

**Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta**

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Naděžda Novotná

*Vyrovnávání se se situací zdravotně postiženého
sourozence*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Vladislava Závorská

2015

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

V Olomouci dne 19. 3. 2015

.....
Naděžda Novotná

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Vladislavě Závrské za odborné vedení práce a mnoho cenných rad a podnětů. Dále bych ráda poděkovala respondentům za čas, který mi věnovali, a své rodině a přátelům za velkou podporu, pomoc a sílu, jíž mi dávali během studia.

Obsah

Úvod.....	5
1 Rodina se zdravotně postiženým dítětem	7
1.1 Vymezení pojmu zdravotní postižení	7
1.2 Stigmatizace	8
1.3 Dětská mozková obrna	10
1.3.1 Formy DMO a přidružené nemoci.....	10
1.4 Rehabilitace.....	11
1.5 Rodina s postiženým dítětem	12
2 Pomoc rodinám se zdravotním postižením.....	17
2.1 Sociální služby	17
2.2 Strategie práce s rodinou	19
3 Design empirického šetření	21
3.1 Výzkumný záměr a cíl	21
3.2 Metody získávání dat	22
3.3 Metody zpracování dat.....	23
3.4 Metoda výběru výzkumného vzorku.....	23
3.5 Etika výzkumu	24
3.6 Charakteristika účastníků	24
4 Analýza dat.....	26
4.1 Diskuse.....	32
Závěr	34
Seznam literatury:	36

Úvod

„Cokoliv si lidská mysl dokáže představit, a čemu dokáže uvěřit, toho lze dosáhnout.“ (Napoleon Hill)

Rodina je v životě člověka velmi důležitá. V rodině člověk vyrůstá, rozvíjí se, přejímá hodnoty, zásady a principy. Rodina ho formuje a ovlivňuje. Pokud rodinu zasáhne nečekaná událost v podobě narození postiženého dítěte, znamená to pro rodiče velkou zátěž. Kromě rodičů se s touto skutečností musí vyrovnat i sourozenec. Rodiče, byť ne úmyslně, mohou prioritně řešit potřeby postiženého sourozence a potřeby zdravého sourozence mohou jít někdy stranou. Dítě pak může být opomíjeno nebo v opačném případě potom přetěžováno. Proto se snaží s touto situací nějak vyrovnat. Jak? To už záleží na každém sourozenci.

Ve své práci se budu věnovat českým rodinám, kde kromě rodičů žije jak zdravý sourozenec, tak i sourozenec zdravotně postižený. Mým cílem je zjistit, jaké jsou strategie vyrovnávání se se zdravotně postiženým sourozencem, a to na základně kvalitativního empirického šetření ve mnou zvolených rodinách. Kromě hlavního cíle jsem si zvolila i dva dílčí cíle. Mým prvním dílčím cílem je zjistit, jak zdravý sourozenec přijal skutečnost, že má zdravotně postiženého sourozence. Kdo mu pomohl se s touto situací vyrovnat? Druhým dílčím cílem je zjistit, jestli se musel díky němu něčeho vzdát nebo se něčemu přizpůsobit.

Toto téma jsem si vybrala proto, že je mi velice blízké a osobně se mě dotýká. Já sama jsem matkou, která má jak zdravé dítě, tak i zdravotně postižené. Sama vím, jak těžké bylo pro mě zjištění, že mé dítě nebude zdravé. Řešila jsem příčiny toho, co se stalo, a hledala jsem viníky. Velmi mě to osobně i citově zasáhlo a musela jsem se s tím nějak vyrovnat. Bohužel se mi to nedařilo tak, jak bych si představovala. Trvalo mi to několik měsíců, spíše let, než jsem tuto skutečnost přijala jako nezměnitelný fakt. Zároveň dodnes nevím, jak se s touto skutečností dokázala vyrovnat má starší dcera a jestli ji to nějak nepoznamenalo.

Myslím si, že současná odborná literatura věnuje pozornost především postiženým dětem a jejich rodičům a na zdravé sourozence zapomíná. Ale právě sourozenci mohou být při růstu a rozvoji postižených dětí velmi důležití. Mnohdy i zásadní. Přínosem mé práce by mohl být jiný a nový pohled na možná opomíjenou problematiku zdravých

sourozenců. Rodiče zde mohou najít podněty k zamyšlení a seznámit se s pocity zdravých dětí. Možná tak najdou řešení pro sebe a svou rodinu. Současně je tato práce určena i pro sociální pracovníky, kteří díky ní mohou lépe porozumět potřebám těchto rodin.

Práce je rozdělena do čtyř kapitol. V první kapitole se věnuji zdravotnímu postižení a stigmatizaci. Dále pak dětské mozkové obrně (dále jen DMO), jejím formám a přidruženým nemocem. Druhá část této kapitoly je zaměřena na rehabilitaci související s postižením a na rodinu s postiženým dítětem. Druhá kapitola se věnuje různým typům sociální pomoci. Nejprve popíši sociální služby, které mohou tyto rodiny využívat, a pak objasním možné strategie práce s těmito rodinami. Třetí kapitola je věnována empirickému šetření - kvalitativnímu výzkumu. V úvodu této kapitoly objasním svůj výzkumný záměr a cíl, dále pak metody zpracování dat a metodu výběru výzkumného vzorku. Závěr této kapitoly je věnován etickým pohledům na výzkum a charakteristice účastníků. Poslední, čtvrtá kapitola se pak věnuje analýze dat a jejím výsledkům. Závěr této kapitoly je potom věnován diskusi.

Jelikož je mým dcerám 17 a 21 let, zaměřila jsem se na podobnou věkovou skupinu i ve své práci. Protože moje dcera trpí (má) dětskou mozkovou obrnou, oslovila jsem sourozence dětí s DMO. Původně jsem měla přislíbeno 8 rozhovorů, ale při pozdějším kontaktování se někteří omluvili s tím, že je to pro ně velmi bolestné téma a raději by o něm nehovořili. Přesto se mi podařilo úspěšně oslovit 5 respondentů, kteří mi poskytli komplexní informace. Část respondentů jsem získala v lázních, kam každý rok jezdím se svou postiženou dcerou, a část jsem získala díky kamarádkám, o kterých jsem věděla, že mají jak zdravé, tak i postižené dítě. Rozhovory jsem vedla osobně nebo přes Skype a trvaly v rozmezí půl hodiny až hodiny. Ty jsem si přepsala na papír a analyzovala je. Jako metodu jsem zvolila polostandardizovaný rozhovor. Připravila jsem si čtyři základní otázky, které jsem během rozhovoru dále rozvíjela.

1 Rodina se zdravotně postiženým dítětem

Protože se ve své práci budu věnovat rodinám se zdravotně postiženým dítětem, konkrétně dětem s DMO, rozhodla jsem se nejdříve vymezit pojem zdravotní postižení. Dále pak popíši, co to je DMO, jaké jsou její formy a přidružené nemoci související s DMO.

V druhé části této kapitoly se zaměřím na rodinu jako takovou, dále pak na rodinu s postiženým dítětem a na sourozenecké vztahy - jak mezi zdravými, tak i mezi zdravými a postiženými sourozenci.

1.1 Vymezení pojmu zdravotní postižení

„Zdravotní postižení je postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.“ (Matoušek, 2008, s. 255)

Jedná se o dlouhodobý (zpravidla delší než rok) nebo trvalý stav, který se projevuje v rovině fyzické (slyšení, vidění, hybnost, mentální funkce apod.), v rovině provádění úkonů, úkolů, činů a aktivit a v rovině účasti na společenském dění, zapojení do životní situace (participation). Mezi hlavní příčiny zdravotního postižení patří nemoci, úrazy, dědičné vlivy, užívání drog a některých léků v těhotenství, kouření, porodní komplikace apod. (Krhutová, 2013, s. 387).

Postižení může být vrozené nebo získané. Vrozené, popř. brzy získané postižení ovlivňuje vývoj dítěte, které v důsledku toho nemůže získat určité zkušenosti. Tento stav pro něj není tolik traumatizující, protože se s tímto postižením již narodil a je na něj adaptován. Naproti tomu získané postižení, vzniklé při prudké, náhlé změně zdravotního stavu, znamená pro jedince značné psychické trauma. Člověk si uvědomuje, co ztratil, o co přišel a má možnost srovnávat. Zároveň mu ale zůstávají dřívější zkušenosti, ze kterých může čerpat (Vágnerová, 2008, s. 162,163).

Zdravotní postižení můžeme rozdělit na postižení tělesné, mentální, zrakové, sluchové a řečové. Současně existují i kombinovaná postižení (kombinace jednotlivých postižení např. hluchoslepoty) a nemocí civilizačními chorobami (Michalík a kol., 2011, s. 34).

Před rokem 1989 byli postižení lidé „zavíráni“ do ústavů, které původně sloužily k jinému účelu, než bylo poskytování sociálních služeb. Ústavy byly většinou situovány na samotě, na okraji malých obcí a měst. Byly to velké, nepřehledné budovy, kde měly velké náklady na údržbu a vytápění. Většinou zde pracovaly pouze ženy, které ovšem k této práci neměli potřebnou kvalifikaci ani znalosti. Lidé zde měli minimum soukromí i málo míst na scházení se. Často zde docházelo k vytěsňování jedinců z přirozeného sociálního prostředí, byly zpřetrhány vazby mezi rodinou, známými i přáteli (Bednář, 2012, s. 112, 113).

