

# Dítě ve vážné vztahové situaci

## Sourozenci vážně nemocných dětí

publikováno na portálu *Šance dětem*

Obecně každé onemocnění dokáže narušit homeostázu / vnitřní rovnováhu / rodiny. Samotná rodina je živým organismem, spleť provázanými spojenými nádobami, naplněnými emocemi, vzájemnými vztahy a rolami. Máme-li charakterizovat vážné onemocnění, máme na mysli takové, které může ohrozit kvalitu života jedince až hraničně samotnou jeho existenci. Pokud v rodině vážně onemocní dítě / onkologické onemocnění je považováno obvykle za nejzávažnější / rodinné vztahy jsou na nějaké období vykořeleny až deformovány. Záleží na mnoha okolnostech, které mají vliv na návrat k předchozí stabilitě.

Většina odborných článků se věnuje pacientům samotným, my se však blíže podíváme na prožitky a životní situace sourozenců vážně nemocných a handicapovaných dětí. Jednotlivé situace a postavení sourozenců jsou demonstrovány na kazuistikách / případových studiích/ z praxe klinické psycholožky a rodinné terapeutky.

V tomto směru je třeba rozlišovat, zda dítě onemocnělo ve vývojové etapě svého života nebo se s vážným onemocněním již narodilo.

V prvním případě je rodina zaměřena a nastavena na proces údravy a doufá v celkové uzdravení dítěte. Cílem je spojit společné síly rodiny se zaměřím na léčbu a údravu.

Pokud se dítě narodí s „infaustním“/ onemocněním s nepříznivou prognózou/ onemocněním, vychýlení rodinného systému je vystaveno dlouhodobé zátěži bez vyhlídky na status „zdravého“.

Okolnosti, které umožňují návrat k předchozí stabilitě rodiny:

- schopnost rodiny podporovat nemocného
- podporovat zdravé mechanismy v rodině
- předchozí zkušenost s onemocněním
- podpora širší rodiny
- nechápat nemoc jako trest „za co to máme“

Tímto tématem jsme se v rodinném kontextu zabývali již v článku Vážně nemocné dítě v rodině, nyní se podrobněji budeme věnovat sourozencům vážně nemocných dětí.

*Anna/ 21 let/, trpí bulímií a sebepoškozováním, v jejích deseti letech starší bratr Jan onkologicky onemocněl, léčba trvala 9 let/ „ Co si pamatuju ,všichni se vždycky ptali na bratra a všichni mu přáli hodně zdraví a ať to dobře dopadne, ať se rodiče drží. Já jako bych neexistovala, nikdo se mě nezeptal ani jak se mám, nebo jak zvládám strach o život bratra. Nikoho nezajímalo, jak se cítím, to , že se dobře učím, pomáhám rodičům i bratrovi, bylo samozřejmé. Vypadalo to, že se o vše umím postarat, rodiče vyzdvihovali, jak jsem samostatná, spolehlivá a pracovitá. Mamka byla ráda, že se zodpovědně postarám, když byli spolu s bratrem v nemocnici, dokázala jsem od třinácti let vést domácnost, uvařit, vyprat, uklidit. Školu jsem zvládala snadno, nepotřebovala jsem ničí pomoc. Bratr se nakonec vyzdravil, respektive se dostavila dlouhodobá remise. Začala jsem si sebe víc všimát a přišlo mi, že vůbec nejsem hezká a že mám velký zadek. Měla jsem pocit, že se nikomu*

*nelíbím, že mě nikdo nebude chtít. Jedla jsem , ale pak zvracela tak, aby o tom nikdo nevěděl. Bylo to moje tajemství. Uvnitř mě ale byl divný hlas, který mi vždy po zvracení nakázal, že je to špatná věc a že se musím potrestat. Došla jsem si pro žiletku a řezala ruku až padaly kapky krve jako rudé hvězdy. Celý rok si nikdo z rodiny ničeho nevšiml, nosila jsem dlouhé rukávy a uměla jsem rány velmi rafinovaně maskovat. Napovrch jsem hrála na pohodu, uvnitř jsem si nevěděla rady, přemýšlela jsem o sebevraždě, nebo spíš jen prostě tady nebýt. Jednoho dne jsem se chytla za kliku o rukáv, který se vykasal a ukázalo se, že mám zavázané ruce. Mamka se zděsila, musela jsem odkrýt rány. Od té chvíle mě začali všichni hlídat, nejvíc ale bolelo od bráchy , když řekl, že je moje nemoc psychická a že jí zneužívám, že na sebe chci jen upozorňovat a že se mi líbí být nezodpovědná.“*

