

Posudek diplomové magisterské práce

Název: Potřebují sourozenci bratří a sester s mentálním postižením podporu v rámci sociální práce?

Autorka: Michaela Cardová

Fakulta humanitních studií UK v Praze

Téma, které si autorka ke zpracování v diplomové práci zvolila, je závažné a u nás dosud velmi opomíjené. Jakkoli se dnes už věnuje pozornost rodinám, které pečují o dítě s postižením – tedy ponejvíce postiženému dítěti samotnému (pomoc v rámci rané péče, integrace apod.) a jeho rodičům či těm, kdo o dítě pečují (i když téma „péče o pečující“ je také stále ještě v plenkách) – zcela na okraji zájmu zatím zůstávají sourozenci těchto dětí. M. Cardová ve své práci věnuje pozornost sourozencům dětí s postižením mentálním (MP), které má v rámci zdravotního postižení člověka své specifické postavení. Sama je sestrou o dva roky staršího bratra s MP, a to se v celé práci promítá velice sympatickým způsobem. Její snahou je popsat fenomén sourozenectví se zaměřením právě na tzv. zdravé sourozence v rodině, která pečuje o dítě s MP a společně s nimi hledat možnosti podpory jako takové, ale zvláště v sociální práci.

V první kapitole na základě literatury autorka vymezila specifika rodiny. Nesnažila se obsáhnout problematiku v celé šíři – to by ostatně daleko překračovalo rámeček diplomové práce – ale vymezila pojem rodiny jako takové a soustředila se na vztahy mezi rodičem a dítětem. Důraz kladla na naplňování potřeb dítěte (což bývá pro zdravého sourozence v rodině s postiženým dítětem často velmi těžké) a pokusila se charakterizovat sourozenecké vztahy jak v celku rodiny, tak v rámci tzv. sourozeneckých konstelací.

V druhé kapitole se soustředila na sourozenectví dítěte tzv. zdravého a dítěte s postižením. Za důležité považuje změny sociálních rolí, které nastávají narozením dítěte s MP a věnuje pozornost i reakcím dětí s MP, přičemž nezapomněla vymezit pojem mentální retardace. Těžištěm práce je kapitola třetí, ve které se zaměřila na kvalitativní výzkum. Jeho cílem bylo poznat realitu života sourozenců dětí s MP bez podpory, která u nás v podstatě zatím neexistuje. Snaží se charakterizovat sourozence bez MP se zaměřením na jejich postoje, očekávání, prožívání problematických situací a vymezit jejich požadavky na podporu v rámci sociální práce. Cenné je, že zkušenosti a názory sourozenců bez MP využívá při hledání možností podpory.

Za základní výzkumnou metodu zvolila individuální nestandardizovaná interview založená na interakci mezi tazatelem a respondentem a prožívání participujícího výzkumníka. Interview byla vedena individuálně. Rozhovory autorka vedla s deseti sourozenci dětí s MP. O šesti z nich se dá říci, že jsou autorčini vrstevníci (věk 21-32 let), jeden je výrazně mladší (14 let) a tři starší (41, 63 a 69 let). Osm z jejich sourozenců s MP žije v domácí péči, jeden v bytě s asistencí a jeden v ústavní péči. Autorka se tedy zřejmě cíleně zaměřila na sourozence lidí, kteří kmenově žijí v rodině. Devět dotazovaných sourozenců žije v Čechách, jeden ve Velké Británii. (Na tomto místě musím bohužel zmínit, že věty týkající se rodičů těchto sourozenců: „U rodičů se z 12 oslovených rodičů se 8 z nich zúčastnilo výzkumu. Ze tří nezúčastněných rodičů byli 3 otcové a 2 matky, z nichž 1 matka, která se rozhovoru nezúčastnila z časových důvodů a tíživé rodinné situaci.“ – str. 32 – jsou nejen stylisticky „neobratné“, ale početně to celé neodpovídá.)

Výzkum měl pro autorku – tazatelku význam nejen proto, že jí poskytl penzum dat, ale měl význam i pro její osobní život. Sama přiznává, že s respondenty prožívala znovu určitá období svého vlastního života. Přiznává, že při přepisování rozhovorů byla mnohdy překvapena svými reakcemi. Velice mě dojala tato slova: „Přála bych si, aby sourozenci mohli projít

cestou osvobození od veškeré zodpovědnosti získané během života se svým sourozencem s MP, aby se tak mohli vrátit ke svému sourozenci jako svobodní lidé, kteří rozhodují sami za sebe...“ (str. 38)

Za nejcennější považuji vedle kapitoly třetí i kapitolu čtvrtou Možnosti sociální práce se zdravými sourozenci. Sama se mezi rodinami dětí s postižením pohybuji jako novinářka již patnáct let a vím, jak právě toto v naší společnosti dosud chybí.

