

# Speciální sourozenci

## Problematika zdravých sourozenců v rodinách se vzácným onemocněním



PSYCHIATRICKÁ  
LÉČEBNA  
ŠTERNBERK

**Mgr. et Mgr. David Havelka, Ph.D.**  
Dětské oddělení Psychiatrické léčebny Šternberk  
Katedra psychologie, Pedagogická fakulta,  
Masarykova univerzita



# Specifika sourozeneckého vztahu

- Nejdelší, který v životě máme
- Sourozence si nevybíráme
- Trávíme s ním nejvíce času
- Vzájemně se od sebe učíme
- Relativní rovnostářství



# Kolik typicky dětí s postižením má sourozence?



**80%**

# Rodiče dítěte s DMD (SMA)

- zvýšená hladina stresu
- vyšší výskyt psychických i fyzických zdravotních problémů
- omezení sociálního života a zájmů, prostoru pro seberealizaci
- Vyšší finanční výdaje na péči o dítě
- časový tlak



**až 3x vyšší**

# Obtíže dítěte s DMD (SMA)

- Zvýšený výskyt:
  - Mentálního postižení (17 – 27 %)
  - ADHD (32 %)
  - Poruch autistického spektra (15 %)
  - Úzkostí (27 %)
  - Poruch učení (26 %)
- Výkyvy a změny ve zdravotním stavu způsobené progresí onemocnění
- Vysoká lámavost kostí
- Frekventované bolesti
- Zvýšený výskyt zdravotních obtíží/ konzultací s lékařem
- Omezení v samostatnosti (nezávislosti)
- Opoždění kognitivního a sociálního vývoje



# Zdravý sourozenec

- Konfrontace s problémy a změnami, které onemocnění přináší
- Nedostatek informací a porozumění problémům sourozence
- Bezradnost v řešení problémových situací
- Navýšení domácích povinností a péče sourozence
- Pokles rodičovské pozornosti
- Rozdílnost hranic a výchovných stylů
- Omezení mimoškolních a rodinných aktivit
- Obavy z budoucnosti
- Zvýšená emocionální zátěž

**Když lidé říkají: „Přál bych si mít tolik sourozenců jako Ty.“ Ukážu jim tento obrázek...**



# Důsledky

SOUROZENEC  
Jediný nepřítel, bez kterého  
bychom nechtěli žít

## Zvýšený výskyt:

- adaptačních obtíží
- problémového a poruchového chování **(20 – 30%)**
- negativního sebepojetí
- problémů a poruch v oblasti emočního prožívání

**celkově snižená kvalita života**



Rovněž se doporučuje každoročně provést formální vyšetření odborníkem na duševní zdraví za účelem posouzení psychické pohody pacienta, jeho rodičů a **sourozenců**.

**Nejopomíjenější člen primárního rodinného systému**

# Pozitivní dopady sourozenectví

## „Sourozenectví není diagnóza“

- Pozitivní vliv na sourozence s postižením (**přirozený učitel**)
- Zprostředkovat el sociálního kontaktu
- Celoživotní partner



### Rozvoj:

- Trpělivosti
- schopnosti pomáhat
- Tolerance
- Empatie
- Pocitu vzájemnosti
- odpovědnosti

„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpůrný systém.“

(Richman, 2006, s. 95)



# Důvody a přínosy podpory sourozenců

- Transformace z péče institucionální na péči komunitní
- Pozitivní vliv na dopady intervence
- Pozitivní vliv na kvalitu života celé rodiny
- Pozitivní vliv na kvalitu života zdravého sourozence

*„Při práci s dítětem s PAS je velmi důležité pracovat a vždy brát v úvahu i celý jeho rodinný systém, neboť jedině tak bude efekt práce dostatečně efektivní a dlouhodobý.“*

# Časté otázky rodičů a kde na ně najít odpověď?

- Jak co nejlépe předat informace o problémech sourozence?
- Jak upevnit sourozenecký vztah?
- Jak pracovat s emocemi, které přicházejí?
- Jak se vypořádat s nedostatkem času a pozornosti pro zdravého sourozence?
- Jak nastavit dětem podobné hranice?
- Jak se vypořádat s limitací rodinných aktivit?
- Jak dítěti pomoci vypořádat se s nevhodnými reakcemi okolí?
- Jak pracovat s budoucností mých dětí?