## **Sourozenecké modely v případě vážného onemocnění**

- modely vycházejí ze zkušeností se čtyřčlennou rodinou, kde je přítomen jak otec tak matka. Na každou jinou rodinnou situaci je možné nahlížet jen individuálně, situace je zásadně zkomplikována, pokud rodiče žijí odděleně, v rodině jsou další děti , ať již vlastní nebo z předchozích či následných vztahů.

### **1. „nemocný“- „zdravý“**

Onemocnění vytváří v rodině vztahově nepřírozenou situaci, jak pro partnery, tak pro sourozence. Takto nastavená dyáda „ nemocný-zdravý“ však naznačuje jasnost rolí, nepříliš zatěžuje zdravého a nezvýhodňuje nemocného. Pokouší se vytvořit přirozený postoj k onemocnění, počítá s přechodností a návratem nemocného ke zdraví. Uvědomuje si potřeby i zdravého člena rodiny, který je oceněn za chování k nemocnému, protože se počítá s jeho ohleduplností, zvýšenou pomocí v domácnosti a obecným nekomplikováním celkové situace. Zdravý sourozenec pochopí, jaké zátěži je nemocný vystaven a snaží se poskytnout přirozenou podporu. Ve zdravé rodině všichni této dočasné roli porozumí a přijmou ji.

*Martin /16let, Jirka 13let, leukémie nyní v remisi/ Když brácha onemocněl byl to šok, nevěděl jsem koho mám dřív těšit a uklidňovat. Nejhuř na tom byla mamka, i když se snažila skrývat slzy. Rychle se však zaměřila na to, že se Jirka musí uzdravit . I táta se hodně zapojil do podpory a říkal, že to prostě musíme zvládnout. Naši brácha šetřili jen když přišel z nemocnice a byl po chemkách. Pak ho honili do školy a ať se zapojí do prací- třeba vyklízel myčku. Vždycky ho za to ocenili a on byl rád , že stále častěji dělá normální věci jako dřív. Určitě jsem neměl pocit, že by byl brácha tou nemocí ve výhodě. Je děsně statečněj, sám nevím , jestli bych to takhle zvládnul. Naši vždycky říkali, že když se chce uzdravit, tak se musí co nejrychleji vrátit do běžného života a že žádný litování mu nepomůže.*

### **2. „nemocný= chudák v nevýhodě“- „zdravý=automaticky ve výhodě“**

Nemocné dítě v tomto modelu má jistá výsadní práva, která patří k marodění. Pro krátkodobé onemocnění je to všem přirozeně srozumitelné. Dlouhodoběji však je nemocný osvobozen od domácích prací, veškerá aktivita jak jeho, tak pečující rodiny, je zaměřena na jeho uzdravu. Dochází k egocentrizaci nemocného, stává se nepřírozeným středobodem rodiny.

Zdravý sourozenec vlastně nemá nárok na větší problém „ vždyť má zdraví“. Potřeby zdravého jsou odsunuty do pozadí, v první řadě se vyhová požadavkům a potřebám nemocných. Od zdravého sourozence se očekává, že rodině situaci usnadní svou pomocí, bezproblémovostí a bezkonfliktností. Obyčejně však rodina zapomene takto se snažícího pochválit a bere jeho chování jako samozřejmý projev.

## 2. „nemocný= oběť“- „zdravý=očekávání obětování se“

Zdravé projevy jedince se popírají, „ když je v rodině kvůli nemoci špatná nálada, není možné se bavit, dívat se na komedie, lítat venku a bezstarostně sportovat.“

„ Nesměj se tak nahlas, vždyť víš, že právě usnula“

„ Nemůžu ti koupit nové kolo, víš, jak by mu to bylo líto“

„ Nebudeme slavit narozeniny, bude zrovna v nemocnici na zákroku“

„ Nelítej pořád s kamarády, třeba tě potřebuje“.

