace, různá vyšetření, ubývá mu sil a s pobytem v nemocnici vzrůstá také finanční zátěž, což vede k dalším a dalším problémům. Rossová ve své knize rozlišuje dva druhy depresí- reaktivní a přípravou.

*„Je-li deprese nástrojem, jehož prostřednictvím se nemocný připravuje na blížící se ztrátu všech milovaných a jenž mu umožňuje snáze dosáhnout stavu akceptace, pak nějaké povzbuzování a ujišťování není docela namístě“ (Rossová, 2015, s. 103).*

Výjimkou v této fázi není ani sebeobviňování, kdy se rodič domnívá, že vzniklou situaci zavinil on sám, například tím, že „něco“ udělal špatně a podobně. Rodiče zasáhne obrovský smutek, pocity viny a naprostého selhání. Vznikají i situace, kdy si rodiče myslí, že jim bylo narození dítěte s postižením uloženo jako trest, za jejich životní prohřešky. Deprese je charakteristická tím, že člověk není schopen truchlit (vyplakat se), což by mu přineslo jistou úlevu. Rodiče mají pocit, že se jim zhroutil celý svět, že je vše v troskách. Jankovský ve své knize uvádí, že v této fázi je velmi důležité vést zápas proti „oněmění“ rodičů. Je důležité položit si s nimi otázku, co vše je opravdu ztraceno a co nikoliv. Je důležité najít nějaké pevné místo pod nohama rodičů, které by jim umožnilo postupný návrat do každodenního života. Okamžik, kdy jsou schopni se opět vyplakat, by se dal brát jako „návrat zpět do života“ (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

### 3.2.5 *Páté stádium- akceptace*

Jedná se o stádium, kdy jedinec dosáhne stavu, kdy v něm jeho „osud“ už neprobouzí ani hněv, ani depresi. V uplynulém čase, který má za sebou, dal průchod všem svým pocitům- vyjádřil svou závist vůči lidem, kteří jsou zdraví a budou žít dál, svůj hněv na ty, kdo svému konci nemusí čelit tak brzy, už prožil i hluboký zármutek. Nyní je unavený, většinou touží být sám, být nerušen (Rossová, 2015).

V této fázi si rodiče často vyhledávají kontakty na rodiče jiných dětí, které jsou ve stejné situaci. Navzájem si pomáhají, povídají si a začínou se tak otevírat i vůči světu. V tomto stádiu se mění hodnotový systém rodiny a postupně začíná převažovat vědomí, že přijetí dítěte s postižením pro ně není jen výzvou, ale i úkolem (Jankovský in Pfeiffer a kol., 2014).

*„Jedná se také o období, kdy více pomoci, porozumění a podpory obvykle potřebuje rodina než sám nemocný“ (Rossová, 2015, s. 128).*

Tyto fáze znázorňují víceméně optimální průběh přijetí dítěte s postižením. Skutečnost však může být úplně jiná a ne všichni rodiče dosáhnou stádia akceptace. Co se týče těchto fází, některé z nich mohou v reálném životě chybět, nemusí na sebe vždy nutně navazovat, jiné se mohou zase vracet a několikrát opakovat. Vše je velmi individuální a záleží na konkrétní rodině či konkrétním člověku, kterého tato situace postihne.

Přetrvávající smutek, ale i zloba, mohou vést k ambivalentnímu vztahu vůči dítěti. Tím je dítě trvale frustrováno, protože se mu nedostává taková péče, kterou ke svému vývoji potřebuje. Nelze vyloučit ani odmítnutí dítěte, kdy se rodiče s postižením svého dítěte nevyrovnejí a nedokážou jej přijmout. I v takovém případě se ale dají najít potřebné a racionální argumenty, kdy rodiče své dítě umístí do ústavní péče a dítěti se tak dle nich dostane zajištění komplexní odborné péče a podobně, což v domácím prostředí nelze.

V jiném případě se dítě s postižením může stát hlavním terčem agresivity rodičů, kdy se s narozením dítěte s postižením též nedovedou smířit a dítě tak není schopno naplnit jejich očekávání, jaká do něj vkládali.

Dále se můžeme setkat s tím, kdy rodič (častěji otec) odchází a opouští rodinu, tedy vztah, který je poznamenán narozením dítěte s postižením, což je jen další formou útěku.

Ani jedno z těchto konstatování však neznamena odsouzení takových rodičů. Nikdo jiný, než sami rodiče, neví, co vše se v nich odehrává, jaké pohnutky je k těmto rozhodnutím vedly a podobně. Nikdo jiný také nemá právo předjímat, jak by v takové situaci reagoval on sám, protože v představách a předsevzetích často bývá vše jinak, než ve skutečnosti opravdu je (Jankovský, 2006).

### ***3.3 Sourozenci dítěte se zdravotním postižením***

Dítě s postižením neznamena jen zátěž pro rodiče, ale i pro sourozence. Je velmi důležité, aby rodiče zdravému dítěti přiměřeně a přijatelně vysvětlili problém postižení jejich mladšího nebo staršího sourozence. Narozením mladšího sourozence se může u dítěte objevit zloba, žárlivost nebo zklamání ve vztahu k matce, a to proto, že už není jediným předmětem její lásky.

Při narození sourozence se zdravotním postižením si zdravý sourozenec postupně osvojuje určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijímá ochrannou roli, která spočívá v podpoře a ochraně sourozence s postižením. Jistým nebezpečím může být soustředění rodičovské pozornosti na dítě s handicapem, ale může se stát i opačná situace, kdy se centrem jejich zájmu stane zdravé dítě. Oba tyto přístupy mohou klást na zdravého sourozence nepřiměřené nároky, které nebude schopen zvládnout. Je proto potřeba snažit se, aby žádné z dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo a vystaveno tak nesplnitelným požadavkům. Je důležité dětem různé situace vysvětlovat a hovořit o nich, aby nevznikly pochybnosti a nejasnosti (Pipeková, 2006).