1.2 Stigmatizace

Postižení lidé bývají velmi často stigmatizováni. Tento pojem pochází již z dávného Řecka, kdy byli pomocí tělesných znaků označováni jedinci se špatným morálním statutem. Tyto znaky se vyřezávaly nebo vpalovaly do těla, aby upozorňovaly na to, že je jejich nositel zločinec, zrádce nebo otrok. Dnes se tento termín vztahuje spíše k hanbě než k jejímu tělesnému důkazu (Goffman 2003, s. 9).

Stigma je odlišnost s negativním sociálním dopadem, určité znamení hanby. Postižení lidé bývají často stigmatizováni v souvislosti se svým vzhledem. Toto stigma (odlišnost) bývá zjevné, patrné na první pohled, proto říkáme, že člověk je diskreditovaný. Právě lidé s DMO jsou velmi často spojováni s tělesnými odlišnostmi, kterými se odkloňují od společenské normy. Takovými lidem okolí neprojevuje dostatečnou úctu a pozornost, jakou by očekávali. Postižení lidé se pak mohou snažit vyniknout a to v oblastech, v nichž mají největší nedostatky (např. chromý se naučí plavat) (Goffman, 2003, s. 12-19).

Stigmatizováni jedinci bývají diskriminováni. „Diskriminací rozumíme takové způsoby jednání, kterými jsou znevýhodňováni nebo ponižováni lidé na základě své příslušnosti k určité sociální skupině. Dochází tak k odmítání principu rovného přístupu jen na základě odlišnosti či odchylnosti, která je člověku bez ohledu na jeho osobní vlastnosti jaksi samozřejmě připsána.“ (Novosad, 2009, s. 32)

Zdravotně postižení lidé se také setkávají s mnoha předsudky. Lidé si mnohdy myslí, že si tyto osoby zaslouží soucit či politování, jelikož jsou bezmocní a čekají na pomoc druhých. Často jsou označováni jako chudáci nebo ubožáci a jejich situace je vnímána jako tragédie. Současně jsou postižení lidé označováni jako neužiteční,

zatěžující nebo parazitující. Bývají pak nazýváni slovy jako mrzák, invalida nebo defektní jedinec. Předsudky se ovšem týkají i rodičovských schopností postižených jedinců. Veřejnost si často myslí, že postižení lidé nemohou svým dětem poskytnout kvalitní péči a tyto děti pak bývají označovány za chudáky s nejistou budoucností (Novosad, 2009, s. 30, 31).

Postižení jedinci se někdy nedovedou vyrovnat se svou situací, s pozicí stigmatizovaného jedince a mohou se stáhnout do ústraní, žít jakoby v izolaci. Tomuto se snaží předcházet integrace nebo inkluze jedince do společnosti, která by měla začínat už od dětství. Na postižené děti se musíme dívat nejprve jako na lidské bytosti, se všemi právy a potřebami, teprve potom jako na jedince s postižením. Integrace těchto dětí, jak píše Chvátalová (2001, s. 169, 170), by se měla šířit v rostoucích kruzích. Prvním kruhem je kruh rodinný, který je dítěti nejbližší. Druhým kruhem je skupina vrstevníků tj. děti ve školce a ve škole. Integrací získají něco nového jak děti postižené, tak i zdravé. Právě ty si uvědomí, že jejich schopnosti nejsou samozřejmostí a měly by si jich vážit. Postižené děti se zase učí důvěře ve své sociální okolí a současně se učí přijímat pomoc od druhých. Třetím kruhem integrace je pak společnost, prostředí obce, veřejné prostory a pracoviště. V tomto prostředí by měla panovat atmosféra lidské vzájemnosti a solidarity.

Pokud bych se na pojem integrace a inkluze podívala z hlediska školního vzdělávání, tak integrace znamená začlenění jednoho konkrétního postiženého dítěte, které má speciální vzdělávací potřeby, do běžných škol, zatímco inkluze se týká všech žáků, nejen těch, kteří mají speciální vzdělávací potřeby, a současně i rodičů, učitelů, poradenských pracovníků aj. Při inkluzi se zaměřujeme na celkovou atmosféru ve škole, na kvalitní výuku pro všechny děti a na prospěch pro všechny děti včetně pedagogů. Kvalitní vzdělání je poskytnuto všem nezávisle na jejich schopnostech, individuálních zvláštěnostech, znevýhodnění nebo nadání. Současně je kladen důraz na kooperaci, komunikaci a respekt k různosti (Uzlová 2010, s. 18, 19).

Obecně je potom integrace plným začleněním a splynutím postiženého se společností (Novosad, 2000, s. 18).

1.3 Dětská mozková obrna

„Jedná se o postižení centrální nervové soustavy zasahující především motoriku, v mnoha případech kombinované s deficitem v oblasti rozumových schopností, řeči a smyslového vnímání.“ (Matoušek, 2008, s. 218)

„DMO je neprogresivní postižení motorického vývoje vzniklé na podkladě poškození nebo dysfunkce mozku v rané fázi jeho vývoje (prenatálně, perinatálně či na počátku postnatálního období.“ (Vágnerová, 2008, s. 144)

Mezi hlavní příčiny postižení patří asfyxie plodu, infekční onemocnění matky, účinky některých farmak, kouření, alkohol, drogy, předčasný, překotný nebo dlouhotrvající porod, přidušení dítěte během porodu apod. (Michalík, 2011, s. 198). Zvýšené riziko vzniku DMO je u matek s hypertenzí a při mnohočetném těhotenství (Kraus J. a kol., 2004, s. 36, 37).

1.3.1 Formy DMO a přidružené nemoci

Nejčastější formou obrny je spastická obrna. Jedná se o trvale zvýšené svalové napětí, jímž trpí asi 60 - 70% všech DMO. Dle lokalizace se dále dělí na diparézu, což je postižení dolních končetin, na hemiparézu, což je jednostranné postižení horní a dolní končetiny, kdy velmi často bývá vážněji poškozena ruka, a na kvadruparézu, což je postižení všech čtyř končetin. Současně zde bývá narušena i hybnost svalů úst, jazyka a měkkého patra, které se projevuje poruchou řeči tzv. dysartrií. Tato forma bývá také velmi často kombinována s poruchami inteligence (Vágnerová, 2008, s. 145).

Další formou obrny, která se vyskytuje vzácněji (jen asi 20% DMO), je dyskineticko-dystonická obrna. Projevuje se mimovolnými, pomalými, krouživými nebo záškubovitými pohyby různých svalových skupin. Při stresu, psychické zátěži nebo při napětí mohou být tyto pohyby více nápadnější, nelze je ovšem ovládat vůlí (Vágnerová, 2014, s. 147).

Poslední formou obrny je ataktická, mozečková forma. Tato forma je velice vzácná, trpí jí pouze 5 - 10% nemocných DMO. Nebývá kombinována s poruchou inteligence, ale s poruchou rovnováhy. Typickým příznakem je hypotonie, tj. snížení svalového napětí spolu s opožděním pohybového vývoje (Vágnerová, 2008, s. 146).

Podle intenzity pak můžeme obrny dělit na parézy a plegie. Při paréze dochází k částečnému ochrnutí, zatímco při plegii je jedinec ochrnutý úplně (Novosad, 2011, s. 124).

DMO je spojena s mnoha dalšími nemocemi, které ovlivňují zdraví pacienta. Mezi nejčastější nemoci patří např. mentální retardace (mentální postižení), což je snížení intelektu, které se projevuje v kognitivní, řečové, motorické a sociální složce osobnosti. Toto postižení je trvalé, nelze jej vyléčit, ale díky vhodným přístupům jej můžeme snížit (Bazalová, 2014, s. 15). Dále pak epilepsie, poruchy pohybu, řeči, zraku, onemocnění vnitřních orgánů (zejména oběhové a trávicí soustavy), poruchy jemné motoriky. Lidé s DMO mají narušenou pozornost, vnímání, myšlení, emocionalitu a sebepojetí. Mezi další potíže patří poruchy chování, jako je např. neadekvátní sebehodnocení, těkavost, impulzivita, snížená pozornost nebo sklony k agresivním reakcím a poruchy učení, jako je např. dysgrafie, dysortografie, dyskalkulie, dyspraxie, dyslexie a dysmuzie (Michalík a kol., 2011, s. 200).

1.4 Rehabilitace

DMO se nedá vyléčit, ovšem díky vhodně zvolené a cílené léčbě můžeme ovlivnit kvalitu života jedince, rozvíjet jeho schopnosti, kompenzovat následky a působit preventivně proti vzniku sekundárních problémů (Barochová 2010, s. 35).

Lidem s DMO i jejich rodinám pomáhá koncept komprehensivní neboli ucelené rehabilitace. Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí, že rehabilitace je souhrn všech opatření potřebných k zařazení nebo návratu postiženého člověka do společenského prostředí a do života. Cílem ucelené rehabilitace je dosažení co nejširší účasti na společenském životě a co největší nezávislosti. Podstatou tohoto konceptu je využití léčebných, sociálních, psychologických, výchovně-vzdělávacích, technických aj. prostředků či postupů k získání, znovuzískání nebo upevnění funkčních schopností nebo soběstačnosti jedince (Novosad, 2009, s. 90, 91).

Do konceptu komprehensivní rehabilitace patří léčebná a zdravotnická rehabilitace, dále pak psychologická, sociální, pedagogická, rodinná, pracovní a volnočasová rehabilitace.

