

Sourozenci

děti s postižením či závažným onemocněním

PhDr. Jitka Barlová, Ph.D.



Sourozenci – součást příběhu

Příběh Julie

- *Julie je dvanáctiletá slečna, milá usměvavá holka. Ve škole je výbornou žákyní, nosí převážně samé jedničky a všichni ji velmi chválí. Klade sama na sebe vysoké nároky, je houževnatá a vytrvalá, snaží se vše dělat na sto procent. Často se účastní vědomostních soutěží pořádaných školou a jdou jí cizí jazyky. Nicméně to vše je nic oproti tomu, když její šestiletý bratr nakreslí několik kroužků a čar na papír. Julie říká: „Můžu dělat cokoli, Florian bude vždy na prvním místě.“ Florian má kombinované postižení, narodil se s těžkým postižením zraku a mentální retardací. Je hyperaktivní, často nahlas křičí a vyžaduje mnoho dopomoci i při sebeobsluze. Julia říká, že má bratra ráda, tedy někdy – dodává potichu.*
- *Maminka vidí vše jinak. „Julie je svou ctižádostí až nemocná, je tím posedlá.“ Rodina paradoxně nahlíží na situaci tak, že nemocným členem je Julie.*

Příběh Natálka

- *Natálka (12) je zamlklá. V dětském kolektivu je tichá, nevýrazná, vždy se drží zpět. Na výlet nese batůžek s dvěma lahvemi pití a dvojí svačinkou. Ta druhá je pro brácha. Toník- (6) má poruchu autistického spektra, která se projevuje chováním náročným na péči.*
- *Když je na Toníka všeho moc, nebo ho něco rozruší, kouše, kope a bouchá do všeho okolo sebe. Často je objektem jeho agrese Natálka.*
- *Natálka má často na sobě viditelné šrámy a kousance. Když do ní Toník bije, Natálka jen stojí a drží. Říká, že Toník za to nemůže, protože je nemocný.*
- *Rodiče Natálku chválí, že je rozumná, chápe, že je Toník jiný a se vším jim pomáhá. Dokonce umí podat Toníkovi Diozepam, když je nejhůř.*
- *Před rokem se Natálka pokusila o sebevraždu skokem z okna....*

Příběh Sylva

- *Sylva (15) slečna, která se potýká s běžnými problémy dospívání. Navíc má však sestru Anežku (4) s chováním náročným na péči. Neverbální Anežka hodně křičí, bouchá sebe i jiné, kouše.*
- *Sylva přijde ze školy a hlídá sestru. Má nakázáno denně 1,5 hodiny hlídat sourozence. Nemůže chodit na kroužek atletiky, kde se cítí dobře, může se fyzicky unavit a přestat myslet na problémy. Nemůže tam chodit, protože by máma byla na Anežku sama...*
- *Sylva: „ Kdyby si ségra alespoň hrála. Ale ona jen křičí. Já se o ní starám a ona se ani nenechá pomazlit. Hned jak to půjde, odejdu na intr..... Ale máma mě tam vlastně stejně nepustí. Neměl by jí kdo hlídat.“*

Speciální sourozenectví...zaslechnuto v praxi....

- „Někdy nechci existovat. Představuji si, že usnu a až se neproberu. Ve snu nikdo nekřičí...“ (dívka 9)
- „Jsem neviditelná, když zmizím, nikdo si toho nevšimne“ (dívka 12)
- „Pro mámu jsem dobrá jen jako chůva. Ani platit mě nemusí.“ (dívka 15)
- „Co je dobrého na „speciálním“ sourozenectví?“ „NIC!“ (chlapec 14)
- „Někdy bráchu nenávidím, hlavně když celý hodiny řve nahlas. A pak nesnáším sebe, za to, že k němu cítím nenávisť.“ (chlapec 15)
- „Nikdy to nekončí, ani v noci, ani o prázdninách, ani u babičky...nikdy!“ (dívka 11)
- „Nečekám, že se starší dcera postará o Filipka až tady nebudu. To bych jí nemohla udělat.“ (matka holčičky, která má přikázáno denně 1,5 hodinu svého času věnovat hlídání bratra.)

