

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

Praha 2011

Bc. Alena Votrubová

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

Psychosociální aspekty změn hybnosti člověka

**Psychosocial Aspects of Changes in Human
Mobility**

Vedoucí práce:

prof. PhDr. Beáta Krahulcová, CSc.

Autor:

Bc. Alena Votrubová

Praha 2011

Poděkování

Děkuji prof. PhDr. Beátě Krahulcové, CSc. za hodnotné rady a odborné vedení během práce na mé diplomové práci, sourozencům lidí s tělesným postižením za příspěvky do mé práce a v neposlední řadě za podporu ze strany mé rodiny.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato diplomová práce byla umístěna v Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.“

V Praze dne 2. července 2011

.....

Bc. Alena Votrubová

Anotace

Diplomová práce „Psychosociální aspekty změn hybnosti člověka“ se zaměřuje na rodinu a sourozence osob s tělesným postižením a nalezení vhodné podpory těmto rodinám v jejich specifické životní situaci. Konkrétně pojednává o osobách s dětskou mozkovou obrnou a rozštěpem páteře a možnostech pomoci rodinám s těmito znevýhodněnými jedinci v České republice. Vychází jak z teoretických poznatků, publikací, zákonů, praktických zkušeností získaných při výkonu osobní asistence, tak z vlastního výzkumného projektu o sourozencích lidí s tělesným postižením. Začátkem práce autorka podává základní informace o klasifikaci, diagnostice a projevech dětské mozkové obrny a rozštěpu páteře mající zásadní vliv na změnu hybnosti člověka. Dále je práce zaměřena na vztah rodičů a sourozenců k dítěti s handicapem. V další části se autorka věnuje výzkumnému projektu s názvem Život se sourozencem s tělesným postižením. Výzkumný projekt se zabývá náhledem na přímou zkušenost sourozenců lidí s tělesným postižením, kritickými momenty v jejich životě, zdroji vyrovnávání se s touto obtížnou životní situací, ale také se zaměřuje na přínosy pro jejich osobnostní růst. Cílem práce je nalézt vhodnou podporu rodinám a sourozencům se znevýhodněnými členy v rámci České republiky. Těžiště práce spočívá v pojednání o výsledcích výzkumné studie a možnostech aplikace těchto poznatků v poradenství a psychosociální intervenci. Závěrem autorka odpovídá na stanovený cíl práce.

Klíčová slova

Člověk s tělesným postižením, znevýhodněný člen, rodina, sourozenci, dětská mozková obrna, rozštěp páteře, psychosociální aspekt postižení, handicap, rozhovory se sourozenci, možnosti podpory

Annotation

The diploma thesis – “Psychosocial Aspects of Changes in Human Mobility,” focuses on family and siblings of people with physical disabilities, as well as on finding the appropriate support for these families in their specific situation. It particularly deals with people suffering cerebral palsy and spina bifida and possibilities to support the families with disabled individuals in the Czech Republic. The thesis is based on theoretical knowledge gained from publications and laws, hands-on experience acquired in service as a personal care assistant, as well as own research project on siblings of people with physical disabilities. In the first part of the thesis, the author gives basic information about classifications, diagnostics and manifestations of cerebral palsy and spina bifida with major influence of the change in human mobility. In addition, the thesis focuses on the relationship of both parents and siblings, to the handicapped child. The next part is devoted to a research project called “Life with a Sibling with Physical Disability”. The research project deals with the direct experience of siblings of people with physical disabilities, critical moments in their lives, resources of coping with this difficult life situation, but also looks at benefits for their personal growth. The aim of this thesis is to find appropriate support for the families and siblings with disabled members within the framework of the Czech Republic. The focus of the thesis is founded on a treatise on the research studies results and possibilities of implementation this knowledge in consulting and psychosocial intervention. At the end of the thesis, the author meets to the target questions set at the beginning of the work.

Keywords

People with disabilities, disadvantaged member, family, siblings, cerebral palsy, spina bifida, psychosocial aspects of disability, handicap, interviews with siblings, support possibilities

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 VYBRANÉ FORMY TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ.....	10
1.1 Dětská mozková obrna.....	10
1.1.1 Klasifikace a formy DMO.....	11
1.1.1.1. Spastická forma DMO.....	13
1.1.1.2. Atetoidní neboli dyskinetická forma DMO.....	14
1.1.1.3. Ataktická forma DMO.....	14
1.1.1.4. Smíšené formy DMO.....	15
1.1.2. Jiná zdravotní postižení provázející DMO.....	15
1.1.2.1. Mentální postižení.....	15
1.1.2.2. Epilepsie.....	15
1.1.2.3. Hydrocefalus.....	16
1.1.2.4. Růstové problémy.....	16
1.1.2.5. Poruchy zraku a sluchu.....	17
1.1.2.6. Abnormální pocity a poruchy citlivosti.....	18
1.2 Rozštěp páteře (spina bifida).....	18
1.2.1 Spina bifida occulta („utajená“ spina bifida).....	19
1.2.2 Meningokéla.....	19
1.2.3 Meningomyelokéla.....	19
2 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY ZMĚN HYBNOSTI ČLOVĚKA VE VZTAHU K RODINĚ.....	20
2. 1. Rodina jedince s postižením.....	20
2.2.1. Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte.....	20
2.2.2. Aspekty ovlivňující přijetí faktu postižení.....	27
2.1 Sourozenci jedince s postižením.....	34
2.2.1. Problémy zdravých sourozenců.....	38
2.2.2. Co mohou udělat rodiče.....	39
2.2.3. Pomoc pro sourozence.....	39

3 VÝZKUM: ŽIVOT SE SOUROZENCEM S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM	41
3.1 Výzkumný problém	41
3.1.1 Rozbor tématu a shrnutí současného stavu poznání	41
3.1.2 Formulace problému a návrh výzkumného řešení	45
3.1.3 Členění projektu na dílčí otázky výzkumu	45
3.1.4 Cíl	45
3.2 Metody sběru dat	46
3.2.1 Navrhovaný postup řešení, koncepční a metodické přístupy navrhované pro řešení projektu	46
3.2.2 Soubor respondentů	46
3.2.3 Získávání respondentů	46
3.2.4 Sběr dat	47
3.2.5 Kvalitativní analýza rozhovorů	47
3.2.6 Časový plán řešení	47
3.2.7 Písemné zpracování výzkumné studie	48
3.3 Výsledky výzkumu	48
3.3.1 Analýza rozhovorů se sourozenci lidí s tělesným postižením	48
3.4 Závěry výzkumu	82
ZÁVĚR	85
SEZNAM LITERATURY	88
SEZNAM PŘÍLOH	90

ÚVOD

Téma mé diplomové práce „Psychosociální aspekty změn hybnosti člověka“ jsem si zvolila na základě mého dlouhodobého zájmu o problematiku života lidí s tělesným postižením. Především se v této práci zaměřím na rodinu a sourozence osob s tělesným handicapem a nalezení vhodné podpory těmto rodinám v jejich specifické životní situaci. Jak jsem již nastínila, práce bude zaměřena na osoby s tělesným postižením, konkrétně na osoby s dětskou mozkovou obrnou a rozštěpem páteře a možnosti pomoci rodinám s takto znevýhodněnými jedinci v České republice.

V první části mé diplomové práce přináším přehled vybraných forem tělesného postižení, konkrétně formy, diagnostiku a projevy dětské mozkové obrny a rozštěpu páteře.

V druhé části se podrobněji zabývám psychosociálními aspekty změn hybnosti člověka ve vztahu k rodině, především se věnuji rodině a sourozencům takto znevýhodněného člena. Zaměřím se také na reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte a na různé aspekty ovlivňující přijetí faktu postižení. V této části se též budu věnovat problematice sourozenců lidí s postižením, protože tato tematika je často opomíjena a většina prací spíše otevírá téma rodičů dětí s postižením. Budu se zabývat zejména problémy zdravých sourozenců ve vztahu k postiženým sourozencům, jak jim v této situaci mohou pomoci rodiče a jakým směrem by se v tomto ohledu měla ubírat odborná péče.

Ve své práci budu vycházet především z teoretických poznatků, publikací, zákonů a ze své praxe osobního asistenta v Pražské organizaci vozíčkářů o.s., Národní rady osob se zdravotním postižením ČR a Asociace poskytovatelů osobní asistence o.s., kde působím již 5 let. Zároveň budu vycházet i z absolvovaného odborného kurzu pracovníka v sociální péči.

V třetí části práce se budu věnovat vlastnímu výzkumnému projektu s názvem „Život se sourozencem s tělesným postižením“, který bude zaměřen na přímou zkušenost sourozenců lidí s tělesným znevýhodněním. Na základě rozhovorů se zdravými sourozenci lidí s tělesným postižením, se budu následně zabývat analýzou těchto rozhovorů a poté se pokusím nastínit kritické momenty v jejich životě, zdroje vyrovnávání se s touto specifickou životní situací, ale i přínosy této zkušenosti pro osobnostní růst zdravých sourozenců. Cílem tohoto výzkumného projektu je nalézt vhodnou formu podpory rodinám a především sourozencům lidí s tělesným postižením v rámci České republiky. Těžiště práce spočívá v pojednání o výsledcích výzkumné studie a možnostech aplikace těchto poznatků v poradenství a psychosociální intervenci.

Cílem mé diplomové práce, jak už bylo naznačeno, je psychosociální náhled na přímou zkušenost sourozenců lidí s tělesným postižením a nalezení vhodné podpory rodinám a sourozencům se znevýhodněnými členy v rámci České republiky.

Na závěr práce se zaměřím na možné aplikování výsledků výzkumného projektu s názvem „Život se sourozencem s tělesným postižením“ do praxe. Vzhledem k současným možnostem psychosociální podpory rodinám se znevýhodněným členem v České republice vymezím možné nové alternativy pomoci těmto rodinám a především zdravým sourozencům lidí s tělesným handicapem, které se ukážou jako vhodné ze závěrů výzkumu mezi zdravými sourozenci.

V závěru též zhodnotím, zda byly splněny vytyčené cíle mé diplomové práce.

1 VYBRANÉ FORMY TĚLESNÉHO POSTIŽENÍ

Tato kapitola pojednává o vybraných formách tělesného postižení souvisejících s výzkumným projektem s názvem „Život se sourozencem s tělesným postižením“ (viz kapitola 3). Především se budu věnovat formám, diagnostice a projevům dětské mozkové obrny a rozštěpu páteře.

Abychom mohli lépe pochopit psychosociální aspekt tělesného postižení, je důležité si nejprve vysvětlit, jaká omezení přináší z hlediska fyziologického tělesné postižení, konkrétně dětská mozková obrna a rozštěp páteře mající významný vliv na změnu hybnosti člověka a ovlivňující celý život jedince s postižením.

1.1 Dětská mozková obrna

V této části se zaměřím na vysvětlení toho, co je to dětská mozková obrna, jaké jsou její klasifikace a varianty, důsledky a výskyt. Též se pokusím nastínit typické projevy tohoto závažného onemocnění. V neposlední řadě také popíši další zdravotní postižení provázející DMO.

Dle Živného dětská mozková obrna (neboli DMO; Infantilní Cerebrální Paréza, ICP; anglický překlad: Cerebral Palsy, CP) označuje skupinu chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Vzhledem k omezení centrální kontroly hybnosti se někdy ve spojitosti s DMO též užívá názvu centrální obrny. Označení dětská vyjadřuje období, kdy nemoc vzniká, pojem mozková vyjadřuje skutečnost, že příčina poruchy je v mozku, pojem obrna vyjadřuje, že jde o nemoc způsobující poruchu hybnosti těla. Příčinou špatné kontroly hybnosti a vadné postury (držení) trupu a končetin je u DMO porucha vývoje nebo poškození motorických (hybných) oblastí mozku. (ŽIVNÝ, 2009)

Podobně definuje DMO Josef Kraus: „*Dětská mozková obrna (DMO) je trvalé a nikoli neměnné postižení hybnosti a postury. Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku.*“ (KRAUS, 2005, s. 67)

Zajímavou definici tohoto onemocnění nabízí Renotierová: „*dětská mozková obrna je definována jako porucha hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku před porodem, při porodu nebo v nejranějším dětství (nejčastěji je vznik limitován věkem 1 roku).*“ (RENOTIÉROVÁ, 2004, s. 214)

Vágnerová, která řadí dětskou mozkovou obrnu mezi neurovývojové poruchy, ji definuje podobně: „*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)

1.1.1 Klasifikace a formy DMO

Klasifikace DMO není zcela jednotná, liší se dle různých autorů.

Dle klinického obrazu uvádí Šlapal tyto formy dětské mozkové obrny (ŠLAPAL, 1996):

- spastické DMO:
 - diparetické,
 - hemiparetické,
 - kvadruparetické,
- nespastické DMO:
 - hypotonické,
 - extrapyramidové (dyskinetické).

Opatřilová (In FISCHER, ŠKODA, 2008) udává naopak tyto formy DMO:

- spastické formy DMO,
- nespastické formy DMO,
- lehká mozková obrna (LMD).

Problematické se však jeví zařazení lehké mozkové dysfunkce mezi formy dětské mozkové obrny. S tímto řazením nesouhlasí např. Kábele (In FISCHER, ŠKODA, 2008) a podle mého názoru to také není vhodné. Jiné dělení forem DMO navrhuje např. Vítková (In FISCHER, ŠKODA, 2008):

- spastické formy DMO:
 - diparetická forma,
 - hemiparetická forma,
 - kvadruparetická forma,
- nespastické formy DMO:
 - dyskinetická forma,
 - hypotonická forma.

V tabulce (viz příloha č. 1: Rozdělení forem DMO podle mezinárodní klasifikace nemocí) je uvedeno třídění forem DMO podle mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10).

Dle závažnosti mozkového poškození dělí Kraus (KRAUS, 2005) dětskou mozkovou obrnu na:

- hemiparetická forma DMO:
 - kongenitální hemiparéza,
 - získaná hemiparéza,
- bilaterální spastická forma DMO:
 - diparetická forma,
 - ataktická diparéza,
 - triparetická forma,
 - kvadruparéza,
- dyskinetická forma DMO,
- cerebelární forma DMO,
- smíšené formy DMO,
- neobvyklé obrazy DMO.

Vágnerová (VÁGNEROVÁ, 2008) rozlišuje pouze tyto základní formy DMO:

- spastická forma DMO:
 - diparéza,
 - hemiparéza,
 - kvadruparéza,
- dyskineticko-dystonická forma DMO,
- ataktická, mozečková forma DMO.

Podobně Živný (ŽIVNÝ, 2009) a další lékaři v dnešní době klasifikují jednotlivé typy DMO podle charakteru hybné poruchy do čtyřech širších kategorií:

- forma spastická (diparéza, hemiparéza, tripareza, kvadruparéza),
- atetoidní forma DMO,
- ataktická forma DMO,
- smíšené formy DMO.

Budu tedy dále používat nejaktuálnější klasifikaci DMO navrhovanou např. Živným.

1.1.1.1. Spastická forma DMO

Dle Živného postihuje asi 70-80% nemocných s DMO. (ŽIVNÝ, 2009). Vágnerová udává, že tato forma tvoří asi jen 60–70 % všech DMO. (VÁGNEROVÁ, 2008). Základním znakem je trvale zvýšené svalové napětí, vyznačující se ztuhlostí a trvalou stažeností (spasticitou) v postižených partiích. Spasticita je způsobena postižením centrálního motoneuronu, pyramidové dráhy.

Spastická forma dětské mozkové obrny je pohybové postižení způsobené obrnou, která může mít různý rozsah a závažnost. Lze rozlišovat:

- **Parézu** – částečnou obrnu neboli oslabení.
- **Plegii** – úplnou obrnu neboli ochrnutí.

Dle lokalizace postižené části těla se dále člení na:

- **Diparézu (diplegii)** – to je postižení dolních končetin.
- **Hemiparézu (hemiplegii)** – jedná se o jednostranné postižení horní a dolní končetiny, přičemž v důsledku překřížení nervových drah je ochrnutá vždy opačná polovina těla, než na které je lokalizována léze mozku. Hemiparéza tedy může být pravostranná nebo levostranná, častěji bývá vážněji postižena horní končetina.
- **Triparézu (triplegii)** - postižené jsou obě dolní a jedna horní končetina.
- **Kvadruparézu (kvadruplegii)** – postihuje horní i dolní končetiny, respektive všechny čtyři končetiny současně. Kvadruparézy vznikají nejčastěji následkem úrazu, v jehož důsledku došlo k přerušení míchy (skoky do vody, dopravní nehody atd.) nebo jako důsledek rozsáhlého krvácení do mozku.

K diparetické formě DMO Živný uvádí toto: „pokud má nemocný spastické obě dolní končetiny, mohou se vtáčet dovnitř a při chůzi může křížit kolena přes sebe. Pokud takto nemocný vůbec chodí, je jeho chůze nemotorná a velmi obtížná, dolní končetiny má toporné a při chůzi se jeho kolena navzájem dotýkají. Vzniká tak charakteristický obraz chůze, který je v anglosaské literatuře popisován jako „scissors gait“ (nůžkovitá chůze, chůze s křížením dolních končetin).

Nemocní se spastickou hemiparézou mohou mít navíc hemiparetický třes, při kterém dochází k vůli neovladatelným pohybům končetin na jedné straně těla. Někdy tento třes může vážně rušit jakýkoliv pohyb.“ (ŽIVNÝ, 2009)

Ke kvadruparetické formě DMO Fischer, Škoda uvádí: „*při kvadruparéze je postiženo celé tělo, hlava, trup a všechny čtyři končetiny. Hlava se nachází v tzv. opistotonním postavení (opistotonus) způsobeném spasmu zádočných a šíjových svalů. Trup je v důsledku svalových spasmů ohnutý dozadu. Paže jsou převážně ohnuté v pronačním postavení. Ruce jsou zatáty v pěst, vytočeny v zápěstí směrem dolů a ven. Ruka se nepodílí na úchopu, zůstává bez síly, pevný stisk není možný. Narušeny jsou i úchopy – kvadruparetik je obvykle schopen pouze pinzetového úchopu, kterého se neúčastní celá ruka. Nohy a kyčle jsou často v chybném postavení, natažené, s vnitřní rotací.*“ (FISCHER, ŠKODA, 2008, s. 44)

1.1.1.2. Atetoidní neboli dyskinetická forma DMO

Je vzácnější, dle Vágnerové postihuje přibližně 20 % postižených. (VÁGNEROVÁ, 2008). Bývá označována také jako extrapyramidová varianta. Tato forma dětské mozkové obrny se projevuje mimovolnými, pomalými a kroutivými nebo záškrubovitými pohyby různých svalových skupin. Vágnerová dále uvádí, že „*v zátěži a v napětí bývají tyto pohyby nápadnější, a přestože se mohou laiků jevit jako úmyslné mimické či pantomimické projevy, nelze je vůlí ovlivnit.*“ (VÁGNEROVÁ, 2008, s. 146)

Živný uvádí, že „*tyto abnormální pohyby postihují obvykle ruce, nohy, případně celé horní nebo dolní končetiny. V některých případech je postiženo svalstvo tváře a jazyka, což vede ke grimasování, žmoulavým pohybům úst, mlaskání apod. Abnormální pohyby se nezřídka zvyrazňují při emočním stresu a naopak mizí ve spánku. Nemocní mohou mít problémy se svalovou koordinací potřebnou pro mluvení, což se označuje jako dysartrie.*“ (ŽIVNÝ, 2009). Atetoidní forma nebývá kombinována s poruchou inteligence.

1.1.1.3. Ataktická forma DMO

Někdy též označovaná jako mozečková. Dle Vágnerové je relativně vzácná, postihuje pouze 5-10 % nemocných DMO. (VÁGNEROVÁ, 2008). Živný k ataktické formě DMO uvádí: „*postihuje především vnímání rovnováhy a tzv. hlubokou citlivost (propriocepci). Postižení mají často špatnou pohybovou koordinaci, jejich chůze je nestabilní, o široké bázi (připomíná opileckou chůzi), chodidla pokládají nezvykle daleko od sebe. Problémy nastávají při pokusu o rychlý a přesný pohyb, jako je kupř. psaní nebo zapínání knoflíků na oděvu. Nemocní mohou mít také takzvaný intenční tremor, třes objevující se při volní hybnosti; například když se postižený snaží uchopit knihu, ruku, kterou pro ni natahuje, se mu při tom roztřese a třes se zvyrazňuje, jak se ruka přibližuje ke kýženému předmětu.*“ (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.1.4. Smíšené formy DMO

Stává se, že u lidí postižených DMO se výše uvedené formy různě kombinují. Dle Živného je takovou nejčastější kombinací spastická forma s atetoidními pohyby, ale připouští, že i jiné kombinace jsou možné. (ŽIVNÝ, 2009)

Vágnerová dále uvádí zejména pro praxi důležité rozlišení stupně pohybového postižení: „*lehké postižení je vymezeno schopností samostatné lokomoce, středně těžké postižení umožňuje chůzi s pomocí ortopedických pomůcek, těžké postižení znamená imobilitu, tj. neschopnost samostatné lokomoce.*“ (VÁGNEROVÁ 2008, s. 147)

1.1.2. Jiná zdravotní postižení provázející DMO

Mnoho nemocných s projevy DMO nemá žádné jiné přidružené zdravotní postižení. Poruchy postihující mozek a poškozující jeho motorické funkce mohou však způsobovat také epileptické záchvaty a nepříznivě ovlivňovat intelektuální vývoj jedince, jeho schopnost reagovat na okolní podněty, jeho aktivitu a chování, zrak a sluch. V následujícím přehledu jsou uvedena postižení, která se u nemocných s DMO vyskytují nejčastěji. (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.2.1. Mentální postižení

Přibližně třetina dětí s DMO má jen lehký intelektuální deficit, jedna třetina je středně až těžce mentálně postižená, zatímco zbývající třetina dětí je intelektuálně zcela normální. Mentální postižení je nejčastější mezi dětmi se spastickou kvadruparézou/kvadruplegií/tetraparézou (míra hybné poruchy je zde nejtěžší, což koreluje s těžkým poškozením i jiných částí mozku). (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.2.2. Epilepsie

Bezmála polovina všech dětí s DMO má epileptické záchvaty. Při záchvatu je normální mozková aktivita přerušena nekontrolovanými výboji abnormální synchronizované aktivity mozkových nervových buněk (neuronů). Pokud se záchvaty opakují bez zjevné vyvolávající příčiny (jakou může být třeba horečka), hovoříme o epilepsii. U nemocného mohou abnormální výboje procházet celým mozkem a mohou tak vyvolávat projevy postihující celý organismus (generalizované záchvaty). Bývá to spojeno s poruchou vědomí, s tonicko-klonickými křečemi celého těla aj. Pokud se výboje abnormální aktivity omezí na

určitou ohraničenou oblast mozku, mohou být projevy epileptického záchvatu více omezené, jak tomu je u tzv. parciálních záchvatů.

Generalizované tonicko-klonické záchvaty (tzv. velké, „grand mal“, záchvaty) začínají zpravidla výkřikem následovaným ztrátou vědomí. Potom přicházejí nejprve tonické křeče (propínání trupu a končetin), které jsou následovány křečemi klonickými, při kterých dochází k viditelným záškubům svalů trupu, končetin i svalů mimických a žvýkacích. Nezřídka se nemocný při záchvatu pomoci, někdy si pokouše jazyk nebo vnitřní stranu tváře. Během záchvatu nepravidelně dýchá, někdy se jeho dech na chvíli zastaví.

Parciální záchvaty se dělí na jednoduché (simplexní) a komplexní. Při simplexním parciálním záchvatu jsou patrné lokalizované (na určitou část těla omezené) příznaky, jako jsou záškuby jen některých svalových skupin, žvýkací pohyby, nebo naopak ochabnutí některé části těla, poruchy citlivosti jako je mravenčení na ohraničené části těla apod. Při komplexních parciálních záchvatech je charakteristická kvalitativní porucha vědomí. Nemocný ztrácí kontakt s realitou, může provádět neúčelné a neuvědomělé automatické pohyby, může se projevovat zmateně apod. Parciální záchvat se může někdy plynule rozvinout v záchvat generalizovaný (dojde k sekundární generalizaci). (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.2.3. Hydrocefalus

Příčiny, které vedou v časných fázích vývoje jedince k poškození mozku, jako je kupříkladu mozkové krvácení u nezralých novorozenců nebo kolemporodní sepse (infekce šířící se po organismu krví), mohou být zároveň příčinou poruchy tvorby a cirkulace mozkomíšního moku. To má za následek rozšiřování mozkových komor nebo i mokových prostor kolem mozku, hydrocefalus. Městnání mozkomíšního moku zvyšuje nitrolební tlak, což může vést nejen k abnormálnímu růstu hlavy dítěte (dokud nejsou kosti lební klenby ještě pevně spojené), ale může to nepříznivě ovlivnit i prokrvení mozku. Tímto mechanismem může být dále zhoršována funkce motorických oblastí mozku, což může nepříznivě ovlivnit klinický obraz DMO. (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.2.4. Růstové problémy

U dětí se středně těžkými a těžkými formami DMO, zejména u těch, které mají spastickou kvadruparézu/tetraparézu, je časté, že tělesně neprospívají. Projevuje se to zaostáváním tělesného růstu a vývoje při srovnání s jejich vrstevníky bez ohledu na to, že přijímají dostatek potravy. Kojenci tak mají jen malé hmotnostní přírůstky, u menších dětí je

patrný malý tělesný vzrůst a u dospívajících je kromě malého vzrůstu patrný také opožděný rozvoj sekundárních pohlavních znaků. Nejspívání těchto dětí má zřejmě několik různých příčin, které zahrnují mimo jiné i poškození mozkových center kontrolujících růst a vývoj organismu. Tento stav nazýváme centrální dystrofií.

Kromě výše uvedeného bývají končetiny postižené DMO slabší než normálně. Je to zvláště patrné u nemocných se spastickou hemiparézou, kdy končetiny na postižené straně se vyvíjejí pomaleji a méně než na straně zdravé. Nejvíce se to projevuje na ruce a noze. Vzhledem k tomu, že dolní končetiny jsou menší (kratší a slabší) na postižené straně i u nemocných se spastickou hemiparézou, kteří chodí, lze se domnívat, že rozdíly ve velikosti končetin mezi nemocnou a zdravou stranou nejsou způsobeny jen nižší aktivitou nemocné strany. Je naopak pravděpodobné, že pro zdravý růst končetin a jiných částí těla je nezbytné jejich komplexní nervové zásobení, které je u DMO na centrální (mozkové) úrovni narušeno, což má za následek zmiňované poruchy růstu. (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.2.5. Poruchy zraku a sluchu

Velké procento dětí s DMO šilhá (má tzv. strabismus). Strabismus je stav, kdy nejsou osy očních bulv souběžné v důsledku asymetrické funkce okohybných svalů. Strabismus může být sbíhavý (konvergentní) nebo rozbíhavý (divergentní). U dospělých takový stav vede ke dvojitému vidění, u dětí se však mozek tomuto stavu přizpůsobuje tím, že ignoruje podněty přicházející z jednoho oka (toto oko je potom takzvaně tupozraké; hovoříme o amblyopii). Pokud se takový stav nezačne včas léčit, může tento mechanismus vyústit v těžkou poruchu zraku na tupozrakém oku, následkem čehož má postižený problémy s některými zrakovými funkcemi, jako je například prostorové vidění potřebné třeba pro odhad vzdálenosti. Léčba šilhavosti může být konzervativní; v některých případech je však vhodná chirurgická korekce šilhavosti.

Děti s hemiparézou mohou mít navíc hemianopii, což je výpadek poloviny zorných polí obou očí, v tomto případě na straně shodné se stranou hybné poruchy (homonymní hemianopie). Například při levostranné homonymní hemianopii vidí postižený při pohledu vpřed dobře, zatímco objekty na levém okraji zorných polí vidí špatně nebo je nevidí vůbec.

Zvláště děti, které přišly na svět předčasně a velmi nezralé, mívají závažnější poruchy zraku způsobené poškozením sítnice kyslíkovou terapií. Jde o tzv. kyslíkovou retinopatii, která často vede k téměř úplné nebo úplné trvalé ztrátě zraku.

Také poruchy sluchu se mezi nemocnými s DMO vyskytují častěji než v ostatní populaci. (ŽIVNÝ, 2009)

1.1.2.6. Abnormální pocity a poruchy citlivosti

U některých nemocných s DMO se vyskytují poruchy citlivosti, při kterých je porušeno třeba vnímání doteku nebo bolesti. Někdy je porušeno vnímání jednotlivých částí vlastního těla nebo schopnost rozeznávat předměty pouhým hmatem. Označuje se to jako astreognózie. Nemocný s touto poruchou není schopný kupř. odlišit tvrdý míč od houby či jiného předmětu, který drží v ruce, aniž by se na předmět podíval. (ŽIVNÝ, 2009)

1.2 Rozštěp páteře (spina bifida)

Patří mezi vrozená tělesná postižení. Podle Renotiérové: „vzniká nedokonalým uzavřením medulární trubice, nejčastěji v bederní krajině. V nejtěžších případech je páteř rozštěpena po celé délce a mícha vyhřezává ven. Tito jedinci nejsou schopni života.

Většinou se jedná o rozštěp částečný v podobě vakovitého útvaru v bederní krajině, který je krytý ztenčenou kůží. Je možné jej neurochirurgicky upravit. Přesto přetrvávají průvodní příznaky, jako je např. chabá obrna dolních končetin, inkontinence moče a stolice, sklon k proleženinám. Dolní končetiny bývají zpravidla zevně vytočené v kyčlích, jsou špatně prokrvené, promodralé – cyanotické. Kůže na hýždích je méně odolná a necitlivá. Často se přidružují další vrozené deformity nohou. Horní polovina těla bývá normálně vyvinuta.“ (RENOTIÉROVÁ, 2004, s. 213)

Stává se, že těžce postižené osoby s diagnózou spina bifida mohou být odkázány pouze na lůžko.

Dle Fischera a Škody: „spina bifida je jednou nejfrekventovanějších vrozených vad s výskytem u 0,2-0,25 % narozených dětí. Patří do skupiny defektů vývoje neurální trubice. Nervová soustava se u člověka vyvíjí jako jedna z prvních. Neurální trubice se vytváří v prvních 25 dnech těhotenství a z ní se vytváří mozek a mícha. Spina bifida vzniká v důsledku nesprávného vývoje této trubice. Podstatou této choroby je nedokonalé uzavření páteřního kanálku, přesněji obratlových oblouků, nejčastěji v oblasti bederní páteře (lumbální oblast). MKN-10 označuje skupinu těchto malformací kódem Q05. Podle stupně závažnosti postižení existují tři formy spiny bifidy.“ (FISHER, ŠKODA, 2008, s. 55-56)

1.2.1 Spina bifida occulta („utajená“ spina bifida)

„Při tomto postižení se neuzavírá páteřní kanálek, mícha a míšní pleny však uzavřeny jsou. Postižení nebývá ani na první pohled patrné. Existuje několik znaků, podle kterých je možné soudit na vyšší pravděpodobnost výskytu této malformace. Jedná se např. o vyšší ochlupení v úseku bederní páteře nebo výskyt lipomu pod kůží, existence kožního záhybu (důlek), který vede z povrchu kůže směrem do páteře aj. Tato forma spiny bifidy nepřináší obvykle člověku žádné zdravotní komplikace ani žádná pohybová omezení.“ (FISHER, ŠKODA, 2008, s. 56)

1.2.2 Meningokéla

„Je již závažnější formou spiny bifidy. Skrze nezavřené obratle dochází k vyhrěznutí míšních obalů ven z páteře. Na povrchu těla, nejčastěji v lumbální oblasti, se pak vytváří viditelný vak naplněný mozkomíšním mokem. Samotná mícha však poškozená není. Ve většině případů postačí chirurgické řešení této malformace.“ (FISHER, ŠKODA, 2008, s. 56)

1.2.3 Meningomyelokéla

„Je nejzávažnější formou spiny bifidy. Dochází k vyhrěznutí jak míšních obalů, tak samotné míchy z páteřního kanálku. Asi u 20 % postižených je vzniklý defekt malý a může být překryt kůží nebo dokonce tenkou vrstvou tkáně. Daleko častější formou projevu jsou však obnažené viditelné útvary na zádech dítěte. Meningomyelokéla je závažná malformace především vzhledem k vysokému riziku poškození míchy v místě vyhrěznutí. Toto poškození má za následek postižení inervace svalů, nejčastěji dolních končetin (částečné až úplné ochrnutí), postižení ovládání svěračů močového měchýře a střeva (dochází k inkontinencím spolu s nebezpečím infekce močových cest), erektilní dysfunkci u mužů, postižení dostředivých nervů (např. vnímání bolesti, teploty, svalového tonu atd.). Časté mohou být rovněž potíže jako bolesti zad, skolióza, poruchy držení těla, zvýšený svalový tonus aj.