Zdravotně-léčebná rehabilitace se zaměřuje na zmírnění zdravotních potíží nebo postižení. Zahrnuje např. reparaci (radikální, nejčastěji operační náprava), medikaci

(farmakoterapie), fyzioterapii (nápravný tělocvik, masáže, elektroléčba), inhalaci, klimatoterapii, ergoterapii (nácvik sebeobsluhy, léčba prací) a výběr, úpravy a nácvik používání kompenzačních pomůcek (Novosad, 2009, s. 92, 93). Mezi účinné rehabilitační techniky patří „Vojtova metoda“ a „Bobath metoda“ (Kraus a kol., 2004, s. 27, 28).

Psychologická rehabilitace se zaměřuje na zvládnutí psychické krize a podporu duševního zdraví. Zahrnuje individuální a skupinovou psychoterapii, aplikovanou psychoterapii (muzikoterapie, arteterapie), trénink psychosociálních dovedností, podporu při řešení problémů aj. (Novosad, 2009, s. 93, 94).

Sociální rehabilitace je soubor specifických činností, které vedou k samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob. Cílem této rehabilitace je minimalizovat důsledky zdravotního postižení, a to pomocí posilování zbytkových funkcí organismu, rozvojem vědomostí, pracovních schopností a nácvikem soběstačnosti. Mezi hlavní prostředky patří reedukace, kompenzace a akceptace vady (Votava, 2003).

Pedagogická rehabilitace se zaměřuje na výchovu, vzdělávání a na rozvoj jedince pomocí reedukace, kompenzace, vytváření individuálních vzdělávacích plánů a jejich realizaci, stimulace apod. Rodinná rehabilitace se zaměřuje na pomoc pečujícím rodinám, na podporu, nápravu a obnovu rodinných vztahů postiženého apod. Pracovní rehabilitace je činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání pro osoby se zdravotním postižením. Patří sem poradenská činnost zaměřená na volbu povolání, profesní příprava, průzkum trhu pracovních příležitostí atd. Volnočasová rehabilitace se zaměřuje na zájmové, sportovní a kulturní vyžití, dále pak na sebevzdělávání, navazování kontaktů apod. (Novosad, 2009, s. 95).

V současné době existují neziskové organizace, které poskytují ucelenou rehabilitaci. Lidem jsou zde poskytovány zdravotnické, sociální, psychologické a léčebné služby, i volnočasové aktivity. Mezi ně patří např. fotokroužek, arteterapie, kurz tvůrčího psaní aj. (Barochová, 2010, s. 35, 36).

1.5 Rodina s postiženým dítětem

„Šťastný je ten, kdo našel štěstí v rodině.“ (Lev Nikolajevič Tolstoj)

V následující podkapitole bych chtěla ukázat, jak funguje rodina bez postiženého dítěte i s postiženým dítětem. Jelikož se ve své práci věnuji sourozencům, z nichž jeden je zdravý a druhý postižený, zaměřím se i na tuto oblast.

Rodina je v životě každého člověka velmi důležitá. Je to základní a nenahraditelná jednotka každé společnosti. V rodině se dítě učí novým a základním dovednostem a znalostem. Zároveň také zajišťuje jeho zdravý duševní a tělesný vývoj a stabilní a chráněné prostředí (Matoušek, 1997, s. 9). „Rodina je považována za nejdůležitější sociální skupinu, ve které člověk žije. V rodině dochází k uspokojování jeho fyzických, psychických a sociálních potřeb.“ (Fischer S., Škoda J. 2009, s. 140)

„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě...Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“ (Hrubý 1999, s. 41)

Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná, odlišná. Tato odlišnost je okolím hodnocena negativně, což může mít vliv na sebepojetí jejích členů – rodičů a zdravých sourozenců. Po narození postiženého dítěte se mění dosud zaběhnutý životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben potřebám tohoto postiženého dítěte. Zároveň se mění i chování rodiny vůči společnosti, okolí, kdy může dojít k izolovanosti (Vágnerová, 2008, s. 164).

Pokud se do rodiny narodí zdravotně postižené dítě, znamená to vážné trauma pro rodiče. U matek může dojít k jevu, kterému říkáme „narcistické trauma“. Jedná se o určité obranné reakce zaměřené na obviňování zdravotníků, spekulace o genetické zátěži apod. Poté dochází u matky a blízké rodiny k šoku, který je srovnatelný se šokem ze smrti blízké osoby. V tomto okamžiku by měla být rodině poskytnuta psychologická pomoc (Matoušek O., Pazlarová H. a kol, 2014, s. 99-101).

Vágnerová (2002, s. 103-105) dále uvádí, že po fázi šoku a popření, kdy rodiče dosud tuto skutečnost nepřijali, přichází další fáze, a tou je fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem. V tomto období se rodiče snaží získat co nejvíce informací o postižení, hledají viníka, ale zároveň i možná řešení. Poslední fází je fáze realismu, kdy se rodiče postupně smiřují s danou skutečností a začnou jednat racionálně.

Způsob vyrovnávání se s touto situací závisí např. na zkušenostech rodičů, jejich osobních vlastnostech, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd. Strategie zvládání mohou mít aktivní nebo pasivní

charakter. Pokud rodiče zvolí aktivní způsob, začnou aktivně bojovat s touto situací. Hledají pomoc např. u lékaře nebo léčitele, zajímají se o vhodnou rehabilitaci apod. Paradoxně jim tato činnost může pomoci snížit psychický stres a napětí, který v sobě dosud nashromáždili. Rodiče také mohou zvolit pasivní přístup, tj. útěk ze situace. V krajním případě mohou dát dítě do péče instituce nebo mohou odejít od rodiny. Další únikovou variantou je popírání situace nebo její bagatelizace. Rodiče se chovají tak, jako by ani žádný problém nebyl a jeho dítě je zdravé. Jestliže ale postižení dítěte vznikne později a dítě bylo po celou dobu akceptováno jako zdravé, bývají reakce rodičů a okolí jiné. U rodičů nedochází k narušení rodičovské identity, necítí se být vinnými. Pozdější postižení je vnímáno jako neštěstí, které postihlo zdravého člověka. I společnost lépe akceptuje skutečnost, že jedinec onemocněl v průběhu života a neměl vrozenou vadu (Vágnerová, 2008, s. 167, 168).

Velmi často se zdravotně postižené dítě semkne s matkou, a proto může dojít k oddělení (odstrčení) manžela a dalšího zdravého dítěte na vedlejší kolej. Aby mohla rodina dále správně fungovat, měli by se do péče o nemocné dítě zapojit oba dva rodiče a podle svých možností i ostatní děti. Někdy může dojít kvůli stresu k manželským konfliktům, později i k psychickým poruchám u rodičů (Matoušek 1997, s. 104). Michalík (2011, s. 106) dále píše, že péče o zdravotně postižené jedince (děti) ve většině rodin leží na ženách, které se musí vzdát svých osobních a pracovních cílů a stanou se „jen“ pečující osobou. Někdy se matky snaží kompenzovat postižení dítěte „zvýšeným přidělem lásky“, což později vede k rozmazlení (Matoušek, 1997, s. 109).

Velmi důležitou a podstatnou částí rodiny jsou děti - sourozenci. Vztahy mezi sourozenci mají velký socializační význam, neboť jsou zdrojem specifické sociální stimulace. Sourozenec je velkým zdrojem zkušeností, díky nimž se může mnoho naučit. Vztahy se sourozencem bývají velmi citově významné. Sourozenci mohou být spojenci (např. ve hře, nebo když se rodiče zlobí), nebo soupeři (když soutěží o rodičovskou pozornost, materiální výhody apod.). V sourozeneckých vztazích se odráží zkušenost s chováním rodičů k ostatním členům rodiny (Vágnerová, 2012, s. 228, 229).

Jiná situace nastane, pokud je v rodině zdravý a postižený sourozenec. „Role sourozence postiženého dítěte je náročná. Jeho postavení v rodině je jiné a odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje.“ (Vágnerová, 2014, s. 162)

Zdravé dítě si velmi brzy všimá rozdílného přístupu rodičů. Uvědomuje si, že je sourozenec upřednostňován a že jeho chování bývá tolerováno, i když s jeho nemocí vůbec nesouvisí. Současně ale chápe tuto situaci, čímž se u něj rozvíjí ohleduplnost, větší tolerance k lidské jinakosti, citlivost k potřebám druhých a ochota pomáhat slabšímu (Vágnerová, 2014, s. 162).

Vztahy mezi zdravými a postiženými sourozenci bývají často složitější a odlišnější než vztahy zdravých sourozenců. Sourozenecký vztah závisí na typu postižení, na věkové relaci a počtu dětí v rodině. Zdravé dítě je nuceno vytvořit si určité strategie, díky nimž dovede zvládnout sourozenecký vztah, ale i život v rodině. Postupně pak přijímá nad sourozencem dominantně-ochranitelskou roli. Jindy běžné sourozenecké role spojenců a soupeřů zde nejsou možné. Přesto ale je možné vytvořit si mezi sourozenci vřelý vztah, byť nemá obvyklou podobu (Fisman podle Vágnerové 2014, s. 162). Velmi často se stává, že rodiče věnují větší pozornost postiženému sourozenci než zdravému, byť si to mnohdy ani sami neuvědomují. Od zdravého dítěte naopak očekávají zralejší chování a pomoc při péči o sourozence. Oceňují jeho bezproblémovost, nenáročnost a ochotu omezit své potřeby ve prospěch sourozence. Tak nějak automaticky očekávají, že se jednou bude schopen a ochoten postarat o sourozence (Husová, 2013, s. 78).