*„Sourozenecké vztahy mají velký význam po celou dobu života postiženého člena rodiny. Liší se a vyvíjejí se s přibývajícím věkem obou sourozenců, závisejí na mnoha dalších aspektech- vliv může mít hloubka postižení, komunikace a chování jedince, ale i vyspělost a zralost osobnosti nepostiženého jedince atd. Sourozenci také velmi často budují svůj vztah podle vzoru rodičů (Černá a kol., 2015).*

Pipeková ve své knize zmiňuje očekávání, které se požaduje od zdravých sourozenců. Je důležité, aby sourozenci dítěte s postižením pocítovali, že oni sami nejsou diskriminováni a měli by být seznámeni s problémy jejich sourozence s postižením. Často totiž čelí poznámkám a narážkám ostatních dětí. Je také důležité, aby pochopili, že diagnóza sourozence s postižením nedává jejich sourozenci právo zlobit a vynucovat si pozornost. Tyto děti také často zažívají pocit, že jsou svým rodičům na obtíž, nebo naopak slýchávají, že na ně není spolehnutí a že by se měly chovat již jako dospělí (Pipeková, 2006).

*„Přetěžování, v důsledku požadavků rodičů starat se o postiženého sourozence, vede pochopitelným způsobem často k přímému odmítnutí postiženého, někdy však také k problematickému obětování vlastního života sourozence“ (Pipeková, 2006, s. 43).*

Je proto důležité, aby byl zdravému sourozenci poskytnut dostatek volného času, možnost setkání se s vrstevníky a podobně. *„Potom se pro ně nestane postižený sourozenec zátěží, ale dimenze, kterou otevře, působí na okolí právě tak fascinovaně“ (Pipeková, 2006, s. 43).*

### **3.4 Vztah dítěte ke svému postižení**

S postižením dítěte se musí vyrovnat nejen rodiče dítěte a sourozenci, ale samozřejmě také samotné dítě. Tento problém nastupuje později, v období, kdy si samo dítě začíná uvědomovat svou identitu. A to ve vztahu k sobě, ale i k dalším lidem.

Pro **novorozence** a **kojence** je toto počáteční období sice bezproblémové, ale naopak je velmi důležité pro vytváření lidských vztahů. Kvalitou emočního vztahu vůči matce (rodičům) je určována míra budoucího pozitivního vztahu jedince vůči okolí a přijetí světa vůbec.

Pro **období batolete** platí totéž. Dítě si utváří vědomí sounáležitosti ke svému rodinnému zázemí a vědomí domova („rodinné identity“). Velmi významný je zde i fenomén jáství, který nastupuje kolem druhého až třetího roku. U dítěte se stále více

projevuje potřeba autonomie, která úzce souvisí s možnostmi jeho mobility. Právě v této souvislosti mohou vznikat pocity nejistoty a jinakosti ke svým vrstevníkům.

V **období předškolního věku** se dítě snaží stále více porozumět okolnímu světu, ale i svému vlastnímu schématu a funkcím. Myšlení je značně ovlivněno fantazií a mohou se zde vedle úzkosti objevovat i pocity méněcennosti a z toho vyplívající pocit viny. V kolektivu mateřské školy může dítě intenzivně vnímat svou odlišnost vůči svým vrstevníkům. Právě ti mohou vytvářet prosociální nastavení, neboli postoje. U závažných, nejčastěji kombinovaných postižení, je dítě často o kontakt s vrstevníky ochuzeno, protože se nepodaří najít vhodný způsob, jak dítě integrovat.

**Mladší školní věk** je hodně limitován povinnou školní docházkou. Vztahy s vrstevníky, výkon dítěte, pochvala učitele a pozitivní odezva u rodičů jsou velmi důležitými faktory pro harmonický vývoj dítěte. Dítě má v tomto věku silnou potřebu se s někým identifikovat- vytváří si svůj vzor (učitel, lékař). Toto období bývá také označováno za období realismu. Dítě si uvědomuje svou sexuální identitu a podvědomě se „učí“ být otcem (mužem), matkou (ženou).

**Puberta** je označována za kritické období, kdy dochází k neurohumorální přestavbě organismu. Právě v tom o období se dostává do popředí otázka tělesného schématu. V tomto období je pubescent velmi citlivý na to, „jak vypadá“. Jakékoliv odchylky od normy jsou pro něj zdrojem mnohých psychotraumat, které dále ohrožují jeho vývoj. Reakce na jakýkoliv problém mohou být nepřiměřené až agresivní a nelze vyloučit ani možnost suicidálního jednání. Naléhavější se stává také otázka uspokojování sexuálních potřeb, která pubescentovi s postižením velmi komplikují život.

V **adolescentním období** je sexuální problematika přirozeným středem zájmu a trvalé neuspokojování sexuálních potřeb mohou vést k opakované frustraci a stresu adolescenta. V tomto období je velmi důležité tento problém řešit mimořádně citlivým způsobem. Objevuje se zde i adolescentní krize, související s profesionální orientací, která je u osob s postižením značně omezena. To může vést k intenzivním pocitům méněcennosti (Jankovský, 2006).

*„Velmi často je citován známý Eriksonův (1963) výrok charakterizující adolescenci rčením: „jsem to, čemu věřím“. Tato skutečnost, resp. touha adolescenta po zakotvení v něčem, čemu lze věřit, resp. ve smyslu, vytváří prostor pro lepší akceptaci dané situace a reorganizaci jeho vlastního života“ (Jankovský, 2006, s. 68).*

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 4. Cíle BP

Cílem výzkumu bakalářské práce bylo zjistit, jakou roli a postavení k sobě zaujímají zdravý sourozenec a sourozenec s těžkým zdravotním postižením. Toto téma mě zaujalo hlavně proto, že mám sama bratra se zdravotním postižením a tak jsem věděla, že nebudu psát jen teorii a výzkumné výsledky mých respondentů, ale že se budu moci i sama zapojit a podělit o mnohaleté zkušenosti.

Vzhledem k volbě kvalitativního typu výzkumu nebyly stanoveny žádné hypotézy.

**Hlavní výzkumná otázka:** Jak se měnila role a postavení zdravého sourozence k sourozenci s těžkým zdravotním postižením v průběhu dospívání

## 5. Metodika výzkumu

### 5.1 Použitá metoda

Vzhledem k počtu respondentů jsem pro získání dat použila kvalitativní výzkum, techniku dotazníku, metodu záměrného (účelového) výběru. Dotazník jsem zvolila hlavně proto, že někteří z respondentů se v době mé práce a při tvoření výzkumných otázek nacházeli mimo ČR a také proto, že nebyla možnost sejít se se všemi osobně.

Chráska dotazník popisuje jako soustavu předem připravených a pečlivě formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně (Chráska, 2007).