S meningomyelokélou se v 70-90 % případů vyskytuje současně i hydrocefalus. Jedná se o stav, kdy je narušena cirkulace a odtok mozkomíšního moku. Normálně je tvorba a pohlcování liquoru v rovnováze. Pokud jsou odvodné cesty poškozeny, tekutina se hromadí v mozkových komorách a tlačí na okolní tkáň. U novorozeňat a batolat se v důsledku toho zvětšuje hlava. Hydrocefalus se léčí zavedením shuntu (ventilu). Shunt je vlastně drenáž, která odvádí nahromaděný liquor z poškozených odvodných cest zpět do krevního řečiště.“ (FISHER, ŠKODA, 2008, s. 56-57)

2 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY ZMĚN HYBNOSTI ČLOVĚKA VE VZTAHU K RODINĚ

V této kapitole se budu zabývat psychologickými a sociálními aspekty tělesného postižení ve vztahu k rodinným příslušníkům. Budu se především věnovat rodině a sourozencům takto znevýhodněného jedince. Zaměřím se také na typické reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte, zmíním i různé aspekty ovlivňující přijetí faktu postižení.

V této kapitole se budu také obecně věnovat problematice sourozenců lidí s postižením. Budu se zabývat jejich problémy ve vztahu k postiženým sourozencům, jak jim tuto situaci mohou usnadnit jejich rodiče a jakým směrem by se v tomto ohledu měla ubírat odborná pomoc.

2. 1. Rodina jedince s postižením

Jak uvádí Matějček, první a nejdůležitější oporou v životě dítěte je rodina. V této kapitole se budu zabývat tím, jak se v tomto prostředí zařazuje dítě s postižením a jaké úkoly z toho plynou pro rodiče, ať již v oblasti psychologické nebo sociální.

Postoje k dítěti nevznikají na straně rodičů nijak náhle. Jsou obvykle výsledkem celého předchozího života. Odrážejí se v nich zkušenosti a prožitky z jejich vlastního dětství, vztah k jejich rodičům, zkušenosti z pozdějšího věku, z doby zamilování i z manželského života, včetně vztahu k druhému členu manželské dvojice apod. Proto jsou tak individuální a mnohotvaré, a proto také každé dítě přicházející na svět má od počátku zcela osobité, individuální životní a vývojové podmínky.

O dětech s postižením platí přitom totéž co o dětech zdravých. Také ony přicházejí do prostředí připraveného hmotně i psychologicky. První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů. Tento první pocit zklamání je obvykle úměrný tomu, jak zjevný je handicap dítěte a jak dalece si rodiče dokaží uvědomit jeho dosah pro budoucnost. (MATĚJČEK, 2001)

2.2.1. Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte

Výše popsané skutečnosti potvrzuje i Křejířová: „každé, i banální onemocnění kteréhokoliv člena rodiny pozměňuje do určité míry povahu rodinného fungování. Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená ovšem pro rodiče hluboký otřes, ať již jde o vážné somatické onemocnění či o diagnózu smyslového, tělesného nebo mentálního postižení dítěte, a to i

v případě, kdy je diagnóza stanovena ihned po narození dítěte, protože vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před jeho narozením. Narození postiženého, nemocného a v poněkud menší míře i nedonošeného dítěte tedy neznamená pro rodiče jen očekávání problémů, které s tímto nastanou, ale znamená i ztrátu původního obrazu dítěte, tj. dítěte, jaké očekávali, na jaké se těšili a k němuž měli již vytvořený většinou hluboký vztah. Současně nějakým způsobem zasahuje i do jejich vlastního sebepojetí, často znamená subjektivně i selhání v rodičovské funkci a postižení vlastní rodičovské identity. (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ, 1997, s. 57)

Stanovisko Krejčířové potvrzuje i Jankovský, který k tomuto uvádí: „je zřejmé, že problematika jakéhokoliv postižení má také psychologické konsekvence. Psychologická problematika se netýká jen daného dítěte s postižením, ale bezprostředně také jeho vlastní rodiny (rodičů, sourozenců i dalších členů rodiny). Za normálních okolností je narození dítěte očekáváno zpravidla s velkými nadějemi. Vždyť přivést na svět dítě je stále ještě vnímáno nejen jako samozřejmost, ale dokonce jako „svatá povinnost“, resp. to nejdůležitější na světě. Samozřejmě, je očekáváno dítě zdravé, jako symbol čistoty, dokonalosti a nezkaženosti. Rodiče očekávají dítě, které bude naplněním jejich vztahu a 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. Pokud se jim ovšem narodí dítě s postižením, objevuje se hned na samém počátku při jeho narození obrovský problém, který se zdá být neřešitelným. Tento problém spočívá v tzv. „copingu“ (vyrovnání se) se skutečností, že je dítě postiženo, že vybočuje z variační šíře normálu, a že nemůže naplnit ta očekávání, která do jeho narození všichni s takovými nadějemi vkládali. (JANKOVSKÝ, 2006, s. 59)

K reakci rodičů na sdělení závažné diagnózy píše Krejčířová toto: „první sdělení diagnózy tedy v podstatě vždy, i tehdy, kdy se nemoc rozvíjela pozvolna delší dobu a rodiče ji jako závažné ohrožení vnímali již v prediagnostické fázi, vyvolává u rodičů šok, smutek a úzkost a vede k rychlému rozvoji obranných mechanismů. S faktem nemoci se postupně vyrovnává každý z členů rodiny svým individuálním způsobem, většina rodičů ovšem prochází řadou stadií emočních reakcí obvykle v uvedeném pořadí, i když vždy individuálně různým tempem (tato stadia jsou analogická stadiím vyrovnávání se člověka s faktem vlastního letálního onemocnění, jak je popsala Kübler-Rossov (In ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ, 1997, s. 57):

- 1) **Šok** – s iracionálním myšlením a cítěním, kdy rodiče často prožívají pocity derealizace a zmatku a mohou reagovat nepřiměřeně.

- 2) **Popření** (nebo útek ze situace) – „není to pravda“ nebo „musí existovat zázračný lék“, případně vytěsnění – „lékaři mi nic neřekli“. Na přechodu k dalšímu stadiu bývá někdy uváděno ještě stadium kompenzace. U rodičů se v tomto období projevuje často magické nebo mystické zaměření, pokusy smlouvat s Bohem apod.
- 3) **Smutek, zlost, úzkost, pocity viny** - typické bývá hledání viny u druhých, agresivní pocity a vztek na celý svět, ale i na sebe sama. Agresivní pocity se nejčastěji vztahují buď na partnera nebo jsou zaměřeny proti zdravotnickému personálu a právě tyto pocity mohou časem naopak ještě silnit, zejména jsou-li posíleny nějakou nevhodnou poznámkou či postojem zdravotníků (např. „zapomeňte, že máte dítě“). Častou reakcí v tomto období je dále hluboký smutek, sebelítost, litování druhých a zejména pocity viny („já jsem to nějak zavinila“), které bývají uváděny až u 25 % rodičů. I když rodiče obvykle chápou, že jejich pocity viny jsou iracionální, pokud však neznají příčinu nemoci, nemohou se jim vyhnout a zbavit se hledání viny.

V této fázi je nesmírně důležité pomoci rodičům, aby otevřeně vyjádřili všechny své pocity. V prvních dvou stadiích rodiče většinou nejsou schopni podrobnější informace o nemoci dítěte a možnostech léčby vnímat a zpracovávat, úvodní šok musí nejprve odeznít, a proto bývá nezbytné informace opakovat. Sdělení faktu těžkého postižení nebo závažné nemoci je ovšem pro lékaře nesmírně náročný úkol, zejména pokud na něj lékaři nejsou dlouhodobě připravováni, většina rodičů je pak nespokojena s formou sdělení, mívají pocit nedostatku informací, cítí nedostatek opory. Důležitou zásadou pro poskytování informací je proto dostatek času na vysvětlování při rozhovoru s rodiči a projevení zájmu o rodiče samé. V případě od narození těžce postiženého dítěte pomáhá i položení důrazu na normální rysy dítěte (prstíky, řasy ap.), informace musí být vždy poskytnuty ihned po narození dítěte: matka mívá určité podezření, že „něco“ není v pořádku již před porodem (cítila např. méně pohybů plodu ap.) a toto podezření spolu s až hrůzostrašnými fantaziemi silí, je-li informace odkládána. V opačném případě, kdy se rodiče nejprve radují z narození zdravého dítěte, je pak vyrovnávání s postižením o to obtížnější. Informace by měly být vždy podávány oběma rodičům současně a nejlépe v přítomnosti dítěte, ta podporuje osobní zaujetí a rozhovor pak nemá charakter teoretické diskuse. Reakcím rodičů je třeba umět citlivě a taktně naslouchat, lékař musí být připraven na prudkou emoční reakci (šok, vztek, depresi, pocity viny) a i když je pro lékaře velmi těžké mluvit se zuřivými či depresivními rodiči, je to nezbytné. Nejčastější chybou při poskytování

informací je situace, kdy lékař udělá přednášku a rychle zmizí. Velmi důležitá je i volba prvního slova: to rodiče obvykle nikdy nezapomenou!

- 4) **Stadium rovnováhy** - *kdy dochází k snižování úzkosti a deprese a současně narůstá přijetí situace a roste snaha rodičů starat se o dítě a aktivně se účastnit na jeho léčbě. Toto období trvá obvykle několik týdnů až měsíců, ale ani v nejlepším případě nebývá adaptace po léta úplná.*
- 5) **Posledním stadiem je stadium reorganizace** - *kdy je situace rodiči přijímána, rodiče se vyrovnávají s faktem nemoci a přijímají dítě takové jaké je, a hledají optimální cesty do budoucna. Péče o těžce nemocné či postižené dítě vyžaduje nezbytně vzájemnou spolupráci rodičů. V předchozích obdobích byla rodinná rovnováha obvykle značně narušena, mnohdy dochází i k vzájemnému rozchodu rodičů, překonávání této krize však naopak rodinu posiluje i v jiných oblastech. Rodiče musí často zvládnout nové specifické interakční dovednosti ve vztahu k okolí, dochází u nich ke změnám hodnotové orientace a dosažení větší „moudrosti“ a kvalitnějšího sociálního porozumění, i když tato zralost se může dostavovat jen velmi pozvolna.*

Posledního uvedeného stadia však zdaleka nedosáhnou všichni rodiče, přetrvávající smutek a pocity viny nebo i obavy o život dítěte obvykle podmiňují ambivalentní vztah rodičů k dítěti, který může dlouhodobě přetrvávat. Nedojde-li však k překonání původních obran, je nutně narušena rovnováha celého rodinného systému a dítěti se nedostává té péče a podpory, kterou potřebuje. V případě popření je to např. pátrání po zázračném léku, kterému je věnováno všechno úsilí rodiny a i u dětí postižených od narození někdy neustává prakticky až do dospělosti dítěte. Velmi častá bývá také izolace rodičů od okolí při přetrvávající pocitech viny nebo hledání viny u partnera a agresivního postoje vůči okolí. Dítě za těchto okolností nebývá přijímáno takové, jaké je, ale bývá buď nadměrně ochraňováno, nebo otevřeněji odmítáno a kritizováno, jako jeden z terčů agresivních postojů rodičů. (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ 1997, s. 57-58)

Psychologickou problematikou rodin zdravotně postižených se zabývá také Vágnerová, která podobně jako výše jmenovaná autorka popsala fáze přijetí dítěte s postižením. Vágnerová ve své Psychopatologii pro pomáhající profese píše, že „narození postiženého dítěte představuje pro rodiče zátěž, obyčejně neočekávanou. Je traumatem, které vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli.

Vědomí neschopnosti zplodit normálního potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Reakce okolí mohou tyto tendence ještě posilovat, zejména tehdy, jestliže jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit (např. infekcí či úrazem).

Psychoanalyticky lze interpretovat narození postiženého dítěte jako narcistické trauma matky, které je, jak uvádí Oldřich Matoušek (In VÁGNEROVÁ, 1999, s. 55), srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. (Stejné pocity se mohou vyskytovat i u otců, např. ve vazbě na mužskou, ploditelskou roli.)

Reakce rodičů na takové trauma je mimo jiné ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Podstatné je, že postoje a chování rodičů k postiženému dítěti budou jiné, než kdyby dítě bylo zdravé. Je větší riziko, že budou v nějakém směru extrémní. Na jedné straně se zvyšuje pravděpodobnost hyperprotektivního přístupu, na druhé straně se lze setkat častěji i s odmítáním takového potomka. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, může změnit psychický vývoj takového dítěte. Za nepříznivých okolností mohou být tyto postoje závažnou brzdou ve vývoji postiženého dítěte.

Obtíže a zvláštnosti rozvoje osobnosti postiženého jedince, které se projevují různými formami emocionálního narušení a poruchami sociální adaptace, bývají spíše ovlivněny nepřiměřenými postoji rodičů, tj. spíše sociálními faktory než samotnou vadou.

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fázi krize rodičovské identity. Je to fáze reakce na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných. Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě postižené, tím zásadnějším způsobem se změní rodičovské postoje. Reakce rodičů na zjištění, že jejich dítě je postižené, se v průběhu času mění a procházejí typickými fázemi. (Sled reakcí na jakoukoli zátěž bývá podobný.)

- 1) **Fáze šoku a popření** - šok a popření představují první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že je dítě trvale postižené. Lze ji charakterizovat výroky rodičů "To není možné, to nemůže být pravda". Popření takové informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče o takové dítě, protože se dosud nesmířili ani s jeho existencí. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Jen v ojedinělých

případech se udrží takový postoj delší dobu. Změna situace ovšem vyvolává jiné obranné reakce.

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Mnoha rodičům chyběl sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. Námitky proti způsobu, jakým jim lékař informaci podal, mohou být projevem obranné reakce traumatizovaných rodičů. Mohou v této situaci popírat obsah sdělení, protože je pro ně nepřijatelný. Rodiče rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale oni ji nechtějí slyšet. Proto je lékař jako posel špatné zprávy trestán kritikou, stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.

- 2) **Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem** - v tomto období mají rodiče zájem o další informace. Chtějí být poučeni o podstatě a příčině postižení, hledají viníka, ale i řešení budoucnosti svého dítěte. Racionálnímu zpracování takových informací ovšem mnohdy brání emoční stav rodičů, který hodnocení situace zkresluje.

Prožitky rodičů jsou obvykle kombinací pocitů viny, bezmoci a hanby. Lze je interpretovat jako reakci na prožité trauma; mohou mít individuálně odlišnou intenzitu i délku trvání. Tendence najít viníka bývá doprovázena hněvem, pocity bezmoci bývají kombinovány s depresemi.

V této fázi se objevují rozmanité obranné reakce, které jsou někdy z racionálního hlediska nepochopitelné či nepřijatelné, ale i ony mají svůj smysl: udržet psychickou rovnováhu a zachovat si přijatelné sebehodnocení v roli rodiče. Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení. Rodiče se mnohdy sami považují za viníky a z toho vyplývají některé jejich zdánlivě nesmyslné či nepochopitelné reakce. Ze subjektivního hlediska ovšem srozumitelné jsou: rodič se dítěti obětuje, aby odčinil svou předpokládanou vinu, nebo popírá závažnost defektu, aby se jeho vina zdála menší. Vina může být přisouzena jen jednomu z rodičů, nejčastěji matce, např. ve smyslu "U nás to nikdy nebylo, ona je cizí, ona za to může".

Za viníka může být považován i někdo mimo rodinu, např. profesionál, označovaný neadresně "oni". "Kdyby si toho včas všimli, možná se dalo ještě něco dělat" atd. Někdo, nějaká síla selhala, avšak zcela mimo dosah možností vlivu rodičů. Oni jsou oběti, a tudíž jsou nevinní.

Volba určité varianty obrany nebývá náhodná, ale vychází ze zkušeností a typických vlastností osobnosti rodičů. Obranné mechanismy, které se v životě

osvědčily, mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Aktivní obranný postoj se projevuje tendencí bojovat s ohrožující a nepřijatelnou situací. Jelikož s příčinou onemocnění, resp. postižení, bojovat nelze, projevuje se tato tendence nejčastěji přenosem, hledáním náhradního viníka, např. agresivitou vůči zdravotníkům. Obrana zvýšenou aktivitou uleví vnitřnímu psychickému napětí. (Může být zaměřena na hledání lékaře či léčitele, který by uměl pomoci, nebo se odreaguje při rehabilitačním cvičení dítěte, jež je předpokládanou cestou k nápravě apod.)

Pasivnější varianty obrany vedou k úniku ze situace, kterou nelze uspokojivě zvládnout nebo s níž se ještě rodiče nedokáží vyrovnat. Krajním řešením je předání postiženého dítěte do péče instituce nebo odchod z rodiny. Jinou únikovou variantou je i přetrvávající popření situace. Rodiče se za těchto okolností chovají tak, jako by dítě bylo zdravé, resp. jeho potíže byly nevýznamné, dočasné apod. Rodiče mohou kompenzovat svoje neuspokojení v rodičovské roli přijetím náhradního řešení; tj. substitucí: začnou se věnovat něčemu jinému, např. profesi. Rezignace je taková forma obrany, kdy jedinec uniká z nepřijatelné situace tak, že se vzdává svých cílů. Rodiče např. rezignují na možnost zlepšit stav dítěte a akceptují, že se nedá nic dělat. Dosti často bývá rezignace doprovázena depresí či apatií.

Důsledkem takového řešení je zbytečná stagnace vývoje dítěte i v těch oblastech, kde by k ní nemuselo dojít.

Budoucnost dítěte, a tím i celé rodiny, se zdá být postižením znehodnocena. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit, jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký by mohl být jeho osud a existenční možnosti. Jejich anticipace bývají vzhledem k pocitům smutku a beznaděje, i s ohledem na omezenou informovanost, spíše pesimistické. Způsob a adekvátnost vyrovnání s takovou zátěží bude záviset na mnoha faktorech: např. na zkušenostech rodičů, vlastnostech jejich osobnosti, zdravotním stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají, na druhu a příčině postižení atd. Subjektivní zvládnutí této fáze bude spoluurčovat míru odlišnosti rodičovských postojů k tomuto dítěti. Bude na nich záviset i riziko extrémního výchovného přístupu, které ovlivní vývoj dítěte prakticky až do dospělosti.

- 3) **Fáze realismu** - rodiče se ve většině případů postupně smíří se skutečností, že jejich dítě nikdy nebude zdravé, a začnou se chovat přiměřenějším způsobem.

*Adaptace na takovou skutečnost však trvá dlouho a jako typické přechodné stadium se objevuje fáze **smlouvání**. Lze ji charakterizovat tendencí získat alespoň něco, malé zlepšení, když už nelze mít všechno. Například dítě bude alespoň chodit, bude alespoň částečně vidět, bude vzdělavatelné na úrovni zvláštní školy atd. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze hodnotit jako pokrok, jako částečné přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti.*

Odlišnou situaci představují postižení, která se projevují, rozvíjejí nebo vznikají později. V těchto případech bývá delší latence mezi prvními projevy, které mohou rodičům signalizovat, že dítě není zcela v pořádku, a dobou sdělení diagnózy. Nejistota tohoto období představuje pro rodinu specifickou stresovou situaci. Stimuluje tendenci hledat pravdu, ale na druhé straně někdy podporuje i obranné reakce, které se jí zároveň snaží nějak zkreslit, nebo dokonce popřít, aby byla přijatelná. Otevřená budoucnost zde představuje naději, na níž se rodiče upínají.

Rodiče dítěte postiženého dětskou mozkovou obrnou vzpomínají: "Už během prvních šesti měsíců jsme tušili, že není v pořádku ... Podvědomě jsme cítili, že s jeho zdravotním stavem je to nějak jinak, než by mělo být... Byla to vlastně úleva, dozvědět se pravdu." (PAVLATOVÁ, 1996, s. 63- 64)

Jestliže dojde k onemocnění či ke vzniku defektu později, a dítě bylo po celou dobu akceptováno jako normální, bývají reakce rodičů i laické veřejnosti trochu jiné. Později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže. Rodiče si potvrdili svou vlastní roli i normalitu svého dítěte a jejich sebepojetí se pod vlivem později vzniklého postižení mění méně. Za těchto okolností jsou rodičovské obrany více zaměřeny na postižené dítě než na vlastní rodičovskou identitu.

Později vzniklý defekt je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého člověka. I z hlediska postojů široké veřejnosti je získaný defekt akceptovatelnější než vrozená vada, protože je srozumitelnější. Skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz, je obecně známa." (VÁGNEROVÁ, 1999, s. 55-56)

2.2.2. Aspekty ovlivňující přijetí faktu postižení

Přijetí skutečnosti, že je dítě postižené a zvládnutí onemocnění v rodinném systému je podmíněno celou skupinou faktorů. Uvádím faktory stanovené Krejčířovou.

- **Typ nemoci nebo postižení** – „realistické přijetí dítěte je zvláště obtížné při narození velmi těžce nemocného dítěte, kdy je uváděna špatná prognóza nebo je vysloveno podezření na postižení mozku s předpokladem mentálního postižení dítěte, zvláště pokud není rodičům umožněn kontakt s dítětem a nedostává se jim psychologické opory od okolí. Zejména dlouhodobá nejistota, zda dítě přežije a zda nebude mentálně postižené, představuje významně vyšší riziko narušení vztahu. Pokud jde o typ postižení dítěte, ukazuje se, že obtížně jsou přijímány jednak děti se stigmatizujícími malformacemi obličeje nebo rukou, ale není-li postižení viditelné, může být někdy přijetí dítěte ještě obtížnější, protože rodiče nejsou s to jeho projevům dobře porozumět. Obecně představuje mentální postižení pro rodiče větší stres než jiné typy postižení, protože bývá více zasaženo i jejich vlastní sebehodnocení.

Významné je jistě množství požadavků na péči a jejich neobvyklost i finanční zátěž rodiny s onemocněním spojená, ale i další zcela specifické nároky jednotlivých druhů onemocnění.“

- **Etiologie nemoci nebo postižení** - k vyrovnávání se s postižením nebo nemocí může významně pomoci porozumění jejich příčinám, které může pomoci sejmout pocity viny (např. dítě s mentální retardací po neuroinfekci je snáze přijímáno než dítě s postižením založeným geneticky). Velké obtíže vznikají tam, kde se zdá, že nemoci bylo možné předejít (např. postižení poúrazová), nejobtížnější je však situace tam, kde je příčina neznámá (značné procento mentálních retardací).
- **Individuální charakteristiky nemocného dítěte** - jeho osobnost, sociální reaktivita, schopnost získat dostatek pozornosti a péče z prostředí, jeho síla a energie. Dále je významný věk, v němž k onemocnění došlo, dosavadní zkušenosti a vztah dítěte k lékaři i množství odpovědnosti udílené dítěti.
- **Individuální charakteristiky dalších členů rodiny** - zejména jejich celková síla a odolnost vůči zátěži, osobnostní zralost a dosavadní zkušenosti s nemocí či s postiženými lidmi i s překonáváním jiných životních krizí obecněji a zejména jejich vlastní sebevědomí a sebehodnocení.
- **Struktura a organizace rodinného systému a kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny** - větší stres představuje péče o nemocné či postižené děti obecně pro svobodné či rozvedené matky. Význam má i počet dětí v rodině, je-li v rodině alespoň jedno další zdravé dítě, bývá sebehodnocení rodičů méně ovlivněno; jde-li o první dítě v rodině, mnohdy si rodiče kladou bolestnou otázku, zda vůbec mohou mít zdravé dítě

a obávají se možnosti postižení i u dalších dětí. Je-li tedy v rodině dětí více, rodina se s faktem nemoci obvykle snáze vyrovnává, přitom nejvíce obtíží v adaptaci mívá starší sestra postiženého dítěte, které jsou častěji přidělovány i určité povinnosti péče.

V rámci rodiny je pak nejvýznamnějším faktorem dostatek vzájemné pomoci a opory mezi rodiči a otevřenost komunikace. Úkoly péče o nemocné dítě bývají v naší kultuře nejčastěji delegovány na matku, ale důležitá je právě dostatečná informovanost obou rodičů a jejich spolupráce v léčbě a péči, zejména v případech velmi závažných onemocnění (např. cystická fibróza) nebo těžkého stupně postižení.

- **Prostředí** - *důležité je především množství sociální opory, již se rodině dostává z okolí. Rodiny s nemocným či postiženým dítětem mívají často tendenci izolovat se od okolí, množství stresu v rodině přitom silně negativně koreluje právě s narušením kontaktů rodiny s okolím, především s prarodiči a přáteli. Při nedostatku sociální opory hrozí i větší riziko týrání či zanedbávání postiženého dítěte. Významné je přitom poskytování nejen emoční, ale i instrumentální (tj. přímá pomoc, hlídání ap.) a případně i finanční pomoci.*

Při dlouhodobém onemocnění či trvalém postižení dítěte není však adaptace rodiny v podstatě nikdy zcela ukončena a každé zhoršení v průběhu nemoci znamená pro rodinu nový šok – mnohdy ještě výraznější, než jakým bylo první sdělení diagnózy.“ (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ, 1997, s. 59-61)

V průběhu vývoje dětí s postižením jsou typická krizová období, v nichž rodina potřebuje větší míru pomoci a emoční opory:

- a) **období počátku lokomoce** (dítě s postižením se např. opoždí ve schopnosti lézt za zdravými dětmi, které v jeho věku již samostatně chodí),
- b) **období nástupu do školy,**
- c) **puberta,**
- d) **dosazení dospělosti** (dítě může zůstat závislé i v době, kdy rodičům z důvodu věku začíná ubývat síl). (ŘÍČAN, KREJČÍŘOVÁ, 1997)

At' již jsou rodiče schopni nahlédnout a uvědomit si dosah postižení jejich dítěte do budoucnosti brzy po narození dítěte nebo kdykoliv později, bude jím nepochybně ovlivněn celý rodinný život. Bude nutno přebudovat soustavu hodnot, která dosud v rodině platila, jinak upravit denní rozvrh, jinak plánovat do budoucna. A to všechno dohromady se projeví

nepochybně jako nová mimořádná zátěž, s níž se rodiče a ostatní nejbližší rodinní příslušníci musí co nejdříve vyrovnat. Proto rodina postiženého dítěte zasluhuje v tomto období nejvyššího ohledu a taktní pomoci od svého okolí.

Těmito okamžiky nepříjemného poznání začíná však pro dítě a rodinu nové období vzájemných vztahů a rodinného soužití. Nyní by mělo dojít k zásadnímu obratu v zaměření rodičů – z pasivity do aktivity. Dítě pro ně už nadále nesmí představovat životní nezdár a zklamání, ale naopak životní úkol! K tomuto zásadnímu obratu potřebují rodiče zpravidla určitého času i vhodné pomoci svého nejbližšího okolí. Osvěta veřejnosti by měla být zaměřena k tomu, aby všichni, kdo se s takovou rodinou stýkají, dovedli skutečně pomáhat, podněcovat a usměrňovat nápravnou snahu, aby se rodina nemusela spokojovat jen s lacinou účastí nebo vtíravou zvědavostí okolí. Jak jsem již uvedla, mají děti s postižením tytéž základní potřeby jako všechny ostatní děti. Potřebují přísun podnětů z okolí v přiměřeném množství, kvalitě i časovém sledu, potřebují vhodnou dávku citových podnětů, aby si mohly vytvořit pevný, intimní vztah ke svým rodičům. Potřebují také už v časném dětství pocít životní jistoty, který jim svou citovou angažovaností poskytují jejich nejbližší vychovatelé, tj. především rodiče.

Novodobé poznatky z psychologie ukazují na prvořadou úlohu výchovy v prvních letech života – v době, kdy se zpravidla soudí, že dítě ještě nemá rozum a že „na výchovu je ještě dost času“. V této době se však tvoří základy, na nichž bude celá další stavba osobnosti dítěte vyrůstat. Z tohoto hlediska připadá tedy specifická důležitost a ovšem i odpovědnost právě na rodině, která je nejpřirozenějším, nenahraditelným prostředím této nejčastější výchovy. Platí-li tyto poznatky o dětech obecně, platí o dětech s různými vadami a handicapem dvojnásobně, neboť potřeba intimního kontaktu s rodiči a potřeba citového uspokojení je u nich přirozeně zvýšená.

Je tedy třeba budovat základnu pro další léčebnou a nápravnou práci přímo ve vědomí a postojích rodičů dítěte. K tomu je prvním předpokladem, aby přijali postižení svého dítěte jako skutečnost, realisticky zhodnotili jeho současný stav i jeho další vývojové možnosti. Mnohdy je třeba, aby jim k pochopení situace napomáhali odborní pracovníci – lékaři, pedagogové, psychologové a sociální pracovníci. Ani tak nebývá však cesta k tomuto základnímu pochopení pro rodiče snadná a jednoduchá. Nezáleží totiž jen na rozsahu a trvalosti handicapu, již si dítě nese do života. Jsme často svědky, jak obdivuhodně dobře se některá rodina vyrovná i s těžkým postižením svého dítěte – a naopak, jak jiná rodina nedovede vyrovnaně přijmout ani zcela nepatrnou dětskou vývojovou vadu. Záleží tu na

celkovém povahovém utváření rodičů, na dosavadním systému jejich hodnot i na dosavadním životních zkušenostech. Jsou lidé konstitučně více nebo méně odolní vůči nepříznivým nárazům osudu a stejně tak se liší ve schopnosti přizpůsobovat se náročným životním situacím.

Je také běžnou zkušeností, že se s tíživými situacemi tohoto druhu lépe vyrovnávají ti, kdo nevidí nejvyšší hodnotu lidského života právě jen v tělesné kráse a zdatnosti nebo mimořádné intelektové výkonnosti, ale dovedou mít uspokojení i z drobných úspěchů, z přátelského soužití mezi lidmi, z té prosté skutečnosti, že mohou být někomu užiteční apod. Ostatně, je nepochybně větší zásluhou dobře vychovávat dítě s nějakým postižením než dítě, které má ve všem předpoklady úspěšné životní dráhy. Také je zřejmé, že předchozí zážitky a zkušenosti významně ovlivňují naši schopnost vzdorovat životním krizím. Lidé, kteří prožili vážnou životní příhodu, ztrátu, neštěstí a dovedli se s tím sami nebo s pomocí druhých vyrovnat, se dovedou zpravidla lépe vyrovnat i s novým zklamáním nebo jinými nepříjemnými zážitky.

Zhodnocení současného stavu a možností dítěte je východiskem dalšího snažení. Na dítě s postižením je třeba pohlížet jako na výchovný úkol. Mnohdy je tento úkol náročný, ale v podstatě je skoro vždy zvládnutelný. Jak jsem již uvedla, dítě s nějakým tělesným postižením se vyvíjí podle týchž psychologických zákonitostí jako dítě zdravé. Je tu však něco „navíc“, co působí, že životní situace těchto dětí je poněkud svízelnější. Jednak se u nich častěji setkáváme s drobným poškozením mozkové tkáně. Jednak již samotný handicap zpravidla způsobí, že se dítěti dostává nerovnoměrného přívodu podnětů z prostředí, takže některými druhy podnětů je zásobováno velmi chudě, zatímco jinými je skoro přesycováno. Také jeho společenská situace přispívá často k posílení vývojových nerovnoměrností. Dítě s postižením již svou pouhou existencí vnáší totiž do rodinného prostředí určité napětí a zátěž, která se někdy prodlužuje i na velmi dlouhou dobu. Rodiče se stávají úzkostnějšími a citlivějšími vůči nešetrným slovům, neopatrnému zájmu, netaktnímu jednání lidí v okolí.

Dítě s postižením však klade někdy i zvýšené nároky na čas rodičů, na tělesnou námahu i na finanční oběti. Přitom však toto „zatížení“ nezůstává omezeno jenom na úzký kruh rodiny. Rodiče a ostatní rodinní příslušníci jsou současně členy dalších společenských skupin, takže se jejich vyrovnaný nebo nevyrovnaný duševní stav promítá dále do jejich vztahu k širší společnosti, do okruhu přátel a známých, přenáší se na jejich pracoviště apod. Odtamtud se dostává pak rodině nových podnětů a požadavků, hodnocení a kritiky,

povzbuzení i předsudků, což všechno má nutně vliv na vytváření postojů rodiny k tomu, kdo je vlastně původcem všech těchto komplikací, tj. postiženému dítěti.