Pro postižené děti je nejlepší, pokud vyrůstají doma, v harmonickém a podněcujícím prostředí, kde bude správně motivováno a rozvíjeno. Společnost ovšem nevyhází matkám (otcům) vstříc např. formou pracovních úlev nebo možností kariérového růstu. Velkým problémem pak může být izolovanost či osamocenenost rodin spojené s vysokými nároky na psychickou a fyzickou odolnost rodičů. Proto se rodiče mohou cítit sociálně a ekonomicky znevýhodnění až diskriminováni oproti rodinám, které daly své děti do trvalé rezidenční péče. Velmi důležité je tyto rodiny podpořit nejen ekonomicky, ale hlavně jim poskytnout odbornou zdravotnickou a speciálně-pedagogickou péči a psychologický servis jak pro dítě, tak i pro rodiče. Další velmi důležitou podporou jsou sociální dávky a sociální služby. Měl by existovat účinný dynamický systém, v jehož rámci by docházelo ke konzultaci rodičů s odbornými lékaři, pediatry, rehabilitačními pracovníky (metodiky), speciálními pedagogy, sociálními pracovníky, psychology popř. s rodinnými terapeuty. Dalo by se říci, že tomuto v podstatě odpovídají střediska rané péče a speciálně-pedagogická centra (Novosad, 2009, s. 34).

Můžeme tedy shrnout, že rodiny s postiženými dětmi se potýkají s mnoha problémy. Jsou to problémy zdravotní, ekonomické, sociální, psychologické, emocionální a jiné. Jak může sociální práce pomáhat rodinám řešit tyto problémy, popíšu v následující kapitole.

2 Pomoc rodinám se zdravotním postižením

Rodiny s postiženými jedinci se potýkají s mnoha problémy a neznámými. Pokud se s nimi nedovedou samy vypořádat, hledají pomoc. Právě v tom jim mohou být nápomocny různé instituce a služby. Proto se v této kapitole zaměřím na sociální služby, které mohou využívat zdravotně postižení jedinci a jejich rodinní příslušníci a také zde popíši strategie práce s rodinou.

2.1 Sociální služby

Postiženým jedincům i jejich rodinám mohou významně pomoci sociální služby. Cílem sociálních služeb je zvýšení kvality klientova života, případně i ochrana zájmů společnosti (Matoušek, 2008, s. 203).

Sociální služby vymezuje a upravuje Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Tyto služby mohou být pobytové (služby s ubytováním), ambulantní (osoby dochází do zařízení) nebo terénní (služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí jedince).

Jelikož je tento zákon velmi obsáhlý a věnuje se mnoha typům klientů, pokusím se vyjmenovat pouze ty služby, které mohou využít postižené děti a jejich rodiny.

K primárním formám péče o děti od 0 do 7 let patří raná péče, která se řadí mezi služby sociální prevence. Jedná se o terénní nebo ambulantní formu pomoci, která je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte. Zaměřuje se na výchovné, vzdělávací a aktivizační programy a pomáhá při prosazování práv a zájmů dětí (Novosad, 2009, s. 72). Mezi služby sociální prevence dále patří sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, které se zaměřují na kontakt se společenským prostředím, na sociálně terapeutické činnosti a na pomoc při uplatňování oprávněných práv a zájmů jedinců. Dále sem patří sociální rehabilitace, což jsou činnosti směřující k samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich schopností, dovedností a návyků. Poslední službou sociální prevence jsou sociálně terapeutické dílny. Jejich účelem je dlouhodobá a pravidelná podpora zdokonalování pracovních návyků a dovedností pomocí pracovní terapie.

Rodiny s postiženými dětmi mohou také využívat služby sociální péče, mezi něž patří např. osobní asistence, pečovatelská služba nebo odlehčovací služba. Osobní asistence je službou terénní, která je poskytována bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které by jedinci vykonávali sami, kdyby nebyli zdravotně postiženi. Pečovatelská služba je službou terénní i ambulantní a bývá poskytována jak doma, tak i v zařízeních sociálních služeb, ale ve vymezeném časovém intervalu. Odlehčovací služba může být terénní, ambulantní i pobytová. Jejím cílem je umožnit pečující rodině odpočinek. Rodiny mohou využít centra denních služeb (ambulantně) nebo denního či týdenního stacionáře pro osoby se zdravotním postižením. Velmi důležitou službou sociální péče je pro dospívající a dospělé jedince je podpora samostatného bydlení, která je službou terénní (doma u klienta), a chráněné bydlení, která patří mezi pobytové služby. Může mít podobu skupinového nebo individuálního bydlení.¹

V rámci sociálního poradenství mohou rodiče postižených dětí využít základního nebo odborného sociálního poradenství. Patří sem např. školní poradenství, které se zaměřuje na správnou výchovu a vzdělávání dětí ve škole a v rodině. Pomáhá jak zdravým žákům, tak i postiženým. Kromě dětí se také věnuje jejich rodičům nebo jejich zákonným zástupcům, učitelům a ostatním pedagogickým pracovníkům. Toto poradenství se zaměřuje na činnosti diagnostické, intervenční, terapeutické, konzultační a informační. Do poradenského týmu patří např. výchovní poradci a metodici prevence, školní psychologové a školní speciální pedagogové, logopedi a logopedičtí asistenti. Mezi poradenská zařízení patří pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálně pedagogická centra (SPC). PPP se snaží za pomoci vyšetření školní zralosti zjistit, zda jsou děti připraveny na povinnou školní docházku, případně posuzují vhodnost odkladu školní docházky. Také se zaměřují na výchovu a vzdělávání dětí a mládeže s postižením, kdy posuzují vhodnost integrovaného vzdělávání nebo zařazení do speciální školy nebo speciální třídy. Tyto poradny se zaměřují na diagnostikování a reedukaci dětí s poruchou vývoje osobnosti, poruchami chování, komunikace, učení a také se zaměřují na poradenství v oblasti volby povolání. Naproti tomu SPC jsou speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení či poruchy. Odborní pracovníci

¹ Zákon č. 108/2066 Sb. o sociálních službách

(tj. psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník aj.) zde pracují s dětmi a mládeží s tělesným, mentálním, smyslovým nebo kombinovaným postižením. Poradenství také poskytují občanské poradny, které řeší problémy rodin a mezilidských vztahů, sociálních dávek a služeb, nemocenského pojištění, ochrany spotřebitele, bydlení, řešení dluhů aj. Poradenské aktivity provozují i svépomocné skupiny lidí s určitým typem postižení. Lidé ve skupinách se schází a vyměňují si rady a informace ohledně pomůcek, příspěvků, léčby, služeb, životosprávy, rehabilitace apod. Další typ poradenství poskytují krajské úřady, obecní úřady a úřady práce. Další oblastí, která poskytuje poradenství, je zdravotnictví. Po ukončení dlouhodobé léčby zkoumá sociální pracovník spolu s týmem (psycholog, lékař), zda je pacient schopen se úspěšně vrátit do běžného života, aniž by byl ohrožen jeho zdravotní stav. Pacient dostává informace o svém zdravotním stavu a kontakty na instituce, kde může hledat další, následnou pomoc. Zdravotní poradenství poskytují také centra léčebné rehabilitace. Posledním, ovšem neméně důležitým typem poradenství, je poradenství církevní. Duchovní nebo pracovníci charity, nadace nebo diakonie pomáhají lidem nejen v oblastech víry, ale také ve věcech běžného života (Novosad, 2009, s. 194-249).

Rodičům i postiženým jedincům pomáhají i nevládní neziskové organizace. Ty nabízejí služby, informace a podporu, která se rodinám nedostává ze strany státu. Sdružují rodiče, postižené osoby, odborníky, dobrovolníky a sympatizanty (Bazalová, 2014, s. 138).

2.2 Strategie práce s rodinou

„Abyste pochopili lásku vašich rodičů, musíte sami vychovávat děti.“ Čínské přísloví

„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, co 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)

Po prvotním šoku, kdy se rodiče dozví o postižení svého dítěte, by jim měla být ihned poskytnuta psychologická pomoc, nejlépe ještě v porodnici. Ta by měla

pokračovat i několik měsíců po příchodu domů. V České republice je tato pomoc poskytována spíše výjimečně. Rodiny s postiženými dětmi jsou více ohroženy rozvodem, proto by měla být podporována jejich soudržnost. Mělo by se předcházet přetěžování pečujícího člena (většinou matky) a to rozložením péče na jiné členy rodiny, případně i na profesionální služby (např. osobní asistence, pedagogická asistence, odlehčovací služby, denní stacionáře apod.). Současně by se mělo předcházet sociální izolaci členů rodiny. Ti se bojí reakcí okolí na své postižené dítě, bojí se odmítnutí, nepřijetí. Velký význam má odborné poradenství. To je poskytováno v podobě služby rané péče (dětmi do 7 let), starším dětem pak např. v pedagogicko-psychologických poradnách. V období dospívání mohou rodiče brzdit přechod dítěte do dospělosti a to na základě předsudků. V tomto případě by měl rodičům pomoci profesionál, který bude podporovat klientův nárok na samostatné bydlení, zaměstnání nebo partnerský vztah (Matoušek, Pazlarová a kol., 2014, s. 101, 102).