Trocha teorie aneb co říkají výzkumy

Ne postižení samo o sobě, ale způsob jakým je s ním zacházeno v rodině, předurčuje, jaký bude mít vliv na jednotlivé členy rodiny. Achilles (1995/, s. 145)



Faktory

Faktory statické

- Druh a míra postižení sourozence
- Pohlaví sourozence
- Pořadí narození dětí v rodině
- Počet dětí v rodině
- Socioekonomický statut rodiny
- Sociální prostředí a infrastruktura

Faktory variabilní

- Postoje rodičů
- Osobnosti rodičů a chápání jejich role
- Komunikační strategie v rodině

Faktory přehled

| Faktor | Nižší riziko | Vyšší riziko |
|--------------------------------------|-------------------------------|----------------------------|
| Pohlaví intaktního sourozence | chlapec | dívka |
| Pořadí narození | Mladší sourozenec | Starší sourozenec |
| Socioekonomický statut rodiny | Střední a vyšší | Nižší nebo rodina v krizi |
| Postižení sourozence | Zjevné, jasně definované | Skryté či nejasné |
| Projevy postižení | Tělesné či smyslové, nerušící | Mentální, agresivita, ADHD |
| Závažnost postižení | Mírné až střední | Závažné až velmi závažné |
| Postoje rodiny | akceptující | neakceptující |
| Infrastruktura místa bydliště | Dobrá síť služeb | Nedostatečná síť služeb |
| Úplnost rodiny | Úplná rodina | Rodič samoživitel |

Pohlaví sourozence

- Pohlaví intaktního sourozence hraje spíše vedlejší roli, i když odborná literatura připisuje větší sociálně emoční zátěž (starším) dívkám.

(Hackenberg 1992, Seifert 1989, Grossman 1972)

- **Parentifikace** – nezdravé přejímání neadekvátních rolí v rodinném systému → **konflikt rolí**

- Rozdílné copingové strategie:

- Dívky: spíše aktivní copingové strategie – vyhledání pomoci, hledání emoční podpory, hledání pochopení.

- Chlapci: spíše vyhýbavé copingové strategie - distancování se od problému. (Karafferová 2007)

Co je u sourozenců dětí s postižením jinak?

- **Předčasná konfrontace s lítostí a smutkem**
- **Zakázaná rivalita**
- **Pocity viny a studu**
- **TABU**
- **Méně kontaktu s rodiči**
- **Sociální izolace**
- **Strach**
- **PAKT**

CO (NE) DĚLAT

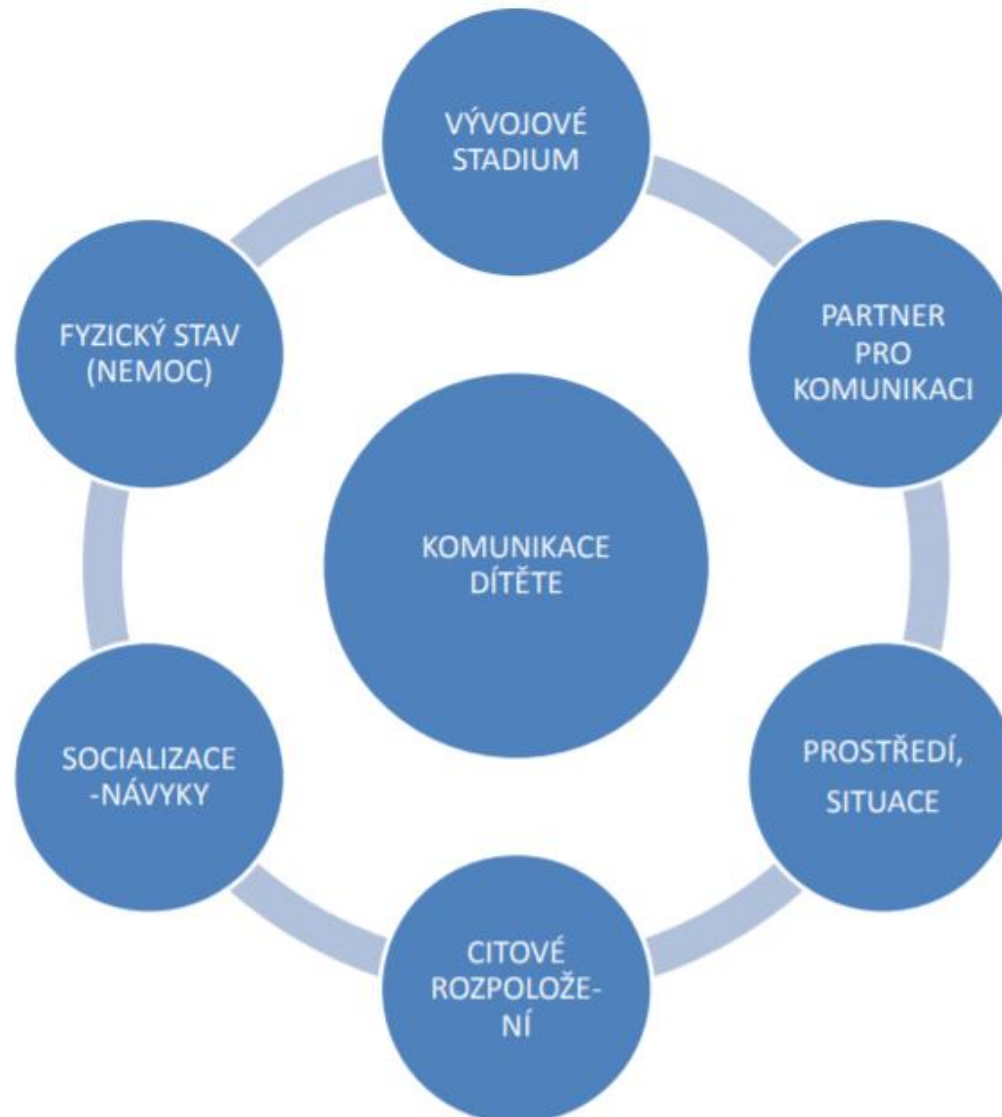
- **Dostupnost rodiče:** je nepostradatelná, lze využít odlehčovacích služeb i neformální výpomoci v rodině či sousedství.
- **Jistící mechanismus:** ujednání optimální doby, kdy intaktní dítě může rodiče oslovit s čímkoli a dostane se mu pozornosti. V tento čas má prioritu.
- **Spojenectví:** Často otec a syn s rizikem přemíry zátěže výkonu na straně intaktního dítěte. Pokud jsou v rodině zdravé vztahy má sourozenec zážitky s oběma rodiči.
- **Tajná pochvala** NENÍ pochvala. Relativizace úspěchů intaktního dítěte, aby si to s postižením nevšimlo vlastních nedostatků.
- **Strach:** sám onemocnět nebo strach ze smrti. Nesmí být zlehčován, potřebuje informační saturaci adekvátní věku.
- **PARADOX:** inkluze – dítě ztrácí společnou školou prostor, kam sourozenec s postižením nezasahuje.