Za těchto okolností je pochopitelné, že na straně rodičů se častěji objeví tendence k nevhodným výchovným postojům, které pak správnému vývoji dítěte spíše překážejí, než by jej usnadňovaly. S takovými postoji se samozřejmě setkáváme i u rodičů dětí zcela zdravých, avšak zde na ně varovně upozorňuji především proto, že ve vztahu k dítěti s postižením jsou nejen častějšími, ale i výchovně nebezpečnějšími. (MATĚJČEK, 2001)

Matějček rovněž upozorňuje na několik typů problémových přístupů k dítěti s postižením:

- **Výchova příliš úzkostná** – rodiče na dítěti až nezdravě lpí, a to ze strachu, aby si neublížilo. Příliš je ochraňují, brání mu v činnostech, které se jim zdají „nebezpečné“, omezují dítě v jeho iniciativě a koneckonců i v jeho sociálním vyspívání. S tímto postojem se setkáváme zvláště často u vychovatelů dětí, jejichž onemocnění nebo defekt se navenek projevují dramatickými příznaky (epileptické záchvaty, astmatické záchvaty, náhlé stavy slabosti, ztráty vědomí apod.). Podle toho, jakého je temperamentu, vidíme pak u takového dítěte buď aktivní protest a „vzpouru“ proti přílišnému omezování, anebo pasivní podřizování, útlum, ztrátu iniciativy, apatii.
- **Výchova rozmazlující** – rodiče rovněž na dítěti až nezdravě citově lpí, zbožňují je, oceňují každý jeho přirozený projev a každý vývojový pokrok. Někdy jsou přímo vedeni snahou „vynahradiť“ dítěti přemírou své lásky to, o co bylo podle jejich představy v životě ochuzeno. Ze strachu, aby se mu neublížilo, snaží se udržet si je pro sebe, malým, citově na nich závislým. Brání mu v společenském osamostatňování. Podřizují se jeho přáním a náladám, posluhují mu. Je přirozené, že brzy ztrácejí u dítěte autoritu, následkem čehož mu nemohou poskytnout ani dost jistoty a sebedůvěry, kterou by pak mohlo uplatnit v práci na nápravě svého postižení.
- **Výchova perfekcionistická, tj. s přepjatou snahou po dokonalosti** – rodiče se snaží, aby dítě bylo ve všem první, aby mělo úspěch, bez ohledu na jeho reálné možnosti. v případě postiženého dítěte neúměrně přepínají své nároky, netrpělivě čekají na výsledky své nápravné snahy, ženou dítě do nepřiměřených výkonů i do nepřiměřené soutěže s ostatními. Soustavným přetěžováním je dítě neurotizováno a doháněno k různým obranným postojům, které jsou pak velmi vážnou překážkou pro zdravé utváření jeho osobnosti.
- **Výchova protekční** – rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo těch hodnot, které jsou pokládány za zvlášť „významné“ a „výhodné“ pro další život. Přitom jim však jde o

tyto hodnoty bez ohledu na způsob, kterým by se jich mělo dosáhnout. Dítěti ve všem pomáhají, pracují za ně, všechno mu sami zařizují a vyřizují, připravují mu cesty i cestičky, jak se dostat kupředu a vyhnout se nepříjemnostem. Pro své postižené dítě vyžadují až přepjaté ohledy a úlevy. Jeho obtíže a nedostatky podle potřeby buď zveličují, nebo zastírají, jen aby dosáhli svého cíle. Nedovolují tak dítěti povahově vyspět, osamostatnit se. Navíc je uvádějí do nepříjemných společenských situací a vzbuzují proti němu v okolí spíše nedůvěru a odpor.

- **Výchova zavrhuje** – setkáváme se s ní spíše v různých skrytých než zjevných formách. Dochází k ní nejspíše tam, kde dítě svým postižením vzbuzuje neustále ve svých vychovatelích představu neštěstí. (MATĚJČEK, 2001, s. 28-29)

Není vzácností, že otec-sportovec zaujme nevraživý postoj ke svému „neobratnému“ chlapci, postiženému lehkou mozkovou obrnou, nebo že intelektuální rodina v pravém slova smyslu pronásleduje své dítě, jehož snížená intelektová výkonnost byla způsobena poškozením mozku při porodu apod. V takových případech je pak dítě často vědomě nebo nevědomě trestáno, omezováno, utlačováno, jako by bylo svými obtížemi samo vinno. Jindy vidíme naopak přepjatou snahu „dítěti pomoci“ tím, že se rodiče pro ně domáhají nových a nových vyšetření, nemocničního léčení nebo trvalého umístění v ústavu, když pro to nejsou ani léčebné, ani sociální důvody. Je pochopitelné, že takovýmto postojem je dítě opět zaháněno buď do pasivity a rezignace, anebo naopak do vzdorů a protestních projevů.

Ve všech uvedených případech může na podkladě nesprávné výchovy dojít k takovým krajnostem ve vývoji osobnosti dítěte, že není pak možné vytvořit u něho žádoucí návyky a postoje ani vyvolat patřičné odhodlání ke spolupráci, aby se s ním dalo v léčebném postupu účelně pracovat. Dítě je totiž více zaměstnáno obrannou proti nepřiměřenému tlaku okolí než snahou po školním, pracovním nebo rehabilitačním uplatnění. Nedostatek výchovné autority působí navíc nejistotu dítěte, přičemž jeho nespokojenost v domácím prostředí podněcuje snahu hledat si uspokojení jinde, tj. buď ve vlastním fantazijním světě, nebo v prostředí dětské skupiny a později party, v nekontrolovaných činnostech, jimž se dostává schválení mimo rodinu apod.

Nestačí však jen dítěti neškodit. V našem případě je nutno aktivně mu pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a potlačovat jeho nedostatky. (MATĚJČEK, 2001)

2.1 Sourozenci jedince s postižením

„Když se mluví o rodinách, které vychovávají dítě s postižením, je obvykle řeč o problémech rodičů, kteří o ně pečují. I když ve většině těchto rodin vyrůstají i zdraví sourozenci, málo se mluví o tom, jaké to je mít bratra či sestru s postižením.“ (CHVÁTALOVÁ, 2005, s. 28)

Sobotková ve své knize Psychologie rodiny píše k sourozeneckým vztahům toto: *„v sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy. Interpersonální zkušenosti a dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu dítě uplatňuje i v jiných situacích s jinými dětmi, a modifikovaně i později v životě. Ačkoliv o významu tohoto subsystému pro budoucnost dítěte neexistuje jasná shoda (vyzdvihují jej např. koncepce sourozeneckých konstelací), nepochybný je jeho vliv na celkové rodinné fungování. Vliv ovšem není jednosměrný, ale reciproční – subsystémy se vzájemně ovlivňují.“* (SOBOTKOVÁ, 2001, s. 25)

K tematice sourozenectví píše Vágnerová ve své Psychopatologii pro pomáhající profese toto: *„role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak díť v pozitivním i negativním směru.*

Specifičnost postavení postiženého sourozence - *zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je více privilegován, jeho projevy bývají generalizovaně tolerovány, dokonce i tehdy, když s vadou vůbec nesouvisejí. Zdravé dítě si dost brzy uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Vysvětlení je zřejmé, děti chápou, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout totéž co zdraví a potřebuje větší péči. Tak se rozvíjí ohleduplnost a ochota pomoci slabšímu. Na druhé straně může být relativizace požadavků považována za nespravedlivou a prožívána jako zátěž. Od každého dítěte se očekává něco jiného a stejná nejsou ani kritéria úspěchu. Podvojnost měřítko může být pro zdravé dítě, zejména pokud je malé, matoucí. Může se cítit znevýhodněno.*

Specifičnost vzájemného vztahu postiženého a zdravého sourozence - *sourozenec je stabilní součástí života dítěte, sdílí s ním značnou část zkušeností. Postižený sourozenec může vyvolávat odlišné reakce, stimuluje určité projevy chování, jiné bývají naopak tlumeny nebo odmítány (či dokonce trestány). Pokud je sourozenec něčím výjimečný, musí si zdravé*

dítě vypracovat strategie, které mu pomohou zvládnout tento vztah přijatelným způsobem. Obvykle jde o postupné přijetí dominantně- ochranné role. Může si osvojit větší toleranci k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám jiných apod. Dítě se naučí, že postižený sourozenec musí být ochraňován a nelze se k němu chovat jako ke zdravým dětem. Tento postoj má však i své negativní důsledky: postižený, který potřebuje neustálou pomoc i ohledy, není považován za zcela rovnocenného. Sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Navíc rodiče tento projev zdravého dítěte klasifikují jako špatné chování, jako přestupek. Postižené dítě nemůže být ani vzorem, s nímž by se mladší sourozenec mohl ztotožnit. Je jiné, výjimečné, a proto neposkytuje obvyklou zkušenost. Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi zdravými sourozenci běžná, je v tomto případě hůře dostupné.“ (VÁGNEROVÁ, 2008, s. 169)

Existence postiženého dítěte v rodině může být příčinou **extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům**. Je zde zvýšené riziko, že ani k nim nebudou mít rodiče přiměřený vztah a přijatelné nároky, může jít o extrémní varianty, které uvádí např. Vágnerová:

- **Koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě a odsunutí zdravých sourozenců do pozadí** - *na všechny není dost času, ani energie. Rodiče zdravému dítěti nevěnují potřebnou pozornost a očekávají od něho zralejší chování, než odpovídá jeho vývojové úrovni. Důvodem není skutečný nezáměr o toto dítě, ale zahlcení problémy postiženého potomka. Rodiče si zpravidla vůbec neuvědomují, že by zdravé dítě nějak ochuzovali. Protože je toto dítě z hlediska svých kompetencí v normě, očekávají, že s nimi bude spolupracovat na společném rodinném úkolu: podpoře handicapovaného. Rodiče oceňují bezproblémovost, nenáročnost a omezení požadavků zdravého dítěte, jeho ochotu podřídit svoje potřeby ve prospěch postiženého. Někdy mu jednoznačně vymezí i jeho budoucí roli garanta péče o postiženého sourozence.*

Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato výjimečnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů. Zdravé dítě může nést stigma rodiny jako svoje vlastní, zejména tam, kde je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace nějakým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Mnohdy je to změna pozitivní, např. větší tolerance k lidské rozmanitosti, větší citlivost k potřebám jiných apod. Avšak někdy se projeví nepříznivě,

zdravý jedinec může získat pocit vlastní bezvýznamnosti a z toho vyplývající nejistoty, kterou si přenesl i do jiných sociálních skupin. Může mít pocit viny za to, že on je zdravý, a stejně tak mohou být jeho prožitky ambivalentní, protože postiženému sourozenci pozornost rodičů závidí. Nedostatek zájmu rodičů může stimulovat obranné mechanismy, např. snahu upoutat pozornost svým chováním (mnohdy i nevhodným) apod. Na druhé straně mnohé děti přijímají rodiči předurčenou roli a usilují o naplnění rodičovských představ. Shoda předpokladů a skutečnosti je uspokojuje, protože potvrzuje platnost určitého řádu a naplňuje tak jejich potřebu jistoty.

Riziko psychického ohrožení zdravých sourozenců postižených dětí potvrzuje i slovenská výzkumná sonda. Rodiče měli sklony k extrémnějšímu hodnocení sourozeneckých vztahů takových dětí. Častěji udávali, že se zdravé dítě chovalo k postiženému sourozenci špatně, žárlilo, vztekalo se nebo zdůrazňovalo pocity křivdy. Hůře snášeli konkurenci postiženého sourozence dětí, které byly ve srovnání s ním mladší. Rodiče dost často zdůrazňovali nutnost jednostranné pomoci postiženému potomkovi a jeho podpory všemi členy rodiny, tedy i zdravým dítětem, které muselo v případě potřeby ustoupit. Rodiče toho o svém zdravém dítěti ani příliš mnoho nevěděli, protože jeho problémům nevěnovali dostatečnou pozornost.

V takových rodinách byla zřejmá tendence k určitému zanedbávání zdravého dítěte. Šlo však s největší pravděpodobností pouze o důsledek velkého zatížení rodičů péčí o postiženého potomka.“ (VÁGNEROVÁ, 1999, s. 55).

- **Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě.** Dle Vágnerové: *„Zúžený nebo jednostranný zájem zdravé dítě může sloužit jako prostředek kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší postižený potomek. Dítě se dostává do role toho, kdo by měl rodičům vynahradit strádání a potíže s postiženým dítětem. I tato situace je charakteristická většími nároky a očekáváním rodičů, které nemusí být přiměřené věku a možnostem dítěte. Takový přístup lze interpretovat jako jeden z možných obranných mechanismů. Podporuje sebevědomí rodičů a usnadňuje zvládnutí rodičovské role. Kompenzuje nepříznivé pocity, které přineslo narození postiženého potomka. Jedno výborně prospívající dítě potvrzuje dospělému, že jeho rodičovská kvalita není úplně špatná. (VÁGNEROVÁ, 1999, s. 55).*

„Oba přístupy mohou na zdravé sourozence klást požadavky, které nebudou schopni zvládnout, aniž by tím byli samy nějak znevýhodněni. Dítě není na takové vývojové úrovni,

aby kladlo na první místo potřeby nemocného. Navíc může mít v určité fázi svého vývoje ke svému postiženému sourozenci ambivalentní vztah.

Rodiče nejsou vždycky dostatečně empatictí a citliví ve svých představách jak by měl zdravý sourozenec s postiženým pomáhat, co všechno by měl zvládnout a co ve vztahu k němu tolerovat. Mohou pak svými požadavky značně zkomplikovat socializaci i rozvoj identity zdravého potomka. (Např. budou vyžadovat, aby zdravý sourozenec bral svého postiženého bratra nebo sestru všude s sebou; jestliže to neudělá, hodnotí jej jako špatného.) V chování zdravého dítěte se pak mohou objevovat různé obrany, které vznikly proto, aby mi pomohly zvládnout pro něj obtížné řešitelnou situaci a zachovat si pozitivní sebehodnocení.

Na druhé straně větší požadavky rodičů na zdravé dítě podporují jeho socializační rozvoj a urychlují dosažení schopnosti převzít zodpovědnost, podporují větší toleranci a samozřejmost i ochotu pomáhat. Záleží především na rodičích, jakým způsobem takovou zátěž zvládnou, aby žádné z jejich dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo, a vystaveno nesplnitelným nárokům. Záleží i na tom, jak rodina přijme postižené dítě a co bude jeho existence pro rodinný život znamenat. Z tohoto postoje bude vyplývat, jako komplementární reakce, i vztah k dalším, zdravým dětem.“ (VÁGNEROVÁ, 1999, s. 56)

Naopak dle Chvátalové ve většině rodin, které pečují o dítě s postižením, vyrůstají i jejich zdraví sourozenci. Jejich vzájemný vztah ovlivňuje mnoho faktorů, a ne pouze fakt, že jeden z nich je handicapovaný. Vztah mezi sourozencem bez handicapu a jeho bratrem nebo sestrou s handicapem se tedy obvykle neliší od vztahů mezi nehandicapovanými sourozenci a jsou také podobně různorodé. Mohou si být blízcí až do dospělosti, nebo se mezi nimi nikdy nemusí rozvinout blízký vztah, nebo se mohou odcizit, když vyrůstají. „Myslím, že je to v každé rodině jinak“, potvrzuje Marta Dušková, matka 25letého těžce postiženého syna a patnáctileté zdravé dcery. „A myslím, že jde především o to, jakou emoční výbavu rodina má a jakou podporu svého okolí dostala. A u nás je obrovský dluh v tom, že rodiny s postiženými dětmi nemají podporu adekvátní k zátěži, kterou nesou.“ (CHVÁTALOVÁ, 2005, s. 28-29)

I vztahy mezi sourozenci velice ovlivňuje to, kolik porozumění a podpory se rodině dostalo a nakolik veškerá péče zůstává jen na ní. „Na zdravé sourozence jsou pak někdy nakládány úkoly, které dětem nepřísluší. A nejen že jim nepatří vzhledem k věku, ale nepatří jim ani jako sourozencům“ upozorňuje M. Dušková. Situace se ale liší rodina od rodiny – někde jsou větší nároky kladeny na handicapované dítě, jinde na zdravé sourozence, od

kterých se očekává (někdy zjevně, někdy skrytě), že rodičům a prarodičům „vynahradí“ to, co od dítěte s postižením čekat nemohou (sportovní výkony, samé jedničky, vzorné chování atd.)

„To nejdůležitější, co by mělo získat od svých rodičů a co nemůže získat od nikoho jiného, je pevné emoční zázemí. V době, kdy jsem měla svého syna v Domově svaté rodiny, protože jsem o něj nemohla celodenně pečovat, i když jsem si to přála, jsme ho přijely s mojí malou dcerkou navštívit. A ona si najednou stoupla mezi dveře, podívala se na mě a řekla: Maminko, proč je Martínek tady, proč není doma, vždyť se mu přece musí strašně stejskat. Pamatuji se, jak mi vyhrkly slzy, protože jsem nevěděla, jak na to mám reagovat. Dítě se pak může samo sebe ptát – a co když mě maminka tady někde nechá,“ říká M. Dušková. Děti také intuitivně cítí nezhojená citová zranění rodičů a nevědomě se snaží vyplňovat jejich „emoční díry“ nebo žít roli někoho jiného v rodině. Pokud k tomu dojde, stávají se předčasně dospělými a nesou si problémy i do svých budoucích – třeba partnerských – vztahů. Zdraví sourozenci také mohou být traumatizováni tím, když je postižení genetického původu. Je totiž velký rozdíl mezi tím, když pro ně postižení sourozence neznamena žádné „ohrožení“, nebo když vědí, že se se stejným postižením mohou narodit jejich děti či vnuci.

Úplně nejhorší, co může dítě zažít, je bezmoc vlastních rodičů. *„Následkem všech životních traumat v sobě cítím emoční zmatek,“* přiznává M. Dušková. *„A vím, že i kvůli svým dětem na sobě musím pracovat, abych jim svůj citový chaos nepředávala. Chci jim ukázat, že život není o bezmoci, ale o naději. Děti potřebují zažívat, že když se rodiče setkají s něčím těžkým, je možné té situaci čelit. Potřebují vidět, že je to nepoložilo, ale že se jim naopak ukázala třeba doposud neobjevená řešení. Že problémy v životě nemáme proto, aby nás zničily, ale aby nás posilovaly, že jsou jen překážkou na cestě, kterou je možné překonat a jít dál.“* Podle ní jde o největší dar, který mohou rodiče dát svým dětem - zdravým i postiženým. A navíc je to velký vklad do jejich sourozeneckých vztahů. (CHVÁTALOVÁ, 2005, s. 28-29)

2.2.1. Problémy zdravých sourozenců

- **Pocit viny** – zdraví sourozenci mohou mít pocit viny z toho, že nemají handicap, zatímco bratr nebo sestra ano. Někteří sourozenci dokonce cítí vinu za handicap svého bratra nebo sestry.
- **Rozpaky ze sourozencova chování a vzhledu** – sourozenec, který nemá handicap, se může styku se sestrou nebo bratrem vyhýbat, nezvat domů přátele apod.
- **Strach z handicapu** – děti (a dokonce i někteří dospělí) si myslí, že handicap, jako například mentální retardace, jsou nakažlivé.

- **Zlost nebo žárlivost** – zdraví sourozenci mohou být rozčarováni z množstvím pozornosti, která je určena bratrovi nebo sestře, zejména když jejich handicap vyžaduje hodně péče.
- **Osamělost** – zdravé sourozence může tísnit pocit, že nikdo jiný nemá stejné pocity nebo zkušenosti s tím, že má postiženého sourozence.
- **Tlak rodičů** – zdraví sourozenci mohou pociťovat tlak na to, aby byli úspěšní, aby „nahradili“ bratrův nebo sestřin handicap svými výbornými výsledky ve škole, ve sportu nebo jiných oborech.
- **Příliš mnoho povinností** – pro zdravé děti je obtížné, když musejí pečovat o svého handicapovaného sourozence, zvláště když mají ve svém volném čase jiné plány.
- **Nedostatek informací** – zdravé děti často nejsou dostatečně informovány o tom, proč je sourozenec postižen, jaký na něj má handicap vliv a jak mu může rodina pomoci. (CHVÁTALOVÁ, 2005)

2.2.2. Co mohou udělat rodiče

Rodiče by měli se svým zdravým dítětem jednat jako s dítětem a ne pouze jako s dalším dospělým opatrovníkem. Neměli by od něj čekat, že na sebe bude brát odpovědnost, na kterou není připraveno. Měli by také pamatovat na to, že děti mají své city. Je třeba se s nimi povídat o tom, jaké pro ně je mít postiženého sourozence a povzbudit je, aby své city vyjádřily otevřeně. Rodiče musejí s dětmi počítat při rozhodování a projednávat s nimi rodinné záležitosti, zejména když se jich týkají osobně. Měli by se ptát na jejich názory a cenit si jich. Zdravým dětem je také třeba poskytnout informace o postižení jejich sourozence. Odpovídat na jejich otázky a reagovat na jejich starosti je možné jednoduše, ale jasně. (CHVÁTALOVÁ, 2005)

2.2.3. Pomoc pro sourozence

Jak píše Chvátalová, „v západní Evropě a USA je mnoho organizací, které reagují na potřeby sourozenců handicapovaných lidí, ať už jsou jakéhokoliv věku. Sourozenci jejich prostřednictvím mohou diskutovat o svých zkušenostech, sdílet myšlenky a navzájem si pomáhat. Jiné služby pro sourozence zahrnují semináře, které se zabývají otázkami poručnictví, bydlení v alternativních zařízeních apod. Sourozenci handicapovaných lidí se také podílejí na plánování programů zajišťujících pomoc rodinám, jako je například

krátkodobá péče nebo služby integrovaných zařízení. V ČR zatím máme v tomto směru velké rezervy.“ (CHVÁTALOVÁ, 2005, s. 28-29).

3 VÝZKUM: ŽIVOT SE SOUROZENCEM S TĚLESNÝM POSTIŽENÍM

3.1 Výzkumný problém

Téma výzkumného projektu „Život se sourozencem s tělesným postižením“ jsem si vybrala ze 2 důvodů. Za prvé proto, že mám s lidmi s tělesným postižením přímou zkušenost, protože se již 5 let soustavně věnuji osobní asistenci osobám s těžkým tělesným postižením u Pražské organizace vozičkářů o. s., spolupracovala jsem též s organizací Apoa o. s. a Národní radou osob se zdravotním postižením ČR. Absolvovala jsem také vzdělávací program pro pracovníky v sociálních službách. Také jsem krátce pracovala jako asistentka pedagoga, vykonávala jsem tedy asistenci dvanáctiletému chlapci s těžkým tělesným postižením při výuce ve škole.

Za druhé proto, že mým velkým zájmem je psychologie a tudíž jsem si častokrát kladla otázku, jaký vliv má na vztah sourozenců postižení jednoho z nich. Je tento vliv spíše pozitivní či negativní? Jaký vliv má tento fakt na zdravého sourozence z hlediska psychického prožívání, jak to ovlivňuje jeho socializaci a odráží se to nějak i do jeho budoucího životního směřování (budoucí vztahy, povolání apod.)? Co jim pomáhalo při zvládání této obtížné životní situace?

Proto se v rámci své diplomové práce zaměřuji na výzkum, který by mohl podat náhled do problematiky přímé zkušenosti sourozenců lidí s tělesným postižením a zodpovědět některé otázky.

Cílem mého výzkumného projektu je zjistit co nejvíce o jedincích, kteří vyrůstali se sourozencem s tělesným postižením. Zaměřím se především na kritické momenty v jejich životě, ale i přínosy života se sourozencem s tělesným postižením pro vlastní osobní růst.

3.1.1 Rozbor tématu a shrnutí současného stavu poznání

Téma rodin, do kterých se narodilo dítě s postižením, je v současné době poměrně rozpracované. Většina studií je zaměřena na dítě s postižením a jeho rodiče, často ale chybí studie zabývající se vztahy s jejich zdravými sourozenci. Je jen málo studií zabývajících se tím, jak celou situaci vnímají, jestli je to pro ně zátěžový stav nebo zda mohou díky této zkušenosti osobnostně růst a jak se tato zkušenost mění během života.

Štěpánová a Blažek ve svém článku „Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst“ uvádějí: „K tématu rodin s dítětem s postižením vzniklo v české odborné literatuře několik reprezentativních monografií, jde především o práce D. Blažka a J. Olmrové (1988), Z. Matějčka (1987) a H. Chvátalové (2001). Intrapsychickou ztrátou a ztrátou očekávání, tzv. anticipační ztrátou, již je v kontextu krizové intervence chápáno narození postiženého dítěte, se zabývají Sobotková a Špaténková (2004) a některými aspekty rodin s autistickým dítětem Hrdlička a kol. (2004).

Pokud však jde o práce, které by se věnovaly tématu zdravých sourozenců dětí s postižením, setkáváme se v české a slovenské odborné literatuře s jejich značným nedostatkem. Z empirických studií je k dispozici v podstatě pouze práce Prevendárové (1996), z dalších autorů, kteří se alespoň částečně zdravými sourozenci zabývali, můžeme uvést Blažka a Olmrovou (1988).

Prevendárová (1996) provedla výzkum zabývající se vztahovými a interakčními charakteristikami rodin dítěte s postižením z pohledu rodičů. Autorka zjišťovala, jak rodiče vnímají vztahy mezi sourozenci, jaký uplatňují vůči dětem výchovný styl, do jaké míry jsou zdravé děti angažované v péči o sourozence s postižením a do jaké míry vnímají rodiče problémy v psychické, somatické a sociální oblasti u svých zdravých dětí v porovnání s problémy postižených sourozenců. Prevendárová uvádí, že přestože se u zdravých sourozenců mohou formovat určité pozitivní osobnostní vlastnosti, může současně vzniknout i množství intrapsychických anebo extrapersonálních problémů, kterými je se třeba zabývat. Studie reflektuje potřebu zabývat se nejen postiženým dítětem, ale i sourozenci a potažmo celým rodinným systémem.“ (ŠTĚPÁNOVÁ, BLATNÝ, 2009, s. 241-242)

Dále je důležité z českých původních prací zmínit „přehledovou studii Kárové, Blatného a Bendové (2009), kteří se věnovali psychosociálním potřebám zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí. Autoři upozorňují na dva hlavní okruhy problémů, které jsou specifické pro prožívání zdravých sourozenců: změny v životě (např. nutnost větší samostatnosti a zodpovědnosti, omezení vlastních sociálních a zájmových aktivit) a zaplavení silnými pocity (např. pocit osamocení, pocit odmítnutí, úzkost, smutek, strach, vztek, žárlivost, závist a pocity viny). Věnují se také faktorům, které usnadňují přijetí změn a k nimž patří např. otevřená komunikace v rodině, potřeba aktivně se účastnit péče o nemocného a potřeba podpory v pokračování ve vlastních aktivitách a zájmech.

Ani v zahraničních výzkumech není téma zdravých sourozenců příliš často řešeno, jak píše ve svém článku Štěpánová, Blatný „počet empirických studií věnovaných zdravým

sourozencům dětí s postižením, případně jejich sourozeneckými vztahy, lze vyjádřit spíše v jednotkách než desítkách či stovkách. Sourozenci dětí s mentální retardací či jinou abnormalitou se zabývali Caldwell a Guze (1960), Gath (1972), Grossman (1972), Miller (1974), Cleveland a Miller (1977), sourozencům dětí s handicapem se věnovali Breslau (1982) a Skrtic (1984).

Po roce 1990 se situace přece jen mění, vzniká větší počet prací zaměřených na sourozence postižených dětí, a to nejen empirických (Operman, Alant, 2003; Seltzer a kol., 2005; Giallo, Gavidia-Payne, 2006), ale také teoreticko-metodologických (Stoneman, 1998; Hodapp, Glidden, Kaiser, 2005) a populárně laděných monografií určených přímo sourozencům dětí s postižením (Lobato, 1990; Meyer, Vadasy, 1994, 1996).

Lobatová (1990) zkoumala situaci zdravých sourozenců, kteří měli sourozence s vývojovými vadami či chronickým onemocněním. Popisuje potřeby zdravých sourozenců, možné negativní i pozitivní důsledky celé situace a proces adjustace na celou situaci (kde hrají významnou roli charakteristiky dítěte s postižením, charakteristiky zdravého sourozence i charakteristiky rodiny jako celku). Potřeby sourozenců dle Lobatové jsou přeloženy v knize Dětská klinická psychologie (Řičan, 1995). Patří sem například potřeba otevřené komunikace uvnitř rodiny, potřeba mít informace o sourozencově postižení, mít možnost se opřít o další sourozence aj. Meyer a Vadasyová (1994, 1996) upozorňují na negativní pocity zdravých sourozenců, s kterými je třeba pracovat. Podle jejich zjištění mohou mít sourozenci např. pocity nadměrné identifikace s postiženým sourozencem, pocity trapnosti, pocity viny, studu, izolace, odmítnutí, zvýšené odpovědnosti, tlaku, že musejí uspět apod. Dle autorů Giallo a Gavidia-Payne (2006) jsou rodičovské a rodinné faktory lepšími prediktory problematického přizpůsobení se než vlastní zkušenost se stresem a copingem.

Většina studií zahrnuje do svých výzkumů respondenty dětského věku. Další vývojová období zdravých sourozenců však mohou přinášet nové nároky na proces adjustace. Zvláště období adolescence je charakteristické osobními a emočními konflikty, které souvisejí s hledáním vlastní identity. Oppermanová a Alantová (2002) zjistily, že adolescenti jsou zdrženlivější ve sděleních o pocitech vůči svému sourozenci s postižením a navíc prožívají pocity viny. Sourozenci mohou na svého sourozence s postižením žárlit nebo pociťovat vztek, což může následně vést ke zmiňovaným pocitům viny.

Všichni shora uvedení autoři se shodují v tom, že pokud se něco děje s jedním členem rodiny, jsou tím nějakým způsobem zasaženi také ostatní členové rodiny. Tento komplexní vztahový systém je klíčový k porozumění vývoje jedince, který má sourozence s postižením

(Stoneman 1993; Stoneman, Brody, 1993). Chceme-li pracovat s rodinou, do které se narodilo dítě s postižením, není možné opomíjet sourozence, kteří stejně tak celou situaci vnímají a velmi často nemají dostatek relevantních informací o tom, co se se sourozencem děje, a mohou mít pocity viny či studu apod. Budeme-li znát jejich potřeby a vlivy, které pro ně mohou být potenciálně zátěžové, bude práce s rodinami daleko efektivnější.“ (ŠTĚPÁNOVÁ, BLATNÝ, 2009, s. 241-243)

Nejnovější studií je výzkum Markéty Štěpánové a Marka Blatného zabývající se tématem „Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst“. Štěpánová a Blatný z Psychologického ústavu AV ČR ve své studii oslovili dospělé sourozence osob s mentálním postižením. Jednalo se o tři muže a tři ženy, kteří mají sourozence s mentálním postižením. Průměrný věk jejich respondentů byl 28 let, pět z nich mělo vysokoškolské vzdělání a jeden středoškolské. Až na jednoho respondenta měli všichni ještě alespoň jednoho zdravého sourozence. V rozhovorech je zajímavé, jak je tato rodinná zkušenost v jejich životě ovlivnila, jaké pozitivní přínosy této zkušenosti vnímali sami na sobě, kdy se cítili nejhůř a co jim pomáhalo psychické problémy překonat. Výsledky studie byly velmi obsáhlé, a proto uvádím pouze nejdůležitější aspekty.

Podle očekávání si oslovení starší sourozenci vybavují jako první zátěžovou situaci narození sourozence s postižením, kterou vnímali spíše v souvislosti se smutkem a trápením rodičů a se svojí bezmocí, protože jim neuměli pomoci. Většina oslovených na jedné straně uvádí, že si váží rodičů za to, jak zvládali péči o sourozence, nicméně na druhé straně cítili, že se jim rodiče méně věnují. Prakticky všichni oslovení jako další kritický mezník uvádí vlastní dospívání a pubertu, kdy si prakticky každý prošel obdobím, kdy se na veřejnost za sourozence s postižením styděl a otázky okolí na jinakost sourozence mu byly nepříjemné. Pod vlivem uvědomění si budoucí perspektivy tito mladí lidé upravují své životní plány a z hlediska partnerských vztahů je na partnera kladen nárok, aby sourozence s postižením přijal. Autoři studie Štěpánová, Blatný si při rozhovorech povšimli i zmínku o tom, že žít nonkonformním způsobem života může přinášet radost, že člověk získává díky této zkušenosti nadhled a může ho to osobně motivovat ke zvládnání jiných situací. Že je to příležitost, jak osobnostně růst. Zároveň se ale ukazuje, že zátěžové situace, které provázejí dětství zdravých sourozenců, dokážou lépe zvládnout a zpracovat ti, kteří vyrůstali v dobře komunikující rodině, kde si jednotliví členové pomáhají a podporují se, a které nežili v sociální izolaci. Autoři studie upozorňují, že přínosem by mohly být svépomocné skupiny pro zdravé sourozence a různé podporující skupiny vzniklé kolem rodin s mentálně

postiženým dítětem, které nabízí nejen pomoc, ale i přijetí těmto rodinám. *Takové skupiny nabourávají pocity stigmatizace a jsou formou anticipované sociální opory, jejímiž přínosy jsou zejména podpora vlastního úsilí ke zvládnutí situace, podpora hladkého fungování vztahů v sociálním okolí a zachování naděje.* (ŠTĚPÁNOVÁ, BLATNÝ, 2009, s. 258)

3.1.2 Formulace problému a návrh výzkumného řešení

Problémem mého výzkumného projektu je zjistit co nejvíce o situaci jedince, který vyrůstal se sourozencem s tělesným postižením. Zaměřím se na proces adjustace v průběhu celé životní dráhy zdravých sourozenců (tj. od narození po dospělost) a též na vnímané pozitivní i negativní dopady zkušenosti se sourozencem s tělesným postižením. Cílem této výzkumné práce je psychosociální náhled na zkušenost sourozenců lidí s tělesným postižením a nalezení vhodné podpory pro rodiny s touto zkušeností.

3.1.3 Členění projektu na dílčí otázky výzkumu

Ve výzkumném projektu se zaměřím na tři klíčové výzkumné oblasti:

- 1) Co respondenti vnímají jako negativní a pozitivní na životě se sourozencem s tělesným postižením.
- 2) Jak tato specifická životní zkušenost respondenty ovlivňuje v jejich budoucím životním směřování.
- 3) Co osloveným pomáhalo při zvládnání této specifické životní situace.