Dotazník jsem zvolila otevřený. Jeho základem je 16 otázek, na které respondent odpovídá dle svého uvážení. Výhody otevřených otázek spočívají hlavně v tom, že umožňují získat i odpovědi, které by autora dotazníku nemusely napadnout a také respondenta podněcují k hlubšímu zamyšlení se nad tématem.

Metoda záměrného výběru patří mezi nejrozšířenější metodu, s jakou se v kvalitativním přístupu setkáváme. Za záměrný výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kde cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Na základě stanoveného kritéria tedy cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit (Miovský, 2006).

Nevýhodou dotazníku je to, že nelze sledovat emocionální stranu projevu respondenta a navázat s ním tak bližší kontakt. Protože většinu respondentů znám osobně, některé i mnoho let, myslím si, že byli vůči dotazníku otevření a snažili se na otázky odpovídat tak, jak doopravdy cítili.



**Tab. 1: Výzkumný soubor**

	věk	pohlaví	věk sourozence	pohlaví sourozence	typ postižení sourozence
<b>R1</b>	28	žena	26	muž	metabolická vada, nedoslýchavost, MP
<b>R2</b>	15	žena	17	muž	DMO+ MP
<b>R3</b>	19	žena	17	muž	Downův syndrom
<b>R4</b>	25	žena	20,20	ženy (dvojčata)	DMO- kvadruparéza, MP, epilepsie, zrakové vady
<b>R5</b>	18	žena	21	muž	DMO+ MP
<b>R6</b>	18	žena	14	muž	DMO-hemiparéza, psychické problémy
<b>R7</b>	18	muž	15	žena	DMO+ MP
<b>R8</b>	19	žena	10	muž	DMO+MP

## ***5.2 Charakteristika výzkumného souboru***

Můj výzkumný soubor tvoří respondenti, které osobně znám. Díky mému bratrovi, který má DMO a díky mé matce, která se právě díky bratrovi sdružuje s rodinami s podobným osudem, mám ve svém okolí i mimo něj mnoho známých i přátel, kteří mají sami ve své rodině osobu s těžkým zdravotním postižením. Protože ne každý měl čas a chuť dotazník vyplňovat, doptávala jsem se dále již oslovených respondentů na další kontakty.

Tuto metodu Hendl popisuje jako metodu „sněhové koule“, kdy si autor dotazníku zvolí několik respondentů a ti mu dále doporučí další respondenty, vhodné pro výzkum.

## 6. Analýza dat

Hlavním cílem mé BP bylo zjistit, jak se měnila role a postavení zdravého sourozence k sourozenci s těžkým zdravotním postižením v průběhu dospívání. V dotazníku bylo položeno 16 otevřených otázek a odpovídalo na něj 8 respondentů.

Protože první dvě otázky dotazníku se týkají věku respondenta a jeho sourozence se zdravotním postižením, dále typu zdravotního postižení sourozence, začínám zde od otázky č. 3. Údaje ohledně respondenta a jeho sourozence uvádím v tabulce č. 1.

### **Otázka č. 3: „Kdy a za jakých okolností jsi se dozvěděl/a, že je tvůj sourozenec jiný než ostatní?“**

---

Většina respondentů uvádí, že si už nevzpomínají, kdy a za jakých okolností se o postižení sourozence dozvěděli, protože byli malí a se sourozencem tak vyrůstají od malička. R2: *„Je starší, takže už od mého narození.“*

Většina respondentů vycítila sama, že se sourozencem není něco v pořádku. R4 například uvádí, že si všímala toho, když už ostatní děti zvládaly běhat a mluvit, zatímco její sourozenec ne. Dále jí byli nápomocní rodiče, kteří jí vždy vysvětlili vše, co potřebovala vědět. *„Pochopila jsem to sama ve chvíli, kdy mladší sourozenci mých vrstevníků už dávno běhali, mluvili a moje ségry zatím nic. Asi jsem i to zpozorovala z rozhovorů mých rodičů, ale nepamatuju si, že by mi o postižení řekli oni sami. Bylo mi 6 let, moc si to už nepamatuju. Když jsem se pak později sama doptávala na různé věci, byli otevření a odpovídali.“*

R5 o postižení svého sourozence věděla od narození, protože se výchova sourozenci často přizpůsobovala: *„Věděla jsem to takřka od malička, protože jsem byla vychovávána s ohledem na něj, muselo se na něj opatrněji“.*

R6 je o čtyři roky starší než sourozenec a vzpomíná, že jí situaci sourozence s postižením přibližovali rodiče: *„Ze začátku mě to asi ani nezajímalo. Narodil se malinkatý a mně se moc líbil. Mamka mně četla pohádky na téma sourozenec a*

*ukazovala spoustu obrázků. Tak jsem věděla, co mě čeká a mamka mně vždy vše vysvětlila. Brácha se narodil předčasně. Nějak jsem to brala...*“

#### **Otázka č. 4: „Žijete ve společné domácnosti? Pokud ne, jak často se vídáte?“**

---

R1, R3, R5, R6 a R8 žijí společně se sourozencem ve společné domácnosti. Ostatní respondenti žijí již odděleně a se sourozencem se vídají občas.

R4 bydlí ve společném domě, ale svou domácnost má v podkroví: *„Máme barák, bydlím v podkroví, takže se vidíme skoro každý den.“*

R7 se se svým sourozencem vídá jednou týdně, někdy jednou za čtrnáct dní: *„Bydlím v jiném městě. Vidáme se, když přijedu na víkend domů – tedy tak jednou za týden nebo 14 dní přibližně.“*

R2 svého sourozence navštěvuje pouze jednou do měsíce.

#### **Otázka č. 5: „Měnil se vztah k tvému sourozenci v průběhu dospívání?“**

---

Více než polovina respondentů napsala, že se vztah mezi nimi a jejich sourozencem nějakým způsobem změnil.