„ Víš, jak trpí, tak přece nepůjdeme do cirkusu“.

Po zdravém sourozenci se chce, aby přizpůsobil svůj život podle rytmu nemoci, který sdílí celá rodina. Taková rodina netoleruje individuální rysy jedince, chová se nejvíc ochranně ve prospěch dětského pacienta. Paradoxně tato situace vyvolá nejméně příznivé prostředí pro úzdravu dětského nemocného. Právě pro svou netoleranci k jednotlivci mu ubírá sebeúzdavné síly.

### Syndrom „hodného sourozence“

V terapeutickém procesu věnujeme pozornost sourozencům, kteří bývají označeni jako „ hodné děti“. Jejich charakteristikou je, že chápou rodinnou situaci, neztěžují ji svými problémy. Vypadají sociálně velmi vyzrálé. Brání svého sourozence, podporují ho, ustupují, zohledňují. Mezi vrstevníky se najednou uzavírají, nejsou bezstarostní, takže se nedokáží naladit na „ vývojovou bezstarostnost „, svých spolužáků a kamarádů. Svou nucenou předčasnou vyzralost komentují: „ Jsou někde jinde, maj trapný nápady“, sdělují o svých vrstevnících. Tyto děti velmi pravděpodobně potlačují své emoce, bývají to sociálně citlivé děti, které nechtějí svým rodičům přidělovat starosti.

Není společensky a rodinně únosné otevřeně se k některým projevům vyjádřit, např. „ jak je števe, že je veškerá pozornost zaměřena na nemocného“. Někdy dítě nevědomě- protože je to sociálně nepřijatelné, „závidí“ nemocnému zájem a předcházení si okolí.

*Adam/ nyní 15 let, autismus v kombinaci s mentální retardací, Petr, 19 let, student/ Rodina v péči rodinné psychoterapie 6 let. Bratr Petr tichý, slušný, zamklý, bratrovým projevům se spíše dobrácky zasměje, i když jsou někdy na jeho úkor. Ve škole s vyznamenáním. Ve 3. ročníku gymnázia obrat v chování- parta, kouření, popíjení, verbálně se vyjádřil, čímž zcela rodinu šokoval“ Němci věděli, proč posílali zmetky do plynu“. Půlroční problémové a agresivní chování vůči bratrovi a rodině. Nyní si našel děvče mimo partu, doma se omluvil, zájem o studia VŠ se sociálním oborem, píše ročníkovou práci o autismu. “*

*Martina/19 let, deprese a sociální fobie, důsledkem selhání u maturity, což opět posílilo rozvinutý depresivní syndrom, bratr Jenda 16 let, těžká mentální retardace, v domácí péči/. Martina se o svého brášku vzorně odmala starala, pomáhala mamince, aby si odpočinula. Sama vozila bratra ve vozíku a krmila ho sondou. „ S mamkou jsme byly vlastně takové kamarádky, které si pomáhaly. Mamka i taťka mě za to oceňovali, ale vše ostatní bylo trochu samozřejmostí, že jsem se dobře učila, nenosila poznámky, v pubertě nevyváděla jako ostatní. Vlastně jsem byla takový vzorný dítě. Jenomže to nikdo neoceníl zvenčí, měla jsem problém najít si kamarádku i kluka, nikomu se nechtělo jít vozit bráchu. Na střední škole jsem byla v podstatě vyčleněná z kolektivu, byla jsem ta šprtka, za což se mi někteří i posmívali. Začala jsem se uzavírat do sebe, někdy raději nešla do školy a nasimulovala nemoc. Ve čtvrtáku jsem sbírala špané známky, protože už jsem nedokázala stoupnout si před třídu a něco říct. A maturita byla úplné fiasko. Nedokázala jsem říct jedinou větu, měla jsem záraz, utekla jsem s brekem. Komise na mě byla našťvaná a nedali mi to, jdu až v září. “*

## Utajení nemoci sourozence

Některé rodiny zaujmou zvláštní postoj a rozhodnou se „, že se o tom, co se děje doma, se nebude mluvit“, a vzájemně se zavážou mlčením. Tak se vytvoří rodinné tajemství. Neuvědomují si však, jak nepřírozeně se chovají a do jak tíživé situace dostávají „, nevědoucího „, který je v podstatě mimo dohodu jejich tajemství a tím vyčleněn.