3.1.4 Cíl

Cílem mého výzkumu je zjistit co nejvíce o zdravých sourozencích, kteří vyrůstali v rodině s jedincem s tělesným postižením. Zaměřím se především na pozitivní a negativní momenty v jejich životě, ale i přínosy života se sourozencem s tělesným postižením pro vlastní osobní růst. V neposlední řadě se zaměřím i na zdroje zvládnání této obtížné životní situace.

Předpokládám, že se částečně potvrdí výsledky, ke kterým dospěli autoři Štěpánová a Blatný ve své studii života sourozenců s mentálním postižením. Zároveň se však domnívám, že některé výsledky budou odlišné, vzhledem k tomu, že se jedná o jiný typ postižení než kterým se zabývali výše zmiňovaní autoři.

3.2 Metody sběru dat

3.2.1 Navrhovaný postup řešení, koncepční a metodické přístupy navrhované pro řešení projektu

Jako zdroj informací o problematice jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru (tedy částečně vedeného interview), který byl veden s dospělými osobami schopnými reflexe vlastní zkušenosti a kritického zhodnocení vlastního života.

„Velkou výhodou interview oproti jiným výzkumným metodám je navázání osobního kontaktu, který umožňuje hlubší proniknutí do motivů a postojů respondentů.“ (CHRÁSKA, 2007, s. 182)

Během rozhovorů se zaměřím na tři klíčové výzkumné otázky:

- 1) Co respondenti vnímají jako negativní a pozitivní na životě se sourozencem s tělesným postižením.
- 2) Jak tato specifická životní zkušenost respondenty ovlivňuje v jejich budoucím životním směřování.
- 3) Co osloveným pomáhalo při zvládnání této specifické životní situace.

3.2.2 Soubor respondentů

Výzkumný vzorek tvoří 8 dospělých osob, přičemž mojí představou bylo, aby byli rovnoměrně zastoupeni muži i ženy, kteří mají zkušenost se sourozencem s tělesným postižením. Zcela rovnoměrného zastoupení dle pohlaví se mi nepodařilo dosáhnout, výzkumný vzorek tvoří 3 muži a 5 žen. Věk všech respondentů jsem zaznamenala do tabulky (viz příloha č. 2: Údaje o rodinné konstelaci zdravých sourozenců). Do tabulky jsem zaznamenala nejvyšší dosažené vzdělání každého z respondentů. Dále jsem sledovala, zda respondenti pocházeli z úplných či neúplných rodin. Též jsem zaznamenala věkový odstup od jejich sourozenců s tělesným postižením. Pro větší přehlednost jsem do tabulky zařadila údaje o rodinné konstelaci zdravých sourozenců.

3.2.3 Získávání respondentů

Oslovila jsem e-mailem několik organizací v Praze a okolí, které zajišťují pomoc klientům s tělesným postižením a požádala je o pomoc při kontaktování dospělých sourozenců jejich klientů. Některé organizace reagovaly a spolupracovaly, jiné organizace na

můj dotaz nereagovaly vůbec. Dále jsem oslovila své známé, o kterých jsem věděla, že vyrůstali v rodině se sourozencem s tělesným postižením. Zdravé sourozence jsem kontaktovala e-mailem, ve kterém jsem jim vysvětlila cíl výzkumné práce a požádala je o spolupráci. Takto oslovené osoby souhlasily s poskytnutím rozhovoru. Celkem jsem tedy získala 8 respondentů.

3.2.4 Sběr dat

Výzkumný projekt má za cíl porozumět zkušenosti jedince, který vyrůstal v rodině se sourozencem s tělesným postižením. Použila jsem metodu polostrukturovaného rozhovoru, který umožňuje respondentům k jednotlivým otázkám vždy několik alternativ odpovědí, ale navíc se od nich požaduje vysvětlení a zdůvodnění.

V rozhovoru jsem použila otevřených otázek, které byly sestaveny tak, aby respektovaly chronologickou linii rozhovoru.

3.2.5 Kvalitativní analýza rozhovorů

Během rozhovorů jsem si též písemně zaznamenávala nejdůležitější body ve výpovědích respondentů. U všech respondentů byl s jejich souhlasem z rozhovorů pořízen audiozáznam a následně doslovný přepis. Poté jsem analyzovala pouze ty pasáže rozhovorů, které se týkaly života se sourozencem s tělesným postižením. Zajímala mě hlavně obsahová analýza a tematická analýza. Jednotlivá témata ze všech rozhovorů jsem pak zařadila do obecnějších kategorií v rámci sledovaných výzkumných oblastí.

3.2.6 Časový plán řešení

Vzhledem k tomu, že jsem neměla předchozí zkušenost s žádným výzkumným projektem a ke skutečnosti, že jsem měla zároveň i další studijní povinnosti, a proto jsem se nemohla věnovat jen této činnosti, jsem počítala s dostatečnou časovou rezervou pro celý výzkum. Předpokládala jsem, že k celkovému zvládnutí celého projektu je nutné si vyčlenit nejméně 12 měsíců. Domnívala jsem se, že za tuto dobu by bylo reálné oslovit respondenty, uskutečnit s nimi rozhovory, vytvořit doslovný přepis rozhovorů, analyzovat tento sběr dat a rozčlenit je do sledovaných výzkumných oblastí, následně popsat výsledky výzkumu a odvodit závěry z tohoto výzkumného projektu.

3.2.7 Písemné zpracování výzkumné studie

Součástí písemného zpracování výzkumné studie je jednak doslovný přepis polostrukturovaných rozhovorů s respondenty, dále jsem analyzovala sebraná data z dílčích témat, která se v rozhovoru objevila. Z analýzy sebraných dat jsem pro lepší orientaci vytvořila několik okruhů a kategorií a ty následně písemně zpracovala jako výsledky výzkumného projektu. Pro větší přehlednost jsem ještě vytvořila schémata, kde heslovitě uvádím nejdůležitější poznatky z výzkumného projektu. Písemné zpracování je doplněno závěry výzkumu.

3.3 Výsledky výzkumu

Výsledky výzkumu zjistím na základě obsahové analýzy rozhovorů se sourozenci s tělesným postižením. Hodnotím především shodnost výpovědí respondentů na dané téma (viz dále).

3.3.1 Analýza rozhovorů se sourozenci lidí s tělesným postižením

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

Odpověď A žena:

„Bratr se narodil, když mě bylo 11 let a celé dětství jsem pořád chtěla sourozence, takže jsem cítila velkou radost. Zdravotní potíže jsem si vůbec neuvědomovala. Věděla jsem, že je nedonošený a že musí zůstat v porodnici nějaký čas na přístrojích. Předpokládala jsem, že je to u nedonošených dětí normální průběh a domů přijde zdravé miminko. O zdravotních potížích se začalo mluvit až kolem 1 roku. Začali různé prohlídky u lékařů a začalo se tušit, že něco není úplně v pořádku.“

Odpověď B muž:

„To bylo v útlém dětství, nepamatuji se.“

Odpověď C žena:

„Jsem v jiné situaci. Sestru jsme si osvojili z dětského domova již s „jasnou“ představou jejího zdravotního stavu, tudíž žádný šok, strach apod. Naopak původní prognózy byly horší než je realita.“

Odpověď D žena:

"Sestru" jsme si vzali jako rodina do pěstounské péče z kojeneckého ústavu v Praze, kde moje matka pracovala jako zdravotní sestra. S jejím postižením jsme byly, já i moje starší sestra, obeznámeny a zcela informovány předem. Žádné pocity strachu nebo úzkosti jsem nepociťovala, naopak, těšila jsem se na novou malou sestru, i když jsem věděla, že je nemocná, a že to bude jiné než předtím.“

Odpověď E žena:

„První pocity souvisely spíše s tím, že byl z důvodu předčasného narození ohrožen na životě, tj. poměrně dlouho byla situace kritická a všechny pocity celé naší rodiny – v první řadě rodičů, pak mně a mé o 5-6 let mladší sestry – se upínaly na to, zda bratr přežije. Vědomí zdravotních problémů, které budou pokračovat i do dalšího života, bylo tedy sice negativní, ale spíše jsme měli radost z toho, že krizi překonal a z každého dalšího kroku k dobrému (tj. např. to, že začal samostatně dýchat, začaly samostatně fungovat orgány, hematom na mozku následkem těžkého porodu byl v klidu, po cca 2 měsících jej pustili domů atd.). Vědomí jeho dalšího „postižení“, které se týká zejména částečného omezení hybnosti, bylo postupné, hodně jsme o všem komunikovali s lékaři, jejichž přístup byl úžasný (lékařsky i komunikačně), diagnóza se upřesňovala, začali jsme se seznamovat se všemi možnými komplikacemi, které nás zřejmě čekají. Já osobně jsem se o tom všem dozvíдалa od rodičů a také při návštěvách v nemocnici, kde jsme o tom mluvili s lékaři.

Vědomí jeho „postižení“ se vyvíjelo postupně a musím říci, že v prvním kroku pro mě nebylo tak důležité nebo jasné (vzhledem k výše uvedenému a k upřesňování budoucích potíží). Protože už jsem byla relativně „velká“, rodiče se mnou o tom mluvili otevřeně (myslím, že méně než s mladší sestrou, prostě proto, že byla mladší), hned na začátku jsem byla v nemocnici. Převažujícím pocitem bylo nejprve překvapení (že to bylo tak rychlé – tj. že už je bratr na světě), pak velký strach o maminku a následně pak hlavně o něj. Vina nebo nějaké vztahování na sebe tam ani na začátku,

ani později nefigurovalo. Převládal strach, zda to přežije, případně do jaké míry bude v pořádku, zoufalství z toho, že nemůžu pomoci svým rodičům, kteří se tolik báli a trápili, a do třetice velmi intenzivní pocit toho, že se musím a chci zapojit do celého procesu. A v nejintimnějším smyslu pocit toho, že „tohle je můj bratr a já se o něj postarám“. Do určité míry je to asi dáno postojem staršího sourozence, ale hodně v tom hrál vliv náš velký věkový rozdíl a rozhodně také vědomí toho, že je křehčí a ohrožitelnější než „normálně“. Jádro tohoto pocitu a vzpomínka na životní ohrožení mi zůstaly dodnes, myslím si, že se do naší celoodinné zkušenosti pořád promítají – což má nejen pozitivní důsledky (větší sounáležitost, uvědomění si tzv. vážných hodnot), ale i negativní důsledky (větší starostlivost, až úzkostlivost obecně, přílišná péče o bratra atd.).“

Odpověď F žena:

„Když jsem se to dozvěděla, byla jsem docela malá (10 let) a úplně jsem v té době nerozuměla tomu, co všechno to bude obnášet. Vybavuji si pocit jako „proč zrovna můj brácha musí být nemocný?!“. Zároveň si ale myslím, že jsem to brala tak, že to tak prostě je. Bude mu trvat dýl než se naučí chodit a psát (v určité době to ani nebylo jisté), ale narodil se hodně předčasně, takže jsme měli vlastně štěstí.“

Odpověď G muž:

„Nebyl jsem na světě.“

Odpověď H muž:

„Já nevím, já jsme se narodil 8 let po jeho narození. měli jsme společné dětství, normální bráchové, společné činnosti. nevnímám jsem jeho vadu.“

Shodnost výpovědí:

Těšení se na sourozence, překvapení, strach o maminku a o sourozence, zoufalství, že nemůže pomoci rodičům od smutku, snaha se zapojit do péče o sourozence, nespravedlnost situace.

2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?

Odpověď A žena:

„Máma byla především velice znepokojená, bratr se narodil v listopadu, celý prosinec se telefonovalo do porodnice, zda žije, rodiče měli velké obavy, mám dojem, že jsme odjeli na pár dní na hory, zřejmě jim bylo doporučeno změnit prostředí a trochu se z tak velkého stresu odreagovat. Nakonec jsme doma vše připravili a s velkou radostí čekali až budeme všichni pohromadě. Myslím, že reakce rodiny a sousedů na zdravotní postižení nastaly až později, ve chvíli, kdy se očekávalo, že začne chodit. Do té doby okolí zdravotní postižení nezaznamenalo. Až tak ve 3 letech se občas vyskytly nepříjemné situace, kdy jsme vezli bratra na kočárku a začalo být divné, proč tak velký kluk ještě neběhá. Byla to velká neznámá i pro nejbližší rodinu, do té doby jsme se se zdravotním postižením takhle zblízka nesetkali.“

Odpověď B muž:

„To bylo v útlém dětství, nepamatuji se.“

Odpověď C žena:

„Prarodiče nepřijali, že jsme přijali dítě s postižením. Ve stylu „proč si berete dítě s postižením, když máte 2 zdravé holky“. Od sousedů a známých jsme se často dozvídali do očí to, jak nás obdivují, ale za zády nás pomlouvali, jak to nechápou. Toto je ale, myslím, dáno tím, že sestra není „biologicky“ naše a nechápali tedy dobrovolné přijetí takového dítěte. Nemile mě toho překvapilo spooooousta.“

Odpověď D žena:

„Reakce matky i otce byly pozitivní, jak jsem říkala, bylo to rodinné rozhodnutí. Reakce prarodičů ovšem byla mnohem horší. Nemohli se smířit s tím, že se rodiče rozhodli "vzít si cizí dítě" a ještě k tomu postižené. Dalo by se říci, že jim vyčítali, že na úkor nás dvou se chtějí starat o cizí děcko. Samozřejmě ani já, ani moje starší sestra jsme to tak nebraly a rozhodně jsme si nepřipadaly odstrčené či diskriminované nebo bez péče. Bohužel nemile mě překvapila reakce i zbytku rodiny a blízkého okolí.“

V podstatě se obdobně jako prarodiče shodovali na tom, že je to přítěž a dalo by se říci, že místo podpory jsme se dočkali opovržení.

Naopak mile mě překvapily reakce poněkud "širšího okolí", známých, spolužáků i učitelů. Jejich reakce byly diametrálně odlišné a rozhodnutí považovali za "frajeřinu".

Odpověď E žena:

„Jak jsem již říkala, rodiče měli od začátku hlavně strach o přežití jako takové. Co se týče fáze po překonání oné hlavní krize a když se postupně začali dovídat možný rozsah neurologického postižení, měli samozřejmě starost, ale především se snažili aktivně s tím pracovat – včas zahájit rehabilitaci (klíčová byla Vojtova metoda), komunikovat s lékaři. Na druhé straně je třeba říci, že jsme v některých ohledech byli hodně optimističtí a něco nám i vzdor lékařským skeptickým upozorněním tzv. nedocházelo. Bratr byl totiž brzy velmi aktivní, pozitivně naladěné dítě, všímavé a veselé. Na malém dítěti navíc jako laik řadu věcí nepoznáte. Zjednodušeně řečeno, chytrý a pohyblivý nám připadal dost, jenže když pak ani ve třech letech (vzdor cvičení atd.) nechodil, došlo nám „natvrdo“, že problém může být větší, než se zdálo. Myslím, že teprve tehdy se tím naši začali trápit víc. Takže – reakce byla opět spíše postupná, částečně aktivační (hledání dalších řešení, jak mu pomoci a problém aspoň trochu zlepšit), částečně samozřejmě i frustrující. Myslím si, že to druhé se týkalo trochu více maminky, která je v povaze dost akční člověk, hůře se vyrovnává s nemocemi a slabostmi jiných a pro niž bylo vědomí „postižení“ jejího syna určitou novou a samozřejmě negativní ranou. Ale pozitivní a aktivní přístup převládal. Velkou roli v tom hrálo i to, že jsme se začali seznamovat se „světem postižení“ jako takovým, s lidmi s mnohem závažnějšími a smutnějšími problémy a tak bylo naším (tím myslím rodiče a mne se sestrou) souběžným pocitem i vědomí velké vděčnosti, že na tom jsme ještě tzv. dobře. (A zároveň překvapení, kolik lidí má problémy, obdiv k tomu, jak se s tím kteří vyrovnávají atd.)

Reakce prarodičů – myslím, že opět hlavně úleva, že to bratr přežil a že se tzv. jeví k světu. S upřesňováním problému (že bude problém s chůzí, že hůře pohybuje pravou rukou atd.) samozřejmě měli starost, ptali se na to, zároveň rodiče uklidňovali, podporovali.

Myslím, že slovo nebo koncept „postižení“ tady ani výslovně nefiguroval. S tímhle termínem se začne člověk setkávat až v konfrontaci s širším okolím. Tady – na začátku i v pozdějších letech – je občas smutné, když někteří lidé tzv. „spláchnou“ problém výrokem typu „aha, postiženej...“ Téma předsudků a stereotypů na to vázaných je spousta a většinu věcí v běžné praxi ostatním lidem, pokud s tím nemají osobní zkušenost, nevysvětlíte. To je téma na dlouho. Ale v kostce: u bližších známých jsme vyloženě negativní reakci nezažili. Sousedi to všechno pěkně zpovzdálí sledují, někteří vrhají soucitné pohledy, jiní nechápavé – do toho všeho si člověk nevyhnutelně projektuje vlastní představy (jak to asi mysleli), nemá smysl se tím příliš zatěžovat. Většinou jsem se ale s negativními reakcemi nesetkala. Fantastickou „reakcí“ či spíše zkušeností bylo vytvoření sociálních vazeb s lidmi okolo bratrovy mateřské školky (jednalo se o tzv. normální školku, ale s variantami pro integraci dětí se speciálními potřebami) – učitelé, ostatní děti a jejich rodiče – tady vznikl úžasný okruh vztahů jakési uvolněné podpory. Samozřejmě, tady je velké pole pro řadu situací, kde handicap výrazně vystoupí. Osobně jsem se musela trochu vyrovnávat s dětsky otevřeným přístupem „hele, on je postiženej!“ (a bratrova související reflexe), protože tak jsem to do té doby nedefinovala. Ale zároveň to byl důležitý pozitivní krok. Překvapilo nás mimo jiné, že všechny děti v daném kolektivu se kolem bratra semkly, pomáhaly mu (zavazování tkaniček atd.), zároveň jej často nevědomky povzbuzovaly k pokroku (běžící tlupa dětí vás motivuje k tomu, pohybovat se s nimi atd.). Rodiče ostatních dětí to také brali dobře. Cizí lidé, resp. povrchní známí – někteří měli občas poznámky nebo dotazy, které nezáměrně zabolí – ale to je prostě obecný problém nezasvěcenosti do problému, neznalosti, případně neochoty uvažovat o věcech otevřeněji. Ale chápu to – dokud člověk není s problémem konfrontován osobně, často se o něj prostě nezajímá anebo jednoduše přejímá různé černobílé stereotypy. To jsou pak taková nemilá, ale spíše drobná negativní překvapení. A na straně „příjemce“ (tj. nás jako blízkých) nepochybně existuje i určitá přecitlivělost k tématu (tj. třeba že vás rozčílí, když někdo neznalý celého kontextu zlehčuje problém stylem „on je asi línej, ne?“ atp.), vnímáme to prostě trochu jinak a racionální přístup ne vždy funguje.“

Odpověď F žena:

„Přiznám se, že na první reakce si moc nepamatuji. Hlavně ono to taky nebylo dost dlouho jasné, co má za problém a v jaké míře ho to ovlivní. Každopádně už předčasný

porod byl pro rodiče velkým stresem a hodně se natrápili. Ve výsledku si myslím, že to o něco líp přijal táta, protože je takový pečovatelský typ. Máma je spíš perfekcionistka, takže je pro ní těžší smířit se s tím, že nemá zdravé dítě. Prarodiče to myslím vzali docela ok, spíš jim bylo líto našich. Reakce známých byly v zásadě pozitivní, měli jsme jejich podporu. Měli jsme i velké štěstí na dobrou školku a školu, kde nám vyšli vstříc.“

Odpověď G muž:

„Reakce rodičů moc nevím, tuším, že chtěli rychle další dítě, protože věděli, že by se později báli; prarodiče od matky slibovali, že budou jezdit rodičům pomáhat – zůstali u slibování; u sousedů a známých netuším. Překvapil mě doktor, který prý rodičům poprvé sdělil, že je sestra postižená a že nejhorší na tom bude to, že se to bude uvědomovat, protože je mentálně v pořádku. Asi jsem někdy zaslechl jak rodiče někdo lituje.“

Odpověď H muž:

„Nepamatuji si, rodiče potřebovali čas na výchovu. Ostatní reagovali normálně a vesměs pozitivně.“

Shodnost výpovědí:

Obavy, trápení a smutek rodičů, litování rodiny ze strany okolí, netaktní jednání ze strany okolí, ale také obdiv okolí za péči rodiny o dítě s postižením, v některých případech nepřijetí situace ze strany prarodičů, absence podpory ze strany prarodičů.

3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a pečováním o Vašeho sourozence? Zapojil/a jste ho do svých her a zábav?

Odpověď A žena:

„Vzhledem k tomu, že sourozenec byl mým přáním a byla jsem už dost velká, zapojila jsem se téměř rovnocenně do každodenní péče. Myslím, že péče o něj se stala, ne vždy k jeho prospěchu, „rodinným programem“. Brali jsme to jako naprostou samozřejmost. Vzhledem k věkovému rozdílu, jsem spíše byla v roli „společnice-pečovatelky“, snažila jsem se mu maximálně věnovat, ať už šlo o pomoc se školními povinnostmi, tak o vyplnění volného času, snažila jsem se tím ulehčit i rodičům,

chodila jsem bratra vyzvedávat do školy, apod. Myslím, že se celá rodina snažila o to, aby vyrůstal, pokud možno ve standardním rodinném prostředí.“

Odpověď B muž:

„Částečně.“

Odpověď C žena:

„Adekvátně dle situace – necítla jsem se přetížena a ošizena. Zapojení do her a zábav bylo adekvátní devítiletému věkovému rozdílu.“

Odpověď D žena:

„V podstatě se moje povinnosti nijak zvlášť nelišily od "povinností staršího sourozence".“

Odpověď E žena:

„Ano, péče o bratra byla výraznou změnou v mém životě. Nevadilo mi to, naopak, brala jsem to jako přirozenou součást rodinného fungování a vzájemné pomoci. Jednalo se o pomoc (z mé strany dobrovolnou) s každodenní obsluhou, vzhledem k věku jsem byla zapojena také do praktických úkolů typu doprava do školky. Velká část toho všeho vycházela už z faktu, že se jedná o mladšího sourozence, bez ohledu na fyzické postižení. Nicméně handicap zvýšil potřebu této pomoci – bratr byl přece jen méně samostatný než ostatní děti jeho věku, spoustu dílčích úkonů bylo třeba dělat za něj nebo mu s nimi pomáhat (samoobsluha, hygiena, rovnováha,...).

Myslím, že dlouho mi to nevadilo a nepřemýšlela jsem o tom. Později přistoupily určité rozpory, nepřiliš ostré, ale přece vnímané.

Za prvé, začalo mi trochu vadit, že jako „spolehlivý nejstarší sourozenec“ mám více povinností v tomto směru než má mladší sestra. Ta sice také dospívala a vlastně došla do věku, kdy by se mohla zapojit místo mě (navíc já už jsem začala řešit jiné věci a tzv. vlastní život), ale protože jsme už měli nějak nastavený zažitý model, tyto rozdíly nějak přetrvaly a do určité míry přetrvávají dodnes. Aspoň já to tak vnímala. Vadilo mi, že já mám být ta, co má tzv. vždy přednost v zodpovědnosti, zatímco sestra měla zcela volný režim. Takže trochu problém s celkovou sourozeneckou konstelací. Myslím, že se

to promítá do všeho (jak do mých pocitů, tak např. do podvědomé nespokojenosti sestry s tím, že ji rodiče neberou tak vážně – i když to má své výhody a podobně.

Za druhé, výchova dítěte je asi v každé rodině jedním z hlavních choulostivých bodů. Tím, že jsem byla výrazně starší a že mě rodiče hodně zapojovali, začala jsem mít i názory na bratrovu výchovu atd. a ocitla se v mírném rozporu, že je sice mohu mít, ale autoritu mají samozřejmě rodiče (byť nejsme nijak autoritativní rodina, jako spíš taková liberální komunita. Takže mi např. vadilo (a dodnes je to citlivé téma), že bychom mohli bratra „nutit“ do větší samostatnosti, uvolnit trochu tu ochrannou péči atd. a že by to mohli být k prospěchu všem, a především jemu. Zkrátka že funguji v určitém modelu, který ale (byť jsem k něčemu kritická) mohu ovlivnit jen trochu, tj. logicky mnohem méně než rodiče.

Co se týče hraní a zábavy, tady je to specifické opět vzhledem k věkovému rozdílu – hodně jsem si s ním hrála, ale spíš už tak, jako se např. rodič snaží zabavit své dítě. Trochu víc „sourozeneckou“ hru bych viděla spíše v případě jeho a své mladší (pro něj o cca 10 let starší) sestry. Dalším aspektem bylo i to, že je to kluk a my holky – s trochu jinými zájmy (dodnes mám problém poslouchat dlouhé detailní líčení válečné počítačové hry). Ale v dalších oblastech jsme se dokázali spojit všechny tři děti – na chalupě v přírodě, při stavbě domečků a podobně, kde jsme mohli komunikovat a bavit se společně bez ohledu na rozdíl věku a pohlaví. Dnes je to zas trochu jiné, občas náš model připomíná formaci „čtyři dospělí a jedno dítě“, což je pro bratra dnes už také neskutečné akceptovat, nicméně když jsme byli mladší, myslím, že to ještě nebylo tak výrazné. Dnes je důležité podporovat bratrova kamarádství s vrstevníky (není třeba je nějak uměle podporovat, je dost komunikativní, ale spíše umožňovat dětem, aby se vídaly i mimo školu, brát na víkendy atp.). Toto si myslím, že v náporu všech denních povinností (na straně bratra školy a – z mého pohledu – až příliš mnoha zájmových kroužků) nestihnáme zrovna ideálně, myslím, že by to mělo být organizováno trochu jinak.“

Odpověď F žena:

„O bráchu jsem se starala hlavně, když jsem byla menší. Dejme tomu tak od mých 10 do 14 let. To jsem si s ním hrála hodně, co si pamatuju. Léto jsme trávili s rodinou na chalupě. Ve čtrnácti jsem ale začla chodit do skautského oddílu a ten mě zaujal natolik, že jsem na „malého bráchu“ neměla moc myšlenky. Také mi bylo od rodičů

vyčítáno, že se mu (na rozdíl od sestry) málo věnuji a málo s ním pomáhám. Zároveň ale myslím, že dřív ani neměli takovou důvěru v moji zodpovědnost, že by mi ho vždy svěřili například na doprovod ze školky apod. S rodinou už teď moc času netrávím, ale s bratrem se v rámci svých možností snažím pomáhat.“

Odpověď G muž:

„Vzhledem k tomu, že jsem mladší tak v dětství skoro vůbec. O sestru jsem začal pečovat až od 15, kdy jsem ji občas krmil, oblékal, čistil zuby, chodil ji pomoci na záchod, atd. Občas jsem ji někam odvezl. S postupem věku jsem tyto úkony dělal častěji. Od 18 ji vozím autem. Jako malí jsme si hráli a prali se.“

Odpověď H muž:

„Nikdy jsme toto nevnímali. Moje aktivita byla zcela přirozená. Je to pro mě samozřejmost.“

Shodnost výpovědí:

Zapojení do her s částečným omezením některých aktivit vzhledem k postižení sourozence, často pomoc s péčí o sourozence, v některých případech zdravý sourozenec spíše v pozici pečovatele, péče o sourozence se stává tzv. rodinným programem, v jednom případě rodiči vyčítáno, že se sourozencem s postižením málo pomáhá.

4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?

Odpověď A žena:

Nezodpovězeno.

Odpověď B muž:

„Vesměs velmi přátelské.“

Odpověď C žena:

„Nijak zvláštní u většiny lidí. Nejhuře jsem vnímala nepřijetí situace od vzdálenější rodiny (prarodiče, tety...), u kamarádů jsem problém nezaznamenala.“

Odpověď D žena:

„Paradoxně reakce mých spolužáků a kamarádů byly veskrze pozitivní, neměli s tím žádný problém. Byli jen "upozornění", aby se k ní chovali jako ke zdravé, že o svém postižení ví, takže žádnou lítost nebo přehnanou snahu a ohledy- v zájmu její integrace do společnosti a budoucí samostatnosti.“

Odpověď E žena:

„Někteří – ti opravdu blízcí kamarádi – o tom za ta léta vědí celkem přesně, takže reagovali a reagují přiměřeně (to je nezveličují to ani nezlehčují). Jiní – ti vzdálenější – na to hleděli zaraženě a nechápavě, ale styděli se ptát a já zase neměla potřebu to s nimi nějak více sdílet nebo vysvětlovat. Pár mých „známých“-vrstevníků mě ještě donedávna dokázalo „nadzvednout“ tím, že se při setkání vždy neopomněli „zeptat na chudáka brášku“ – jakože soucitně, ale vlastně jsem měla pocit, že se ptají, protože mají dojem, že se to sluší a patří. Na tenhle přístup jsem asi dlouho reagovala (vnitřně) trochu přecitlivěle, protože mi to prostě připadalo pokrytecké. Ale je lepší nebrat podobné situace příliš osobně nebo vážně – a taky nejde generalizovat, někdo se prostě jinak ptát neumí, jiný má zas pocit, že je tzv. slušné o tom tímhle způsobem mluvit. Vyhovuje mi komunikovat o tom spíš věcně a bez zbytečných „velkých gest“, což ale ne vždycky lidi umí.“

Odpověď F žena:

„Pamatuji se, že jsem se styděla svým kamarádům říct, že mám nemocného brácha. Takže pak někdy, když ho viděli, byla jejich reakce divná, protože to nevěděli. Snažila jsem se tvářit, jako že je všechno úplně ok, ale moc jsem to nezvládala. Na jednu stranu říkat, že je v pohodě a na druhou stranu vysvětlovat, že některé věci u něj fungují jinak – že tohle neumí a tohle prostě nejde, nebylo asi úplně ideální.“

Odpověď G muž:

„Sestra chodila o rok výš do školy, kam jsem chodil já. Přišlo mi, že to berou tak nějak normálně. Některé to zaskočí, protože neví ze začátku jak se sestrou komunikovat, nebo jí nerozumí. Vcelku velká část mých kamarádů je zároveň jejími kamarády. Většinou však svým kamarádům řeknu o své sestře a pak se s ní případně setkají. Negativní reakce jsem asi nezažil. Asi mám dobrý kamarády“ (úsměv)

Odpověď H muž:

„Odlišné. Kladné i záporné. U některých lidí mě překvapila reakce, když se zachovali opakem než bych si myslel, ať kladně, či záporně. Jakoby se díky tomu ukázali v pravém světle.“

Shodnost výpovědí:

Pozitivní a přátelské reakce kamarádů, někdy záporné, v některých případech naoko předstíraný zájem o sourozence s postižením, v jednom případě stud zdravého sourozence za sourozence s postižením, divná reakce kamarádů v tom smyslu, že je to zaskočilo, zarazilo, nechápali to, ale ostýchali se ptát.

5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Odpověď A žena:

Škála nároků



Škála laskavostí



Odpověď B muž:

Škála nároků



Škála laskavostí



Odpověď C žena:

Škála nároků



Škála laskavostí

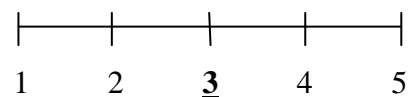


Odpověď D žena:

Škála nároků



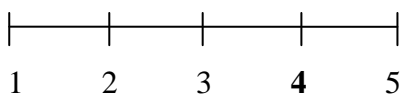
Škála laskavostí



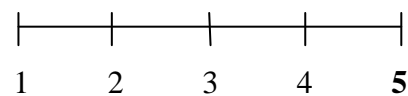
„Nevím přesně, jak je otázka myšlena, pokud myslíš nároky na mě (i na mojí starší sestru), ale jako běžně, ne v rámci péče o postiženého, tak rozhodně 5, vždycky na nás kladli vysoké nároky. Co se týče laskavostí, opět bez ohledu na to, zda jsme doma měli postižené dítě, tak asi průměr, tedy za 3 (taková metoda "cukru a biče)“ (úsměv)

Odpověď E žena:

Škála nároků



Škála laskavostí



„To není snadné kvantifikovat a snad to zcela nezakresluji.“

Odpověď F žena:

Škála nároků



Škála laskavostí



Odpověď G muž:

Škála nároků



Škála laskavostí



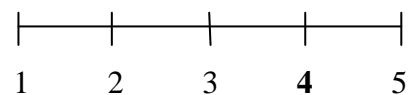
„Jestli je to škála nároků na péči o sestru tak za 2. Jestli celkových, co se týče pomoci v domácnosti tak 4. Co se týče škály laskavostí - spíš ano rodiče jsou na mě laskaví.“

Odpověď H muž:

Škála nároků



Škála laskavostí



„Škála nároků - 3 - úplně stejně jako k bráchovi. Samozřejmě bratr potřeboval v jistých ohledech speciální péči, ale to neznamenalo, že by nás rozlišovali. Nikdy mezi námi rodiče nedělali rozdíly a vždy na nás kladli stejné nároky.“

Shodnost výpovědí:

Škála nároků rodičů na zdravého sourozence (příčemž 1 odpovídá nejméně nárokům) – nejčastěji vymezena stupněm 2, 4, 5, 3. Škála laskavostí ze strany rodičů nejčastěji vymezena stupněm 4, 5, 3.