R3 začínala brát svého sourozence jako sobě rovného, R4 uvádí, že ke svým sestrám měla v průběhu dospívání blíže a blíže, R6 zase dodala, že je na svého sourozence přísnější. R7 začal mít svého sourozence více rád a cenil si ho takového, jaký je. Zde jsou odpovědi zmíněných respondentů:

R3: *„Ano, začínala jsem ho brát jako sobě rovného.“* R4: *„Paradoxně jsem k sestrám více tihla“.* R6: *„Asi jo, jsem na něj tvrdší, tedy pro jeho dobro. Musím mu občas vysvětlit, že se to nedělá a proč. Prostě má tzv. dlouhé vedení.“* R7: *„Ano, začal jsem ji mít mnohem více rád a cenit si jí takové, jaká je a že vůbec je. Prošel jsem během dospívání spoustou uvědomění.“*

R8 uvádí, že si žádné změny ve vztahu nevšimla, uvádí pouze, že je se sourozencem více zábavy. *„...akorát teď jak je větší a opakuje slova, je s ním víc srandy.“*

## **Otázka č. 6: „Jaký vztah jsi k němu zaujímal/a, když jsi byla menší (v dětství)?“**

---

R1, R3. R4 a R6 zaujímal ke svému sourozenci spíše ochranný postoj. R1 uvádí, že bral svého sourozence mezi své kamarády a jeho matka si přála, aby se ho sourozenec naučil poslouchat a respektovat: „*Pomáhal jsem našim, učili jsme ho s klukama na kole, hlídal sem aby někam nezdrhnul, a vyzvedával jsem ho ze školky, bylo to za rohem, to chtěla máma, aby si zvyk, že prý mě musí poslouchat, no někdy neposlouchal a mě fakt štvál.*“

R3 uvádí, že občas na svého sourozence žárlila, protože se jí dostávalo více pozornosti. I přesto však zaujímal ochranný postoj: „*Byla jsem taková jeho „druhá máma“. Měla jsem pocit, že mě potřebuje a že mu musím pořád pomáhat. Ale někdy jsem na něj i dost žárlila... Že má víc pozornosti než já, že se o něj všichni všude zajímají, že ho všude někdo obdarovává a všichni ho litují...*“

R4, která má dvě sestry s těžkým zdravotním postižením, pociťovala vůči svým sourozencům lítost: „*...vztah jsem měla velmi ochranný. Hodně jsem pomáhala, trávila se sestrami čas. Vždycky pro mě byly mnohem víc než jen sourozenci. Trpěla jsem jejich postižením. Bylo mi jich líto. Snažila jsem se jim vše vynahrádit tím, že jsme spolu trávili většinu mého volného času.*“

R2 a R5 na své dětství se sourozencem vzpomínají jako na zábavné období, kdy si se sourozencem mohli hrát. R2: „*...hrála jsem si s ním a podobně.*“ R5: „*V dětství jsme byly spíše parťáci, hráli jsme si s panenkami i na písku, bratr nikdy u ničeho moc dlouho nevydržel, ale samozřejmě byl „jiný“ takže se na něj dával větší pozor někdy mě to mrzelo, že jsem až , ta druhá‘ ale postupem času sem vše pochopila.*“

R7 cítil ve vztahu k sourozenci hodně žárlivosti: „*Spíše jsem na ni žárlil. Všechno se točilo kolem ní. Všichni se zajímali jen o ni. Já jsem byl odstrkovaný dozadu a nikdo si mě moc nevídal, dokud nenastal nějaký problém. Ale měl jsem ji samozřejmě rád. Je to přece moje sestra.*“

R8 v dětství pociťovala strach, protože byli rodiče často se sourozencem v nemocnici a nevěděla, co bude dál.

**Otázka č. 7: „Změnil se tvůj vztah k sourozenci, když jsi byl/a v období puberty? Byl komplikovanější?“**

---

Největší problém a zátěž respondenti pociťovali hlavně v těch případech, kdy museli se sourozencem vypomáhat a nemohli se například účastnit akcí, na které chtěli jít. R2 pociťoval největší zátěž, když musel vypomáhat rodičům s hygienou svého sourozence: „*Komplikovanější byl, co se týče pomoci rodičům s hygienou bratra...*“

R4 uvedl, že byl naštvaný, když nemohl jít, kam chtěl: „*...Často mě štválo, že někam nemůžu jít...*“

R5 uvádí, že v tomto období byli v pubertě se sourozencem oba dva, takže to nebylo vždy jednoduché: „*...není o moc starší, takže jsme pubertu měli tak nějak stejně, někdy to bylo o nervy...*“

R7 v dotazníku vyplnil, že si v období puberty sestry více vážil.

R1, R2, R6 a R8 nepociťují, že by byl vztah s jejich sourozencem v období puberty znatelně jiný.

**Otázka č. 8: „Styděl/a ses za svého sourozence někdy? Pokud ano, v jaké to bylo situaci?“**

---

Většina respondentů uvádí, že se za sourozence přímo nestyděli, ale nebylo jim příjemné, když se na ně na veřejnosti někdo díval nebo otáčel. R3, R4, R7 a R8 například píše, že: R3: „*Když jsem byla menší, občas se mi ostatní posmívali, že mám takového bráchu a mě to mrzelo. Ale nikdy jsem se nestyděla. Nebylo to vždycky jednoduché...*“ R4: „*Asi to nebyl přímo stud, jen se mi o nich nechtělo mluvit. Vždycky jsem u toho polykala slzy. Byla jsem vůči tomu uzavřená a nezmiňovala se. Pak jsem začala studovat speciální pedagogiku. Pamatuju si na ten okamžik, kdy jsem se poprvé na jednom semináři zmínila o svých sourozencích a situaci doma. Bylo to hodně silný. Bylo to období, kdy jsem naplno prožívala velkou vděčnost za ségry. Předtím jsem tam měla i nějakou ten stud a těžko se mi o nich mluvilo. Pak se to nějak prolomilo, bylo to jiný a měla jsem potřebu to sdílet a ukázat, že život po boku postiženého nemusí být*

nutně jen o bolesti.“ R7: „...dříve dostávala hodně takové „záchvaty vzteku“. Když se dělo něco, co se jí nelíbilo, tak začala všechny kolem sebe bít, křičet, brečet. Lidé se hodně otáčeli a blbě koukali. Nebylo to nic příjemného, protože to vypadalo, že si myslí, že jí třeba ubližujeme. Ale přitom tomu vůbec nerozumí...“ R8: „Někdy je mi nepříjemné, když třeba na ulici začne dělat scény, kouše se a lidi se otáčejí.“

Další respondenti (R2,R5,R6) uvádí, že se za svého sourozence nikdy nestyděli.