Autorka věnuje pozornost nejprve neformálním zdrojům podpory zdravých sourozenců v rodině a komunitě (vzájemné podpůrné rozhovory v rodině, pochvala za pomoc s dítětem s MP). Dále nabízí odkazy na webové stránky, které se zabývají mentálním postižením, poskytují praktické informace a zaměřují se na podporu lidí s MP a jejich rodin. Zdůrazňuje, že stránky www.zvlastnisourozenci.wz.cz vytvořené sestrou hyperaktivního chlapce s autismem jako jediné v ČR nabízejí prostor zdravým sourozencům pro jejich příběhy a k výměně názorů. Stránky zahraničních organizací pak dokládají, že ve světě existují organizace, které se podpoře sourozenců věnují a vytvářejí svépomocné skupiny sourozenců již v útlém věku.

Co se týče profesionální podpory rodiny a sourozenců dítěte s MP, jako první autorka jmenuje nestrukturovanou práci s rodinou, ačkoli profesionálové v nestrukturované práci častěji pracují s rodiči než s dětmi. Další variantou podpory je rodinná terapie, i když pro sourozence je aspoň zpočátku vhodnější individuální forma rodinné terapie. Za nejpřirozenější formu podpory považuje smíšené svépomocné skupiny a svépomocné skupiny sourozenců bez MP. Velmi zásadní je pak autorčin návrh podpory na základě zjištěných potřeb sourozenců bez postižení a jejich rodičů v rámci sociální práce a svépomoci od vytvoření informačních letáků a brožur, které by shrnovaly dosavadní možnosti podpory zdravých sourozenců, přes překlady zahraniční literatury, která již existuje až po event. knihu české provenience, ve které by sami sourozenci popsali svoji zkušenost ze soužití se sourozencem s MP. Další výzvou v této oblasti je rozvoj webových stránek.

Dále by měla existovat provázaná síť specializovaných poradenských center nebo poradenská činnost organizací v rámci sociální práce. Měly by vzniknout také organizace, jejichž posláním by bylo věnovat se podpoře sourozenců a na bázi svépomoci by měly existovat svépomocné skupiny sourozenců. V tomto směru nás čeká ještě mnoho práce – a otevírá se hlavně pro takové nadšence s vlastní zkušeností, jako je právě Michaela Cardová.

Na závěr se mi nabízí otázka, zda v případě dalšího výzkumu, pokud jej má autorka v úmyslu, by nestálo za to vytvořit standardizovaný dotazník, rozeslat jej většímu počtu respondentů, neboť zdravých sourozenců dětí s postižením by se jistě našlo dost, a potom jen s některými vést individuální nestandardizovaný rozhovor.

Předložená diplomová práce splňuje, myslím, požadavky na diplomovou práci ze strany katedry. Obsahuje rozbor problému na základě příslušné literatury, cíle práce, popis metodiky argumentaci i závěry. Nechybějí ani příslušné formální náležitosti (jen si kladu otázku, proč je na deskách svázané diplomové práce uvedeno Fakulta humanitních studií, zatímco na titulním listě Fakulta sociálních studií – fakulta tohoto názvu, pokud vím, existuje pouze na Masarykově univerzitě v Brně).

Jako minus celé práce vidím bohužel její stránku jazykovou a stylistickou. Některé věty jsou mírně řečeno „neobratné“ (např.: „Vzhledem k tomu, že tazatel on sám je sourozencem člověka s MP, na začátku výzkumu tazatel participoval na výzkumu společně s respondentem.“ – str. 31).

Na některých místech chybějí ve větách slovesa (za všechny např. na str. 31 řádek 18 shora, na str. 36 řádek 11 zdola), autorka občas ignoruje pravidla interpunkce (za všechny např. na

str. 36 řádky 11 zdola a 8 zdola, na str. 41 řádek 21 zdola) a shody podmětu s přísudkem (např. na str. 32 řádek 3 shora, na str. 38 řádek 16 zdola).

Jako nešťastně zformulovaný cítím i samotný název práce – slovní spojení „sourozenci bratří a sester s MP“ se mi zdá hodně kostrbaté, jednodušší a jasnější by bylo, myslím, „sourozenci dětí s MP“.

Přes tyto výhrady diplomovou práci Michaely Cardové **Potřebují sourozenci bratří a sester s mentálním postižením podporu v rámci sociální práce?** doporučuji k obhajobě a vzhledem k závažnosti tématu a konkrétním návrhům, které jsou výzvou pro celou společnost, ji hodnotím známkou velmi dobře.

V Praze 30. září 2007

PhDr. Helena Chvátalová