6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě?

Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

Odpověď A žena:

Nezodpovězeno.

Odpověď B muž:

„Spravedlivě.“

Odpověď C žena:

„V reálu a s odstupem času mám pocit spravedlivého přístupu. V pubertě jsem samozřejmě měla pocit, že tu a tam je něco nespravedlivé, ne však s ohledem na postižení.“

Odpověď D žena:

„Žádné dítě snad nemá pocit, že se k němu rodiče chovají spravedlivě, ne? Nemyslím si, že by nespravedlivost až tak pramenila z postižení, spíše z ohledu na věk- bývá většinou skutečností, že na nejmladšího z rodiny jsou kladeny nižší nároky a i "výchovné metody a praktiky" jaksi "měknou." (úsměv)

Jediné, co mě napadá je, že mladší sestra prodělala řadu operací, tedy pobytů v nemocnici, následných rekonvalescencí, rehabilitací a pobytů v lázních. Matka to samozřejmě absolvovala všechno s ní, takže většinu času byla s ní a ne doma. Nicméně nám to se starší sestrou vůbec nevadilo, naopak, každá chvílka "klidu" a "samoty" doma bez rodičů byla vítána spíše pozitivně.“ (úsměv)

Odpověď E žena:

„Co to je spravedlnost? (úsměv) Myslím, že rodiče mi věnovali spoustu pozornosti a věnujeme si ji vzájemně dodnes. Nesporně velkou změnou bylo narození mladší sestry (vzdor všemu výše uváděnému ale předesílám, že máme spolu krásný vztah a jsme v podstatně nejlepších kamarádky), kdy se to trochu „rozdělilo“, ale nemám pocit, že v neprospěch jedné z nás. Narození bratra a řešení jeho zdravotních problémů bylo samozřejmě zásadním přelomem a velká část rodičovské i rodinné pozornosti se přesunula na něj. Ale to mi přišlo jako přirozená změna – jako určitá vývojová fáze i jako logický důsledek celé té náročné situace. Takže ano, rodiče začali věnovat bratrovi hodně pozornosti – ale to my všichni, i já a sestra. A nevadilo mi to, byl to pro mě všechno nový, spíše pozitivní a zajímavý aspekt. Myslím, že pro sestru to bylo jiné a možná těžší, protože jí bylo deset a do té doby byla tím tzv. mladším miláčkem ona. Nicméně k bratrovi samozřejmě také přilnula, chovala se k němu hezky, těšilo ji ho chovat atd. Žádná taková sourozenecká zkušenost prostě není černobílá.“

Odpověď F žena:

„Nepamatuji si, že bych měla nějaký pocit nespravedlnosti. Pokud ano, tak ale asi jen ten běžný, jako k jakémukoli mladšímu sourozenci, s postižením to myslím nesouviselo. Navíc od nějakých těch čtrnácti jsem se stejně víc zajímala o kamarády.“

Odpověď G muž:

„Nebyli nespravedliví. Jako dítě jsem to tak cítil. Teď zpětně asi ne. O něco víc pozornosti věnovali sestře, ale pozornost odpovídala jejímu postižení. Snažili se být spravedliví.“

Odpověď H muž:

„Spravedlivě.“

Shodnost výpovědí:

Rodiče byli spravedliví, většinou věnovali více pozornosti sourozenci s postižením, což je dle sourozenců pochopitelné. Pokud se vyskytla nespravedlnost, vnímali ji spíše z pozice starší k mladšímu, než z hlediska toho, že mají sourozence s postižením.

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?

Odpověď A žena:

Nezodpovězeno.

Odpověď B muž:

„Tuto možnost jsem měl, ale mnoho jsem jí nevyužíval.“

Odpověď C žena:

„Možnost jsem měla, nešlo by o přidělování starostí (tak by to nevnímali rodiče ani jsem to tak nevnímala já), ale nikdy jsem neměla příliš potřebu – spíše jsem se svěřovala kamarádkám.“

Odpověď D žena:

„Nikdy jsem nebyla typ člověka, který by se svěřoval rodičům, bez ohledu na sourozence.“

Odpověď E žena:

„Oba rodiče jsou dost citliví lidé se smyslem pro humor, se kterými jsme (všechny děti) byly zvyklé mluvit otevřeně o všem možném. V daném období (narození bratra, kdy mi bylo mezi 15 a 16) se pro mě kryje s dospíváním, tedy s obdobím, kdy bych asi začala řešit různá témata „skrytě“, začala je prožívat jinak než jako „dítě“ bez ohledu na tu novou rodinnou událost. Pravdou ale je, že s narozením bratra a s vědomím a řešením jeho problému jsem si v sobě vytvořila mnohem silnější pocit zodpovědnosti a nutnosti „chránit své blízké“ – myslím, že ne vždy to má pozitivní důsledky. Naučilo mě to víc „zachovávat klid“, snažit se řešit náročné situace, snažit se být oporou, ale taky to vede k tomu, že někdy potlačuju vlastní pocity slabosti, zaháním únavu nebo vlastní nároky do kouta, tvářím se navenek pozitivně a spolehlivě, a pak mě občas stojí trochu sil „nezhroutit se někde v koutku“. Snad to nezní nafoukaně nebo sebelítostivě, spíš si uvědomuju, že ne vždy je to ideální a že je potřeba to vyvažovat, aby náhodou ten „kotel“ nevybuchl.“

Odpověď F žena:

„V naší rodině jsme vždycky fungovali dost otevřeně, takže pokud mě trápilo něco, s čím bych potřebovala jít za rodiči, nebyl problém se s tím svěřit. Co jsem tak občas skrývala, byly špatné známky ve škole. Rodiče byli vstřícní, spíš jsem někdy měla pocit, že by chtěli, abych jim toho říkala víc.“

Odpověď G muž:

„Vždy jsem s nimi mluvil o všem.“

Odpověď H muž:

„Ano měl jsem možnost.“

Shodnost výpovědí:

Otevřená komunikace s rodiči, v některých případech jí však nebylo využíváno.

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

Odpověď A žena:

„Později ano, sledovala jsem jejich snahu získat pomoc, jak ze strany standardní medicíny, tak ze strany alternativní medicíny, apod.“

Odpověď B muž:

„Velmi málo.“

Odpověď C žena:

„Ano, otevřeně jsme hovořili o všem s tím spojeným.“

Odpověď D žena:

„Já i starší sestra jsme věděly moc dobře o existenci tělesného, ale i mentálního postižení. Jak již bylo řečeno, matka pracovala v kojeneckém ústavu, kde byla postižených dětí celá řada. Chodily jsme jí navštěvovat, takže jsme se běžně s těmito dětmi setkávaly a tedy nikdy to pro nás nebylo nic tak strašně divného nebo exotického.“

Odpověď E žena:

„Ano, mnohokrát a v různých souvislostech. Ale myslím, že slovní spojení „tělesné postižení“ se u nás nikdy moc nepoužívalo. Mluvili jsme spíše o konkrétních potížích (jak rozcvičit jemnou hybnost pravé ruky, co ta zkracující se šlacha, jestli souhlasit s operací, jak načasovat lázně, jestli bratr zvládne několikakilometrový výlet, jestli mu mám s sebou nasadit ortézu), protože to je to, co je potřeba v praxi řešit. Mírné diskuse o termínu „postižení“ nebo „handicap“ spíš vznikaly tehdy, když jsme s nimi byli konfrontováni z okolí – my nebo přímo bratr a pak jsme si o tom prostě popovídali. Nebráním se tomu označení, protože koneckonců, nějak se takovým problémům a s nimi souvisejícím společenským a psychologickým souvislostem říkat musí, ale myslím, že je to dvousečné označení.“

Odpověď F žena:

„Párkrát jsme se o tom bavili, hlavně v souvislosti s tím, jak by mohl být samostatný. U dětí s objektivním fyzickým handicapem je těžké najít hranici toho, co po něm chytit, aby zvládal. Člověk někdy neví, jestli to nebo ono skutečně nezvládá nebo je na to jen líný nebo se mu nechce. Také jsme se o tom bavili, když jsem byla jeden rok s bratrem jako doprovod v lázních (jezdí tam každé léto). V lázních byly děti jak takřka zdravé, tak silně postižené, takže se s tím člověk musel nějak konfrontovat.“

Odpověď G muž:

„Jo, často. I se sestrou.“

Odpověď H muž:

„Ano.“

Shodnost výpovědí:

Otevřená komunikace o postižení s výjimkou jednoho respondenta.

**9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence?
Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o
ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?**

Odpověď A žena:

„Domnívám se, že ne, ale je fakt, že vzhledem k věku jsem se o nějaké odborné lékařské názory tolik nezajímala. Byla jsem prostě ráda, že mám bratra a brala jsem to, že nebude vše o.k. jako prostý fakt. Asi jsem si tu realitu úplně neuměla představit.“

Odpověď B muž:

„O postižení jsem měl informace přiměřené věku, o možnostech ekonomického a sociálního zabezpečení žádné.“

Odpověď C žena:

„Jak jsem již říkala. Rodiče netajili nic, co jsem chtěla vědět, jsem se mohla zeptat, pokud to neřekli sami.“

Odpověď D žena:

„Informace jsem měla všechny potřebné, před osvojením jsem věděla co přijde a nevadilo mi to a ani dnes mi to zpětně nevadí a rozhodně bych názor nezměnila, tedy nepřišlo mi to divné ani tehdy, ani dnes.“

Odpověď E žena:

„Myslím, že ano. Kromě ústních informací jsem si mohla (a obvykle chtěla) pročíst lékařské zprávy a podobně. Co se týče existence sociálních příspěvků apod., tam už je to slabší, ale v základních obrysech snad ano (hrazení léčebných pobytů), v tomto směru jsem u rodičů vnímala např. diskuse o zařazení do skupiny těžkého nebo lehkého zdravotního postižení a s tím souvisejících „výhod“ versus přirozený odpor k zařazení do těžší kategorie, než že bych měla přehled o všech konkrétních možnostech podpory.“

Odpověď F žena:

„Co se týče vlastního zdravotního postižení, tak si myslím, že jsem informací měla dost. Hlavně jich asi ani moc nebylo potřeba, z denní zkušenosti člověk sám nejlépe věděl, jak to vypadá a co se týče prognóz do budoucnosti, tak to stejně nebyl nikdo moc schopný předpovědět. I když fakt je, že hodně doktorů když bratra po delším čase viděli, bylo překvapeno, jak je na tom dobře. O ekonomické zabezpečení sourozence, se příznám, jsem se v dětství nezajímala.“

Odpověď G muž:

O postižení ano. Od 11 jsem jezdil se sestrou na tábory pro lidi s postižením, který jsem i chvíli vedl, takže jsem se kolem této problematiky motal od mala. Od cca 15 jsem měl ponětí o sociálních službách, které jsme ale nevyužívali a nevyužíváme do teď. V dětství ale nevím k čemu by mi byly. Nebo někomu jinému.“

Odpověď H muž:

„Ano. Byl jsem uvědoměn.“

Shodnost výpovědí:

Dostatek informací o postižení, o ekonomickém zabezpečení a sociálních službách méně nebo se o ně nezajímali.

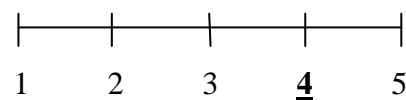
10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Odpověď A žena:

Péče rodičů



Vaše péče

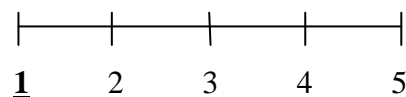


Odpověď B muž:

Péče rodičů



Vaše péče

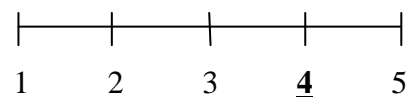


Odpověď C žena:

Péče rodičů



Vaše péče



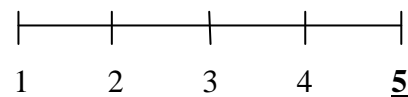
„Tomuto moc nerozumím. Maminka byla doma „na péči o osobu blízkou“, měla neplacené volno, tedy se starala ve valné většině. Já jsem se angažovala po škole, ale spíše jako se sourozencem jako takovým – nehledě na postižení. Pomáhala jsem při učení do školy, pomoc s domácími pracemi apod. Prostě nej/starší sourozenec.“

Odpověď D žena:

Péče rodičů



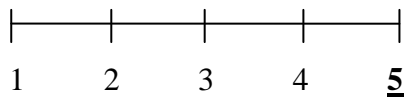
Vaše péče



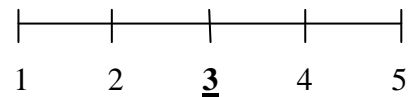
„5,5...celá rodina naplno.“

Odpověď E žena:

Péče rodičů

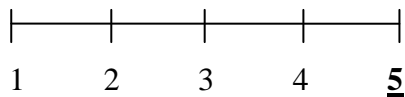


Vaše péče

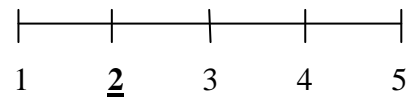


Odpověď F žena:

Péče rodičů



Vaše péče

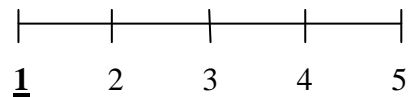


Odpověď G muž:

Péče rodičů



Vaše péče

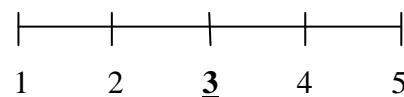


Odpověď H muž:

Péče rodičů



Vaše péče



„Rodiče se starali víc, a já víc než málo.“

Shodnost výpovědí:

Péče rodičů na stupnici (příčemž 1 odpovídá nejmenší péči) – nejčastěji vymezena stupni 5, 4 a péče sourozenců vyjádřena stupni 4, 3, 1, 2, 5.

11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

Odpověď A žena:

„Myslím, že širší rodina si moc nevěděla rady, jak ke zdravotnímu postižení přistoupit a jakým způsobem by mohla pomoci. Snažili jsme se o „normální“ rodinný život, společné oslavy, apod., to probíhalo celkem bez problémů. Ale nějakou výraznou pomoc v péči zdravotně postiženého jsem nezaznamenala, ani sama nevím, jak by měla vypadat. Prostě širší rodina a my jsme žili jako by žádné omezení nebylo.“

Odpověď B muž:

„Kromě prarodičů nepodporovala.“

Odpověď C žena:

„Minimálně. Nepřijali, že jsme si ji osvojili. To jsme věděli a příliš se jich o pomoc (např. hlídání) neprosili.“

Odpověď D žena:

„Téměř vůbec, opět, jak již bylo řečeno, zbytek rodiny se s novou skutečností nikdy dostatečně nesrovnal, tudíž od nich rodiče ani pomoc nežádali.“

Odpověď E žena:

„Dokud byli naživu, hodně se zapojovali prarodiče z matčiny strany, to byla velká pomoc. Z druhé strany méně, ale to bylo dáno hlavně vnějšími faktory (bydlení, starost

o ostatní vnučata, zdravotní problémy), než neochotou. Z ostatní rodiny mě nic zásadního nenapadá, máme fajn vztahy, ale nestiháme se často vidat. “

Odpověď F žena:

„Prarodiče pomáhali s hlídáním, hlavně o víkendech. “

Odpověď G muž:

„Prarodiče od otce i do teďka chodí za sestrou domů (kde bydlí s rodiči) a dávají jí oběd, pomáhají s oblečením, atd. Čím je starší, tím méně péče potřebuje. Teď tam musí být jen 1 hodinu. Předtím hlídali sestru, když rodiče byli v práci. Druzí prarodiče jezdili jen v krajních případech. Jinak tuším, že nás nikdo výrazně nepodporoval. “

Odpověď H muž:

„Někteří byli snaživí, vstřícní. “

Shodnost výpovědí:

Podpora prarodičů jen v některých rodinách.

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

Odpověď A žena:

„V rodičovství jsem zřejmě přehnaně „pečovatelský“ typ, vzhledem k tomu, že obě dcery jsou nedonošené, prožívali jsme na začátku velké obavy, zda se zdravotní postižení nebude v rodině opakovat. V profesním životě bez vlivu. “

Odpověď B muž:

„Neovlivnilo. “

Odpověď C žena:

„Těžko říct. Myslím, že to ovlivnilo můj pohled na svět jako takový, otázku priorit, ale jestli se jednalo o volbu profese, to asi ne. I když mě problematika handicapovaných zajímá, uvažovala jsem o studiu, ale nakonec jsem dala přednost studiu andragogiky s tím, že speciální pedagogika může být mým „koničkem“. “

Odpověď D žena:

„Vůbec, studuji a věnuji se úplně jinému odvětví, pracuji se zvířaty, ne s lidmi.“

Odpověď E žena:

„Myslím, že mě ovlivnilo hodně a víc, než si uvědomuji a než bych si přiznala. Co jsem s to nějak reflektovat, je otázka rodičovství. Přestože mám – myslím, že docela bohaté – zkušenosti, vlastní rodičovství mě zatím vůbec a nijak nelákalo a neláká. To je dáno samozřejmě i jinými faktory, ale někdy po dvacítce jsem si uvědomovala celkem silně, že jakkoli je zkušenost a vztah s mladším bratrem úžasnou a důležitou součástí mého života, cítím to taky jako „ochutnávku“ toho, jak náročné může rodičovství být. A přestože si myslím, že to naši rodinu hodně semklo a že jsem zjistila, že bych to zvládala, je to pro mě zároveň zdroj obav a určité únavy do toho brzy jít „na vlastní pěst“. A občas, když si představím, že bych měla mít dítě, někde vzadu v hlavě mi naskočí, „chtěla bych spíš holčičku, chlapečka už přece mám“. To je docela vtípná pointa. Neřekla bych ale, že mám obavu přímo z toho, že by se mi narodilo dítě, které bude mít také zdravotní problém. Pokud by to nebylo nic tzv. vážného, nevadilo by mi to – je potřeba problémy řešit, učit se s nimi žít, pracovat a bojovat, aspoň naše rodinná zkušenost nám přinesla i spoustu dobrého a hodně věcí (v pozitivním směru) zrelativizovala. Nicméně v souhrnu a celkem: až mě to překvapuje, blízká představa vlastního dítěte mi vůbec nic neříká a myslím, že to vše nějak souvisí. Sestra, ačkoli to je dané i tím, že řeší jiné věci, je na tom stejně. Teď jen rozmotat, nakolik je v tom ten faktor zkušenosti s výrazně mladším sourozencem s tělesným postižením klíčový, že. Co do profese, tam mě to přímo neovlivnilo. Spíš si často uvědomím realitu toho zdánlivého klišé, že „zdraví máme jen jedno“ a že se my lidi (třeba v oblasti kariéry) často stresujeme a trápíme věcmi, které vlastně nejsou tak důležité.“

Odpověď F žena:

„Ve volbě profese mě to nijak neovlivnilo, ale v plánovaném rodičovství ano. Na jednu stranu by mě to mělo motivovat mít dítě dřív, aby byla menší pravděpodobnost, že se mi narodí postižené dítě. Na druhou stranu však, a to u mě zatím převládá, mám trochu nadsazenou představu o tom, kolik péče dítě vyžaduje. Když vidím, jak intenzivně a na jak dlouhou dobu je potřeba se o dítě starat, trochu mě to děsí a

rozhodně se do toho zatím nehrnu. Beru to tak, že můžu mít dítě ideálně až když budu sama dostatečně samostatná a ochotná věnovat veškerý svůj čas někomu jinému.“

Odpověď G muž:

„V rodičovství pozitivně, člověk má aspoň zkušenosti s péčí. Strach z toho, že mé děti budou mít také speciální potřeby, jak se to tak říká, se nebojím. S profesí mě to ovlivnilo tak, že jsem založil v 09 o.s., které vytváří platformu pro setkávání lidí s hendikepou a bez něj. A to především dětí, či mladistvých. Studuji obor, který se zabývá mimo jiné neziskových organizací.“

Odpověď H muž:

„Rozhodně mě to ovlivnilo, např. tak, že nemyslím sám na sebe atd.“

Shodnost výpovědí:

Ve volbě profese většinou bez vlivu až na jednu výjimku, rodičovství ovlivněno schopností pečovat, v tom, kdy zakládat rodinu.

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

Odpověď A žena:

„Nemám pocit, že bych kdy prožívala nějaká omezení.“

Odpověď B muž:

„Neovlivnilo.“

Odpověď C žena:

„Nikdy, ale opravdu nikdy, jsem nevnímala jakékoli omezení financí či rodičovské lásky. Jsem ráda, že jsme tři sestry. Finance jsem nikdy nevnímala jako to hlavní a nepociťovala jsem jejich nedostatek. Obohacení „lidské“ pro mě bylo a je daleko cennější.“

Odpověď D žena:

„Tak z pohledu zdravý vs. postižený mě to neomezovalo nijak, pouze z pohledu starší sourozenec versus nejmladší.“

Odpověď E žena:

„Toho bude asi hodně – jak jsem již říkala...“

Finance – myslím, že ne (rodinný rozpočet byl vždy „tak akorát“, to je žádné velké vyskakování vzhledem ke 3 dětem, ale spokojený život ano).

Rodičovská láska – myslím, že dostala další rozměry, ale rozhodně ji to neomezilo.

Nová zkušenost – rozhodně ne zcela lehká konfrontace s osudy lidí, kteří řeší podobné a mnohem těžší problémy. To pro mě bylo deprimující (setkávání se u lékařů, v dětských lázních – smutné příběhy různých rodin), ale i nové a podnětné: objev, že lidi se nevzdávají ani v drsných situacích, seznámení se se spoustou zajímavých a milých lidí, kdy to „postižení“ je sice určitým východiskem seznámení a určitým společným tématem, ale na druhé straně to není to „jediné“, kolem čeho se všechno točí. Takže zkušenost v nejednoduché reflexi „postižení“ („patříme tzv. mezi ně?“, co to všechno znamená?) – nevzešlo z toho nějaké prosté poučení, ale poučné to je.

Časový režim – relativně velký zásah do rodinného fungování, do časování jednotlivých aktivit, a to v jistém období i pro mě (kdy bylo bratrovi cca do 7 let, pro mě spojeno pak s určitou flexibilitou vysokoškolských rozvrhů). Většinou časovou zátěž nesli samozřejmě rodiče, především otec (hlavně proto, že jeho práce to umožňovala, zároveň je v tom hodně aktivní), ale musela jsem se hodně zapojit a nejednou i přizpůsobovat vlastní program.

Větší „stažení se do rodiny“ - myslím, že v období 15-19 let jsem trochu omezila různé externí aktivity, až mi to bylo mými vrstevníky vyčítáno. Bylo by prostě dobře v rodině a zároveň jsem měla i podvědomě pocit, že je to potřeba, být doma a zapojovat se do všech činností a starostí. Myslím, že to nebylo dáno jenom bratrovým problémem, ale že to určitou roli každopádně – ať už přímo („musím hlídat brášku“) nebo nepřímo (pocit většího sepjetí s rodinou) hrálo.“

Odpověď F žena:

„Jisté finanční omezení tady bylo, ale to bylo do určité míry dáno i tím, že jsem ze tří dětí a rodiče k tomu navíc opravovali starý statek. Co se týče vztahů v rodině, vnímám

to tak, že z nás tři dětí jsem byla vždy nejvíc mimo rodinu. Bratr byl (a zatím je) zcela závislý na rodině a starší sestra naopak fungovala jako třetí rodič, hodně se vždy zapojovala do péče o bratra a domácnost. Dá se říci, že naše rodina vždy fungovala hodně pospolitě, na můj vkus někdy až moc, takže jsem se snažila z toho unikat. Možná to ale může být i naopak, že jsem se cítila kvůli bratrovi trochu přehlížená a proto si hledala zábavu jinde. Těžko říct, co je čeho příčina a následek. Velká péče o bratra bude asi dána i tím, že je nejmladší z nás tří a výrazně mladší než my dvě sestry, takže je vlastně skoro jedináček. Vždycky dostal první poslední co chtěl, ale tím, že já jsem v té době už byla docela velká, nijak zvlášť jsem to neřešila.“

Odpověď G muž:

„Chodil jsem na dobré soukromé školy, na které bych jinak nechodil. Méně osobního času, protože jsem se staral o sestru. Krom toho doma byli jakoby 4 lidi a jenom 3 uklízeli. Asi si víc vážím zdraví.“

Odpověď H muž:

„Nijak zvlášť v něčem, je to pro mě normální.“

Shodnost výpovědí:

Bez vlivu na omezení financí, až na jednu výjimku, dostatečná rodičovská láska.

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

Odpověď A žena:

„Obtížnou životní situaci jsem si díky rodině neuvědomovala. Těžká byla každoroční 3-měsíční odloučení, když Tom odjížděl do lázní. Takže to byla opět rodina, která se spojila a vzájemně se podporovala i v těžších chvílích (odloučení, nemocnice, apod.).“

Odpověď B muž:

„Nevím.“

Odpověď C žena:

„Nebyla obtížná, nešlo o to, že by se sourozenec stal postiženým po úrazu, ale se vším jsme počítali a jak jsem již říkala, dopadlo to lépe, než byly prognózy.“

Odpověď D žena:

„Nebyla to pro mě obtížná situace.“

Odpověď E žena:

„Vzájemné rodinné vztahy. Jiné vztahy (sdílení s kamarádkou atp.) příliš ne. Pomáhalo mi také – to asi platí obecně – i udržování vlastních koníčků a zájmů, později i otevírání vlastního prostoru „venku“ (cestování, akce s kamarády).“

Odpověď F žena:

„Nevím, co mi pomáhalo. Ale přijde mi hlavně dobré, v komunikaci s bráchou fungovat na jedné rovině – „jako parták“. Má dva rodiče a dvě o hodně starší sestry, takže co mu podle mě nejvíc chybí, je sourozenec podobného věku a další kamarádi. Autorit má podle mě dost. Vidím to i na tom, jak na mě reaguje. Myslím, že mu vyhovuje můj kamarádský přístup.“

Odpověď G muž:

„Nic, zas tak těžký to není.“

Odpověď H muž:

„Vtipy a občasné nepochopení okolí.“

Shodnost výpovědí:

Rodina, udržování vlastních koníčků a zájmů.

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

Odpověď A žena:

„Pro mě jsou to jen samá pozitiva, jednak utřídění životních hodnot, jednak bratra velice obdivuji, jak vše zvládá, dokáže si zorganizovat pomoc, jak je stále pozitivní, umí se úžasně a nakažlivě smát, dokázal vystudovat vysokou školu, snaží se pomáhat i dalším postiženým, přednáší o asistenci, atd., atd. Samozřejmě dokáže být i pěkně protivný (úsměv), aby nevyšel jen se svatozáří na hlavě (úsměv). Přestože je mladší, je to můj „velký“ bratr a máme se rádi, to je prostě fakt.“

Odpověď B muž:

„V určitém ohledu ano, zejména v pohledu na hodnoty života.“

Odpověď C žena:

„Jiné priority, obohacení po „lidské stránce“, neřešení maličkostí, uvědomění si, že zdraví je nejdůležitější a lze ho ve vteřině ztratit. Toho by bylo dost. Ale toto vše přišlo postupem času, kdy je sestra v podstatě samostatná, studuje střední školu, úspěšně sportuje (juniorská světová vicemistryně v disku a oštěpu). Sama se sebou je srovnaná, „neřeší se“ a není důvod, abych to přehnaně řešila já.“

Odpověď D žena:

„Rozhodně ANO!! v podstatě více kladů než záporů. Zdravý člověk si totiž vůbec neuvědomí, jaké maličkosti pro něj, mohou být obrovskou překážkou pro postiženého. V první řadě reakce lidí na ulici. U nás, v malém městě, bylo invalidní dítě něco poněkud exotického (dnes už je situace o něco lepší, společnost je informovanější o možnostech postižení). Bylo těžké dítěti, které je "jiné" než ostatní vysvětlovat, že to, že je jiné neznamena, že je to špatně. Kolemjdoucí ji různě nepříjemně okukovali, hlavně malé děti, které evidentně netušily, co to znamená, ale díky snaze varovat jí před takovými situacemi se s tím vypořádávala statečně a kolikrát jim na jejich pohledy i ledasco odvětila.

Dále jsem si uvědomila, v jak moc nebezbariérovém světě žijeme. Zdravého člověka vůbec nenapadne, jak velkým problémem může být pro někoho vysoký obrubník bez nájezdu nebo se špatným nájezdem (kolikrát je takovýto nájezd vyroben z dlažebních kostek, nebo má naprosto neskutečný sklon), špatný sklon chodníků, všudypřítomné schody a schůdky všech kategorií, úzký nebo nefunkční výtah, dveře-špatně se otevírající nebo dokonce dvojité a zejména doprava - dopravní prostředky (nedostatečné nájezdy, obrovské mezery nebo výškové rozdíly mezi vozem a nástupištěm, opět schody a schůdky, málo nízkopodlažních vozů, nenavazující spoje, to je pak cestování i na krátkou vzdálenost na celý den) osobně si myslím, že každý projektant nové budovy, nádraží, nástupišť a podobně, včetně tvůrců jízdních řádů by si měl vyzkoušet sednout si na ten invalidní vozík a opravdu si zkusit, jaké by to bylo, kdyby se takto měl pohybovat a dopravovat.

Dalším přínosem je určitě pokora, ohleduplnost a zvolený přístup "hlavně neškodit" a "nikdy nevíš, kdy se co stane tobě". Přehnaná snaha o pomoc může ovšem, dle mých zkušeností, vyvolat opačný účinek-vyvolat v postiženém pocit, že je nemohoucí, prostě tak nějak jednat s nimi pokud možno jako s "normálními" ale s "omezením pohybu". "

Odpověď E žena:

„Určitě – jak už jsem říkala (přes bratra jsme našli spoustu nových, dobrých přátel – školkový kolektiv, relativizace řady hodnot, nová zkušenost). Shrnuto, hodně to sblížilo naši rodinu (ne, že bychom nebyli sblíženi už předtím), hodně jsem se toho i já – a my všichni – naučila (prakticky i v uvažování). Spoustu dílčích věcí je na takové situaci deprimující: že nemůžete blízkému úplně pomoci, že vás zraňuje, když vidíte, jak se trápí, když nemůžete svému sourozenci úplně odlehčit nejapné poznámky okolí nebo jeho objektivní neschopnost něco fyzicky provést a (což je nejhorší) jeho psychickou bezmoc z toho. To jsou taková hlavní, spíš emocionální negativa. Ta praktická (nutnost omezit svůj program, přizpůsobovat se atd.) jsou vlastně druhořadá. Ale to všechno má i svou potistránku – a ta je dost intenzivní: nebát se (aspoň ne příliš), být vděčný, hledat, ptát se, užívat si všechno dobré, komunikovat s druhými lidmi. Možná to zní pateticky, ale je to tak, a myslím, že právě zkušenost, na kterou se ptáte, tuhle rovinu odkryla či zvýraznila. Takže – není to vždy snadné nebo jednoznačné, ale pozitiva převažují. “

Odpověď F žena:

„Určitě si pak člověk více uvědomuje nesamozřejmost zdraví a samostatnosti. Člověka to také učí větší toleranci, trpělivosti, chápavosti a ohleduplnosti. Více přemýšlí o tom, co si může vůči druhým dovolit a kde jsou jeho limity. Neustále to také připomíná, že bychom měli mít pokoru. “

Odpověď G muž:

„Více si vážím zdraví. “

Odpověď H muž:

„Ano dokážu se starat o lidi. Vim, co to obnáší. Zkušenost. “

Shodnost výpovědí:

Hlavně pozitiva, relativizace řady hodnot, zejména zdraví a samostatnosti. Zkušenost.

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

Odpověď A žena:

Nezodpovězeno.