Rodiny pomohou podporovat také dobrovolníci. Jsou to lidé, kteří pomáhají zadarmo, dobrovolně, na základě vlastních zkušeností a přesvědčení. Většinou jde o přátelské povídání, kdy si sdělují starosti, radosti i trápení (Matoušek, Pazlarová a kol., s. 45, 46).

3 Design empirického šetření

V této části bakalářské práce uvádím metodologii výzkumu. Nejprve popíši výzkumný záměr a cíl, následně objasním, jakými metodami jsem získávala potřebná data a jak jsem je zpracovávala. Závěr této kapitoly bude věnován výběru a charakteristice respondentů.

3.1 Výzkumný záměr a cíl

Pro získání potřebných dat jsem použila kvalitativní - empirický výzkum. „Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů. Nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy.“ (Hendl 2008, s. 51)

Je to výzkum, při kterém nepoužíváme statistické procedury, testy, dotazníky apod. Nejčastěji se tento výzkum orientuje na život lidí, jejich chování a na jejich vzájemné vztahy apod. (Strauss, Corbinová, 1999, s. 10).

Ve svém výzkumu jsem se zaměřila na mnohdy opomíjenou část rodiny s postiženým dítětem, a to na zdravého sourozence. Chtěla jsem poukázat na to, že postižené dítě znamená pro rodiče velký stres, šok, něco nového, neznámého, velkou změnu. Musí se s touto novou skutečností nějak vyrovnat a stejně tak nebo možná jinak se k tomu musí postavit i zdravý sourozenec. Zajímalo mě, jak se s touto skutečností dovedl vyrovnat, kdo nebo co mu pomohlo, co si o nové situaci myslel apod.

Cílem výzkumu bylo zjistit, jaké jsou strategie vyrovnávání se se zdravotně postiženým sourozencem. Kromě hlavního cíle jsem si zvolila i dva dílčí cíle. Mým prvním dílčím cílem bylo zjistit, jak zdravý sourozenec přijal skutečnost, že má zdravotně postiženého sourozence, a kdo mu pomohl se s touto situací vypořádat. Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jestli se musel díky němu něčeho vzdát nebo se něčemu přizpůsobit.

Jako výzkumnou otázku jsem stanovila: „*Jak se zdravý sourozenec dovede vyrovnat se skutečností, že má zdravotně postiženého sourozence?*“

3.2 Metody získávání dat

Ve svém výzkumu jsem použila metodu polostrukturovaného interview. Jedná se o nejrozšířenější podobu interview, neboť kombinuje prvky nestrukturované a plně strukturované formy rozhovorů. Zároveň je ale náročnější na technickou přípravu. Vytváříme si schéma, což jsou v podstatě okruhy otázek, na které se budeme respondentů ptát. Pořadí okruhů můžeme upravovat nebo zaměňovat tak, abychom dostali maximum informací. Poté si ještě necháme vysvětlit, jak respondent danou věc myslí a chápe, čímž si ověřujeme správnost našeho pochopení a máme dostatek času na případné doplňující otázky. Tímto máme stanovené jádro interview, tzn. okruhy, které musíme probrat. Ty se potom mohou dále rozvíjet a doplňovat tak, abychom se co nejvíce přiblížili k našemu cíli (tj. klademe doplňující otázky). Rozhovory vedeme v různém prostředí tak, aby prostředí odpovídalo povaze rozhovoru. Může to být např. na ulici, v parku, v kavárně nebo ve standardizovaném prostředí, jako je kancelář (Miovský, 2006, s. 159, 160).

Nyní bych se chtěla zaměřit na své vlastní rozhovory - interview. Postupovala jsem dle Miovského (2006, s. 163-169), který radí rozdělit interview do čtyř částí. První část je přípravná, kdy se snažíme navázat kontakt s potencionálním účastníkem výzkumu. Jelikož jsem se rozhodla dělat rozhovory se zdravými sourozenci, musela jsem nejdříve kontaktovat rodiče těchto dětí, zda souhlasí s případným rozhovorem. Jakmile rodiče udělili souhlas, kontaktovali své zdravé dítě, zda souhlasí s rozhovorem, který se bude týkat postiženého sourozence. Po udělení souhlasu jsme si domluvili termín schůzky. Jelikož jsem dělala většinu rozhovorů v lázních, kde pobývali matky spolu s postiženými dětmi a zdravé děti jezdily za nimi na návštěvu, byly termíny dané těmito návštěvami.

Druhá fáze se nazývá vzestup a upevnění kontaktu. V této fázi se ptáme respondenta na obecné a méně citlivé otázky a to tak, abychom navázali s respondentem důvěrný vztah.

Třetí fáze se nazývá jádro interview. Tvoří ho tematické okruhy, tj. nejdůležitější témata, která jsou spojena s cíli výzkumu:

1. Co pro tebe znamenala skutečnost, že k vám do rodiny přibyl postižený sourozenec?
2. Musela ses kvůli němu něčeho vzdát? Něčemu se přizpůsobit?

3. Kdo ti pomohl se s novou situací vyrovnat?

4. Jaký máte spolu vztah?

Poslední část se nazývá závěr a ukončení. Někdy může být tato část podceňována. S dotazovaným musíme uzavřít kontakt důstojně tak, aby neměl pocit, že byl pro nás pouze zdrojem informací. Jelikož jsme se respondentem ptali na různé otázky, které v něm mohly vyvolat nějaké negativní nebo traumatizující vzpomínky, musíme se ujistit, zda je v pořádku, klidný a vyrovnaný, případně, zda nepotřebuje odbornou pomoc.

3.3 Metody zpracování dat

Pro získání potřebných dat jsem si zvolila zvukový záznam tj. audiozáznam. Rozhovory jsem si nahrála na diktafon. Podle Miovského (2006, s. 197-206) je tato metoda nejčastěji používaná, protože zachycuje kvalitu mluveného slova tj. intenzitu hlasu, délku pomlky, doprovodné zvuky aj. Poté jsem zvukový záznam převedla do psané podoby, která se nazývá transkripce. Jedná se o doslovný přepis rozhovoru, tzn., že jsem přepsala vše, co respondent říkal.

Následně bylo nutné transkripci upravit a to metodou, která se nazývá kódování dat. Jedná se o třídění a zpracování dat do segmentů, kterým přiřazujeme názvy. Přiřazujeme klíčová slova nebo symboly k určité části textu tak, abychom se v textu lépe vyznali a měli přehled (Miovský, 2006, s. 219, 220). K tomu jsem použila techniku barvení textu (Miovský, 2006, s. 211).

První část kódování se nazývá otevřené kódování, kde tvoříme kategorie a subkategorie. Druhá část je axiální kódování, kdy tvoříme vazby (spojení) mezi již vzniklými kategoriemi a subkategoriemi (Miovský, 2006, s. 229, 230).

3.4 Metoda výběru výzkumného vzorku

Pro výběr výzkumného vzorku jsem použila metodu samovýběru. Jedná se o metodu založenou na dobrovolnosti, kdy dotazovaní respondenti sami určí, zda se chtějí do výzkumu zapojit nebo ne (Miovský, 2006, s. 133).

Jak jsem již uvedla, jezdím každý rok se svou postiženou dcerou do lázní, kde jsem během let navázala kontakty s mnoha maminkami i jejich dětmi. Proto jsem během tohoto prázdninového pobytu oslovila maminky (moje kamarádky) s dotazem, zda by souhlasily s tím, abych se jejich zdravého dítěte zeptala na postiženého sourozence. Ubezpečila jsem je, že pokud by jejich děti měly s určitými otázkami jakýkoliv problém, že nemusí odpovídat, že je do ničeho nebudu nutit a vše je na bázi dobrovolnosti. Všechny čtyři takto oslovené maminky včetně jejich dětí s tím souhlasily, proto jsem mohla udělat interview během následující návštěvy těchto zdravých dětí v lázních. Po návratu domů jsem ještě oslovila čtyři maminky, o kterých jsem věděla, že mají jak zdravé, tak postižené dítě s prosbou o rozhovor. Tři děti s rozhovorem souhlasily, jedno ne. Když ovšem mělo dojít k domluvené schůzce, dvě děti schůzku odmítly. Proto jsem udělala pouze jeden rozhovor, a to přes skype.

3.5 Etika výzkumu

„Etika se snaží objasnit principy a hlediska, která vedou člověka k odpovědnému jednání.“ (Nečasová 2001, s. 12)

Hendl (2008, s. 27) se k etice vyjadřuje takto: „Etika zpracovává problémy lidské duše a norem chování.“

Každý výzkum by měl mít určité etické zásady. Ty se odvíjejí od osobních (lidských) kvalit výzkumníka a od tématu a cíle výzkumu. Jelikož jsem se v rámci výzkumu ptala respondentů na velmi citlivé a osobní otázky, vždy jsem je dopředu informovala o možnosti neodpovídat, pokud by to bylo pro ně jakkoliv nepřijatelné. Současně jsem pozorovala i chování a mimiku respondentů, které mi naznačovaly, jestli je pro ně otázka přijatelná a akceptovatelná.

3.6 Charakteristika účastníků

Všechny interview jsem vedla s dívkami ve věku 16-21 let.

Respondentka č. 1 (dále jen R1) je mladá dvacetiletá dívka. Tato dívka má postiženou sestru (14 let), která má středně těžkou formu DMO. Žije spolu se sestrou a rodiči v domku na vesnici. Otec pracuje, matka do práce nechodí, stará se o sestru.