### **Otázka č. 9: „Změnil/a bys někdy chování ke svému sourozenci, pokud bys mohl/a vrátit čas?“**

---

Pouze tři respondenti (R3.R6, R8) uvádí, že by své chování neměnili. R8: „Asi ne. Máme dobrý vztah. Vedla nás k tomu máma. Vždy říkala -máte jen jeden druhého.“

Ostatní respondenti by své chování někdy změnili, hlavně co se týče trpělivosti a trávení volného času se sourozencem. R1 například uvádí, že by byl mnohem trpělivější, kdyby mohl vrátit čas: „Měl bych víc trpělivosti, kdybych věděl, jak to dopadne, že ta nemoc takhle bude vypadat po těch letech...“

R2 a R7 by se svému sourozenci více věnovali. R2: „Trávila bych s ním více času, když je doma...“ R7: „V útlém dětství bych s ní býval trávil mnohem více času a vykašlal se na nějaké pocity uražení.“

R4 také uvádí, že by si občas přála být trpělivější: “Občas mě hodně mrzí moje vlastní netrpělivost nebo lenost při péči o sestry.“

R5 by své chování také někdy zlepšila: „Určitě ano, ne vždy jsem se k němu chovala fěr...“

**Otázka č. 10: „Trávíš svůj volný čas se svým sourozencem? Pokud ano, jakým způsobem a jak často?“**

---

U této otázky hodně záleželo, zda respondent se sourozencem žije ve společné domácnosti. Pokud ano, tráví spolu volný čas docela často, R1 například uvádí, že se dívají na filmy, poslouchají společně muziku, R3 bere svého sourozence mezi své kamarády, R5 bere svého sourozence na procházky a je s ním v podstatě vždy, když o to sourozenec stojí.

R2, R4 a R7 nežijí se svým sourozencem v jedné domácnosti a proto se nevidají ani tak často. R4 například uvádí že: *„Mám náročnou práci, nestíhám nic moc dalšího. Pokud jsme spolu, tak se převážně starám o to, aby byly přebalené, neměly hlad a žízeň apod. Občas chodíme ven na procházky nebo prostě jsme jen vedle sebe a užíváme si sebe navzájem.“*

R7 se svým sourozencem tráví nějaký čas vždy, když je doma: *„Ano. Kdykoli se vyskytnu doma. Prý se na mě celý týden vyptává, jestli dorazím domů. Když dorazím, tak mě doběhne obejmout a uteče zpátky do pokoje, kde tráví opravdu velkou část času. Občas se mi ji podaří při hezkém počasí vytáhnout ven na procházku, zmrzlinu nebo si za ní jdu hrát do pokojíčku.“*

**Otázka č. 11: „Trávil/a jsi s ním volný čas i dříve? Pokud ano, jak? Pokud ne, proč ne?“**

---

Většina respondentů odpověděla, že se svým sourozencem dříve trávil/a hodně času. Hlavním důvodem bylo to, že byli oba mladší, nechodili do práce, neměli tolik povinností a hlavně žili všichni v jedné společné domácnosti. Mezi nejčastější zájmy a činnosti patřily různé hry, koukání na pohádky, procházky a výlety s rodinou. R1 například vzpomíná na prázdniny u babičky: *„Jako malý to bylo fajn, s dědou a babičkou velké prázdniny na chalupě s kámošema, to bylo něco, jarní prázdniny v Praze u babičky, s našima jsme jezdili na starých motorkách...“* R6: *„Vždy ano, mamka nás*



*vedla k tomu, abychom spolu prožívali věci. L se občas jen díval, ale vypadal šťastně, a nevadilo mu, že mu to nejde.“*

Pouze R7 uvádí, že dříve se svým sourozencem tolik času netrávil. Bylo ho podstatně méně, než je tomu dnes: *„Dříve moc ne. Každý jsme měli svůj svět. Nezajímala mě. Měl jsem své přátele, zájmy a povinnosti.“*

**Otázka č. 12: „Myslíš si, že to, že máš sourozence s postižením, tě nějakým způsobem změnilo nebo ovlivnilo? Jak?“**

---

Všichni respondenti uvádí, že to, že mají v rodině sourozence se zdravotním postižením, je nějakým způsobem ovlivnilo. Všichni se shodují na tom, že jsou vůči tomuto tématu chápavější, přístupnější a že jsou i mnohem empatictější, než jejich vrstevníci. R2 například odpovídá: *„Myslím si, že ano. Např. názorem na postižené lidi. Někdy mi přijde, že toto chápu více než lidi v mém věku, co se s postiženým člověkem nesetkali.“*

R3 se díky svému sourozenci cítí být více empatický: *„Rozhodně. Myslím, že díky němu se dokážu do lidí vcítit. Že jsem soucitnější než lidé, kteří to neznají. Že dokážu pochopit, že každý jsme nějaký a že jsou i lidé, kteří nemohou za to, jací jsou.“*

R4 uvádí, že jí sestry do života hodně daly, ale že si toho člověk začne všimát až později: *„Sérgy mi toho do života hodně daly. Myslím, že si těch pozitiv a darů člověk začne všimát až ve chvíli, kdy se prokouše tím, co mu taková nebo podobná situace vzala...“*

R5 se cítí díky svému sourozenci také jistým způsobem ovlivněn: *„Určitě mě změnilo a vlastně i ovlivnilo, protože vnímám jinak lidi s jakýmkoliv postižením, a vlastně vnímám lidi jinak i celkově.“*

R6 má díky svému sourozenci jiný pohled na svět: *„Ano, jiný pohled na svět. Neřeším malichernosti. Více dnes spoustu lidí chápu. Nikomu se nevysmívám a naopak.“*

R7 se cítí být díky svému sourozenci ochotnější a rád lidem pomáhá: „*Snažím se díky tomu lidem více pomáhat.*“

**Otázka č. 13: „Kdyby byla nějaká věc, kterou bys mohl/a na svém dětství ve vztahu ke svému sourozenci změnit, jaká by to byla?“**

---

R2, R5 a R8 nenapadá nic konkrétního, co by změnili.

R1 by byl více trpělivější a R3 by změnil svou žárlivost, vůči svému sourozenci: „*Asi bych na něj tolik nežárlila a byla bych víc jeho starší sestrou a ne -druhou mámou.*“

R7 uvádí, že by se svým sourozencem trávil více času.