Odpověď B muž:

„Kromě vlivné péče rodiny a odborné zdravotnické péče je nutné podstatné zlepšení finančního zabezpečení postiženého jedince státem, od této skutečnosti se do velké míry odvíjí vše ostatní.“

Odpověď C žena:

„Informovanost na všech úrovních (o limitech postižení). Důležité je, aby rodiče neodsunuli zdravé sourozence na druhou kolej, aby je opomíjeli „jen“ proto, že druhý je postižený. Je dobré znát svou roli, své postavení – to nesmí být ani ve stylu „musíš pečovat o chudáka sourozence“ ani „ty jsi zdravý, hraj si/starej se sám, teď on potřebuje mě“. To je začátek konce.“

Odpověď D žena:

„Na tuto otázku asi nedokážu odpovědět, ale myslím si, že je třeba přistupovat ke zdravému i postiženému dítěti co nejpodobněji. Nevzbuzovat ve zdravém pocit viny a méněcennosti za to, že je zdravý a že může dělat víc věcí a je tu v podstatě od toho, aby nemocnému za každou cenu ustupoval a naopak nepěstovat v postiženém za každou cenu pocit "já jsem chudinka, já nic nemůžu a všichni mi služte" neboť být postižený, může být sourozenec velmi samostatný, jak vím například ze své zkušenosti.“

Odpověď E žena:

„Obávám se, že z hlediska nějaké systémové podpory nejsem dost obeznámená. Z hlediska obyčejného, mezilidského, rodinného, je to samozřejmě všechno o tom, jak funguje která rodina – nakolik je schopná o věcech otevřeně jednat a být aktivní,

komunikovat se všemi dětmi, zapojovat všechny do nastalé situace. Uzavírání se před realitou problému či přehnaná snaha ostatní sourozence „chránit“ před tou „hořkou skutečností“ je kontraproduktivní. Samozřejmě není snadné najít v tom všem ty správné rovnovážné body – a to ani v té otázce, nakolik sourozence zapojovat (dát jim tu důvěru, zapojit je do péče o postiženého sourozence, mluvit s nimi o tom) a nakolik jim nechávat vlastní „dětský prostor“ (nepřenášet na ně všechny „dospělé“ starosti, nepřetěžovat je celou situací, neudělat z péče o sourozence nějaké nechtěné břemeno). Myslím si, že přínosné je tedy – ať už v rodině, tak v společenském měřítku – o všem otevřeně mluvit, krok za krokem (a je to asi mravenčí práce) pracovat na onom „odstigmatizování“ skutečnosti postižení. Taky myslím (ze zkušenosti naší rodiny i rodin, s nimiž jsme se díky tomu setkali), že informací není nikdy dost. Mnohokrát se stalo, že jsme se např. setkali s někým, kdo byl v dané situaci nově, nic nevěděl a zoufale se doptával mých rodičů, kam se vlastně obrátit (např. maminka, jejíž chlapeček se nejevil neurologicky v pořádku, ale její obvodní lékařka to smetla s tím, že je prostě „línější“ – měl DMO a bylo třeba rehabilitovat atd. včas). Nejde o to, vyvolávat paniku, ale zároveň mi připadá, že informovanost je nižší, než by měla být. U těžkých postižení je to někdy jednoznačněji pozorovatelné. Jenže – co je to „těžké postižení“? Mírnější nebo střední postižení, pokud není včas rozpoznané a řešení, se může těžším stát, resp. dojde ke stagnaci a pak už je náprava mnohem těžší. Ale když se vrátím k pozici sourozenců. Obávám se, že je hodně na rodičích, a ti mají samozřejmě v dané situaci plnou hlavu starostí s tím „problematickým“ sourozencem. Máme také dobré zkušenosti s řadou lékařů a v neposlední řadě psychologů a speciálních pedagogů (řešili jsme nástup do školy atp.) – nelze generalizovat – ale jejich role je také velmi důležitá. Mohou rodiče podpořit, upozornit na některá rizika (včetně rizik, která má taková situace pro sourozence dítěte), mohou třeba komunikovat i přímo se sourozenci, tj. podobně jako (v první řadě!) rodiče s nimi mluvit a diskutovat o tom, co pro ně situace znamená, jak ji prožívají, co by třeba chtěli změnit atp. Není to snadné, ale jde to – a sourozenci jsou v celém procesu důležití. Takže bohužel nemám konkrétní návrh, jaká opatření zavést, ale souhlasím, že je to podstatné a užitečné téma k diskusi a k řešení!“

Odpověď F žena:

„To se podle mě nedá tak obecně říci. Hlavně záleží na tom, jak silně je jeho sourozenec postižený. Můj bratr je na tom naštěstí docela dobře, takže nemám pocit, že bych potřebovala s něčím pomáhat. Určitě je ale dobré si o konkrétním typu problému najít co nejvíc informací. Je to jednodušší, když člověk ví, že některé typy problémů, které má váš sourozenec, jsou pro děti s jeho postižením obvyklé, takže svým způsobem „normální“. Také jsou pochopitelnější různé projevy chování a usnadňuje to společné fungování.“

Odpověď G muž:

„Partner; různé organizace, které mohou na čas ulevit jak jim tak rodičům; přátelé.“

Odpověď H muž:

„Narazit a uvědomit si, že takový je život. A vždycky můžeme narazit na horší. Uvědomit si cenu zdraví, života.“

Shodnost výpovědí:

Zlepšení finančního zabezpečení jedince s postižením státem, větší informovanost, stejný přístup rodičů ke zdravému i postiženému dítěti, otevřená komunikace mezi rodiči a zdravými sourozenci o tom jak situaci prožívají, co si přejí změnit, aktivní zapojení všech členů rodiny, snaha o „odstigmatizování“ skutečnosti postižení, odborná pomoc sourozencům ze strany psychologů a speciálních pedagogů.

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

Odpověď A žena:

Nezodpovězeno.

Odpověď B muž:

„Brácha bydlí v domě s pečovatelskou službou a u rodičů, střídavě a dle potřeby, v budoucnosti bude muset bydlet nespíše v podobném domě, jistě s mojí pomocí podle stavu a potřeby.“

Odpověď C žena:

„Ano, v podstatě postupně od začátku. Sestra je zcela samostatná, když pominu vozík, tedy pokud bude mít bezbariérové bydlení, postará se o sebe sama. Toto je zřejmé až nyní, dříve jsme to samozřejmě řešili také.“

Odpověď D žena:

„Moje invalidní sestra je naprosto samostatná, schopna se o sebe plně postarat, klidně by byla schopna bydlet sama, takže není třeba tento problém nějak zásadně řešit. Zkrátka "běžná sourozenecká výpomoc", ale žádný speciální režim nebo opatření rozhodně není třeba.“

Odpověď E žena:

„Myslím, že bratr bude – s jistými dílčími omezeními – samostatný. Tj. např. pracovní by neměl mít problém, ale běžcem se asi nestane. Takto dle Vaší otázky jsme o tom doma přímo nemluvili a myslím, že tak velká „disproporce“ tam v bratrově dospělosti nebude. Je a bude to asi v duchu názvu jednoho českého filmu „Musíme si pomáhat“. I když samozřejmě všeho s mírou a v tom správném směru – protože čím je bratr starší, tím na něm naopak pozorují, jak chce a učí se být samostatný. Nemluvě o tom, že to začíná být už i obráceně.“

Odpověď F žena:

„Myslím, že jsme to až tak explicitně neřešili. Párkrát jsme na to narazili, v souvislosti s tím, že bratr neví, na jakou školu se má v budoucnosti přihlásit a že řeší, čím by chtěl být. Myslím, že mu možná bude trvat delší dobu, než se osamostatní, ale nějaké přiměřené zaměstnání věřím, že si najde. Jeho závislost na rodině je podle mě spíše psychická, než že by byl neschopen se o sebe v budoucnu postarat.“

Odpověď G muž:

„Ano. Je to vcelku problém. Sestra by určitě bydlela sama bez rodičů i teď nicméně prakticky proveditelné to není. Zvláště v době, kdy se rodiče musí kromě ní pomalu starat o své rodiče. Na to, aby mohla žít plnohodnotný život je odstěhování potřeba. Ode mě se to očekává v situaci, že to jinak nepůjde. Nicméně plánovat se to asi moc

nedá. Jak to tak bývá lidé s postižením se nedožívají tak vysokého věku, jako lidé bez něj.“

Odpověď H muž:

„Částečně, ale můj bratr samostatný.“

Shodnost výpovědí:

Budoucnost sourozence řešili, věří, že sourozenec s postižením bude schopen žít samostatně a oni pomohou v nejzazším případě.

3.4 Závěry výzkumu

Závěry prezentuji v rámci tří vytčených výzkumných okruhů, které byly stanoveny takto:

- 1) Co respondenti vnímají jako negativní a pozitivní na životě se sourozencem s tělesným postižením.
- 2) Jak tato specifická životní zkušenost respondenty ovlivňuje v jejich budoucím životním směřování.
- 3) Co osloveným pomáhalo při zvládnání této specifické životní situace.

V rámci každého z výzkumných okruhů pak uvádím kategorie získané pomocí analýzy dílčích témat, která se objevila v rozhovorech.

- 1) **Negativní a pozitivní momenty v životě zdravých sourozenců** – na základě výzkumu jsem identifikovala celkem devět oblastí negativních i pozitivních momentů v životě zdravých jedinců se sourozencem s tělesným postižením:
 - **Narození sourozence s postižením a doba stanovení diagnózy** - těšení se na sourozence, překvapení, strach o maminku a o sourozence, zoufalství, že nemůže pomoci rodičům od smutku, snaha se zapojit do péče o sourozence, nespravedlnost situace.
 - **Reakce rodičů, prarodičů** – obavy rodičů, trápení a smutek rodičů, litování rodiny ze strany okolí, netaktní jednání ze strany okolí, ale také obdiv okolí za péči rodiny o dítě s postižením, v některých případech nepřijetí situace ze strany prarodičů, absence podpory ze strany prarodičů.

- **Podpora prarodičů** - podpora prarodičů jen v některých rodinách.
- **Sourozenectví** - zapojení do her s částečným omezením některých aktivit vzhledem k postižení sourozence, často pomoc s péčí o sourozence, v některých případech zdravý sourozenec spíše v pozici pečovatele, péče o sourozence se stává tzv. rodinným programem, v jednom případě zdravému sourozcenci rodiči vyčítáno, že se sourozencem s postižením málo pomáhá.
- **Reakce kamarádů zdravých sourozenců** - pozitivní a přátelské reakce kamarádů, někdy záporné, v některých případech naoko předstíraný zájem o sourozence s postižením, v jednom případě stud zdravého sourozence za sourozence s postižením, divná reakce kamarádů v tom smyslu, že je to zaskočilo, zarazilo, nechápali to, ale ostýchali se ptát.
- **Nároky a laskavosti ze strany rodičů** - škála nároků rodičů na zdravého sourozence (přičemž 1 odpovídá nejméně nárokům) – nejčastěji vymezena stupněm 2, 4, 5, 3. Škála laskavostí ze strany rodičů nejčastěji vymezena stupněm 4, 5, 3.
- **Přístup rodičů k sourozencům** - rodiče byli spravedliví, většinou věnovali více pozornosti sourozcenci s postižením, což je dle sourozenců pochopitelné. Pokud se vyskytla nespravedlnost, vnímali ji spíše z pozice starší k mladšímu, než z hlediska toho, že mají sourozence s postižením.
- **Péče rodičů a péče zdravých sourozenců o sourozence s postižením** - péče rodičů na stupnici (přičemž 1 odpovídá nejmenší péči) – nejčastěji vymezena stupni 5, 4 a péče sourozenců vyjádřena stupni 4, 3, 1, 2, 5.
- **Pozitiva a přínosy sledované situace** - hlavně pozitiva, relativizace řady hodnot, zejména zdraví a samostatnosti. Zkušenost.

2) **Ovlivnění budoucího životního směřování zdravých sourozenců** – na základě výzkumného projektu jsem identifikovala dvě důležité oblasti ovlivnění života zdravých jedinců:

- **Plány do budoucna týkající se volby profese a rodičovství** - ve volbě profese většinou bez vlivu až na jednu výjimku, rodičovství ovlivněno schopností pečovat a v tom, kdy zakládat rodinu.
- **Budoucí život sourozence s postižením** - budoucnost sourozence řešili, věří, že sourozenec s postižením bude schopen žít samostatně a oni pomohou v nejzazším případě.

3) **Zdroje zvládnání této specifické životní situace** – na základě výzkumu jsem identifikovala celkem devět zdrojů vyrovnávání se zdravých sourozenců se specifickou životní situací:

- **Zdroje zvládnání** - rodina, udržování vlastních koníčků a zájmů.
- **Sociální opora v kontextu rodiny** – otevřená komunikace s rodiči, v některých případech jí však nebylo využíváno vzhledem k osobnostním rysům zdravých sourozenců.
- **Informovanost zdravých sourozenců o postižení ze strany rodičů** - otevřená komunikace o postižení s výjimkou jednoho respondenta.
- **Informace o postižení, ekonomickém zabezpečení a sociálních službách** - dostatek informací o postižení, informovanost o ekonomickém zabezpečení a sociálních službách méně nebo se o ně zdraví sourozenci nezajímali.
- **Spravedlivá výchova** – zdraví sourozenci se shodli, že výchovu rodičů považují s odstupem času za spravedlivou.
- **Možnost srovnávání s osobami podobného osudu** – setkání s lidmi s těžším typem postižení a pocit vděčnosti za to, že jsou na tom ve srovnání s nimi ještě dobře.
- **Osobnost sourozence s postižením** – aktivní, pozitivně naladěný, všímavý a veselý.
- **Další faktory usnadňující přijetí situace** – dobré ekonomické zabezpečení zdravého sourozence, dostatečná rodičovská láska.
- **Zdroje pomáhající vyrovnávání se s obtížnou životní situací** - zlepšení finančního zabezpečení jedince s postižením státem, větší informovanost, stejný přístup rodičů ke zdravému i postiženému dítěti, otevřená komunikace mezi rodiči a zdravými sourozenci o tom jak situaci prožívají, co si přejí změnit, aktivní zapojení všech členů rodiny, snaha o „odstigmatizování“ skutečnosti postižení, odborná pomoc sourozencům ze strany psychologů a speciálních pedagogů.

ZÁVĚR

Na závěr se chci zabývat tím, jak výsledky z výzkumného projektu s názvem „Život se sourozencem s tělesným postižením“ aplikovat do praxe.

Co se týče doporučení rodičům z výzkumu vyplynulo, že rodiče by měli mít stejný přístup jak ke zdravému dítěti, tak i k dítěti s postižením. Dále si zdraví sourozenci velmi cenili otevřené komunikace mezi nimi a rodiči, a to především poskytnutí informací o postižení jejich sourozence. Zejména by jim při jejich vyrovnání se situací pomohlo, aby s nimi rodiče řešili to, jak situaci prožívají, co si např. přejí změnit. Samotní sourozenci vnímají aktivní zapojení všech členů rodiny jako normální a potřebnou. Nicméně by bylo dobré, aby si rodiče uvědomili, že by se svým zdravým dítětem měli jednat jako s dítětem a ne pouze jako s dalším dospělým pečovatelem. Neměli by od něj čekat, že na sebe bude brát větší odpovědnost, na kterou není připraveno. Rodiče by měli s dětmi také počítat při rozhodování a projednávat s nimi rodinné záležitosti, zejména když se jich týkají osobně. Měli by se snažit ptát na jejich názory a cenit si jich. Odpovídat na jejich otázky a reagovat na jejich starosti je dobré jednoduše, ale jasně.

Dále se chci zabývat otázkou, v čem může rodinám a především sourozencům lidí s tělesným handicapem pomoci sociální práce?

Ze závěrů výzkumného projektu „Život se sourozencem s tělesným postižením“ vyplynulo, že zdraví sourozenci nemají téměř žádné povědomí o sociálním zabezpečení a sociálních službách vhodných pro jejich sourozence s tělesným postižením. V jednom případě dokonce bylo uvedeno, že dosud žádné sociální služby pro sestru s kvadruparetickou dětskou mozkovou obrnou nevyužívali a nadále ani nevyužívají. Přitom současná rozsáhlá nabídka sociálního zabezpečení a sociálních služeb může rodinám s takto postiženými lidmi významně pomáhat v jejich péči o znevýhodněného jedince a významně jim odlehčovat v jejich každodenní péči.

Z výpovědí sourozenců lidí s tělesným postižením také vyplynula potřeba větší informovanosti jak pro ně, tak pro jejich okolí a společnost obecně. Zde by bylo vhodné, aby se sociální pracovníci snažili o co největší osvětu zejména pro širokou veřejnost, ale stejně tak pro rodiny a sourozence se znevýhodněnými jedinci.

Velký význam v tomto by mohla mít i různá svépomocná hnutí, občanské aktivity a organizace pro osoby s postižením. V současné době se tyto organizace zaměřují spíše přímo na osoby s postižením. O svépomocných skupinách píše ve své Speciální pedagogice např. Slowík toto: „nezastupitelné místo v oblasti sociální péče má hnutí svépomocných skupin a

občanské aktivity lidí s postižením, jejich rodin a přátel. Fenomén „self-help groups“ má kromě velkého potenciálu sice také určitá rizika (např. v podobě jakési skupinové izolace osob s podobným handicapem). Existenci a činnost sdružení, spolků, nadačních fondů nebo nadací můžeme hodnotit veskrze velmi pozitivně. Dobře doplňují to, co státem garantovanému systému sociální péče uniká nebo co není schopen v dostatečné míře podchytit. Činnost neziskových organizací je o to cennější, že z velké části představuje dobrovolnou aktivitu jejich členů, realizovanou mnohdy dokonce bez nároku na jakoukoliv odměnu, přesto zpravidla s velkým nasazením a ve vysoké kvalitě.“ (SLOWÍK, 2007, s. 43)

Slowík dále uvádí, že „zastřešující platformou organizací handicapovaných osob se od roku 2000 stala zmíněná Národní rada zdravotně postižených, která sdružuje řadu neziskových organizací programově zaměřených na podporu a pomoc lidem s různými druhy znevýhodnění. Jejím hlavním cílem je posílení hlasu handicapovaných občanů ve společnosti, a především obhajoba, prosazování a naplňování práv, zájmů a potřeb osob s postižením.“ (SLOWÍK, 2007, s. 43)

Z výsledků výzkumu „Život se sourozencem s tělesným postižením“ však vyplynula potřeba zdravých sourozenců mít své vlastní svépomocné skupiny, protože možnost sdílení a srovnání s lidmi podobného osudu např. formou přímého kontaktu jim velmi pomáhá při jejich vyrovnávání se s touto obtížnou životní situací. Rozvoj svépomocných skupin pro zdravé sourozence by byl jednoznačně velmi přínosnou variantou. Pomáhat by mohly i skupiny vzniklé kolem rodin s tělesným postižením, které jednak mohou nabídnout potřebnou pomoc a přijetí těmto rodinám, ale zároveň nabourávají pocity stigmatizace rodin s postiženými členy. Jsou také formou tolik potřebné sociální opory, jejichž přínosy jsou zejména podpora vlastního úsilí ke zvládnutí situace, podpora hladkého fungování vztahů v sociálním okolí a zachování naděje.

Jak uvádí Chvátalová, v zahraničí, potažmo v západní Evropě a USA již existují organizace, které reagují na potřeby sourozenců lidí s postižením, ať už jsou jakéhokoliv věku. Zdraví sourozenci v rámci těchto organizací mohou diskutovat o svých zkušenostech, sdílet své myšlenky a navzájem si pomáhat. Jiný typ služeb pro sourozence nabízí semináře, které se zabývají otázkami poručnictví, bydlení v alternativních zařízeních apod. Sourozenci lidí s postižením se v zahraničí také podílejí na plánování programů zajišťujících pomoc rodinám, jako je například krátkodobá péče nebo služby integrovaných zařízení. Jak se potvrdilo v mém výzkumu v České republice zatím máme v tomto směru velké rezervy. (CHVÁTALOVÁ, 2005)

Své místo v podpoře rodinám se znevýhodněnými členy mají jednoznačně i různá občanská sdružení, církevní zařízení a obecně prospěšné společnosti.

Z výpovědí zdravých sourozenců lidí s tělesným postižením též vyplynula potřeba odborné pomoci ze strany psychologů a speciálních pedagogů. Pedagogicko-psychologické poradny (PPP) se v současné době na tento typ poradenství primárně nezaměřují a ani Speciálně pedagogická centra (SPC) poradenskou činnost zaměřenou pouze na sourozence dětí s postižením nenabízejí (viz příloha č. 4: Činnost Pedagogicko-psychologické poradny a Speciálně pedagogického centra). Ovšem do budoucna by bylo jistě přínosem, kdyby tato poradenská zařízení nebo nějaká nově vzniklá zařízení takové poradenství poskytovala, zejména potřebnou psychosociální intervenci pro sourozence lidí s postižením.

Jedním z cílů mé diplomové práce bylo poskytnout psychosociální náhled na přímou zkušenost sourozenců osob s tělesným postižením. Vzhledem k obsáhlému souhrnu jak teoretických poznatků předních českých odborníků na tuto problematiku a díky rozsáhlému výzkumnému projektu zaměřenému na život sourozenců lidí s tělesným postižením, se domnívám, že pokus o tento náhled mohu hodnotit jako úspěšný. Dalším cílem mé práce bylo nalezení vhodné podpory rodičům a sourozencům s handicapovanými členy v rodině. Tento cíl je podrobně rozpracován právě v závěru mé práce. Doufám, že se mi i tento cíl podařilo částečně vyřešit, i když jsem si vědoma i toho, že tato problematika je natolik složitá, že by si zasluhovala mnohem širší diskuzi v interdisciplinárním odborném plénu.

Závěrem bych ráda upozornila na to, že zapojit se do činnosti ve prospěch znevýhodněných spoluobčanů – ať už členů rodiny, přátel, sousedů, nebo našich bližních můžeme prakticky všichni. Kromě jiného je to zřetelný projev vytváření skutečné občanské společnosti a znakem vyspělosti daného státu. Budoucí směřování je na každém z nás.

SEZNAM LITERATURY

Monografie:

FISHER, Slavomil, ŠKODA, Jiří. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2008. 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0

CHRÁSKA, Miloslav. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 272 s. ISBN 978-80-247-1369-4

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Vyd. 2. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5

KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2005. 344 s. ISBN 80-247-1018-8

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3., přeprac. Jinočany: H + H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7

NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000. 159 s. ISBN 80-7178-197-5

PAVLATOVÁ, Eva. *Život napodruhé*. Havlíčkův Brod: Fragment, 1996. 111 s. ISBN nemá

RENOTIÉROVÁ, Marie, LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Speciální pedagogika*. Vyd. 2., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. 313 s. ISBN 244-0873-2

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 173 s. ISBN 80-7178-559-8.

ŠLAPAL, Radomír. *Dětská neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 1996. 42 s. ISBN 80-859311-17-6

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999. 444 s. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3, rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

Časopisy:

CHVÁTALOVÁ, Helena. *Můj brácha je postižený*. Děti a my, 2005, roč. 35, č. 4, s. 28-29. ISSN 0323-1879

ŠTĚPÁNOVÁ, Markéta, BLATNÝ, Marek. *Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst*. Československá psychologie, 2009, roč. 53, č. 3, s. 241-260. ISSN 0009-062X

Elektronické zdroje:

ŽIVNÝ, Boris. Neurocentrum. *Dětská mozková obrna – základní informace pro nemocné a rodiče s DMO* [online]. Praha: Neurocentrum, poslední aktualizace neuváděno [cit. 25-11-2009]. Dostupné na WWW: < http://neurocentrum.cz/DMO_info.htm

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Rozdělení forem DMO podle mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10) (tabulka).....	1
Příloha č. 2: Údaje o rodinné konstelaci zdravých sourozenců (tabulka)	2
Příloha č. 3: Výzkumné otázky z polostrukturovaného rozhovoru	4
Příloha č. 4: Přepsané odpovědi respondentů z polostrukturovaného rozhovoru	7
Příloha č. 5: Činnost Pedagogicko-psychologické poradny a Speciálně pedagogického centra.....	46

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Rozdělení forem DMO podle mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10) (tabulka)

KÓD DLE MKN – 10	SLOVNÍ OZNAČENÍ
G80	Mozková obrna
G80.0	Spastická kvadruplegická mozková obrna
G80.1	Spastická diplegická mozková obrna
G80.2	Spastická hemiplegická mozková obrna
G80.3	Dyskinetická mozková obrna
G80.4	Ataktická mozková obrna
G80.8	Smíšená mozková obrna
G80.9	Neurčená mozková obrna

(Zdroj: Fisher, Slavomil, Škoda, Jiří. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním.)

**Příloha č. 2: Údaje o rodinné konstelaci zdravých sourozenců
(tabulka)**

Respondenti	Věk respondenta	Počet dětí v rodině	Pořadí respondenta	Vztah k postiženému sourozenci	Typ postižení	Další informace	Vzdělání respondenta
A žena	46	2	1.	O 11 let starší než bratr	DMO – kvadruspasticitá	Bratr žije v domácnosti s rodiči, respondentka má již své bydlení a rodinu	VŠ - ekonomie (Ing.)
B muž	51	2	1.	O 2 roky starší než bratr	DMO – kvadraparéza	Bratr žije v pečovatelském domě, respondent má již své bydlení a rodinu	VŠ – léčebná rehabilitace (doktorát)
C žena	27	3	1.	O 8,5 let starší než sestra	Rozštěp páteře a hydrocefalus	Sestra žije v domácnosti s rodiči, respondentka má vlastní bydlení ve stejném domě s rodiči	VŠ – andragogika a personální řízení
D žena	25	3	2.	O 7 let starší než sestra	Rozštěp páteře a hydrocefalus	Sestra žije v domácnosti s rodiči, respondentka přechodně, většinu týdne na VŠ koleji	SŠ – maturita (nyní studium VŠ – veterinární)

E žena	28	3	1.	O 15 let starší než bratr	DMO – pravostranná hemiparéza	Bratr žije v domácnosti s rodiči, respondentka má vlastní bydlení	VŠ – sociální a kulturní antropolo gie, VŠE - Asts Managem ent
F žena	22	3	2.	O 10 let starší než bratr	DMO – pravostranná hemiparéza	Bratr žije v domácnosti s rodiči, respondentka střídavě doma a u přítele	VŠ – biologie
G muž	23	2	2.	O 2 roky mladší než sestra	DMO – kvadruparéz a	Sestra žije v domácnosti s rodiči a respondente m	SŠ
H muž	20	2	2.	O 8 let mladší než bratr	DMO – dyskinetická forma	Bratr žije již samostatně s pomocí osobních asistentů, respondent ve společné domácnosti s rodiči	SŠ s maturitou

Příloha č. 3: Výzkumné otázky z polostrukturovaného rozhovoru

Otázky pro sourozence lidí s tělesným postižením

Věk:

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání:

Diagnóza Vaší sestry/bratra:

Jste v pořadí:

1. sourozenec
2. sourozenec
3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší):

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

- 3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a péčováním o Vašeho sourozence? Zapojoval/a jste ho do svých her a zábav?**

- 4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?**

5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavosti



6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

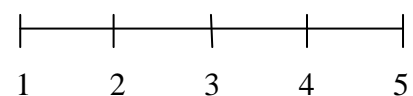
9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl/a během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

- 12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?**
- 13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)**
- 14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?**
- 15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?**
- 16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.**
- 17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?**

Příloha č. 4: Přepsané odpovědi respondentů z polostrukturovaného rozhovoru

Odpovědi A žena

Věk: 46

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: Vysoká škola ekonomická – titul Ing.

Diagnóza Vaší sestry/bratra: DMO, kvadruspasticita

Jste v pořadí:

1. sourozenec
2. sourozenec
3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **bratr je o 11 let mladší**

1. **Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„Bratr se narodil, když mě bylo 11 let a celé dětství jsem pořád chtěla sourozence, takže jsem cítila velkou radost. Zdravotní potíže jsem si vůbec neuvědomovala. Věděla jsem, že je nedonošený a že musí zůstat v porodnici nějaký čas na přístrojích. Předpokládala jsem, že je to u nedonošených dětí normální průběh a domů přijde zdravé miminko. O zdravotních potížích se začalo mluvit až kolem 1 roku. Začali různé prohlídky u lékařů a začalo se tušit, že něco není úplně v pořádku.“

2. **Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„Máma byla především velice znepokojená, bratr se narodil v listopadu, celý prosinec se telefonovalo do porodnice, zda žije, rodiče měli velké obavy, mám dojem, že jsme odjeli na pár dní na hory, zřejmě jim bylo doporučeno změnit prostředí a trochu se z tak velkého stresu odreagovat. Nakonec jsme doma vše připravili a s velkou radostí čekali až budeme všichni pohromadě. Myslím, že reakce rodiny a sousedů na zdravotní postižení nastaly až později, ve chvíli, kdy se očekávalo, že začne chodit. Do té doby

okolí zdravotní postižení nezaznamenalo. Až tak ve 3 letech se občas vyskytly nepříjemné situace, kdy jsme vezli bratra na kočárku a začalo být divné, proč tak velký kluk ještě neběhá. Byla to velká neznámá i pro nejbližší rodinu, do té doby jsme se se zdravotním postižením takhle zblízka nesetkali.“

3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a péčováním o Vašeho sourozence? Zapojil/a jste ho do svých her a zábav?

„Vzhledem k tomu, že sourozenec byl mým přáním a byla jsem už dost velká, zapojila jsem se téměř rovnocenně do každodenní péče. Myslím, že péče o něj se stala, ne vždy k jeho prospěchu, „rodinným programem“. Brali jsme to jako naprostou samozřejmost. Vzhledem k věkovému rozdílu, jsem spíše byla v roli „společnice-pečovatelky“, snažila jsem se mu maximálně věnovat, ať už šlo o pomoc se školními povinnostmi, tak o vyplnění volného času, snažila jsem se tím ulehčit i rodičům, chodila jsem bratra vyzvedávat do školy, apod. Myslím, že se celá rodina snažila o to, aby vyrůstal, pokud možno ve standardním rodinném prostředí.“

4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?

Nezodpovězeno.

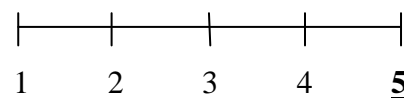
5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

Nezodpovězeno.

- 7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělal/a starosti?**

Nezodpovězeno.

- 8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?**

„Později ano, sledovala jsem jejich snahu získat pomoc, jak ze strany standardní medicíny, tak ze strany alternativní medicíny, apod.“

- 9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?**

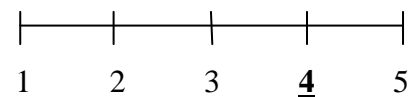
„Domnívám se, že ne, ale je fakt, že vzhledem k věku jsem se o nějaké odborné lékařské názory tolik nezajímala. Byla jsem prostě ráda, že mám bratra a brala jsem to, že nebude vše o.k. jako prostý fakt. Asi jsem si tu realitu úplně neuměla představit.“

- 10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?**

Péče rodičů



Vaše péče



- 11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?**

„Myslím, že širší rodina si moc nevěděla rady, jak ke zdravotnímu postižení přistoupit a jakým způsobem by mohla pomoci. Snažili jsme se o „normální“ rodinný život, společné oslavy, apod., to probíhalo celkem bez problémů. Ale nějakou výraznou pomoc v péči zdravotně postiženého jsem nezaznamenala, ani sama nevím, jak by měla vypadat. Prostě širší rodina a my jsme žili jako by žádné omezení nebylo.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„V rodičovství jsem zřejmě přehnaně „pečovatelský“ typ, vzhledem k tomu, že obě dcery jsou nedonošené, prožívali jsme na začátku velké obavy, zda se zdravotní postižení nebude v rodině opakovat. V profesním životě bez vlivu.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Nemám pocit, že bych kdy prožívala nějaká omezení.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Obtížnou životní situaci jsem si díky rodině neuvědomovala. Těžká byla každoroční 3-měsíční odloučení, když Tom odjížděl do lázní. Takže to byla opět rodina, která se spojila a vzájemně se podporovala i v těžších chvílích (odloučení, nemocnice, apod.).“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Pro mě jsou to jen samá pozitiva, jednak utřídění životních hodnot, jednak bratra velice obdivuji, jak vše zvládá, dokáže si zorganizovat pomoc, jak je stále pozitivní, umí se úžasně a nakažlivě smát, dokázal vystudovat vysokou školu, snaží se pomáhat i dalším postiženým, přednáší o asistenci, atd., atd. Samozřejmě dokáže být i pěkně protivný (úsměv), aby nevyšel jen se svatozáří na hlavě (úsměv) Přestože je mladší, je to můj „velký“ bratr a máme se rádi, to je prostě fakt.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

Nezodpovězeno.

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

Nezodpovězeno.

Odpovědi B muž

Věk: 51

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: doktorát - léčebná rehabilitace

Diagnóza Vaší sestry/bratra: DMO, kvadruparéza

Jste v pořadí:

1. sourozenec

2. sourozenec

3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **bratr je o dva roky mladší**

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„To bylo v útlém dětství, nepamatuji se.“

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„To bylo v útlém dětství, nepamatuji se.“

- 3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a pečováním o Vašeho sourozence? Zapořil/a jste ho do svých her a zábav?**

„Částečně.“

- 4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?**

„Vesmíš velmi přátelské.“

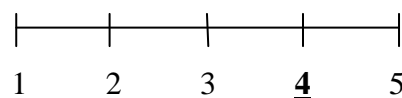
5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě?

Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

„Spravedlivě.“

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?

„Tuto možnost jsem měl, ale mnoho jsem jí nevyužíval.“

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

„Velmi málo.“

9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence?

Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?