Respondentka č. 2 (dále jen R2) je také mladá dívka (21 let). Tato dívka má postiženou sestru (17 let), která má také středně těžkou formu DMO. Žije pouze se sestrou a matkou, rodiče jsou rozvedení. Bydlí na vesnici. Matka do práce nechodí, stará se o sestru.

Respondentka č. 3 (dále jen R3) je šestnáctiletá dívka, jejíž sestra (14 let) má těžkou formu DMO. Žije se svou sestrou a rodiči ve městě, v domku. Otec pracuje, někdy jezdí na celý týden za prací, aby vydělal peníze, matka je doma, stará se o sestru.

Respondentka č. 4 (dále jen R4) je dívka (20 let), která má sestru (16 let) s lehkou až středně těžkou formou DMO. Žije ve městě spolu se sestrou a matkou. Rodiče spolu nežijí.

Respondentka č. 5 (dále jen R5) je dívka (21 let), která má sestru se středně těžkou formou DMO. Je jí 18 let. Žije na vesnici spolu se sestrou a rodiči. Matka do práce nechodí, stará se o sestru, otec pracuje.

4 Analýza dat

Problémy s přijetím zdravotně postiženého sourozence

Respondentky nevěděly o skutečnosti, že budou mít postiženého sourozence. Bylo to pro ně překvapení a do určité míry i šok. Protože byly malé, když se tuto skutečnost dozvěděly, neuměly si tak úplně přesně představit, co to obnáší.

Narození postiženého sourozence pro respondentky znamenalo velkou změnu. Hlavní změnu viděly v tom, že se o přízeň rodičů musely dělit se sourozencem. Najednou nebyly tím „středobodem“ tak jako dřív. Ne všichni sourozenci však od začátku věděli o tom, že jejich sourozenec bude postižený. R1 a R3 se ihned po narození dítěte dozvěděly, že sourozenec nebude zdravý, že má nějaký zdravotní problém. Jelikož tuto skutečnost rodiče zjistili ihned po porodu, tak ihned svůj čas, energii a zájem koncentrovali na novorozence. I když tyto respondentky věděly, že už nebudou samy a že budou mít sourozence, tak je tento výrazný zájem o něj překvapil. Ten nepřestal ani v době, když už byla matka s dítětem doma z porodnice.

R1: *„Byla jsem našťvaná, že se mi nevěnovali. Byla to zrada....myslela jsem si, že jsem pro ně vzduch. Vše se točilo jen okolo ní.....žárlila jsem...“*

R3: *„Rodiče byli pořád smutní. Mamka často plakala, hudovala, nadávala, byla nešťastná. Nechácala jsem to. Štvalo mě, že na mě neměli čas. Žárlila jsem na ségru, myslela jsem si, že mi chce ukrást rodiče.“*

R2, R4 a R5 přijaly narození sourozence s nadšením a zájmem. O tom, že bude mít nějaký zdravotní problém, se nevědělo hned. Na to se přišlo postupně, když se dítě nevyvíjelo tak, jak má.

R2: *„Na ségru jsem se hrozně těšila. Byla jsem šťastná, že nebudu sama, že si budu mít s kým hrát. Postupně na mě naši přestávali mít čas. Pořád se věnovali jen ségře.... Upnuli se na ni, hlavně mamka. Byla jsem našťvaná, měla jsem pocit, že ségru mají raději než mě. Často jsem pak brečela. Taky jsem musela víc pomáhat. Já jsem mohla za všechno a ségra za nic.“*

R4: *„Nejdřív jsem byla na ségru pyšná. Měla jsem velkou radost. Když se ale naši dozvěděli, že s ní něco je, zaměřili se na ni a mě si nevšíkali. Měli na mě málo času.....nebyla jsem ráda, že je.....klidně bych ji vyměnila.“*

R5: *„....vadilo mi, že na mě mají málo času....“*

Respondentky situaci narození zdravotně postiženého dítěte prožívaly tak, „že se musely vzdát času stráveného s rodiči“. I když dopředu věděly, že nebudou samy, že jim přibude sourozenec, rozhodně si nemyslely, že rodičům zabere veškerý nebo téměř veškerý čas. Jelikož to byly malé děti, s dětským rozumem, nedovedly to přijmout a času stráveného s rodiči se vzdávaly velmi nerady. Kromě tohoto času se musely vzdát i určitých „požitků“, kterých se jim dostávalo dříve. Rodiče už neměli tolik peněz na dárky jako dřív, což se jim nelíbilo. Některé respondentky se musely vzdát určité „rodinné pohody“, která panovala před narozením sourozence. Rodinná nepohoda mnohdy vedla až k rozpadu rodin. Mnohým dotazovaným se nelíbilo, že byly nuceny přizpůsobit se tomu, co chtěla matka a sestra.

R1: „*Musela jsem se vzdát rodičů, času, aktivit s rodiči.....měli i míň peněz, tak i dárky byly menší než dřív a bylo jich míň.*“

R2: „*Musela jsem se přizpůsobit našim. Ti se začali hádat. Nejdřív občas, pak častěji, až táta nakonec odešel. Mamka to nesla docela těžko. Pořád brečela, byla smutná, nejedla, bylo to těžké. Nevím, jestli to souviselo se sestrou, ale předtím se nehádali.*“

R3: „*.....asi jsem se musela vzdát nějakých dáreků, tedy myslím, že jich bylo míň, protože jsme měli míň peněz.*“

R4: „*Musela jsem se přizpůsobit tomu, co chce mamka a ségra. Nikdy nebylo po mém. Nebo teda většinou. Musela jsem chodit s mamkou po doktorech, i když se mi nechtělo, nesměla jsem doma křičet, musela jsem pomáhat a tak. Taky jsem se musela vyrovnat s rozvodem. Taťka od nás odešel. Už jsem ho nevidala skoro vůbec.*“

Náročnou situaci narození zdravotně postiženého sourozence respondentkám pomohli zvládnout rodiče a příbuzní, později kamarádi a škola. Rodiče spolu s babičkami a dědečky se snažili respondentkám vysvětlit novou nečekanou situaci a ujišťovali je o jejich neměnné lásce. I když tuto skutečnost mnohokrát opakovali, respondentky si to s ohledem na jejich věk neuměly správně uvědomit. Později, když začaly chodit do školky nebo do školy, jim pomohli noví kamarádi, díky nimž se dostali do nového kolektivu, kde zapomněli na své problémy.

R1: „*Rodiče si se mnou sedli a řekli mi o tom, jak na tom sestra je. Všechno mi vysvětlili. Několikrát. Stejně jsem ale byla našťvaná. Pomohl až čas, až jsem dostala rozum. Pochopila jsem, že to nedělali schválně a že nás mají rády obě. Ale nebylo to*

vůbec jednoduché.....taky mi pomohla babička s dědou. Brávali si mě ven a taky mi všechno vysvětlovali. Pak i kamarádi.“

R2: „Já jsem byla co nejčastěji pryč. Utíkala jsem k babičce a dědovi. Ti na mě měli čas. A taky mi to všechno vysvětlovali. A chodila jsem ven za děčkama. Byla jsem tam co nejdýl.“

R3: „ Naši mi řekli, jak na tom sestra je, že mě mají rádi, ale že to musím pochopit. ...babička s dědou mi to vynahrazovali, brávali mě ven. Víc jsem to pochopila časem.“

R4: „Naši mi řekli, jak to je a že to musím pochopit. Vysvětlili mi to. Stejně jsem byla našťvaná, protivná. Pomohl až čas, kdy jsem dostala rozum, pak i kamarádky, škola a kroužky.“

R5: „...naši, babička, děda, kámošky...“

Způsoby vyrovnávání se se zdravotně postiženým sourozencem

Způsobů, jak se respondentky dokázaly vyrovnat s příchodem postiženého sourozence, je několik:

- 1. Ujišťování rodičů o jejich velké lásce k nim, přestože na ně nemají tolik času, jak by si představovali.**
- 2. Péče a láska ze strany příbuzných – babičky a dědečka a ujišťování o jejich neměnné lásce.**
- 3. Zlobení.**
- 4. Odvrácení pozornosti jinam – školka, škola, kamarádi.**
- 5. Čas, díky němuž vypsely a pochopily jednání rodičů.**

Zjistila jsem, že ne všem se to takto povedlo zvládnout. Existuje ještě určitá skupina lidí, které přítomnost postiženého sourozence trvale poznamenala.

Všechny respondentky se jednohlasně shodly na třech způsobech, které jim pomohly vyrovnat se s postiženým sourozencem. Nejvíce jim pomohl čas, díky němuž vypsely a byly schopny porozumět jednání rodičů. Jako malé děti vnímaly snížený zájem o jejich osobu jako zradu (rodičů) nebo snahu sourozence zaujmout jejich místo. Taktéž se všechny shodly na tom, že všem pomohlo vysvětlování a objasňování nové situace rodiči, kteří se jim alespoň takovýmto způsobem snažili pomoci. Třetím,

posledním společným způsobem byla docházka do školky, školy či za kamarády. Další techniky se již v jednotlivých rodinách mírně lišily.

R1:

R1 se po narození sestry musela vyrovnávat s menším zájmem o svou osobu. Byla naštvaná na rodiče, na sestru žárlila, neměla ji v lásce. Měla pocit, že se vše točí jen kolem ní, brala to jako zradu, jako by byla vzduch. Velmi těžce se vyrovnávala s častými odchody matky do různých léčebných zařízení, lázní, na rehabilitace. Matka jí velmi chyběla. Nyní vše připisuje svému nízkému věku a nevyzrálosti. A co jí pomohlo se s tím vyrovnat?

