**Zdravý sourozenec dítěte s DMD (SMA)**

Zdravý sourozence hraje v životě člověka s DMD významnou roli. V dětství je jedním z jeho nejbližších společníků, trávím s ním ze všech lidí nejvíce času a vzájemně si s ním vyměňuje životní zkušenosti, nacvičuje způsoby komunikace a chování. Dětstvím však význam sourozeneckého vztahu nekončí. Sourozenci spolu jdou celou životní cestu, v období dospívání a dospělosti je zdravý sourozenec často hlavním vrstevníkem, se kterým je člověk s DMD v osobním kontaktu, může být jednou z jeho nejbližších osob a člověkem, poskytujícím mu podporu a pomoc. I proto je třeba o sourozenecký vztah pečovat. Cílem následujícího článku je upozornit na základní obtíže, které se ve vztahu mohou vyskytnout a poskytnout rodičům a pečovatelům základní odkazy a rady, které jim pomohou tyto obtíže minimalizovat.

Většina dětí s DMD má alespoň jednoho zdravého sourozence (uvádí se, že 80% dětí s postižením má sourozence). A přestože to na první pohled nemusí být zřejmé, zdraví sourozenci jsou vystaveni stejným stresovým situacím jako jejich rodiče, často pomáhají s péčí o sourozence na denní bázi (velkou pomocí rodičům je i obyčejná společná hra). Na rozdíl od nás dospělých však děti nemají přístup k informacím o postižení a specificích sourozence (zdraví sourozenci většinou nemají možnost ani schopnosti zajít za ošetřujícím lékařem, psychologem, půjčit si knihu, či vyhledat na internetu relevantní informace o postižení bratra/sestry), proto si mohou některé projevy sourozencova chování vysvětlovat mylně, cítit se v problémových situacích bezradně atd. Náročná péče o dítě s DMD (SMA) s sebou také zákonitě přináší fakt, že rodiče nemohou věnovat zdravému dítěti tolik pozornosti, kolik by chtěli, často nemohou mít pro obě děti odlišně nastavené hranice, mohou se objevovat nároky na věku nepřiměřenou samostatnost zdravého dítěte, případně může mít dítě více domácích povinností, které mu mohou bránit v seberealizaci přiměřené jeho věku. Celková náročnost péče o dítě s DMD vede také k omezení mimoškolních a rodinných aktivit, což se také může projevit na psychice nejen rodiče, ale i zdravého sourozence.

Studie celkově ukazují, že u zdravých sourozenců dětí s postižením se objevuje 3-4x vyšší výskyt problémového a poruchového chování, problémů v oblasti emočního prožívání, potíží v adaptaci, atd.

Všechny výše zmíněné obtíže se mohou promítat do kvality sourozeneckého vztahu, která může být často zhoršená, poznamenaná negativními pocity (žárlivost, vztek, odpor, atd.), nevhodným chováním (agresivní a nepřátelské chování vůči sourozenci, vyhýbání se, ignorování, atd.). To rodiče a blízké může často trápit, protože, i přesto že se často ze všech sil snaží vztah posilovat a budovat, na první pohled se nic nemění.

V následující části článku jsou uvedeny možné způsoby podpory sourozeneckého vztahu, kterými se mohou inspirovat nejen rodiče, u nichž se problémy v sourozeneckém vztahu již objevily, ale i rodiče, kteří jim chtějí vhodným přístupem předejít.

**Možnosti podpory zdravých sourozenců**

Možnosti podpory se dají rozdělit do dvou kategorií - na odborně vedenou podporu (psycholog, pedopsychiatr, speciální pedagog, skupinové programy) a podporu prostřednictvím médií (webové stránky, knížky, filmy)

**Odborně vedená podpora**

Co se odborné podpory týká, neměli by se rodiče bát v případě obtíží v sourozeneckém vztahu, případně u zdravého sourozence obrátit na odborníky (např. pediatr, neziskové sdružení), kteří pracují s dítětem s DMD (SMA).

Dobrý odborník by měl mít připravenu síť kontaktů, kam je možno rodiče odkázat, v těchto případech padá volba nejčastěji na psychologa, dětského psychiatra, případně speciálního pedagoga – etopeda (detailnější informace o jednotlivých profesích je možno najít např. v knize Speciální sourozenci –viz níže).

Další možností podpory vedené odborníkem jsou **skupinové programy** pro sourozence dětí s postižením (v ČR například STEPS, v zahraničí SIBSHOPS, SibWorks). Cílem těchto programů je poskytnout dětem prostor pro sdílení emocí, vrstevnickou podporu, předat relevantní informace o obtížích sourozence, pomoci dětem hledat způsoby, jak se vyrovnávat s náročnými momenty, které sourozenectví s dítětem s postižením přináší a celkově posilovat pozitivní aspekty sourozeneckého vztahu. Tyto programy se jeví jako účinná a účastníky přijímaná forma podpory, avšak jejich nabídka je v naší zemi prozatím poměrně malá a omezená zejména na velká města. Více o programu STEPS je možno najít na tomto odkazu: <https://is.muni.cz/th/kd1wl/dizertacni_prace_Havelka_362303.pdf>

**Podpora prostřednictvím médií**

Médii v tomto případě rozumíme webové stránky pro sourozence, vhodnou literaturu či relevantní filmy. Každou z těchto oblastí nyní krátce popíšeme – podrobnější informace o možnostech práce s těmito zdroji můžete najít v knize Speciální sourozenci (viz níže)

**Webové stránky**

Řada odborných sdružení (bohužel prozatím jen v zahraničí) si je vědoma jak významným zdrojem informací a komunikace pro děti a dospívající je v současné době internet, a proto vytváří pod vedením odborníků webové stránky s ověřeným obsahem speciálně pro sourozence dětí s postižením. Sourozenci na nich mohou najít diskuzní fóra, odkazy na odbornou pomoc, informační letáky a brožury, stránky s podobnou problematikou, odkazy na odborné i populární články a knihy.

Stránky na kterých se můžete inspirovat, pokud mluvíte anglicky či německy:

* **Velká Británie:** https://www.sibs.org.uk/
* **Německo:** http://www.stiftung-familienbande.de
* **Austrálie:** http://siblingsaustralia.org.au/

**Literatura – práce s knihou**

Kniha může být nejen důležitým zdrojem informací, ale i dobrým pomocníkem pro odžití bolestných emocí, zisk nového pohledu na situaci, katarzi, atd. V naší praxi se často vyplácí číst a následně s dětmi rozebírat knihy, které jim pomáhají lépe pochopit jejich situaci, uvědomit si, že nejsou jedinými, kdo se v dané situaci nachází, atd.

V naší zemi vyšly doposud 2 populárně-naučné knihy, ve kterých se mohou rodiče dozvědět více o tom, jak pečovat o zdravé sourozence a kvalitu sourozeneckého vztahu, ve kterém má jedno z dětí postižení:

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

Existují i beletristické knížky, které mohou pomoci přímo dospívajícím zdravým sourozencům (předtím, než ji však dítěti dáte, je vhodné si ji sám přečíst):

* Christy Brown: Moje levá noha
* Jean-Dominique Bauby: Skafandr a motýl
* Už zase skáču přes kaluže

**Práce s filmem**

Podobných efektů, jaké může mít knížka, můžeme dosáhnout i prací s filmem. Jeho k tomu všemu je, že pro děti bývá mnohdy přitažlivější.

Česky dabované filmy, které se věnují tematice sourozenectví s dítětem s postižením jsou například:

* Bílá vrána
* Co žere Gilberta Grapea
* Simonův svět

Inspirativními filmy s tematikou DMD jsou například:

* 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