R6 svému sourozenci dříve záviděl jeho léčbu, ale po zjištění detailů si uvědomil, že není co závidět: „*Asi ne, jednou jsem záviděla bráchovi léčebnu ,mamka mě tam na pár dní vzala, od té doby vím ,že tam brácha maká, máma se dost naběhá...*“

R4 by nic neměnila: „*Asi nic. Vnímám jako velmi důležité vše, co jsem prožila. Bez toho bych se neposunula tak, kde jsem teď.*“

**Otázka č. 14: „Měla jsi někdy pocit, že jsi byla kvůli svému sourozenci v něčem omezován/a? Pokud ano, v čem to bylo?“**

---

Jediný R6 uvádí, že pocit omezování neměl, naopak získal nové zkušenosti: „*Dokonce jsem okusila hyporehabilitaci, dodnes jezdím s hendikep. plavat....spíš jsem získala...*“

Zbytek respondentů cítili omezení hlavně ve své osobní svobodě, kdy museli svůj čas i program přizpůsobovat sourozenci, například ho museli brát s sebou mezi své kamarády a podobně. R5 například uvádí: „*V dětství jsem měla pocit omezování, že vždy když jsem šla mezi kamarády, musel jít můj brácha se mnou a místo užívání si s kamarády na hřišti, přišla „starost“ aby se mu něco nestalo.*“

R7 byla občas na své rodiče naštvaná, když všechen program podřizovali sourozencovi: „*Ano, občas mě štválo, když jsme plánovali rodinné výlety, tak se vše muselo podřídít ségře. Nejezdili jsme tam, kde by to zajímalo mě jako dítě, ale tam, kde to bude vyhovovat všem.*“

Často také respondenti uváděli, že je mrzelo, když se jim rodiče nemohli tolik věnovat, kvůli péči o jejich sourozence. R2 například vzpomíná na časy, kdy si s ní rodiče nemohli hrát a svůj čas věnovali sourozencovi: „*Jen když jsem byla menší, tak si se mnou třeba nemohli rodičové hrát, ale připravovat věci pro bratra. Jako malá jsem to tolik nechápala.*“

R8 uvádí, že omezování pociťovala v době, kdy matka se sourozencem například cvičila a neměla tak na něho čas: „*Omezení tam určitě nějaký byly, ale zas to bylo kvůli tomu, že třeba mamka s bráchou cvičila, tak se mi nemohla tu hodinu věnovat.*“

**Otázka č. 15: „Myslíš si, že to, že jsi vyrůstala vedle svého sourozence, pro tebe bylo v něčem přínosné?“**

---

V této otázce se také většina respondentů shoduje. Největší přínos respondenti pociťují hlavně v chápání lidských hodnot, mají dobrý přístup k lidem s postižením, mají tendence pomáhat druhým, jsou často vděční za jakoukoliv maličkost.

R7 uvádí, že velký přínos vidí i v tom, že se o svého sourozence dokáže postarat. R1 odpověděla, že díky svému sourozenci často cestovali a tak měla možnost poznat plno nových lidí.

R4 uvádí, že je díky svému sourozenci více zodpovědná a také vděčná za každou maličkost: „*Myslím, že jsem zodpovědná, přemýšlivá, respektující a vděčná za každou maličkost.*“

R5 dodává, že díky svému sourozenci více chápe lidi s postižením a nemá tak důvod se jim například posmívat: „*...nemám důvod se stranit ani posmívat lidem s jakýmkoliv postižením jako někteří lidé...*“

R7 si více cení lidských hodnot: „*...myslím si, že si díky tomu více cením lidských hodnot, dobroty, ochoty a pomoci.*“

**Otázka č. 16: „V čem si myslíš, že by bylo tvé dětství jiné, pokud by byl tvůj sourozenec zdravý?“**

---

Respondenti často uvádí, že život bez sourozence s postižením by byl sice jednodušší, ale neměnili by ho. R3: *„Tak určitě by bylo jednodušší. Ale byla by to nuda. Já bych ho nevyměnila. Jsem ráda, že je takový, jaký je.“*

Většina respondentů odpověděla, že by bylo jejich dětství a celkově celý život jiný v mnoha věcech. R2 například píše: *„V hodně věcech. Mé chování, můj postoj k rodině, možná i můj styl života. Určitě bych byla nějak ovlivňována chováním staršího bratra.“*

R5 dodává, že kdyby byl jeho sourozenec zdravý, mohl by si jít hrát se svým sourozencem, jako rovný s rovným: *„Ve spoustě věcí, například v tom, že bychom mohli jít na hřiště jako rovný s rovným.“*

R7 uvádí, že by byl jeho život jiný v mnoha věcech: *„Ve všem. V sebevědomí, v kariérním rozhodování, v přátelích a mých fóbiích. Zkrátka ve všem.“* R4: *„Možná bych neprožila tolik let v lítosti. Měla bych někoho, s kým si můžu popovídat, komu předávat zkušenosti.“*

R1 a R8 situaci nemohou posoudit, ale jejich dětství jim nepřijde špatné.

## 7. Diskuze

Cílem této práce bylo zjistit, jakou roli a postavení k sobě zaujímají zdravý sourozenec a sourozenec s těžkým zdravotním postižením.

Na otázky odpovídalo celkem osm respondentů. Za začátku dotazníku bylo všem řečeno, že dotazník je anonymní a že není nutné odpovídat na všechny otázky, pokud se respondentovi budou zdát některé nepříjemné, nebo se ho budou nějakým způsobem dotýkat. Všichni respondenti však zodpověděli všechny otázky. Myslím si, že byly kladeny takovým způsobem, kde si respondent mohl sám zvolit, jak na ně odpoví, takže se mohl sám vyhnout oblastem, o kterých by nerad mluvil.

Ačkoliv byly zodpovězeny všechny položené otázky, v některých případech jsem očekávala větší otevřenost a pestrost odpovědí. Chápu však, že nemusí být všem příjemné svěřovat se se svými pocity a někdy i nepříjemnými zkušenostmi někomu cizímu, v opačném případě (u respondentů, které znám osobně), někomu známému.

V dalších studiích, které by se věnovaly tomuto tématu, by bylo dle mého názoru vhodnější použít místo dotazníku spíše variantu rozhovoru. S respondentem je pak možné navázat osobnější kontakt, získat tak lépe jeho důvěru a myslím si, že i otevřenější odpovědi. Domnívám se, že odpovědi v dotazníku nebyly mnohdy stručné jen kvůli „cizejšímu“ vztahu, ale i kvůli tomu, že odpovědi bylo nutné vypisovat ručně.