„Pomohl mi hlavně čas, až jsem to pochopila. Pak i naši mi to často vysvětlovali, i babička s dědou. Ti mi taky pomohli...bylo to všechno dohromady. Čas na pochopení, vysvětlování všech, návštěvy babče a dědy a kamarádky.....co jsem taky měla dělat, nic jiného mi nezbyvalo...“

„Dnes máme spolu supr vztah. Pokud to jde, tak jsme pořád spolu, jako bychom byly připoutané. Dnes už v tom vidím samá pozivita. Jsme víc semknutější, držíme při sobě. Myslím si, že jiní sourozenci to tak nemají.“

R2:

R2 se cítila odstrčená, přehlížená, často brečela, byla naštvaná. Kromě postižení sestry jí také ovlivnil následný rozvod rodičů, který musela přijmout, a také matčino psychické „zhroucení“. Matku vinila z nadřování sestře, i když to podle ní s postižením vůbec nesouviselo. Jak sama tvrdí, nejvíc jí pomohla babička s dědou. Chodila k nim každý den, aby nemusela být doma. Tam měla klid, nikdo tam nekřičel, nemusela nic dělat. Doma musela pomáhat, což se jí nelíbilo. Také chodila často ven za kamarádkami, později pak do školy. Pak jí také pomohl čas.

„Dokud jsem byla sama, tak to bylo super. Pak se narodila ségra a bylo to. Naši se začali hádat, ječeli na sebe, hrůza. Tak jsem utíkala k babičce a dědovi. Bydleli kousek od nás, tak jsem tam chodila každý den. Bylo mi tam dobře. Nikdo tam nekřičel, nemusela jsem nic dělat.“

„Taky jsem si našla kamarádky, se kterými jsem chodila ven. Lítalý jsme venku, často až do noci, bylo to super. Domů se mi nechtělo.“

„Jasně že jsem pak pochopila, že to mamka neměla vůbec jednoduché, že dělala, co mohla, ale to jsem pochopila až později.“

Jak jsem zjistila, tak právě tuto respondentku přítomnost postižené sestry trvale poznamenala. I když nejprve uvedla, že mají se sestrou celkem dobrý vztah, hned v následující větě mi sdělila, že se často hádají, nadávají si, prý i sprostě a moc si nerozumí. *„Mám se sestrou celkem dobrý vztah. I když vím, že by mohl být lepší, jsem ráda za to, co je. Musím ale přiznat, že mě někdy štve a to hodně. Vymrčuje si, uráží se a tak. Mamka to připisuje jejímu postižení, já si ale myslím, že je rozmazlená.“*

„.....někdy si nadáváme a to i sprostě. Mamka pak na nás ječí, ale většinou, vlastně skoro vždycky se zastane sestry.“

Během našeho dalšího rozhovoru se mi podařilo zjistit, že jejich sourozenecké vztahy jsou narušeny i nyní, po mnoha letech, kdy už jsou obě prakticky dospělé. Sdělila mi, že se tak nějak vnitřně nedokázala vyrovnat s tím, že rodiče upřednostňovali její sestru a nevěnovali jí (respondentce) tolik pozornosti, jak by si představovala. Zároveň ale uvedla, že tyto špatné vztahy k sestře má proto, že matka její sestru neustále ochraňovala a přehnaně opečovávala, což prý dělá dodnes. V tom vidí největší problém. Zajímavé se mi zdá zjištění, že i když se jí matka později (asi okolo 10. roku a následně až dodnes) snažila zájem a pozornost vynahradiť, nikdy to již nepřijala..... *„mamka pořád za mnou chodí a říká, že mě má ráda a že by si přála, abychom spolu líp vycházely a byly kamarádky, ale já už nechci.“* Sama ale neví proč.

R3:

Rodiče byli po narození sestry často smutní, maminka plakala. Respondentka se zlobila na rodiče, že na ni neměli čas, nechápala to. Myslela si, že jí sestra chce rodiče ukrást. Aby se s touto situací dokázala vyrovnat, začala naschvál zlobit, aby tak upoutala jejich pozornost. Naštěstí se do toho vložila babička s dědou. Ti se jí následně pak ještě víc věnovali, brávali ven, na procházky, do parků, kin apod. Pak jí také pomohla školka, kam začala pravidelně docházet. A čas. Nejprve měla k sestře negativní vztah, žárlila, dneska jsou skvělé kamarádky.

„Naši se mi málo věnovali, tak jsem začala zlobit. Naschvál, aby si mě všimli.“

„Babička s dědou si mě brávali často ven. Chodili jsme na procházky, houpačky, do kina a tak. Někdy jsem u nich přespávala. Taky mi všechno snad 100x vysvětlovali. I naši.“

“Když jsem končila školku a začala jsem chodit do školy, tak mi to začalo docházet. Jak jsem se chovala, jak jsem byla pitomá. Dnes mamku obdivuju, jak to zvládla. Ségru i mě. A to mě ani nezabila (smích).“

„...náš vztah je úžasnej, i když tomu tak vždycky nebylo. Myslím tím, když jsme byly úplně malé...“

R4:

Rodiče na ni měli málo času, nevěnovali se jí. I když se původně na sourozence těšila, následně pak nebyla ráda, že ji má. Myslela si, že je na ni matka nepřiměřeně přísná a že se k ní chová nespravedlivě. Velmi ji také zasáhl rozvod rodičů. Ti se po narození sestry začali hádat, až otec odešel. Cítila vztek, smutek, často plakala. Jelikož neměla babičku ani dědu, musela se s tím vyrovnat sama. Nejprve to přijala jako fakt, holou skutečnost, se kterou nejde nic dělat, posléze prý začala zlobit. Matka ji dala do školky, kde se jí naštěstí líbilo, měla tam kamarády a byla tam spokojená. Tam na všechno zapomněla a byla v klidu. Víc tomu porozuměla ve škole, kdy maminku plně pochopila. Tím se také zlepšily vztahy s matkou i se sestrou.

„Vyrovnat jsem se s tím musela, nic jiného mi nezbývalo. Naši se začali hádat, bylo to ostrý. Nakonec jsem byla ráda, že se rozvedli, protože to už nešlo vydržet.“

„Dalo by se říct, že mě zachránila školka. Tam jsem byla spokojená. Nikdo po mně nic nechtěl, nekřičelo se tam, měla jsem tam kamarády.“

„Všechno jsem pochopila až časem. Pak jsem se mamce i omluvila, jak jsem byla protivná.“

„... za sestru jsem ráda, povídáme si a tak....“

R5:

R5 na tom byla podobně jako R3. Vadil jí „nezájem“ rodičů, byla smutná, trápila se tím. Rodiče jí vysvětlovali situaci a snažili se o to, aby to přijala pokud možno co nejlépe. Rodině pomáhala babička s dědou. Ti si brávali R5 na procházky, koupaliště, hřiště apod. nebo hlídali její postiženou sestru, aby se matka mohla věnovat R5. Opět musím zmínit čas a kamarádky.

„Ani nevím, jak jsem se s tím vyrovnala. Tak nějak jsem musela. Pomohla mi mamka a babička a tak.“

„Za sestru jsem ráda. Brávám k nám i kamarádky, které chodí za mnou, ale jsou i se sestrou. Pomáháme si.“

4.1 Diskuse

Z analýzy dat vyplývá, že postižený sourozenec znamenal pro všechny zdravé sourozence velkou změnu. Zjistila jsem, že všechny respondentky měly pocit, že po narození sourozence o ně rodiče přestali mít zájem, že se jim nevěnovali nebo pokud ano, tak v menší míře než dosud. Cítily se našťvané, nešťastné, žárlily. Aby se s touto situací mohly vypořádat, musely se k ní nějak postavit, zaujmout nějaký postoj, strategii.

V první řadě se jim snažili pomoci rodiče, kteří si s nimi sedávali a všechno jim vysvětlovali. Obeznámili je s tím, co tato změna bude znamenat jak pro ně, tak i pro rodiče a hlavně je ujistili, že je mají a budou mít pořád rádi, přestože na ně nebudou mít tolik času. Toto ujišťování probíhalo ve všech rodinách opakovaně. Většina respondentek byla tehdy v dětském věku, kdy se s touto skutečností těžko smířovaly. Další velmi důležitou pomocí byla pomoc od příbuzných, většinou od babiček a dědečků. Ti je brávali na výlety, do kin, na procházky apod. Snažili se jim tak vynahradiť čas, který s nimi nemohli trávit rodiče kvůli zvýšené péči o postiženého sourozence. Současně i oni se je snažili obeznámit s novou situací a ujišťovali je o lásce k nim. Velmi jim pomohli se s novou situací vyrovnat také kamarádi, hlavně kamarádi ve školce, později ve škole. Respondentky se dostaly do nového prostředí, plného podnětů a zážitků, do prostředí, kde poznaly nové kamarády, s nimiž mohly podnikat a zažívat různé nové věci, nemusely myslet na to, co se děje doma. V tomto období šlo hlavně o čas, tedy dobu, kdy mohly být jinde a kde cítily zájem o ně. Tato doba byla pro ně také velmi důležitá i z důvodu vyspívání. Děti postupně přicházely na to, že rodiče, přestože už s nimi netráví tolik času, je mají opravdu rádi a že je milují. Tento pocit jim chyběl, přestože o něm byli rodiči neustále ujišťováni. V pozdějším věku dokonce rodiče obdivovali za to, jak to zvládli. Bohužel jsem také zjistila, že některé respondentky se musely kromě postiženého sourozence také vyrovnávat s rozvodem rodičů. Někteří otcové bohužel neunesli novou, pro ně těžkou situaci a odešli. V tomto období respondentky ještě více obrátily svou pozornost na příbuzné (pokud je měly) nebo právě na kamarády. Společným rysem pro všechny respondentky byla snaha

upoutat pozornost rodičů, a to pomocí zlobení. Některé respondentky zlobily méně, některé více, ale vždy jim šlo pouze o to, aby na sebe upozornily.