„O postižení jsem měl informace přiměřené věku, o možnostech ekonomického a sociálního zabezpečení žádné.“

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

„Kromě prarodičů nepodporovala.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„Neovlivnilo.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Neovlivnilo.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Nevím.“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„V určitém ohledu ano, zejména v pohledu na hodnoty života.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„Kromě vlídné péče rodiny a odborné zdravotnické péče je nutné podstatné zlepšení finančního zabezpečení postiženého jedince státem, od této skutečnosti se do velké míry odvíjí vše ostatní.“

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Brácha bydlí v domě s pečovatelskou službou a u rodičů, střídavě a dle potřeby, v budoucnosti bude muset bydlet nespíše v podobném domě, jistě s mojí pomocí podle stavu a potřeby.“

Odpovědi C žena

Věk: 27

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: VŠ; FF UK andragogika a personální řízení

Diagnóza Vaší sestry/bratra: rozštěp páteře („jinak je to složitější a cizí“)

Jste v pořadí:

1. sourozenec

2. sourozenec

3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **o 8,5 let mladší**

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„Jsem v jiné situaci. Sestru jsme si osvojili z dětského domova již s „jasnou“ představou jejího zdravotního stavu, tudíž žádný šok, strach apod. Naopak původní prognózy byly horší než je realita.“

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„Prarodiče nepřijali, že jsme přijali dítě s postižením. Ve stylu „proč si berete dítě s postižením, když máte 2 zdravé holky“. Od sousedů a známých jsme se často dozvídali do očí to, jak nás obdivují, ale za zády nás pomlouvali, jak to nechápou. Toto je ale, myslím, dáno tím, že sestra není „biologicky“ naše a nechápali tedy dobrovolné přijetí takového dítěte. Nemile mě toho překvapilo spoooooustu.“

- 3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a pečováním o Vašeho sourozence? Zapožil/a jste ho do svých her a zábav?**

„Adekvátně situace – necítila jsem se přetížena a ošizena. Zapojení do her a zábav bylo adekvátní devítiletému věkovému rozdílu.“

- 4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?**

„Nijak zvláštní u většiny lidí. Nejhůře jsem vnímala nepřijetí situace od vzdálenější rodiny (prarodiče, tety...), u kamarádů jsem problém nezaznamenala.“

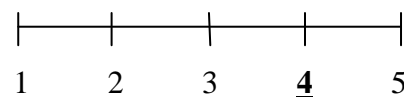
- 5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).**

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



- 6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?**

„V reálu a s odstupem času mám pocit spravedlivého přístupu. V pubertě jsem samozřejmě měla pocit, že tu a tam je něco nespravedlivé, ne však s ohledem na postižení.“

- 7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?**

„Možnost jsem měla, nešlo by o přidělování starostí (tak by to nevnímali rodiče ani jsem to tak nevnímala já), ale nikdy jsem neměla příliš potřebu – spíše jsem se svěřovala kamarádkám.“

- 8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?**

„Ano, otevřeně jsme hovořili o všem s tím spojeným.“

- 9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?**

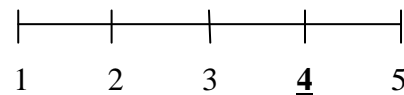
„Jak jsem již říkala. Rodiče netajili nic, co jsem chtěla vědět, jsem se mohla zeptat, pokud to neřekli sami.“

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



„Tomuto moc nerozumím. Maminka byla doma „na péči o osobu blízkou“, měla neplacené volno, tedy se starala ve valné většině. Já jsem se angažovala po škole, ale spíše jako se sourozencem jako takovým – nehledě na postižení. Pomáhala jsem při učení do školy, pomoc s domácími pracemi apod. Prostě nej/starší sourozenec.“

11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

„Minimálně. Nepřijali, že jsme si ji osvojili. To jsme věděli a příliš se jich o pomoc (např. hlídání) neprosili.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„Těžko říct. Myslím, že to ovlivnilo můj pohled na svět jako takový, otázku priorit, ale jestli se jednalo o volbu profese, to asi ne. I když mě problematika handicapovaných zajímá, uvažovala jsem o studiu, ale nakonec jsem dala přednost studiu andragogiky s tím, že speciální pedagogika může být mým „koníčkem“.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Nikdy, ale opravdu nikdy, jsem nevnímala jakékoli omezení financí či rodičovské lásky. Jsem ráda, že jsme tři sestry. Finance jsem nikdy nevnímala jako to hlavní a nepocítovala jsem jejich nedostatek. Obohacení „lidské“ pro mě bylo a je daleko cennější.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Nebyla obtížná, nešlo o to, že by se sourozenec stal postiženým po úrazu, ale se vším jsme počítali a jak jsem již říkala, dopadlo to lépe, než byly prognózy.“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Jiné priority, obohacení po „lidské stránce“, neřešení maličností, uvědomění si, že zdraví je nejdůležitější a lze ho ve vteřině ztratit. Toho by bylo dost. Ale toto vše přišlo postupem času, kdy je sestra v podstatě samostatná, studuje střední školu, úspěšně sportuje (juniorská světová vicemistryně v disku a oštěpu). Sama se sebou je srovnaná, „neřeší se“ a není důvod, abych to přehnaně řešila já.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„Informovanost na všech úrovních (o limitech postižení). Důležité je, aby rodiče neodsunuli zdravé sourozence na druhou kolej, aby je opomíjeli „jen“ proto, že druhý je postižený. Je dobré znát svou roli, své postavení – to nesmí být ani ve stylu „musíš pečovat o chudáka sourozence“ ani „ty jsi zdravý, hraj si/starej se sám, teď on potřebuje mě“. To je začátek konce.“

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Ano, v podstatě postupně od začátku. Sestra je zcela samostatná, když pominu vozík, tedy pokud bude mít bezbariérové bydlení, postará se o sebe sama. Toto je zřejmé až nyní, dříve jsme to samozřejmě řešili také.“

Odpovědi D žena

Věk: 25

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: gymnázium (tedy SŠ, maturita)

Diagnóza Vaší sestry/bratra: rozštěp páteře, hydrocefalus (vše genetická a vrozená vada)

Jste v pořadí:

1. sourozenec
- 2. sourozenec**
3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **o 7 let starší**

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„Sestru" jsme si vzali jako rodina do pěstounské péče z kojeneckého ústavu v Praze, kde moje matka pracovala jako zdravotní sestra, S jejím postižením jsme byly, já i moje starší sestra, obeznámeny a zcela informovány předem. Žádné pocity strachu nebo úzkosti jsem nepociťovala, naopak, těšila jsem se na novou malou sestru, i když jsem věděla, že je nemocná, a že to bude jiné než předtím.“

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„Reakce matky i otce byly pozitivní, jak jsem říkala, bylo to rodinné rozhodnutí. Reakce prarodičů ovšem byla mnohem horší. Nemohli se smířit s tím, že se rodiče rozhodli "vzít si cizí dítě" a ještě k tomu postižené. Dalo by se říci, že jim vyčítali, že na úkor nás dvou se chtějí starat o cizí děcko. Samozřejmě ani já, ani moje starší sestra jsme to tak nebraly a rozhodně jsme si nepřipadaly odstrčené či diskriminované nebo bez péče. Bohužel nemile mě překvapila reakce i zbytku rodiny a blízkého okolí. V podstatě se obdobně jako prarodiče shodovali na tom, že je to přítěž a dalo by se říci, že místo podpory jsme se dočkali opovržení.“

Naopak mile mě překvapily reakce poněkud "širšího okolí", známých, spolužáků i učitelů. Jejich reakce byly diametrálně odlišné a rozhodnutí považovali za "frajeřinu".“

- 3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a pečováním o Vašeho sourozence? Zapojl/a jste ho do svých her a zábav?**

„V podstatě se moje povinnosti nijak zvlášť nelišily od "povinností staršího sourozence".“

- 4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?**

„Paradoxně reakce mých spolužáků a kamarádů byly veskrze pozitivní, neměli s tím žádný problém. Byli jen "upozorněni", aby se k ní chovali jako ke zdravé, že o svém postižení ví, takže žádnou lítost nebo přehnanou snahu a ohledy- v zájmu její integrace do společnosti a budoucí samostatnosti.“

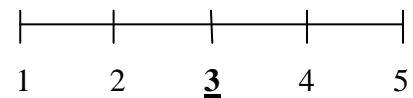
- 5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).**

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



„Nevím přesně, jak je otázka myšlena, pokud myslíš nároky na mě (i na mojí starší sestru), ale jako běžně, ne v rámci péče o postiženého, tak rozhodně 5, vždycky na nás kladli vysoké nároky. Co se týče laskavostí, opět bez ohledu na to, zda jsme doma měli postižené dítě, tak asi průměr, tedy za 3 (taková metoda "cukru a biče)" (úsměv)

- 6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?**

„Žádné dítě snad nemá pocit, že se k němu rodiče chovají spravedlivě, ne?

Nemyslím si, že by nespravedlivost až tak pramenila z postižení, spíše z ohledu na věk- bývá většinou skutečností, že na nejmladšího z rodiny jsou kladeny nižší nároky a i "výchovné metody a praktiky" jaksi "měknou" (úsměv)

Jediné, co mě napadá je, že mladší sestra prodělala řadu operací, tedy pobytů v nemocnici, následných rekonvalescencí, rehabilitací a pobytů v lázních. Matka to samozřejmě absolvovala všechno s ní, takže většinu času byla s ní a ne doma. Nicméně nám to se starší sestrou vůbec nevadilo, naopak, každá chvilka "klidu" a "samoty" doma bez rodičů byla vítána spíše pozitivně. (úsměv)

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?

„Nikdy jsem nebyla typ člověka, který by se svěřoval rodičům, bez ohledu na sourozence.“

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

„Já i starší sestra jsme věděly moc dobře o existenci tělesného, ale i mentálního postižení. Jak již bylo řečeno, matka pracovala v kojeneckém ústavu, kde byla postižených dětí celá řada. Chodily jsme jí navštěvovat, takže jsme se běžně s těmito dětmi setkávaly a tedy nikdy to pro nás nebylo nic tak strašně divného nebo exotického.“

9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?

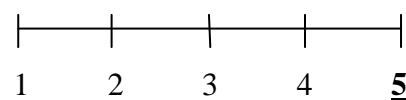
„Informace jsem měla všechny potřebné, před osvojením jsem věděla co přijde a nevadilo mi to a ani dnes mi to zpětně nevádí a rozhodně bych názor nezměnila, tedy nepřišlo mi to divné ani tehdy, ani dnes.“

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



„5,5...celá rodina naplno.“

11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

„Téměř vůbec, opět, jak již bylo řečeno, zbytek rodiny se s novou skutečností nikdy dostatečně nesrovnal, tudíž od nich rodiče ani pomoc nežádali.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„Vůbec, studuji a věnuji se úplně jinému odvětví, pracuji se zvířaty, ne s lidmi.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Tak z pohledu zdravý vs. postižený mě to neomezovalo nijak, pouze z pohledu starší sourozenec versus nejmladší.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Nebyla to pro mě obtížná situace.“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Rozhodně ANO!! v podstatě více kladů než záporů. Zdravý člověk si totiž vůbec neuvědomí, jaké maličkosti pro něj, mohou být obrovskou překážkou pro postiženého. V první řadě reakce lidí na ulici. U nás, v malém městě, bylo invalidní dítě něco poněkud exotického (dnes už je situace o něco lepší, společnost je informovanější o možnostech postižení). Bylo těžké dítěti, které je "jiné" než ostatní vysvětlovat, že to, že je jiné neznamena, že je to špatně. Kolemjdoucí ji různě nepříjemně okukovali, hlavně malé děti, které evidentně netušily, co to znamená, ale díky snaze varovat jí před takovými situacemi se s tím vypořádávala statečně a kolikrát jim na jejich pohledy i ledasco odvětila.

Dále jsem si uvědomila, v jak moc nebezbariérovém světě žijeme. Zdravého člověka vůbec nenapadne, jak velkým problémem může být pro někoho vysoký obrubník bez nájezdu nebo se špatným nájezdem (kolikrát je takovýto nájezd vyroben z dlažebních kostek, nebo má naprosto neskutečný sklon), špatný sklon chodníků, všudypřítomné schody a schůdky všech kategorií, úzký nebo nefunkční výtah, dveře-špatně se otevírající nebo dokonce dvojitě a zejména doprava - dopravní prostředky (nedostatečné nájezdy, obrovské mezery nebo výškové rozdíly mezi vozem a

nástupištěm, opět schody a schůdky, málo nízkopodlažních vozů, nenavazující spoje, to je pak cestování i na krátkou vzdálenost na celý den) osobně si myslím, že každý projektant nové budovy, nádraží, nástupišť a podobně, včetně tvůrců jízdních řádů by si měl vyzkoušet sednout si na ten invalidní vozík a opravdu si zkusit, jaké by to bylo, kdyby se takto měl pohybovat a dopravovat.

Dalším přínosem je určitě pokora, ohleduplnost a zvolený přístup "hlavně neškodit" a "nikdy nevíš, kdy se co stane tobě". Přehnaná snaha o pomoc může ovšem, dle mých zkušeností, vyvolat opačný účinek-vyvolat v postiženém pocit, že je nemohoucí, prostě tak nějak jednat s nimi pokud možno jako s "normálními" ale s "omezením pohybu".“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„Na tuto otázku asi nedokážu odpovědět, ale myslím si, že je třeba přistupovat ke zdravému i postiženému dítěti co nejpodobněji. Nevzbuzovat ve zdravém pocit viny a méněcennosti za to, že je zdravý a že může dělat víc věcí a je tu v podstatě od toho, aby nemocnému za každou cenu ustupoval a naopak nepřestovat v postiženém za každou cenu pocit "já jsem chudinka, já nic nemůžu a všichni mi služte" neboť být postižený, může být sourozenec velmi samostatný, jak vím například ze své zkušenosti. “

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Moje invalidní sestra je naprosto samostatná, schopna se o sebe plně postarat, klidně by byla schopna bydlet sama, takže není třeba tento problém nějak zásadně řešit. Zkrátka "běžná sourozenecká výpomoc", ale žádný speciální režim nebo opatření rozhodně není třeba. “

Odpovědi E žena

Věk: 28

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: Mgr. – Sociální a kulturní antropologie, UK,
Ing. – Arts Management, VŠE

Diagnóza Vašeho bratra: dětská mozková obrna – pravostranná hemiparéza

Jste v pořadí:

1. sourozenec

2. sourozenec

3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **jsem o 15 let starší (15,5)**

1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?

„První pocity souvisely spíše s tím, že byl z důvodu předčasného narození ohrožen na životě, tj. poměrně dlouho byla situace kritická a všechny pocity celé naší rodiny – v první řadě rodičů, pak mně a mé o 5-6 let mladší sestry – se upínaly na to, zda bratr přežije. Vědomí zdravotních problémů, které budou pokračovat i do dalšího života, bylo tedy sice negativní, ale spíše jsme měli radost z toho, že krizi překonal a z každého dalšího kroku k dobrému (tj. např. to, že začal samostatně dýchat, začaly samostatně fungovat orgány, hematom na mozku následkem těžkého porodu byl v klidu, po cca 2 měsících jej pustili domů atd.). Vědomí jeho dalšího „postižení“, které se týká zejména částečného omezení hybnosti, bylo postupné, hodně jsme o všem komunikovali s lékaři, jejichž přístup byl úžasný (lékařsky i komunikačně), diagnóza se upřesňovala, začali jsme se seznamovat s všemi možnými komplikacemi, které nás zřejmě čekají. Já osobně jsem se o tom všem dozvíдалa od rodičů a také při návštěvách v nemocnici, kde jsme o tom mluvili s lékaři.

Vědomí jeho „postižení“ se vyvíjelo postupně a musím říci, že v prvním kroku pro mě nebylo tak důležité nebo jasné (vzhledem k výše uvedenému a k upřesňování budoucích potíží). Protože už jsem byla relativně „velká“, rodiče se mnou o tom mluvili otevřeně (myslím, že méně než s mladší sestrou, prostě proto, že byla mladší), hned na začátku jsem byla v nemocnici. Převažujícím pocitem bylo nejprve překvapení (že to bylo tak rychlé – tj. že už je bratr na světě), pak velký strach o maminku a

následně pak hlavně o něj. Vina nebo nějaké vztahování na sebe tam ani na začátku, ani později nefigurovalo. Převládal strach, zda to přežije, případně do jaké míry bude v pořádku, zoufalství z toho, že nemůžu pomoci svým rodičům, kteří se tolik báli a trápili, a do třetice velmi intenzivní pocit toho, že se musím a chci zapojit do celého procesu. A v nejintimnějším smyslu pocit toho, že „tohle je můj bratr a já se o něj postarám“. Do určité míry je to asi dáno postojem staršího sourozence, ale hodně v tom hrál vliv náš velký věkový rozdíl a rozhodně také vědomí toho, že je křehčí a ohrožitelnější než „normálně“. Jádro tohoto pocitu a vzpomínka na životní ohrožení mi zůstaly dodnes, myslím si, že se do naší celorodinné zkušenosti pořád promítají – což má nejen pozitivní důsledky (větší sounáležitost, uvědomění si tzv. vážných hodnot), ale i negativní důsledky (větší starostlivost, až úzkostlivost obecně, přílišná péče o bratra atd).“

2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?

„Jak jsem již říkala, rodiče měli od začátku hlavně strach o přežití jako takové. Co se týče fáze po překonání oné hlavní krize a když se postupně začali dovídat možný rozsah neurologického postižení, měli samozřejmě starost, ale především se snažili aktivně s tím pracovat – včas zahájit rehabilitaci (klíčová byla Vojtova metoda), komunikovat s lékaři. Na druhé straně je třeba říci, že jsme v některých ohledech byli hodně optimističtí a něco nám i vzdor lékařským skeptickým upozorněním tzv. nedocházelo. Bratr byl totiž brzy velmi aktivní, pozitivně naladěné dítě, všímavé a veselé. Na malém dítěti navíc jako laik řadu věcí nepoznáte. Zjednodušeně řečeno, chytrý a pohyblivý nám připadal dost, jenže když pak ani ve třech letech (vzdor cvičení atd.) nechodil, došlo nám „natvrdo“, že problém může být větší, než se zdálo. Myslím, že teprve tehdy se tím naši začali trápit víc. Takže – reakce byla opět spíše postupná, částečně aktivační (hledání dalších řešení, jak mu pomoci a problém aspoň trochu zlepšit), částečně samozřejmě i frustrující. Myslím si, že to druhé se týkalo trochu více maminky, která je v povaze dost akční člověk, hůře se vyrovnává s nemocemi a slabostmi jiných a pro niž bylo vědomí „postižení“ jejího syna určitou novou a samozřejmě negativní ranou. Ale pozitivní a aktivní přístup převládal. Velkou roli v tom hrálo i to, že jsme se začali seznamovat se „světem postižení“ jako takovým,

s lidmi s mnohem závažnějšími a smutnějšími problémy a tak bylo naším (tím myslím rodiče a mne se sestrou) souběžným pocitem i vědomí velké vděčnosti, že na tom jsme ještě tzv. dobře. (A zároveň překvapení, kolik lidí má problémy, obdiv k tomu, jak se s tím kteří vyrovnávají atd.)

Reakce prarodičů – myslím, že opět hlavně úleva, že to bratr přežil a že se tzv. jeví k světu. S upřesňováním problému (že bude problém s chůzí, že hůře pohybuje pravou rukou atd.) samozřejmě měli starost, ptali se na to, zároveň rodiče uklidňovali, podporovali.

Myslím, že slovo nebo koncept „postižení“ tady ani výslovně nefiguroval. S tímhle termínem se začne člověk setkávat až v konfrontaci s širším okolím. Tady – na začátku i v pozdějších letech – je občas smutné, když někteří lidé tzv. „spláchnou“ problém výrokem typu „aha, postiženej...“ Téma předsudků a stereotypů na to vázaných je spousta a většinu věcí v běžné praxi ostatním lidem, pokud s tím nemají osobní zkušenost, nevysvětlíte. To je téma na dlouho. Ale v kostce: u bližších známých jsme vyloženě negativní reakci nezažili. Sousedí to všechno pěkně zpovzdálí sledují, někteří vrhají soucitné pohledy, jiní nechápavé – do toho všeho si člověk nevyhnutelně projektuje vlastní představy (jak to asi mysleli), nemá smysl se tím příliš zatěžovat. Většinou jsem se ale s negativními reakcemi nesečkala. Fantastickou „reakcí“ či spíše zkušeností bylo vytvoření sociálních vazeb s lidmi okolo bratrovy mateřské školky (jednalo se o tzv. normální školku, ale s variantami pro integraci dětí se speciálními potřebami) – učitelé, ostatní děti a jejich rodiče – tady vznikl úžasný okruh vztahů jakési uvolněné podpory. Samozřejmě, tady je velké pole pro řadu situací, kde handicap výrazně vystoupí. Osobně jsem se musela trochu vyrovnávat s dětsky otevřeným přístupem „hele, on je postiženej!“ (a bratrova související reflexe), protože tak jsem to do té doby nedefinovala. Ale zároveň to byl důležitý pozitivní krok. Překvapilo nás mj., že všechny děti v daném kolektivu se kolem bratra semkly, pomáhaly mu (zavazování tkaniček atd.), zároveň jej často nevědomky povzbuzovaly k pokroku (běžící tlupa dětí vás motivuje k tomu, pohybovat se s nimi atd.). Rodiče ostatních dětí to také brali dobře. Cizí lidé, resp. povrchní známí – někteří měli občas poznámky nebo dotazy, které nezáměrně zabolí – ale to je prostě obecný problém nezasvěcenosti do problému, neznalosti, případně neochoty uvažovat o věcech otevřeněji. Ale chápu to – dokud člověk není s problémem konfrontován osobně, často se o něj prostě nezajímá anebo jednoduše přejímá různé černobílé stereotypy. To jsou pak taková nemilá, ale spíše drobná negativní překvapení. A na straně „příjemce“ (tj.

nás jako blízkých) nepochybně existuje i určitá přecitlivělost k tématu (tj. třeba že vás rozčílí, když někdo neznalý celého kontextu zlehčuje problém stylem „on je asi linej, ne?“ atp.), vnímáme to prostě trochu jinak a racionální přístup ne vždy funguje.“

3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a pečováním o Vašeho sourozence? Zapojil/a jste ho do svých her a zábav?

„Ano, péče o bratra byla výraznou změnou v mém životě. Nevadilo mi to, naopak, brala jsem to jako přirozenou součást rodinného fungování a vzájemné pomoci. Jednalo se o pomoc (z mé strany dobrovolnou) s každodenní obsluhou, vzhledem k věku jsem byla zapojena také do praktických úkolů typu doprava do školky. Velká část toho všeho vycházela už z faktu, že se jedná o mladšího sourozence, bez ohledu na fyzické postižení. Nicméně handicap zvýšil potřebu této pomoci – bratr byl přece jen méně samostatný než ostatní děti jeho věku, spoustu dílčích úkonů bylo třeba dělat za něj nebo mu s nimi pomáhat (samoobsluha, hygiena, rovnováha,...).

Myslím, že dlouho mi to nevadilo a nepřemýšlela jsem o tom. Později přistoupily určité rozpory, nepřiliš ostré, ale přece vnímané.

Za první, začalo mi trochu vadit, že jako „spolehlivý nejstarší sourozenec“ mám více povinností v tomto směru než má mladší sestra. Ta sice také dospívala a vlastně došla do věku, kdy by se mohla zapojit místo mě (navíc já už jsem začala řešit jiné věci a tzv. vlastní život), ale protože jsme už měli nějak nastavený zažitý model, tyto rozdíly nějak přetrvávaly a do určité míry přetrvávají dodnes. Aspoň já to tak vnímala. Vadilo mi, že já mám být ta, co má tzv. vždy přednost v zodpovědnosti, zatímco sestra měla zcela volný režim. Takže trochu problém s celkovou sourozeneckou konstelací. Myslím, že se to promítá do všeho (jak do mých pocitů, tak např. do podvědomé nespokojenosti sestry s tím, že ji rodiče neberou tak vážně – i když to má své výhody a podobně.

Za druhé, výchova dítěte je asi v každé rodině jedním z hlavních choulostivých bodů. Tím, že jsem byla výrazně starší a že mě rodiče hodně zapojovali, začala jsem mít i názory na bratrovu výchovu atd. a ocitla se v mírném rozporu, že je sice mohu mít, ale autoritu mají samozřejmě rodiče (byť nejsme nijak autoritativní rodina, jako spíš taková liberální komunita). Takže mi např. vadilo (a dodnes je to citlivé téma), že bychom mohli bratra „nutit“ do větší samostatnosti, uvolnit trochu tu ochrannou péči atd. a že by to mohli být k prospěchu všem, a především jemu. Zkrátka že funguji v určitém modelu, který ale (byť jsem k něčemu kritická) mohu ovlivnit jen trochu, tj. logicky mnohem méně než rodiče.

Co se týče hraní a zábavy, tady je to specifické opět vzhledem k věkovému rozdílu – hodně jsem si s ním hrála, ale spíš už tak, jako se např. rodič snaží zabavit své dítě. Trochu víc „sourozeneckou“ hru bych viděla spíše v případě jeho a své mladší (pro něj o cca 10 let starší) sestry. Dalším aspektem bylo i to, že je to kluk a my holky – s trochu jinými zájmy (dodnes mám problém poslouchat dlouhé detailní líčení válečné počítačové hry). Ale v dalších oblastech jsme se dokázali spojit všechny tři děti – na chalupě v přírodě, při stavbě domečků a podobně, kde jsme mohli komunikovat a bavit se společně bez ohledu na rozdíl věku a pohlaví. Dnes je to zas trochu jiné, občas náš model připomíná formaci „čtyři dospělí a jedno dítě“, což je pro bratra dnes už také nsnadné akceptovat, nicméně když jsme byli mladší, myslím, že to ještě nebylo tak výrazné. Dnes je důležité podporovat bratrova kamarádství s vrstevníky (není třeba je nějak uměle podporovat, je dost komunikativní, ale spíše umožňovat dětem, aby se vídaly i mimo školu, brát na víkendy atp.). Toto si myslím, že v náporu všech denních povinností (na straně bratra školy a – z mého pohledu – až příliš mnoha zájmových kroužků) nestihnáme zrovna ideálně, myslím, že by to mělo být organizováno trochu jinak.“

4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?

„Někteří – ti opravdu blízcí kamarádi – o tom za ta léta vědí celkem přesně, takže reagovali a reagují přiměřeně (to je nezveličují to ani nezlehčují). Jiní – ti vzdálenější – na to hleděli zaraženě a nechápavě, ale styděli se ptát a já zase neměla potřebu to s nimi nějak více sdílet nebo vysvětlovat. Pár mých „známých“-vrstevníků mě ještě donedávna dokázalo „nadzvednout“ tím, že se při setkání vždy neopomněli „zeptat na chudáka brášku“ – jakože soucitně, ale vlastně jsem měla pocit, že se ptají, protože mají dojem, že se to sluší a patří. Na tenhle přístup jsem asi dlouho reagovala (vnitřně) trochu přecitlivěle, protože mi to prostě připadalo pokrytecké. Ale je lepší nebrat podobné situace příliš osobně nebo vážně – a taky nejde generalizovat, někdo se prostě jinak ptát neumí, jiný má zas pocit, že je tzv. slušné o tom tímhle způsobem mluvit. Vyhovuje mi komunikovat o tom spíš věcně a bez zbytečných „velkých gest“, což ale ne vždycky lidi umí.“

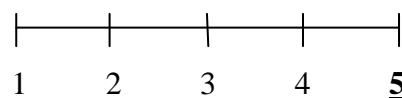
5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavosti



„To není snadné kvantifikovat a snad to zcela nezakresluji.“

6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

„Co to je spravedlnost? (úsměv) Myslím, že rodiče mi věnovali spoustu pozornosti a věnujeme si ji vzájemně dodnes. Nesporně velkou změnou bylo narození mladší sestry (vzdor všemu výše uváděnému ale předesílám, že máme spolu krásný vztah a jsme v podstatně nejlepší kamarádky), kdy se to trochu „rozdělilo“, ale nemám pocit, že v neprospěch jedné z nás. Narození bratra a řešení jeho zdravotních problémů bylo samozřejmě zásadním přelomem a velká část rodičovské i rodinné pozornosti se přesunula na něj. Ale to mi přišlo jako přirozená změna – jako určitá vývojová fáze i jako logický důsledek celé té náročné situace. Takže ano, rodiče začali věnovat bratrovi hodně pozornosti – ale to my všichni, i já a sestra. A nevadilo mi to, byl to pro mě všechno nový, spíše pozitivní a zajímavý aspekt. Myslím, že pro sestru to bylo jiné a možná těžší, protože jí bylo deset a do té doby byla tím tzv. mladším miláčkem ona. Nicméně k bratrovi samozřejmě také přilnula, chovala se k němu hezky, těšilo ji ho chovat atd. Žádná taková sourozenecká zkušenost prostě není černobílá.“

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?

„Oba rodiče jsou dost citliví lidé se smyslem pro humor, se kterými jsme (všechny děti) byly zvyklé mluvit otevřeně o všem možném. V daném období (narození bratra, kdy mi bylo mezi 15 a 16) se pro mě kryje s dospíváním, tedy s obdobím, kdy bych asi začala řešit různá témata „skrytě“, začala je prožívat jinak než jako „dítě“ bez ohledu na tu novou rodinnou událost. Pravdou ale je, že s narozením bratra a s vědomím a

řešením jeho problému jsem si v sobě vytvořila mnohem silnější pocit zodpovědnosti a nutnosti „chránit své blízké“ – myslím, že ne vždy to má pozitivní důsledky. Naučilo mě to víc „zachovávat klid“, snažit se řešit náročné situace, snažit se být oporou, ale taky to vede k tomu, že někdy potlačuju vlastní pocity slabosti, zaháním únavu nebo vlastní nároky do kouta, tvářím se navenek pozitivně a spolehlivě, a pak mě občas stojí trochu sil „nezhroutit se někde v koutku“ Snad to nezní nafoukaně nebo sebelítostivě, spíš si uvědomuju, že ne vždy je to ideální a že je potřeba to vyvažovat, aby náhodou ten „kotel“ nevybuchl.“

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

„Ano, mnohokrát a v různých souvislostech. Ale myslím, že slovní spojení „tělesné postižení“ se u nás nikdy moc nepoužívalo. Mluvili jsme spíše o konkrétních potížích (jak rozcvičit jemnou hybnost pravé ruky, co ta zkracující se šlacha, jestli souhlasit s operací, jak načasovat lázně, jestli bratr zvládne několikakilometrový výlet, jestli mu mám s sebou nasadit ortézu), protože to je to, co je potřeba v praxi řešit. Mírné diskuse o termínu „postižení“ nebo „handicap“ spíš vznikaly tehdy, když jsme s nimi byli konfrontováni z okolí – my nebo přímo bratr a pak jsme si o tom prostě popovídali. Nebráním se tomu označení, protože koneckonců, nějak se takovým problémům a s nimi souvisejícím společenským a psychologickým souvislostem říkat musí, ale myslím, že je to dvousečné označení.“

9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?

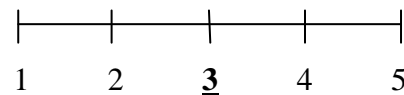
„Myslím, že ano. Kromě ústních informací jsem si mohla (a obvykle chtěla) pročíst lékařské zprávy a podobně. Co se týče existence sociálních příspěvků apod., tam už je to slabší, ale v základních obrysech snad ano (hrazení léčebných pobytů), v tomto směru jsem u rodičů vnímala např. diskuse o zařazení do skupiny těžkého nebo lehkého zdravotního postižení a s tím souvisejících „výhod“ versus přirozený odpor řazení do těžší kategorie, než že bych měla přehled o všech konkrétních možnostech podpory.“

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

„Dokud byli naživu, hodně se zapojovali prarodiče z matčiny strany, to byla velká pomoc. Z druhé strany méně, ale to bylo dáno hlavně vnějšími faktory (bydlení, starost o ostatní vnoučata, zdravotní problémy), než neochotou. Z ostatní rodiny mě nic zásadního nenapadá, máme fajn vztahy, ale nestíháme se často vídat.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„Myslím, že mě ovlivnilo hodně a víc, než si uvědomuji a než bych si přiznala. Co jsem s to nějak reflektovat, je otázka rodičovství. Přestože mám – myslím, že docela bohaté – zkušenosti, vlastní rodičovství mě zatím vůbec a nijak nelákalo a neláká. To je dáno samozřejmě i jinými faktory, ale někdy po dvacítce jsem si uvědomovala celkem silně, že jakkoli je zkušenost a vztah s mladším bratrem úžasnou a důležitou součástí mého života, cítím to taky jako „ochutnávku“ toho, jak náročné může rodičovství být. A přestože si myslím, že to naši rodinu hodně semklo a že jsem zjistila, že bych to zvládala, je to pro mě zároveň zdroj obav a určité únavy do toho brzy jít „na vlastní pěst“. A občas, když si představím, že bych měla mít dítě, někde vzadu v hlavě mi naskočí, „chtěla bych spíš holčičku, chlapečka už přece mám“. To je docela vtipná pointa. Neřekla bych ale, že mám obavu přímo z toho, že by se mi narodilo dítě, které bude mít také zdravotní problém. Pokud by to nebylo nic tzv. vážného, nevadilo by mi to – je potřeba problémy řešit, učit se s nimi žít, pracovat a bojovat, aspoň naše rodinná zkušenost nám přinesla i spoustu dobrého a hodně věcí (v pozitivním směru) zrelativizovala. Nicméně v souhrnu a celkem: až mě to překvapuje, blízká představa vlastního dítěte mi vůbec nic neříká a myslím, že to vše nějak souvisí. Sestra, ačkoli to je dané i tím, že řeší jiné věci, je na tom stejně. Ted' jen rozmotat, nakolik je v tom ten faktor zkušenosti s výrazně mladším sourozencem s tělesným postižením klíčový, že.“

Co do profese, tam mě to přímo neovlivnilo. Spíš si často uvědomím realitu toho zdánlivého klišé, že „zdraví máme jen jedno“ a že se my lidi (třeba v oblasti kariéry) často stresujeme a trápíme věcmi, které vlastně nejsou tak důležité.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Toho bude asi hodně – jak jsem již říkala...“

Finance – myslím, že ne (rodinný rozpočet byl vždy „tak akorát“, to je žádné velké vyskakování vzhledem ke 3 dětem, ale spokojený život ano).