# Doporučení pro primární zdravotní péči o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií

**„Sourozencům pacientů s DMD by měla být poskytnuta příležitost kontaktu se sourozenci jiných pacientů s DMD a v případě potřeby by měli mít k dispozici služby odborníků na duševní zdraví.“**

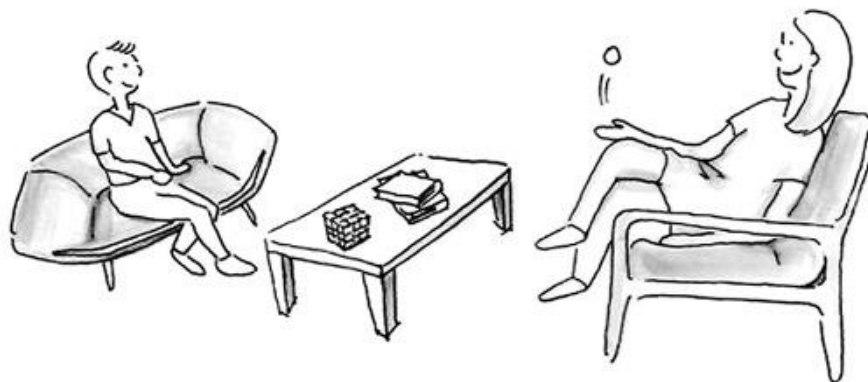


# Odborná podpora sourozenců

Speciální  
pedagog



05 CHILD PSYCHOLOGICAL SERVICES



psycholog

Dětský  
psychiatr





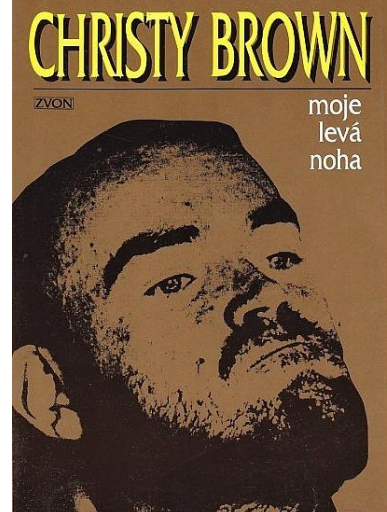
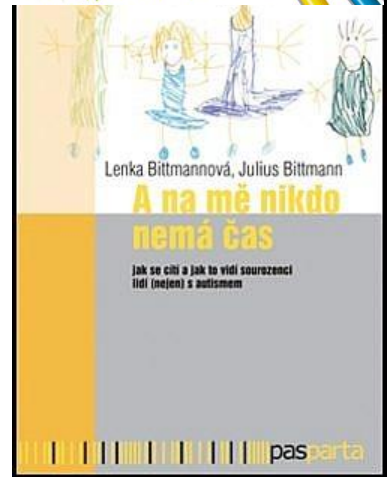
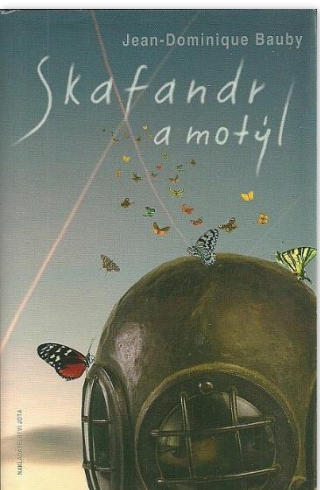
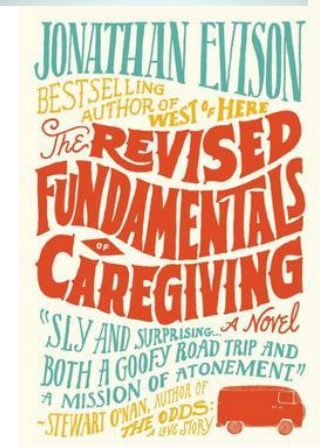
# Literatura

## Odborná literatura:

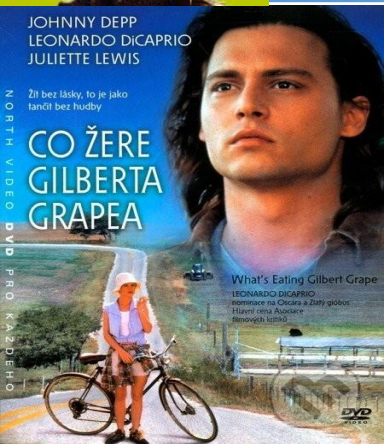
David Havelka, Kateřina Bartošová: Speciální sourozenci  
Julius Bittman, Lenka Bittmannová: A na mě nikdo nemá čas