Pokud bych to mohla shrnout, tak bych řekla, že velkou oporou se jim snažili být rodiče a to formou povídání, dále pak příbuzní, kteří jim věnovali tolik potřebný čas a péči, a také kamarádi ve škole či školce. Nejdůležitějším prvkem pak byl čas, kdy respondentky „dostávaly rozum“ a uvědomovaly si celou situaci.

Velmi zajímavé se mi zdá zjištění, že téměř všichni sourozenci mají mezi sebou velmi hezký vztah, pomáhají si, někteří jsou pro sebe nejlepšími přáteli. Bohužel jsem objevila i skupinu (rodinu), kde vztahy mezi sourozenci byly i po mnoha letech narušeny. Jak mi respondentka řekla, tak to nebylo proto, že by sourozence neměla ráda, spíše proto, že někde hluboko uvnitř se nedokázala smířit s tím, že jí nebyla věnována taková pozornost, o jakou stála. Stále u ní přetrvával pocit křivdy a ublížení ze strany rodičů, který nevědomky přenášela i na sourozence.

Závěrem této kapitoly bych se chtěla věnovat možným slabinám výzkumu. Jednou ze slabin by mohla být nervozita jak ze strany respondentů, tak i z mé. Respondentky se obávaly, zda budou schopny „správně“ odpovědět na mé otázky a taky toho, zda mé otázky nebudou příliš osobní. Moje nervozita zase pramenila z obavy nad správně, vhodně položenou otázkou tak, abych nepřivedla respondentky do rozpaků. Jako další slabinu vidím v mé nezkušenosti s kvalitativním výzkumem. Respondentky mi zpočátku odpovídaly velmi obecně, krátce a stručně, jako by nechápaly nebo nevěděly, jak mají odpovědět. Později, když mě lépe poznaly, se více rozpovídaly a otevřely se.

Závěr

Cílem mé práce bylo zjistit, jakými způsoby se zdravé děti vyrovnávaly s příchodem postiženého sourozence. Dále jsem se snažila zjistit, co pro ně tato nová skutečnost znamenala a kdo jim pomohl se s touto situací vypořádat. Současně jsem zjišťovala, jestli se musely v souvislosti s příchodem postiženého sourozence něčeho vzdát nebo se něčemu přizpůsobit.

Prostřednictvím kvalitativního výzkumu, ve kterém jsem použila metodu polostrukturovaného interview (rozhovoru), jsem se zaměřila na rodiny, kde mají jak zdravé, tak i postižené děti a pomocí rozhovorů jsem identifikovala strategie, díky nimž se respondentky dokázaly s novou situací vypořádat.

V souvislosti s postiženým sourozencem respondentky nejvíce pociťovaly vztek, zlobu, cítily se naštvané, nešťastné a přehlížené. Byly přesvědčeny, že je rodiče nemají rádi, protože jim věnovali méně času než dřív. Celé to vnímaly jako zradu ze strany rodičů. Respondentkám nejvíce pomohlo rodičovské vysvětlování, objasnění nové situace a ujištění rodičů, že je mají rádi a velmi milují, přestože na ně asi budou mít méně času, než by chtěli. Dále jim pomohli babičky a dědečkové, kteří jakoby převzali roli rodičů a věnovali dětem co nejvíc svého času, lásky a pozornosti. I oni respondentky ujišťovali o jejich lásce a o lásce rodičů k nim. Dalším prvkem, který jim pomohl, byla přítomnost nových kamarádů, ať už ve školce nebo ve škole. Díky nim a změně prostředí se nemusely tak koncentrovat na nezájem rodičů a mohly věnovat pozornost něčemu novému a pro ně příjemnému. Velmi důležitou veličinou zde byl i čas. Když zjistily, že budou mít postiženého sourozence, byly velmi malé a nedovedly si s tím moc poradit. Jakmile nastoupily do školy a jak říkaly, dostaly rozum, vše správně pochopily a přijaly. Bohužel jsem zjistila, že ne všechny děti tuto situaci zvládly zpracovat a vyrovnat se s ní. Existují i sourozenci, kteří jsou již dospělí a rozumově si to dovedou zdůvodnit, přesto se s tím v hloubi duše nedovedli vyrovnat. Zůstaly v nich šrámy z dětství, kdy pociťovali nezájem a přehlížení ze strany rodičů, nespravedlivé nadržování a upřednostňování, které již nemohou vymazat ze srdce. Nezbyvá jim než doufat, že to jednou pomine a rodičům odpustí.

Právě toto zjištění, že ne všichni sourozenci se s tím dokázali vypořádat, by mohlo být návodem na další zkoumání. Další výzkum by se mohl zaměřit na sourozence v dospělém věku, kdy se sami stali rodiči. Zajímavé by mohlo být zjištění, zda se

zdravým sourozencům s odstupem několika let povedlo smířit se s tím, co prožili v dětství, a zda se jejich náhled na rodiče a postiženého sourozence nezměnil.

Přínosem mé práce by mohl být jiný a nový pohled na problémy, které trápí zdravé sourozence. Rodiče zde mohou najít podněty k zamyšlení a seznámit se s pocity zdravých dětí. Možná tak najdou řešení pro sebe a svou rodinu. Díky této práci si mohou uvědomit, čeho by se měli vyhnout a na co se naopak zaměřit. Současně je tato práce určena i pro sociální pracovníky, kteří díky ní mohou lépe porozumět potřebám těchto rodin a lépe tak nastavit intervenci.

Práce na tomto výzkumu mě velmi psychicky i časově vyčerpala, přesto jsem nesmírně ráda, že jsem ji mohla dělat. Jelikož se mě tento výzkum osobně dotýkal, snažila jsem se k němu přistupovat velmi pečlivě a odpovědně. Nejen jako výzkumník, ale i jako matka. Musím se přiznat, že mě tento výzkum přinutil více se nad sebou zamyslet, současně i nad mými dcerami. Snažila jsem se v sobě zhodnotit a uspořádat pocity, myšlenky a činy, které jsem dosud udělala. Bohužel patřím k matkám, které po narození postiženého dítěte opustil manžel. Řešila jsem problémy jak s mladší dcerou, tak i s rozvodem. V té době mi nepřišlo nijak divné nebo výjimečné to, že starší dcera chodila více k prarodičům a s kamarády ven, přišlo mi to normální. Dnes již bohužel vím, že si tímto způsobem snažila získat více lásky a pozornosti, které se jí nedostávalo. Já jsem se mylně domnívala, že jsem nejlepší matka, jaká můžu v ten daný moment být, ovšem dceřin názor byl jiný. Proto tímto apeluji na rodiče a příbuzné, aby se snažili věnovat pozornost jak svému postiženému dítěti, tak i zdravému. To je sice fyzicky zdravé, ale pokud se mu nedostane dostatek péče, náklonosti, porozumění, vyslechnutí, dostatek povídání a lásky, může jej to poznamenat na celý život. Současně i sociální pracovníci by se měli víc zaměřit na naplňování potřeb jak postižených, tak i zdravých sourozenců.

Seznam literatury:

- Barochová, E. (2010). Potřeba soustředěných komplexních služeb nabízí užší propojení rehabilitační a sociální práce. *Sociální práce/ Sociální práca*. č. 4, s. 35, 36.
- Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál.
- Bednář, M. (2012). *Kvalita v sociálních službách*, Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Fišer, S., Škoda, J. (2009). *Sociální patologie*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Goffman, E. (2003). *Stigma*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Hrubý, J. (1999). *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. Praha: Federace rodičů a přátel sluchově postižených.
- Husová, L. (2013). *Psychosociální situace sourozenců dětí s pervazivní vývojovou poruchou* (magisterská práce). Praha: FF UK.
- Chvátalová, H. (2001). *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál.
- Kraus, J. a kol. (2004). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada Publishing a.s.
- Krhutová, L. (2013). Lidé se zdravotním postižením. In Matoušek a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s. 389. Praha: Portál
- Matoušek, O. a kol. (2013). *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál s.r.o.
- Matoušek, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Matoušek, O. (2008). *Slovník sociální práce*. Praha: Portál.
- Matoušek, O., Pazlarová, H. a kol. (2014). *Podpora rodiny*, Praha: Portál.
- Michalík, J a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, Praha: Portál.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, Praha: Grada Publishing, a. s.
- Nečasová, M. (2001). *Úvod do filozofie a etiky v sociální práci*. Brno: Masarykova universita v Brně.

- Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Novosad, L. (2011). *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita*. Praha: Portál.
- Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál.
- Pipeková, J. (ed.) (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- Strauss, A., Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Brno: Sdružení Podané ruce.
- Uzlová, I. (2010). *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2002). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2012). *Vývojová psychologie*, Praha: Karolinum.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, Praha: Portál.
- Votava, J. a kol. (2003). *Ucelená rehabilitace osob zdravotně postižených*. Praha: Karolinum.

Internetové zdroje:

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1. 1. 2007.