První dvě otázky se týkaly věku respondenta a jeho sourozence a dále typu postižení sourozence. Na tyto otázky většina respondentů odpověděla bez problému, na druhou otázku však neopověděli úplně detailně, tedy, například u DMO neuváděli podrobnější formu a podobně. Těžko říci, jestli přesné postižení svého sourozence neznají, nebo zda ho jen nevedli. Já osobně mám bratra s DMO, diparetickou formu s parézami na horních končetinách, dále s lehkým mentálním postižením a zrakovými vadami. Do mých 18 let jsem věděla, že má bratr DMO, ale nikdy jsem se nezajímala o nic podrobnějšího. Ne proto, že bych to nechtěla vědět, ale jak jsem s bratrem vyrůstala od malička a znala jsem ho takového, jaký je, nenapadlo mě, zajímat se o jeho postižení nějak více. Až když jsem se dostala ke speciální pedagogice a začala jsem tento obor studovat, začínalo mě toto téma zajímat čím dál více.

Další otázka se týkala toho, kdy a za jakých okolností se respondent dozvěděl, že je jeho sourozenec jiný, než ostatní. Všichni respondenti vyrůstali se svým sourozencem v jedné domácnosti, a proto, že si nejsou věkově tolik rozdílní, o postižení svého sourozence vědí už od malička. Myslím si, že právě proto, že se sourozencem vyrůstali a prožívali společné dětství, nebyla pro ně tato informace a skutečnost tolik traumatizující, jako pro rodiče. Švýcarsko-americká lékařka Elisabeth Kübler-Rossová (2015) ve své knize popisuje 6 stádií, kterými procházejí rodiče po zjištění, že se jejich dítě narodilo se zdravotním postižením. Jedná se o popírání a izolaci, zlost, smlouvání, depresi a akceptaci.

Pipeková (2006) ve své knize uvádí, že dítě s postižením neznamená jen zátěž pro rodiče, ale i pro jeho sourozence. Je proto důležité vysvětlit přiměřeně a přijatelně problém jejich mladšího nebo staršího sourozence. R6 například popisoval, kdy mu jeho maminka četla pohádky, ukazovala mu různé obrázky a tím mu i vysvětlovala situaci, která u nich nastala. Tím byl připravený na to, co ho čeká a pokud mu nebylo cokoliv jasné, vždy mu bylo vše vysvětleno. Další respondenti se shodli na tom, že si situaci, kdy se o postižení svého sourozence dozvěděli, nepamatují.

V otázkách, které se týkali vztahu se sourozencem v období dětství a puberty, se většina respondentů shodla na tom, že na svého sourozence často žárlili a cítili se odstrčení. Pipeková (2006) uvádí, že sourozenci dítěte s postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni a musejí být seznámeni s problémy svého sourozence. Často tyto děti zažívají pocit, že jsou svým rodičům spíše na obtíž. Respondenti, i přesto, že věděli a znali diagnózu svého sourozence, žárlili, protože rodiče většinu svého času věnovali právě souzencovi a většinou se veškerý volný čas i program točil kolem něho. Dále se ale všichni shodují na tom, že v průběhu dospívání si situaci uvědomovali a lépe chápali.

Pipeková (2006) dále uvádí, že se od zdravých sourozenců mnohem více vyžaduje a očekává. Tím jsou potom i zdraví sourozenci omezováni a přetěžováni. Dojde k omezování například her, stýkání se s vrstevníky a od sourozence se vyžaduje jistá míra rozumnosti a zodpovědnosti. Tato skutečnost se projevila ve výzkumu u více jak poloviny respondentů. Většina z nich uváděla, že byli omezováni ve svém volném čase,

kdy nemohli chodit s kamarády ven vždy, když chtěli, nebo že museli brát svého sourozence s sebou. S respondenty se v této skutečnosti docela ztotožňuji, sama si vzpomínám na doby, kdy si moji spolužáci hráli na hřišti před domem, volali na mě, ale já nemohla jít, protože bratr byl už také doma a protože by mu to bylo líto. Dříve jsem byla na mamku docela našťvaná, i na svého bratra, nechápala jsem, proč já bych měla trpět za to, že on nemůže jít ven. Když si na tyto situace dnes vzpomenu, mrzí mě, že jsem takový přístup měla.

Někteří respondenti dále uvádějí, že se už také setkali s tím, kdy se jim okolí za jejich sourozence vysmívalo. Často se jednalo o vrstevníky, například spolužáci ve škole. Švarcová (2006) ve své knize píše, že je důležité vyrovnat se s předem nepředvídatelnými reakcemi svého okolí. Několikrát za svůj život jsem se setkala s lidmi, kteří se na mě a na bratra dívali „skrz prsty“, jak se říká. Někdy dokonce nesouhlasili s tím, aby bratr někam šel, setkala jsem se například s připomínkami: „*Co tam bude dělat? Vždyť stejně jenom sedí, vnímá vůbec?*“ Matka se s těmito lidmi nikdy moc nepárala, vždy s nimi konflikt celkem rychle vyřešila. Někdy mi přišlo, že by mohla situaci řešit klidněji, často jsem se i vzdalovala, protože jsem se za celou situaci styděla. Dnes už vidím celou věc jinak, a pokud nastane nějaký problém, nebo se vůči bratrovi někdo ohrazuje, nestydím se za něho postavit. Je to přeci můj bratr a hlavně osoba, která má stejná práva, jako každý jiný.

Z výzkumu vyplívá, že se vztah zdravých sourozenců k sourozencům se zdravotním postižením postupně lepší. Myslím si, že to vše souvisí s dospíváním a s tím, že si člověk postupem času stále lépe věci uvědomuje. Když je člověk dítě, nemá ještě tolik rozumu na to, aby si dokázal uvědomit celou situaci a vše pochopil. Každé dítě od svých rodičů vyžaduje veškerou pozornost a je podle mě normální, že je žárlivé a našťvané, pokud tomu tak není. Protože jsem k výzkumu přistupovala velmi osobně a s respondenty jsem se v mnoha věcech shodovala, myslím si, že výzkum splnil má očekávání a že bylo na otázky ve většině případů zodpovídáno tak, jak jsem předpokládala. Ať už byl vztah sourozenců v dětství jakýkoliv, dle respondentů někdy komplikovaný, žárlivý a podobně, a i když už jsou někteří respondenti samostatní a

bydlí ve vlastních domácnostech, mají se svými sourozenci velmi dobré vztahy a vídají se velmi často.

Kdybych měla možnost dělat další výzkum, určitě bych se zaměřila na budoucnost respondentů. Na to, jak si zdravý sourozece představuje svůj život v dalších letech a jakým způsobem bude svým sourozencem se zdravotním postižením ovlivněn. Ať už co se týče kariéry, bydlení, tak také například při výběru partnera, bydlení, výchovy vlastních dětí a podobně.