*Iveta / 35 let, bratr Jarda 42 let/ V péči původně matka pro vleklé deprese a prodělaný karcinom prsu. Pak rozšíření na rodinnou terapii pro komplikovaný vztah s dcerou.*

*Dcera Iveta bratra vnímala vždycky jako mámina mazánka, po ní se chtělo, aby byla hodná a dobře se učila. „, Když jsem se narodila, mamka se mnou ani pořádně nebyla doma, starala se o mě babička, mamka se pořád věnovala bráchovi, se kterým jezdila na dovolené a beze mě! Nesla jsem to jako hrozné příkoří a neměla jsem ho ráda.“ Bratra měla šetřit, aniž by znala důvod. Na pozadí bylo rodinné tajemství- Jarda se narodil se zhoubným nádorem ledvin, léčba byla několikaletá. V průběhu těhotenství s Ivetou se stav opět zhoršil, propukla ataka. Matka narozenou Ivetu dala k péči své matce a manželovi, sama se synem byla v nemocnici, rozhodně ne na dovolené. Nevládala svou úzkost, a přestože byl Jarda v remisi / bezpříznakové období/ stále se obávala propuknutí choroby. Myslela si, že když o tom nebude mluvit, „, že to zažene“. Iveta se až v psychoterapii dozvěděla rodinné tajemství a osvětlení zpětně celé situace. Vztah k matce se zlepšil/ Iveta je sama matkou/ , bratra považuje za samotářského podivína, starého mládence dosud navázaného na matku. I když dnes chápe souvislosti, vztah k bratrovi je vlažný.*

### **Pro rodiče:**

- :věnujte se také potřebám zdravých sourozenců
- :udělejte si čas i na zábavu se zdravým dítětem
- :pochvalte je, že se starají o nemocného
- :nechtějte po nich „,předčasnou dospělost“, tedy nepřiměřenou zodpovědnost a pochopení
- :vyhněte se větě „, ještě ty mi přidělávej starosti“, ve chvíli, když se dítěti něco nedaří
- :neberte jeho bezproblémovost jako samozřejmost
- : všimněte si, pokud by zdravé dítě popíralo své potřeby
- : nechte ho ventilovat případné napětí
- : všimněte si, pokud by zdravé dítě trpělo pocitem viny, za to, že je zdravé

## Sourozenci handicapovaných dětí

V obecnější rovině je jejich role celoživotní, rámec tvoří druh postižení sourozence.

Sourozenci handicapovaných dětí mají některé specifické rysy- počítá se s jejich pomocí v budoucnosti- ve vícečetné rodině bývá nejčastěji zavázána dcera nebo nejstarší syn. Bývají předčasně vyžralí, mívají potíže s vrstevníky. Ženy v období dospělosti mívají problém s početím vlastního dítěte / psychogenní sterilita- vytěsňená, ale i vědomá obava, aby také neměly postiženého potomka/. Často si hledají práci v pomáhajících profesích, studují humanitní obory zaměřené na sociálně-psychologický směr.

V nevědomém motivu rodinného počínání bývá vycházení z nerovnováhy- handicap=oslabení pro život, zdraví=nadstandard, který zavazuje.

Některé děti toto zavázání odmítnou a riskují jisté vyčlenění z rodiny, některé si hledají náhradní rodinné prostředí / u prarodičů, v nové rodině jednoho z rodičů/.