Rodičovská láska – myslím, že dostala další rozměry, ale rozhodně ji to neomezilo.

Nová zkušenost – rozhodně ne zcela lehká konfrontace s osudy lidí, kteří řeší podobné a mnohem těžší problémy. To pro mě bylo deprimující (setkávání se u lékařů, v dětských lázních – smutné příběhy různých rodin), ale i nové a podnětné: objev, že lidi se nevzdávají ani v drsných situacích, seznámení se se spoustou zajímavých a milých lidí, kdy to „postižení“ je sice určitým východiskem seznámení a určitým společným tématem, ale na druhé straně to není to „jediné“, kolem čeho se všechno točí. Takže zkušenost v nejednoduché reflexi „postižení“ („patříme tzv. mezi ně?“, co to všechno znamená?) – nevzešlo z toho nějaké prosté poučení, ale poučné to je.

Časový režim – relativně velký zásah do rodinného fungování, do časování jednotlivých aktivit, a to v jistém období i pro mě (kdy bylo bratrovi cca do 7 let, pro mě spojeno pak s určitou flexibilitou vysokoškolských rozvrhů). Většinou časovou zátěž nesli samozřejmě rodiče, především otec (hlavně proto, že jeho práce to umožňovala, zároveň je v tom hodně aktivní), ale musela jsem se hodně zapojit a nejednou i přizpůsobovat vlastní program.

Větší „stažení se do rodiny“ - myslím, že v období 15-19 let jsem trochu omezila různé externí aktivity, až mi to bylo mými vrstevníky vyčítáno. Bylo by prostě dobře v rodině a zároveň jsem měla i podvědomě pocit, že je to potřeba, být doma a zapojovat se do všech činností a starostí. Myslím, že to nebylo dáno jenom bratrovým problémem, ale že to určitou roli každopádně – ať už přímo („musím hlídat brášku“) nebo nepřímo (pocit většího sejetí s rodinou) hrálo.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Vzájemné rodinné vztahy. Jiné vztahy (sdílení s kamarádkou atp.) příliš ne. Pomáhalo mi také – to asi platí obecně – i udržování vlastních koníčků a zájmů, později i otevírání vlastního prostoru „venku“ (cestování, akce s kamarády).“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Určitě – jak už jsem říkala (přes bratra jsme našli spoustu nových, dobrých přátel – školkový kolektiv, relativizace řady hodnot, nová zkušenost). Shrnuto, hodně to sblížilo naši rodinu (ne, že bychom nebyli sblíženi už předtím), hodně jsem se toho i já – a my všichni – naučila (prakticky i v uvažování). Spoustu dílčích věcí je na takové situaci deprimující: že nemůžete blízkému úplně pomoci, že vás zraňuje, když vidíte, jak se trápí, když nemůžete svému sourozenci úplně odlehčit nejspíše poznámky okolí nebo jeho objektivní neschopnost něco fyzicky provést a (což je nejhorší) jeho psychickou bezmoc z toho. To jsou taková hlavní, spíše emocionální negativa. Ta praktická (nutnost omezit svůj program, přizpůsobovat se atd.) jsou vlastně druhořadá. Ale to všechno má i svou potíšťanku – a ta je dost intenzivní: nebát se (aspoň ne příliš), být vděčný, hledat, ptát se, užívat si všechno dobré, komunikovat s druhými lidmi. Možná to zní pateticky, ale je to tak, a myslím, že právě zkušenost, na kterou se ptáte, tuhle rovinu odkryla či zvýraznila. Takže – není to vždy snadné nebo jednoznačné, ale pozitiva převažují.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„Obávám se, že z hlediska nějaké systémové podpory nejsem dost obeznámená. Z hlediska obvyčejného, mezilidského, rodinného, je to samozřejmě všechno o tom, jak funguje která rodina – nakolik je schopná o věcech otevřeně jednat a být aktivní, komunikovat se všemi dětmi, zapojovat všechny do nastalé situace. Uzavírání se před realitou problému či přehnaná snaha ostatní sourozence „chránit“ před tou „hořkou skutečností“ je kontraproduktivní. Samozřejmě není snadné najít v tom všem ty správné rovnovážné body – a to ani v té otázce, nakolik sourozence zapojovat (dát jim tu důvěru, zapojit je do péče o postiženého sourozence, mluvit s nimi o tom) a nakolik jim nechávat vlastní „dětský prostor“ (nepřenášet na ně všechny „dospělé“ starosti,

nepřetěžovat je celou situací, neudělat z péče o sourozence nějaké nechtěné břemeno). Myslím si, že přínosné je tedy – ať už v rodině, tak v společenském měřítku – o všem otevřeně mluvit, krok za krokem (a je to asi mravenčí práce) pracovat na onom „odstigmatizování“ skutečnosti postižení. Taky myslím (ze zkušenosti naší rodiny i rodin, s nimiž jsme se díky tomu setkali), že informací není nikdy dost. Mnohokrát se stalo, že jsme se např. setkali s někým, kdo byl v dané situaci nově, nic nevěděl a zoufale se doptával mých rodičů, kam se vlastně obrátit (např. maminka, jejíž chlapeček se nejevil neurologicky v pořádku, ale její obvodní lékařka to smetla s tím, že je prostě „linější“ – měl DMO a bylo třeba rehabilitovat atd. včas). Nejde o to, vyvolávat paniku, ale zároveň mi připadá, že informovanost je nižší, než by měla být. U těžkých postižení je to někdy jednoznačněji pozorovatelné. Jenže – co je to „těžké postižení“? Mírnější nebo střední postižení, pokud není včas rozpoznané a řešení, se může těžším stát, resp. dojde ke stagnaci a pak už je náprava mnohem těžší.

Ale když se vrátím k pozici sourozenců. Obávám se, že je hodně na rodičích, a ti mají samozřejmě v dané situaci plnou hlavu starostí s tím „problematickým“ sourozencem. Máme také dobré zkušenosti s řadou lékařů a v neposlední řadě psychologů a speciálních pedagogů (řešili jsme nástup do školy atp.) – nelze generalizovat – ale jejich role je také velmi důležitá. Mohou rodiče podpořit, upozornit na některá rizika (včetně rizik, která má taková situace pro sourozence dítěte), mohou třeba komunikovat i přímo se sourozenci, tj. podobně jako (v první řadě!) rodiče s nimi mluvit a diskutovat o tom, co pro ně situace znamená, jak ji prožívají, co by třeba chtěli změnit atp. Není to snadné, ale jde to – a sourozenci jsou v celém procesu důležití. Takže bohužel nemám konkrétní návrh, jaká opatření zavést, ale souhlasím, že je to podstatné a užitečné téma k diskusi a k řešení!“

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Myslím, že bratr bude – s jistými dílčími omezeními – samostatný. Tj. např. pracovní by neměl mít problém, ale běžcem se asi nestane. Takto dle Vaší otázky jsme o tom doma přímo nemluvili a myslím, že tak velká „disproporce“ tam v bratrově dospělosti nebude. Je a bude to asi v duchu názvu jednoho českého filmu „Musíme si pomáhat“. I když samozřejmě všeho s mírou a v tom správném směru – protože čím je bratr starší, tím na něm naopak pozorují, jak chce a učí se být samostatný. Nemluvě o tom, že to začíná být už i obráceně.“

Odpovědi F žena

Věk: 22 let

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: Bc – obor biologie

Diagnóza Vaší sestry/bratra: DMO, lehčí stupeň

Jste v pořadí:

1. sourozenec
- 2. sourozenec**
3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **o 10 starší než sourozenec**

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„Když jsem se to dozvěděla, byla jsem docela malá (10 let) a úplně jsem v té době nerozuměla tomu, co všechno to bude obnášet. Vybavuji si pocit jako „proč zrovna můj brácha musí být nemocný?!“. Zároveň si ale myslím, že jsem to brala tak, že to tak prostě je. Bude mu trvat dýl než se naučí chodit a psát (v určité době to ani nebylo jisté), ale narodil se hodně předčasně, takže jsme měli vlastně štěstí.“

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„Přiznám se, že na první reakce si moc nepamatuji. Hlavně ono to taky nebylo dost dlouho jasné, co má za problém a v jaké míře ho to ovlivní. Každopádně už předčasný porod byl pro rodiče velkým stresem a hodně se natrápili. Ve výsledku si myslím, že to o něco líp přijal táta, protože je takový pečovatelský typ. Máma je spíš perfekcionistka, takže je pro ní těžší smířit se s tím, že nemá zdravé dítě. Prarodiče to myslím vzali docela ok, spíš jim bylo líto našich. Reakce známých byly v zásadě pozitivní, měli jsme jejich podporu. Měli jsme i velké štěstí na dobrou školku a školu, kde nám vyšli vstříc.“

3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a pečováním o Vašeho sourozence? Započil/a jste ho do svých her a zábav?

„O bráchu jsem se starala hlavně, když jsem byla menší. Dejme tomu tak od mých 10 do 14 let. To jsem si s ním hrála hodně, co si pamatuju. Léto jsme trávili s rodinou na chalupě. Ve čtrnácti jsem ale začla chodit do skautského oddílu a ten mě zaujal natolik, že jsem na „malého bráchu“ neměla moc myšlenky. Také mi bylo od rodičů vyčítáno, že se mu (na rozdíl od sestry) málo věnuji a málo s ním pomáhám. Zároveň ale myslím, že dřív ani neměli takovou důvěru v moji zodpovědnost, že by mi ho vždy svěřili například na doprovod ze školky apod. S rodinou už teď moc času netrávím, ale s bratrem se v rámci svých možností snažím pomáhat.“

4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?

„Pamatuji se, že jsem se styděla svým kamarádům říct, že mám nemocného bráchu. Takže pak někdy, když ho viděli, byla jejich reakce divná, protože to nevěděli. Snažila jsem se tvářit, jako že je všechno úplně ok, ale moc jsem to nezvládala. Na jednu stranu říkat, že je v pohodě a na druhou stranu vysvětlovat, že některý věci u něj fungují jinak – že tohle neumí a tohle prostě nejde, nebylo asi úplně ideální.“

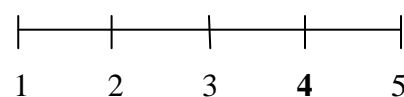
5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

„Nepamatuji si, že bych měla nějaký pocit nespravedlnosti. Pokud ano, tak ale asi jen ten běžný, jako k jakémukoli mladšímu sourozenci, s postižením to myslím nesouviselo. Navíc od nějakých těch čtrnácti jsem se stejně víc zajímala o kamarády.“

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělal/a starosti?

„V naší rodině jsme vždycky fungovali dost otevřeně, takže pokud mě trápilo něco, s čím bych potřebovala jít za rodiči, nebyl problém se s tím svěřit. Co jsem tak občas skrývala, byly špatné známky ve škole. Rodiče byli vstřícní, spíš jsem někdy měla pocit, že by chtěli, abych jim toho říkala víc.“

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

„Párkrát jsme se o tom bavili, hlavně v souvislosti s tím, jak by mohl být samostatný. U dětí s objektivním fyzickým handicapem je těžké najít hranici toho, co po něm chtějí, aby zvládal. Člověk někdy neví, jestli to nebo ono skutečně nezvládá nebo je na to jen líný nebo se mu nechce. Také jsme se o tom bavili, když jsem byla jeden rok s bratrem jako doprovod v lázních (jezdí tam každé léto). V lázních byly děti jak takřka zdravé, tak silně postižené, takže se s tím člověk musel nějak konfrontovat.“

9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?

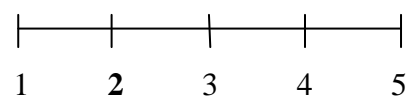
„Co se týče vlastního zdravotního postižení, tak si myslím, že jsem informací měla dost. Hlavně jich asi ani moc nebylo potřeba, z denní zkušenosti člověk sám nejlépe věděl, jak to vypadá a co se týče prognóz do budoucnosti, tak to stejně nebyl nikdo moc schopný předpovědět. I když fakt je, že hodně doktorů když bratra po delším čase viděli, bylo překvapeno, jak je na tom dobře. O ekonomické zabezpečení sourozence, se přiznám, jsem se v dětství nezajímala.“

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

„Prarodiče pomáhali s hlídáním, hlavně o víkendech.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„Ve volbě profese mě to nijak neovlivnilo, ale v plánovaném rodičovství ano. Na jednu stranu by mě to mělo motivovat mít dítě dřív, aby byla menší pravděpodobnost, že se mi narodí postižené dítě. Na druhou stranu však, a to u mě zatím převládá, mám trochu nadsazenou představu o tom, kolik péče dítě vyžaduje. Když vidím, jak intenzivně a na jak dlouhou dobu je potřeba se o dítě starat, trochu mě to děsí a rozhodně se do toho zatím nehrnu. Beru to tak, že můžu mít dítě ideálně až když budu sama dostatečně samostatná a ochotná věnovat veškerý svůj čas někomu jinému.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Jisté finanční omezení tady bylo, ale to bylo do určité míry dáno i tím, že jsem ze tří dětí a rodiče k tomu navíc opravovali starý statek. Co se týče vztahů v rodině, vnímám to tak, že z nás tří dětí jsem byla vždy nejvíc mimo rodinu. Bratr byl (a zatím je) zcela závislý na rodině a starší sestra naopak fungovala jako třetí rodič, hodně se vždy zapojovala do péče o bratra a domácnost. Dá se říci, že naše rodina vždy fungovala hodně pospolitě, na můj vkus někdy až moc, takže jsem se snažila z toho unikat. Možná to ale může být i naopak, že jsem se cítila kvůli bratrovi trochu přehlížená a proto si hledala zábavu jinde. Těžko říct, co je čeho příčina a následek. Velká péče o bratra bude asi dána i tím, že je nejmladší z nás tří a výrazně mladší než my dvě sestry, takže je vlastně skoro jedináček. Vždycky dostal první poslední co chtěl, ale tím, že já jsem v té době už byla docela velká, nijak zvlášť jsem to neřešila.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnutí této obtížné životní situace?

„Nevím, co mi pomáhalo. Ale přijde mi hlavně dobré, v komunikaci s bráchou fungovat na jedné rovině – „jako parťák“. Má dva rodiče a dvě o hodně starší sestry, takže co mu podle mě nejvíc chybí, je sourozenec podobného věku a další kamarádi. Autorit má podle mě dost. Vidím to i na tom, jak na mě reaguje. Myslím, že mu vyhovuje můj kamarádský přístup.“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Určitě si pak člověk více uvědomuje nesamozřejmost zdraví a samostatnosti. Člověka to také učí větší toleranci, trpělivosti, chápavosti a ohleduplnosti. Více přemýšlí o tom, co si může vůči druhým dovolit a kde jsou jeho limity. Neustále to také připomíná, že bychom měli mít pokoru.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„To se podle mě nedá tak obecně říci. Hlavně záleží na tom, jak silně je jeho sourozenec postižený. Můj bratr je na tom naštěstí docela dobře, takže nemám pocit, že bych potřebovala s něčím pomáhat. Určitě je ale dobré si o konkrétním typu problému najít co nejvíc informací. Je to jednodušší, když člověk ví, že některé typy problémů, které má váš sourozenec, jsou pro děti s jeho postižením obvyklé, takže svým způsobem „normální“. Také jsou pochopitelnější různé projevy chování a usnadňuje to společné fungování.“

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Myslím, že jsme to až tak explicitně neřešili. Párkrát jsme na to narazili, v souvislosti s tím, že bratr neví, na jakou školu se má v budoucnosti přihlásit a že řeší, čím by chtěl být. Myslím, že mu možná bude trvat delší dobu, než se osamostatní, ale nějaké přiměřené zaměstnání věřím, že si najde. Jeho závislost na rodině je podle mě spíše psychická, než že by byl neschopen se o sebe v budoucnu postarat.“

Odpovědi G muž

Věk: 23

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: SŠ

Diagnóza Vaší sestry/bratra: DMO, kvadruparéza, vysoký svalový tonus, vada řeči

Jste v pořadí:

1. sourozenec
- 2. sourozenec**
3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **jsem o 2 roky mladší**

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„Nebyl jsem na světě.“

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„Reakce rodičů moc nevím, tuším, že chtěli rychle další dítě, protože věděli, že by se později báli; prarodiče od matky slibovali, že budou jezdit rodičům pomáhat – zůstali u slibování; u sousedů a známých netuším. Překvapil mě doktor, který prý rodičům poprvé sdělil, že je sestra postižená a že nejhorší na tom bude to, že se to bude uvědomovat, protože je mentálně v pořádku. Asi jsem někdy zaslechl jak rodiče někdo lituje.“

- 3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a péčováním o Vašeho sourozence? Zapojil/a jste ho do svých her a zábav?**

„Vzhledem k tomu, že jsem mladší tak v dětství skoro vůbec. O sestru jsem začal pečovat až od 15, kdy jsem ji občas krmil, oblékal, čistil zuby, chodil ji pomoci na záchod, atd. Občas jsem ji někam odvezl. S postupem věku jsem tyto úkony dělal častěji. Od 18 ji vozím autem. Jako malí jsme si hráli a prali se.“

- 4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?**

„Sestra chodila o rok výš do škol, kam jsem chodil já. Přišlo mi, že to berou tak nějak normálně. Některé to zaskočí, protože neví ze začátku jak se sestrou komunikovat, nebo jí nerozumí. Vcelku velká část mých kamarádů je zároveň jejími kamarády. Většinou však svým kamarádům řeknu o své sestře a pak se s ní případně setkají. Negativní reakce jsem asi nezažil. Asi mám dobrý kamarády.“ (úsměv)

- 5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).**

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Příčemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



„Jestli je to škála nároků na péči o sestru tak za 2. Jestli celkových, co se týče pomoci v domácnosti tak 4. Co se týče škály laskavostí - spíš ano rodiče jsou na mě laskaví.“

- 6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?**

„Nebyli nespravedliví. Jako dítě jsem to tak cítil. Ted' zpětně asi ne. O něco víc pozornosti věnovali sestře, ale pozornost odpovídala jejímu postižení. Snažili se být spravedliví.“

- 7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?**

„Vždy jsem s nimi mluvil o všem.“

- 8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?**

„Jo, často. I se sestrou.“

- 9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?**

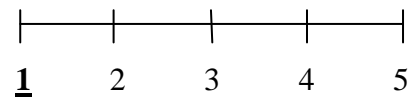
„O postižení ano. Od 11 jsem jezdil se sestrou na tábory pro lidi s postižením, který jsem i chvíli vedl, takže jsem se kolem této problematiky motal od mala. Od cca 15 jsem měl ponětí o sociálních službách, které jsme ale nevyžívali a nevyžíváme do teď. V dětství ale nevím k čemu by mi byly. Nebo někomu jinému.“

- 10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?**

Péče rodičů



Vaše péče



- 11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?**

„Prarodiče od otce i do teďka chodí za sestrou domů (kde bydlí s rodiči) a dávají jí oběd, pomáhají s oblečením, atd. Čím je starší, tím méně péče potřebuje. Teď tam musí být jen 1 hodinu. Předtím hlídali sestru, když rodiče byli v práci. Druzí prarodiče jezdili jen v krajních případech. Jinak tuším, že nás nikdo výrazně nepodporoval.“

- 12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?**

„V rodičovství pozitivně, člověk má aspoň zkušenosti s péčí. Strach z toho, že mé děti budou mít také speciální potřeby, jak se to tak říká, se nebojím. S profesí mě to ovlivnilo tak, že jsem založil v 09 o.s., které vytváří platformu pro setkávání lidí s hendikepou a bez něj. A to především dětí, či mladistvých. Studuji obor, který se zabývá mimo jiné neziskových organizací.“

- 13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)**

„Chodil jsem na dobré soukromé školy, na které bych jinak nechodil. Méně osobního času, protože jsem se staral o sestru. Krom toho doma byli jakoby 4 lidi a jenom 3 uklízeli. Asi si víc vážím zdraví.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Nic, zas tak těžký to není.“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Více si vážím zdraví.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„Partner; různé organizace, které mohou na čas ulevit jak jim tak rodičům; přátelé.“

17. Řešili jste někdy s rodiči, jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Ano. Je to vcelku problém. Sestra by určitě bydlela sama bez rodičů i teď nicméně prakticky proveditelné to není. Zvláště v době, kdy se rodiče musí kromě ní pomalu starat o své rodiče. Na to, aby mohla žít plnohodnotný život je odstěhování potřeba. Ode mě se to očekává v situaci, že to jinak nepůjde. Nicméně plánovat se to asi moc nedá. Jak to tak bývá lidé s postižením se nedožívají tak vysokého věku, jako lidé bez něj.“

Odpovědi H muž

Věk: 20

Nejvyšší dosažené vzdělání + obor vzdělání: Maturita

Diagnóza Vaší sestry/bratra: dětská mozková obrna

Jste v pořadí:

1. sourozenec
- 2. sourozenec**
3. sourozenec

Věková vzdálenost od sourozence (např. o 2 roky starší, nebo o 1 rok mladší): **věková vzdálenost od sourozence je 8 let**

- 1. Co jste cítil/a, když se Vaše rodina dozvěděla o postižení Vašeho sourozence? (Pocity stresu, strachu, úzkosti, viny apod.) Kdo o tom s Vámi jako první hovořil?**

„Já nevím, já jsme se narodil 8 let po jeho narození. měli jsme společné dětství, normální bráchové, společné činnosti. nevnímám jeho vadu.“

- 2. Pamatujete si, jaké byly reakce Vaší matky a otce na to, když se dozvěděli o postižení Vašeho sourozence? Jaká byla reakce prarodičů? Jaké byly reakce sousedů a známých. Které reakce Vás nemile překvapily? Které reakce Vás naopak mile překvapily?**

„Nepamatuji si, rodiče potřebovali čas na výchovu. Ostatní reagovali normálně a vesměs pozitivně.“

- 3. Do jaké míry jste byl/a pověřen/a péčováním o Vašeho sourozence? Zapojil/a jste ho do svých her a zábav?**

„Nikdy jsme toto nevnímali. Moje aktivita byla zcela přirozená. Je to pro mě samozřejmost.“

- 4. Vzpomenete si, jaké byly reakce Vašich kamarádů a spolužáků, když se setkali s Vaším sourozencem s tělesným postižením?**

„Odišné. Kladné i záporné. U některých lidí mě překvapila reakce, když se zachovali opakem než bych si myslel, ať kladně, či záporně. Jakoby se díky tomu ukázali v pravém světle.“

5. Pokud byste měl/a vytvořit škálu nároků rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1- nejméně nároků, 5 - nejvíce nároků).

Pokud byste měl/a vytvořit škálu laskavostí ze strany rodičů ve vztahu k Vám na stupnici 1-5, jak by vypadala? (Přičemž odpovídá: 1 – nejméně poskytovaných laskavostí, 5 – nejvíce poskytovaných laskavostí).

Škála nároků



Škála laskavostí



„Škála nároků - 3 - úplně stejně jako k bráchovi. Samozřejmě bratr potřeboval v jistých ohledech speciální péči, ale to neznamenovalo, že by nás rozlišovali. Nikdy mezi námi rodiče nedělali rozdíly a vždy na nás kladli stejné nároky.“

6. Jste přesvědčen/a, že rodiče k vám jako sourozencům přistupovali spravedlivě? Nebo máte spíše pocit, že rodiče věnovali více pozornosti Vašemu sourozenci?

„Spravedlivě.“

7. Měl/a jste možnost se rodičům svěřovat se svými starostmi a trápeními nebo jste je raději před rodiči skrýval/a, abyste jim nepřidělával/a starosti?

„Ano měl jsem možnost.“

8. Mluvili jste přímo o tělesném postižení s rodiči?

„Ano.“

9. Máte pocit, že jste měl/a dostatek informací o postižení Vašeho sourozence? Popřípadě vzpomenete si, zda jste měl během dětství dostatek informací o ekonomickém zabezpečení sourozence a různých možnostech sociálních služeb?

„Ano. Byl jsem uvědoměn.“

10. Pokud byste měl/a vytvořit škálu kolik hodin času jste pečoval/a o sourozence Vy a kolik rodiče na stupnici od 1 do 5, (přičemž 5 označuje největší péči), jak by vypadala?

Péče rodičů



Vaše péče



„Rodiče se starali víc, a já víc než málo.“

11. Jak Vás podporovala širší rodina a okolí v péči o sourozence s postižením?

„Někteří byli snaživí, vstřícní.“

12. Jak Vás ovlivnilo pečování o sourozence v plánech do budoucna - v rodičovství, volbě profese apod.?

„Rozhodně mě to ovlivnilo, např. tak, že nemyslim sám na sebe atd.“

13. V čem dalším Vás ovlivnilo postižení Vašeho sourozence? (Omezení financí, omezení rodičovské lásky apod.)

„Nijak zvlášť v něčem, je to pro mě normální.“

14. Co Vám pomáhalo při zvládnání této obtížné životní situace?

„Vtipy a občasné nepochopení okolí.“

15. Domníváte se, že Vaše zkušenost se sourozencem s tělesným postižením měla nějaká pozitiva a přínosy?

„Ano dokážu se starat o lidi. Vim, co to obnáší. Zkušenost.“

16. Co si myslíte, že by mohlo pomoci zdravým sourozencům, kteří mají v rodině sourozence s postižením? Můžete uvést i to, co je k dispozici i to, co není, ale mohlo by být přínosné.

„Narazit a uvědomit si, že takový je život. A vždycky můžeme narazit na horší. Uvědomit si cenu zdraví, života.“

17. Řešili jste někdy s rodiči jak a kdo se postará o Vašeho sourozence v budoucnosti? Očekává se od Vás, že tuto péči zajistíte?

„Částečně, ale můj bratr samostatný.“

Příloha č. 5: Činnost Pedagogicko-psychologické poradny a Speciálně pedagogického centra

Pedagogicko-psychologická poradna (PPP)

Jak píše Novosad: „pedagogicko-psychologické poradny (PPP) jsou bezesporu mezi veřejností nejznámějším typem poradenského zařízení na problematiku výchovy i školního vzdělávání dětí a mládeže. Spadají do kompetence jednotlivých školských úřadů v okresech. V poradně se klientům věnuje psycholog, speciální pedagog, logoped a sociální pracovník. O konzultaci, resp. vyšetření v PPP mohou požádat rodiče nebo zákonní zástupci dítěte, sám mladistvý (starší 15 let), může je doporučit či o něj požádat příslušný pedagog (nejčastěji výchovný poradce, ředitel školy, ev. i třídní učitel nebo učitelka MŠ) a ošetřující lékař. Protože však zpravidla jde o vyšetření nezletilé osoby, musí rodiče nebo zákonní zástupci klienta vyslovit s vyšetřením souhlas, což někdy nebývá snadné kvůli některým mezi rodičovskou veřejností dosud panujícím zkresleným představám a názorům. Výsledků vyšetření v PPP, posouzení klientových schopností, dovedností, mentální a fyzické úrovně apod. se často využívá i mimo oblast školství, například při jednání lékařských posudkových komisí při okresních správách sociálního zabezpečení bývá u zdravotně postižených jedinců posuzován nejen jejich zdravotní stav, ale i možnosti jejich osobnostního rozvoje, vyplývající ze zjištění PPP, ve vztahu k volbě povolání a celkovým životním perspektivám jedince. Mezi rodičovskou veřejností stále existují ohledně vyšetření v poradně různé předsudky a obavy, které třeba vedou i k tomu, že se rodiče snaží dítě připravit na vyšetření podle vlastních představ a neuvědomují si, že mu tak mohou značně uškodit a znehodnotit objektivnost jeho vyšetření. Je proto nutné vytvářet klima vzájemné důvěry a rodiče informovat o tom, co může jejich dítě v poradně očekávat, i o tom, jaké poznatky a informace mohou oni - rodiče - vyšetřením v poradně získat. To je důležité i proto, že jen úplné, pravdivé, relativně objektivní a nezkreslené informace nám napomohou při diagnostikování a následném řešení problému. V pedagogicko-psychologických poradnách se setkáváme s řadou problematik, nežádáckdy vzájemně souvisejících. Patří sem především:

- vyšetření školní zralosti, zjišťování laterality apod. i posouzení vhodnosti případného odkladu školní docházky;
- zabezpečení výchovy i vzdělávání dětí a mládeže s postižením somatickým, mentálním nebo smyslovým, včetně postižení kombinovaného, u něhož se vzdělávací program dítěte koncipuje zpravidla s ohledem na převládající typ a formu postižení;
- posouzení vhodnosti integrace nebo zařazení do speciální školy;

- *diagnostikování a reedukace specifických vývojových poruch učení a případný návrh na zařazení dítěte do specializované třídy (problematikou specifických vývojových poruch učení, tj. dysgrafií, dyslexií, dysortografií, dyskalkulií apod. se také zabývají Dys-centra, která od r. 1995 vznikají při školských zařízeních);*
- *poruchy vývoje osobnosti;*
- *poruchy chování (konflikty, záškoláctví, šikana, kriminalita, toxikomanie apod.) a sociální retardace (resp. pseudooligofrenie);*
- *poruchy komunikace, smyslové vady, vady řeči a jejich náprava;* • *poradenství v oblasti volby povolání nebo volby typu školy; v návaznosti na prospěch, schopnosti, dovednosti a zdravotní stav dítěte nebo mladistvého;*
- *řešení komplexní problematiky školního neprospěchu.*

Je samozřejmé, že PPP spolupracují s řadou specializovaných školských, zdravotnických i sociálně-právních zařízení, ambulancí a institucí, které mohou přispět k řešení klientova problému, resp. zjištěné poruchy či patologické situace.“ (NOVOSAD, 2000, s. 101-102)

Speciálně-pedagogické centrum (SPC)

Novosad uvádí, že: „*Speciálně pedagogická centra jsou speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení - defektu. SPC tedy pracují pro smyslově postižené, pro tělesně nebo mentálně postižené děti a mládež i pro děti s vadami řeči, případně i pro děti a mládež s kombinovanými vadami. Zpravidla jsou zřizována při speciálních státních i nestátních školách. Centra poskytují poradenské služby školám, školským zařízením, ústavům, rodinám postižených dětí, orgánům státní správy i nejrůznějším iniciativám a sdružením podílejícím se na péči o handicapovanou populaci.*

Činnost SPC

SPC řeší především tyto úkoly:

- *zpracování kompletních podkladů k rozhodnutí o zařazení dítěte nebo žáka do integrovaného nebo speciálního zařízení, včetně průběžného sledování a vyhodnocování vhodnosti zařazení i školní úspěšnosti sledovaných jedinců;*
- *vypracování návrhu adekvátního způsobu vzdělávání a výchovy postižených dětí i mladistvých a poskytování metodické či konzultační pomoci;*

- *ve spolupráci s lékaři, sociálními pracovníky a mnoha dalšími odborníky provádí terénní depistáž (vyhledávání) zdravotně postižených dětí a mladistvých v daném regionu;*
- *vytvářejí ucelenou evidenci klientů zařazených do péče SPC;*
- *zabezpečují komplexní diagnostiku, která slouží k definování aktuálního stavu, stupně postižení a vyplývajících možností i omezení klienta;*
- *poskytují cílenou pomoc obtížně zařaditelným (obtížně vzdělavatelným) dětem (např. ze zdravotních či rodinných důvodů);*
- *zabezpečují pomoc v oblasti profesního poradenství, profesionální orientace, volby dalšího studia a odborné přípravy i pracovního uplatnění klientů;*
- *podporují řešení problémů rodin se zdravotně postiženými dětmi a všestranně podněcují aktivitu členů rodiny na celkovém preventivním, sociálněrehabilitačním a terapeutickém působení;*
- *organizují osvětové i odborné akce zaměřené na problematiku výchovy, vzdělávání a integrace postižené populace, podílejí se na transferu získaných poznatků mezi příslušně zaměřenými pracovišti a podle svých možností spolupracují na výzkumu.*

Konkrétní úkoly se dále řídí zaměřením určitého SPC a specifickými potřebami vyplývajícími z druhu a intenzity postižení klientely.

Podle orientace SPC jsou jeho kmenoví pracovníci - psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník - doplněni dalšími odborníky či externími spolupracovníky - logoped, etoped, psychoterapeut, rehabilitační pracovník (fyzioterapeut), pediatr, psychiatr, neurolog a další lékaři specialisté.

SPC za krátkou dobu své existence prokázala svoje opodstatnění v systému speciálního školství, uceleného poradenství i ve sféře sociální rehabilitace a lze očekávat rozšiřování jejich sítě. (NOVOSAD, 2000, s. 105-106)