## Beletrie:

Christy Brown: Moje levá noha  
Jean-Dominique Bauby: Skafandr a motýl  
Jonathan Evison: The Revised Fundamentals of Caring  
Josh Winheld: Worth the Ride  
Shane Burcaw: Laughing at my Nightmare



# Práce s filmem



## Inspirativní filmy s tematikou DMD:

Když si na mě vzpomeneš

Klíče od domu

Skafandr a motýl

Čas pro život

39 Pounds of Love

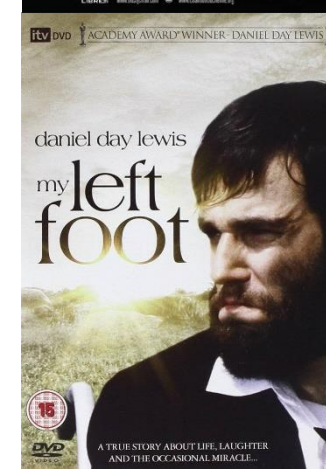
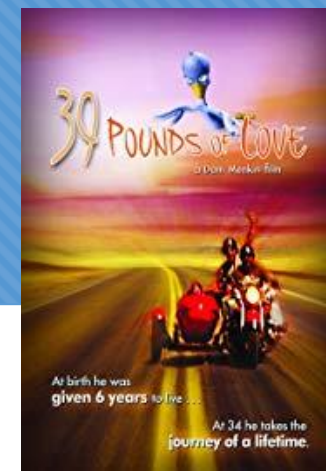
The Fundamentals of Caring

Dusty's Trail: Summit of Borneo – A Duchenne

Story

Different Drummers

In your Face



# Webové stránky

## ○ ČR:

### ○ Zvláštní sourozenci

<http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/>

## ○ Svět:

### ○ Sibs

<https://www.sibs.org.uk/>

### ○ Siblings australia

<http://siblingsaustralia.org.au/>

### ○ Stiftung Familienbande

<http://www.stiftung-familienbande.de>



**FamilienBande**  
FamilyTies - Together for siblings



# Skupinové programy

- Sibshops
- Sibworks
- Sibstar

Sibworks





# STEPS

Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro  
Sourozence dětí s poruchami autistického spektra



# Základní parametry

- MANUALIZOVANÝ PROGRAM
- 3 setkání/ 6 hodin
- 6 - 10 dětí (*koedukované; 7-11 let; 12 – 16 let*)
- Indoor
- 2 vedoucí

Jsem STEPařka Tonička  
a provázím děti  
programem



# Zaměření programu

- Navýšení vědomostí a porozumění potížím sourozence
- Trénink zvládnání náročných situací typických pro život se sourozencem s postižením
- Poskytnutí příležitosti pro vyjádření a zpracování emocí v bezpečné atmosféře
- Nácvič způsobů vyhledávání a vyžádání si sociální opory
- Poskytování pozornosti a prostoru pro vyjádření
- Vrstevnická podpora
- Poskytnutí prostoru pro relaxaci, oddych a zábavu
- Posilování pozitivních aspektů sourozeneckého vztahu
- Prevence psychických obtíží a poruch duševního zdraví



# Výstupy programu

- Výrazný nárůst vědomostí o postižení
  - 14/25 → 21/25
- Sourozenecký vztah
  - Signifikantní zlepšení z pohledu účastníků i rodičů  
*(lepší přijetí diagnózy, větší trpělivost, více pomáhání, zapojování do hry, úbytek žárlivosti a konfliktů)*
- Subjektivně vnímaná úroveň rodinné opory -signifikantní nárůst
- Kvalita života - signifikantní nárůst v oblasti psychologického fungování (z pohledu účastníků i rodičů)
- Psychické fungování
  - Signifikantní pokles na škále celkových obtíží (zlepšení zejména v oblasti Emocionální obtíží a potíží ve vztazích s vrstevníky)
- Pozitivní přijetí účastníky i jejich rodiči

**VÝSTUPY PROGRAMU JSOU STABILNÍ V ČASE**



**Pokud se sourozenecký vztah vydaří, sourozenci jsou na cestě životem skoro stejně cennými souputníky jako manželé.**

(Říčan, 2006)