Veronika/ 13let, bratr David 9 let, DMO, vozičkář, rodina v péči 5 let/ *Po narození Davida v rodině krize v manželství, která vyústila v rozchod a matka odešla s oběma dětmi do pronajatého bytu. Nejdříve se Veronika nechtěla vůbec s otcem vidat, stále vzpomínala, jak táta doma křičel, vyčítal mámě, že mají postiženého syna. Prosila matku, ať zařídí, aby k němu nemusela každý druhý víkend chodit. Otec o zdravou dceru stál, Davida si nebral, nenavštěvoval. Matka intenzivně cvičila s dítětem Vojtovu metodu, musela ho zvedat a být při každém jeho pohybu. Veronika během roku matce vyčítá, že se jí málo věnuje a že má radši bráchu. Matka si zařídí hlídání, aby s dcerou chodila do bazénu, do kina a nakupovat. Dcera matku umlouvá, že je jim takhle dobře a že by měla bráchu dát do ústavu. „Mohla by sis ho o víkendech brát“. To je však pro matku nepřijatelné. Otec si nachází novou partnerku, ta Veronice rozumí a začíná vyzdvihovat, jak se máma věnuje především bratrovi. „Stejně bude na vozejkou, tak proč s ním pořád cvičí?“, popuzuje Verču za souhlasu otce. Připomíná jí, jak má nelehkou situaci a jak by bylo dobré, kdyby bydlela s nimi. Veronika zažádá, aby byla u otce, nejprve se dohodnou na střídavé péči. Otec dceru zahrnuje dárky a lákavými dovolenými. S matkou sice jede taky k moři, ale je „s bráchou ve stanu“. Veronika chce do péče k otci, jeho přítelkyni začala oslovovat „mami“, matce říká jménem. Na výletě bratra zapře, řekne, že je jen na návštěvě u Jiřiny. Matka se zoufale snaží k sobě dceru připoutat, rozděluje svůj čas. Dcera sdělí sociální pracovníci, že chce být s tátou a ne s Jiřinou, jak matku začala nazývat. Svěřena do péče otce, matku přestává navštěvovat. Nepřeje si, aby jí telefonovala, aby se zajímala, jak se jí daří ve škole. Matka léčena individuální psychoterapií a antidepresivy. Nyní po pěti letech má matka stabilní vztah s mužem, s Veronikou navazuje, začínají se vidat a trávit spolu čas. Veronika občas hraje s bratrem domino a vypráví mu zážitky ze školy.“*

### Sourozenci s tělesným handicapem

Zdravý sourozenec mívá tyto úkoly:

„udělej to za něj“

„pomoz mu“

„bud' mu oporou“

„dohlídni na něj“

- : doplňovat fyzickou nedostačivost sourozence**
- : zvýšená účast na domácích pracech v rodině**
- : nedělat starosti se školou a se svými problémy**
- : akcelerace / urychlení vývoje/ v samostatnosti**
- : pomáhat sourozenci**

Jana / 37 let, deprese, sestra Maruška ,32 let DMO, úzkostně depresivní porucha/ „ Mám o pět let mladší sestru, která se narodila s dětskou mozkovou obrnou. Pro rodinu to byla velká rána. Tátu si pamatuju, že už v té době pil, ale jak se narodila Maruška, byl pořád v hospodě. Mamka se starala jen o Marušku, ani moc nevnímala, že jdu do první třídy. Já vím, že s ní musela pořád cvičit a že jí musela dělat všechno za ni. Vlastně jsem sestru nenáviděla, s jejím narozením se pro mě všechno změnilo. Snažila jsem se veškeré dobře učit, ale bylo to vlastně samozřejmé. Táta přišel o práci ,začal hrozně pít, napadal mamku. V podstatě ji i obvinil, že může za postižené dítě. Maruška sotva lezla a bylo jasné, že bude na vozíku a potřebovat speciální péči. Rodiče ji už v předškolním věku umístili do Jedličkárny. Myslela jsem, že bude klid. Ale naši se víc hádali, mamka tátovi vyčítala, že kvůli němu dala dítě do ústavu. Táta se vůbec neuklidnil a začalo peklo, trestal mě bitím při každé příležitosti. Maruška jezdila někdy na víkendy a na prázdniny. Na ni nikdy nešáhl, jen občas křičel. Dostala jsem vždycky já. Tehdy jsem ji zase nenáviděla, jak si seděla na tom vozíku, byla chráněná a nedostala. Chtěla jsem být taky postižená, přišlo mi , že to má snazší. Nyní mám sedmiletého syna, s jeho otcem nežiju, opakovaně mi selhávají vztahy s muži.