## 8. Závěr

Tvorbu své bakalářské práce považuji za přínosnou, a to jak v části teoretické, kde jsem měla možnost pročíst si spoustu materiálů, nahlédnout na různá témata, popřípadě si některá zopakovat, tak i v části praktické, kde jsem díky provedenému šetření získala množství zajímavých údajů, které mě obohatily.

Hlavním cílem BP bylo zjistit, jaký vztah k sobě zauímají zdravý sourozenec a sourozenec s těžkým zdravotním postižením. To se dle mého názoru podařilo naplnit. Je třeba říci, že výsledky jsou velmi individuální a záleží v nich na mnoha aspektech. Jak jsem z výzkumu zjistila, je velmi zásadní, zda spolu sourozenci vyrůstali od narození, dále také velmi záleží na přístupu rodičů, na tom, jestli má zdravý sourozenec dostatek prostoru i pro svůj osobní čas a jestli není sourozencem s postižením tolik zatěžován. Dále je důležité brát ohled na to, v jakém období se na postavení těchto sourozenců díváme, protože jsem díky výzkumu a odpovědím respondentů zjistila, že se postavení a role těchto sourozenců vyvíjí a mění v průběhu jejich dospívání. Tedy, jiné postavení k sobě mají jako děti, jiné zase v pubertě a dospělosti.

Myslím si, že téma, které jsem si vybrala, bylo tím nejlepším, které jsem si vybrat mohla, ať už z důvodu, že se dotýká mě samotné, tak i důvodu toho, že je to téma, které se řeší dnes a denně v každodenním životě těchto lidí.

Většina respondentů, se kterými jsem komunikovala, byli velmi příjemní, komunikativní a empatictí. Myslím si, že velikou zásluhu v tom hraje to, že jsou to všichni sourozenci dětí s těžkým zdravotním postižením. Jsou to osoby, které se ve svém životě museli už mnohé projít, získali spoustu zkušeností, setkali se s lidmi ochotnými, ale bohužel i nepřejícími a neochotnými a díky tomu jsou dnes takoví, jací jsou. Některé respondenty jsem znala osobně a některé jsem poznala až díky svému výzkumu. S respondenty, které jsem poznala až později, jsem zůstala v kontaktu i po dokončení výzkumu. Myslím si, že díky podobnému osudu, který nás spojuje, zůstaneme v kontaktu i nadále a budeme si v budoucnu třeba i nápomocní.

Na závěr své práce bych ráda zveřejnila krásná slova jedné respondentky, která je sestrou dvou devatenáctiletých dvojčat, které mají DMO, epilepsii a další zdravotní

problémy. Myslím si, že nikdo jiný, než právě tato slečna, sestra svých sester se zdravotním postižením, by moji práci nezakončil lépe.

*„Holky nám dávají takovej vnitřní klid a sílu. Péče o ně je dost náročná, ale ve výsledku je to docela snadný. My je máme jenom rádi. To je celé. A holky to vnímají a dokážou nám to dát úžasně najevo. Láska a energie, kterou jim dáváme, nám vrací zpátky. Holky nás neustále učej tomu, co znamená milovat bezpodmínečně, žádný předsudky a očekávání, přijmout člověka se vším všudy. A tohle je skvělá cesta k tomu. Lidi s postižením, zejména potom s mentálním jsou plni nádherně čisté energie a posílají mezi ostatní lidi.*

*Jsou to silný slova. Ne každý den je to samozřejmě takhle ideální. Ono vás to vždycky nějak dožene a zase vám to podlomí kolena. Ale těch chvil, kdy cítím radost a vděčnost je stále víc, a tak si to teď užívám. Je to pecka.“*

## 9. Zdroje

1. BOKOVÁ, Ludmila. *Rodiče, děti a jejich problémy: sborník studií*. 1. vyd. Praha: Sdružení Linka bezpečí, 2011. ISBN 978-80-904920-0-4.
2. ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
3. ČADOVÁ, Eva. *Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3308-0.
4. HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Velký psychologický slovník*. Vyd. 4., V Portálu 1. Ilustrace Karel Nepraš. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-686-5.
5. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
6. CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.
7. JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-535-0.
8. JAKOBOVÁ, Anna. *Komplexní péče o děti s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2011. ISBN 978-80-7368-945-2.
9. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
10. JANKOVSKÝ, Jiří, Jan PFEIFFER a Olga ŠVESTKOVÁ. *Vybrané kapitoly z uceleného systému rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2005. ISBN 80-7040-826-X.
11. KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.

12. KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Překlad Jiří Královec. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
13. LECHTA, Viktor (ed.). *Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7.
14. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
15. MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. Ilustrace Vladimír Jiránek. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-58-X.
16. NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.
17. OPATŘILOVÁ, Dagmar a Dana ZÁMEČNÍKOVÁ. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-137-9.
18. PFEIFFER, Jan a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita (České Budějovice), 2014, 175 s. ISBN 978-80-7394-461-2.
19. PIPEKOVÁ, Jarmila (ed.). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.
20. PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodinná terapie v praxi*. Vyd. 1. Brno: Tribun EU, 2012. Librix.sk. ISBN 978-80-263-0332-9.
21. PROCHÁZKOVÁ, Lucie. *Podpora osob se zdravotním postižením při integraci na trh práce*. Brno: MSD, 2009. ISBN 978-80-7392-094-4.
22. PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.
23. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
24. VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

25. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.
26. VALENTA, Milan, Oldřich MULLER. (2009) *Psychopedie : [teoretické základy a metodika]*. 4., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta. ISBN 8073200392.

Legislativní zdroje:

27. *Citáty.cz* [online]. TROELL, 2001 [cit. 2016-04-21]. Dostupné z: <http://www.citaty.cz/>
28. ČESKO: Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: Sbíрка zákonů České republiky. 2006, částka 37, s. 1257. Dostupný z: [http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo\\_zakona\\_smlouvy](http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy)
29. ČESKO: Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: Sbíрка zákonů České republiky. 2004, částka 190, s. 10267. Dostupný z: [http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=%u0161kolsk%u00fd+z%u00e1kon&typeLaw=zakon&what=Text\\_v\\_annotaci&stranka=2](http://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=%u0161kolsk%u00fd+z%u00e1kon&typeLaw=zakon&what=Text_v_annotaci&stranka=2)
30. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*. 1. české vyd. Překlad Jan Pfeiffer, Olga Švestková. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1587-2.