Vzory komunikace

- Rodiče jsou vzorem. Sociálně izolovaná rodina nedává intaktnímu dítěti žádné vzory pro konfrontaci s negativními reakcemi okolí
- Rada „ Nevšímej si jich“ nebo „Tak mu jednu flákní“ nepomáhá.
- Lze sepsat možné odpovědi, aby dítě nebylo situací zaskočeno. Nabízet sourozenci konkrétní možné strategie, výběr je na něm dle povahy.
- Dávat prostor i pro negativní emoce, očišťují a jsou úlevné. Poradce může zprvu pojmenovat negativní pocity za sourozence: „Možná se cítíš rozzlobený, vzteklý, smutný, nespravedlivě...“
- Věty „Bud' rozumný“ nebo „Musíš to pochopit“...“Nech ho přece vyhrát“ se niterně dotýkají ega dítěte
- Prostor pro naslouchání !!!! (sourozenecké skupiny)



Faktory ovlivňující komunikaci dítěte



Pravidlo 5 P

Privátní prostor,
partnerství, pocity,
pravda, perspektiva

Příběh na konec...

- *Lionel tragicky zemřel ve věku 9 let při autonehodě. Tim se narodil po Lionelově smrti a vyrůstal v láskyplném prostředí rodiny spolu se starší sestrou, obklopen vzpomínkami na Lionela.*
- *Ten jako by byl stále přítomen v dětských kresbách na stěnách, v knížkách po Lionelovi, fotkách a vyprávění, co vše Lionel za 9 let svého života dokázal. Byl nadaný klavírista i sportovec, krásně kreslil, škola mu šla sama...*
- *Tim od svých dvanácti let začal trpět anorexií, vícekrát byl na pokraji života hospitalizovaný na umělé žilní výživě s příkurtovanými zápěstími.*
- *V mezi čase zvládl vše, co zvládl jeho bratr, se kterým se nikdy nepotkal: hrál na kytaru, zpíval v kapele, dělal všechny možné sporty, exceloval ve škole... Aby byl tak dobrý jako Lionel, zbývalo však jediné.... ZEMŘÍT.*
- *Trvalo roky než tato vnitřní nevědomá motivace vyšla najevo a mohlo se s ní začít psychoterapeuticky pracovat. Dnes je Tim zdravý třicátník s vlastní rodinou. Riziko je tu ale stále.*

Děkuji

www.ranapece.cz

reditelka.praha@ranapece.cz