Maruška začala absenci rodiny vnímat zejména ve chvíli, kdy se ocitla v celoroční ústavní péči. „ Zнала jsem jenom Jedličkárnu a Košumberk. Pořád nás někdo driloval, neznala jsem soukromí. Domů jsem moc nejezdila jako ostatní děti na víkend. Když jsem přijela domů, bylo tam dusno. Jana na mě byla zlá, že když přijedu, tak se kolem mě všechno točí. Měla jsem dokonce pocit, že mi mou nemoc a nemohoucnost skoro závidí. Nebylo hezký vidět, že ji táta tluče, schoulila jsem se vždycky ve vozíku a bála se, že taky dostanu. Říkala, že dostává za mě. Trochu se to zlepšilo, když se mamka rozvedla a odstěhovala do města, kde jsem byla v Jedličkárně. To jsem začala chodit domů i o víkendech. Nikdy jsme ale se sestrou úplně vztah nenavázaly. Já teď bydlím sama v bytě, pracuju v chráněné dílně, za mamkou občas jezdím. Sestra Jana je sama s dítětem, bez práce , bydlí v pronájmu, mamka jí musí finančně pomáhat. Veškeré víkendy tráví u ní. Vlastně je teď na ni závislejší než já. “

Jana si v tomto příběhu až v dospělosti „ vybírá „ od matky její péči a starostlivost, jejímž nedostatkem v dětství trpěla. V psychoterapii je nutné, aby pochopila tento mechanismus a převzala odpovědnost za svůj dospělý život a neuplatňovala své neuspokojené potřeby z dětství. K synovi se v podstatě chová jako k sourozenci, se kterým opět soupeří o přízeň matky.

Pavel / 14 let, akutní leukémie, sestra Vanessa 17 let, DMO , vozíčkářka/ „ Brzy jsem si začal uvědomovat, že se sestrou si nebudu hrát běžným způsobem a honit se. Jen co jsem se naučil chodit, měl jsem jako oporu sestry vozík, který jsem tlačil. Ze začátku to byla zábava, protože se sestra smála, jenomže pak jsem ji při rychlé jízdě vyklopil. To mi bylo asi 8 let. Dostal jsem nařezáno a zákaz rychlé jízdy. Prarodiče, i rodiče se točili kolem Vanessy. Ve dvanácti jsem najednou začal být hrozně unavený, ve sportu se mi zhoršily výsledky, pořád bych spal. Objevily se mi zvýšené teploty. Rodiče se mnou chodili po vyšetřeních a bohužel se naplnilo, čeho se obávali. Leukémie. Najednou se mnou mamka byla v nemocnici, taťka se mnou stavěl auta i sestra mi nosila sladkosti. Nyní jsem v remisi, vypadá to opravdu dobře, také se dobře cítím. Něco se změnilo. Nyní občas houknou na Vanessu, víc hlídají, abych měl soukromí. Chodím s tátou na hokej, dřív to tak nebylo „ že jsme přece rodina, měli bychom chodit spolu a vozík se všude nevejde. “ Sestra se taky zeptá, jak mi je, což dřív by ji nikdy nenapadlo. “

## **Sourozenci s mentálním handicapem**

Zdravý sourozenec mívá tyto úkoly

*„jednou se o něj musíš postarat, až tady nebudeme“*

*„jednou budeš dělat opatrovníka“*

*„slib mi, že se o ni postaráš a nikdy ji nedáš do ústavu“*

*„dohlídni, ať se mu děti nesmějou“*

*„dej na něj pozor, ať nemá kolem sebe ostré předměty“*

*„slib mi, že si vybereš partnera, který ho bude mít rád a pomůže ti postarat se o něj“*

**: převzetí rodinné štafety v péči o postiženého- stát se v budoucnu opatrovníkem, zajistit bydlení a finanční zajištění pro sourozence, zavázán do budoucna**

**: chránit před případnými výpady okolí**

**: chránit ho před sebou samým**

**: mít nad sourozencem dohled, kontrolu, odpovědnost**

Marika / 42 let, léčba sterility, sestra Karolína 27 let, středně těžká mentální retardace/ „ Bylo mi 15, když se sestra narodila, bohužel s Downovým syndromem. Mamka už nebyla nejmladší- 40let a starala se o umírající maminku. Nevěděla, co dřív, tak jsem péči o sestru vzala hodně na sebe, asi i proto, že jsem studovala zdravotku. Sestra moc dobře nespala, musela se krmit, dlouho nedodržovala hygienu. Mívala záchvaty vzteku a řevu, zasekla se třeba v silnici a nehnula se. Mamka si toho u mě moc považovala, se slzami mi děkovala, byli jsme takoví spojenci. Táta podnikal, moc se toho neúčastnil, myslím, že se styděl, že má doma postižené dítě. Karolína chodila do speciální školy, je veselá a kamarádká. Mám ji ráda. Teď je dospělá, chodí do stacionáře, do klubu, má kluka. Bydlí s našima. Já bydlím o vchod vedle, tak tam každý den zajdu. Mamka před pěti lety onemocněla karcinomem prsu, má metastázy, táta prodělal několik infarktů. Tak se vlastně pořád starám. Pracuju na LDN jako zdravotní sestra. Měla jsem manžela, alep řed několika lety, kdy jsme stále zkoušeli mít dítě, jsme se rozvedli. Našel si jinou, má dvouletého chlapečka. Porád ještě doufám, že budu mít dítě, momentálně ale nemám partnera. Na umělé oplodnění jsem se bála jít, co kdybych taky měla postižené dítě. Rozhodla jsem se, že zažádám o adopci nebo pěstounskou péči.“

## **Sourozenci se smyslovým handicapem**

Zdravý sourozenec mívá tyto úkoly:

*„ musíš to vyřídit za něj“*

*„ musíš to vykomunikovat“*

*„ musíš ji doprovodit“*

*„ nenech ji to dělat“*

*„ musíš mu to přečíst“*

- : obecně nahradit chybějící či oslabený orgán / sluch , zrak, mluvidla/
- : postarat se o nevidomého, kontrola, zajištění bezpečí
- : zajistit komunikaci u sluchově postižených dětí, vysvětlovat
- : naučit se znakovou řeč
- : naučit se Braillovo písmo

Karel / 23 let, přivádí bratra 18 let s kombinovanou vadou- oslabený sluch , zrak, lehká mentální reatrdace. *Důvodem je vyšetření pro zajištění invalidního důchodu/ „ Táta zemřel před 6ti lety, mamka se z toho složila, trpí depresemi a sociální fobií, takže v podstatě nevychází z domu. Musím tyhle věci zajistit, protože by si to brácha sám nevyřídil. Musím vlastně překládat jeho nesrozumitelnou mluvu a některé věci převádět do znakovky. Já teď studuju speciální pedagogiku a chci se věnovat tlumočnictví ve znakové řeči.. “*

### **Pro rodiče:**

- :věnujte se také potřebám zdravých sourozenců
- :udělejte si pravidelně čas na zábavu se zdravým dítětem
- : požádejte o zapojení a podporu prarodiče
- : podporujte kamarádství a přátelství mezi zdravými dětmi
- : nepřetěžujte je „ světem postižených“
- : pochvalte je, že také pomáhají s péčí o handicapovaného
- :nechtějte po nich „předčasnou dospělost“, tedy nepřiměřenou zodpovědnost a nadměrné pochopení
- :vyhněte se větě „ ještě ty mi přidělávej starosti“, ve chvíli , když se dítěti něco nedaří nebo dokonce selže
- :neberte jeho bezproblémovost jako samozřejmost
- : všimněte si, pokud by zdravé dítě popíralo své potřeby
- : nechte ho ventilovat případné napětí
- : všimněte si, pokud by zdravé dítě trpělo pocitem viny, za to, že je zdravé
- : postupně je ved'te k pozvolnému přebírání odpovědnosti za handicapovaného sourozence