

Jahodovka – Vyšší odborná škola sociálně právní

Jahodová 2800/44, Záběhlice, 106 00 Praha 10

Sourozenci dětí s postižením v kontextu rané péče

Absolventská práce

Autor:	Hana Marešová
Vedoucí práce:	Mgr. Bc. Jana Bernoldová, Ph.D.
Vzdělávací program:	75-32-N/01 Sociální práce
Studijní skupina:	3AK
Rok:	2024

Prohlášení

Prohlašuji, že předloženou absolventskou práci jsem zpracovala samostatně, pouze s použitím uvedené literatury a dalších pramenů a s dodržением všech citačních pravidel dle Metodiky absolventských prací, se kterou jsem byla seznámena.

Souhlasím se zpřístupněním mé absolventské práce ke studijním účelům podle pravidel stanovených Jahodovkou – Vyšší odbornou školou sociálně právní.

Praha 11. března 2024

Hana Marešová

.....

podpis autora

Čestné prohlášení

Já, Hana Marešová, čestně prohlašuji, že všechny použité údaje jsem shromáždila se souhlasem respondentů.

Respondenti byli informováni o účelu a využití shromážděných údajů.

V rámci zachování anonymity respondentů jsou identifikující údaje zamlčeny.

Praha 11. března 2024

Hana Marešová

.....

podpis autora

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala všem lidem, kteří mi umožnili dovést tuto práci do její konečné podoby. Konkrétně patří poděkování mé vedoucí práce, vyučujícím školy v průběhu mého studia a všem odborníkům, s nimiž jsem při psaní práce konzultovala. Obzvláště děkuji respondentkám, které se zúčastnily mého výzkumu a také vedoucím oslovených organizací, že mi výzkum umožnili.

Praha 11. března 2024

Hana Marešová

.....

podpis autora

Abstrakt

Tato absolventská práce se zabývá sourozenci dětí s postižením v kontextu sociální služby raná péče. V teoretické části práce rozebírá význam sourozenectví obecně a dále popisuje zvláštnosti sourozenectví s člověkem s postižením. Další kapitoly teoretické části jsou věnované službě raná péče a jejímu přínosu pro rodiny dětí s postižením.

Cílem praktické části práce je zjistit, zda se sociální služba raná péče stará i o zdravé sourozence dětí s postižením, případně jakým způsobem. Výzkum je veden kvalitativní metodou s použitím polostrukturovaných rozhovorů s poradkyněmi rané péče.

Abstract

This final work focuses on siblings of children with disabilities in the context of early intervention social services. The theoretical part of the final work deals with the description of the meaning of siblinghood in general and the specifics of siblinghood with a person with disability. Other chapters of the theoretical part are devoted to the early intervention service and its benefits for families of children with disabilities.

The aim of the practical part of the final work is to find out whether the social service of early intervention also looks after healthy siblings of children with disabilities, and if so, how. The research uses a qualitative method involving semi-structured interviews with early intervention counsellors.

Obsah

ÚVOD	9
1 SOUROZENCI	11
1.1 POJEM.....	11
1.2 VÝZNAM SOUROZENECKÉHO VZTAHU	11
2 SOUROZENCI DĚTÍ S POSTIŽENÍM	13
2.1 SPECIFIKA VZTAHU.....	13
2.2 ZDROJE PROBLÉMŮ „SPECIÁLNÍHO“ SOUROZENECKÉHO VZTAHU	14
2.3 PŘÍNOSY „SPECIÁLNÍHO“ SOUROZENECKÉHO VZTAHU	19
2.4 MOŽNOSTI RODINNÉ PODPORY SOUROZENCŮ DĚTÍ S POSTIŽENÍM.....	19
2.5 MOŽNOSTI ODBORNÉ PODPORY	20
3 RANÁ PÉČE	24
3.1 POJEM.....	24
3.2 FORMY POMOCI.....	24
3.3 PRINCIPY RANÉ PÉČE	26
3.4 METODY PODPORY.....	28
3.5 SÍŤ PRACOVIŠŤ	29
3.6 DOSTUPNOST SLUŽBY.....	30
4 VLASTNÍ VÝZKUM – PARAMETRY	31
4.1 CÍL VÝZKUMU.....	31
4.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	31
4.3 POUŽITÉ METODY.....	31
4.4 SBĚR DAT	32
4.5 RESPONDENTI	32
4.6 ETIKA VÝZKUMU	33
4.7 ANALÝZA DAT.....	34
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	36
5.1 PRÁCE PORADKYNĚ RANÉ PÉČE.....	36
5.2 TÉMA SOUROZENECTVÍ V KONZULTACÍCH RANÉ PÉČE.....	37
5.3 PRÁCE SE SOUROZENCI V RANÉ PÉČI.....	39
5.4 DALŠÍ MOŽNOSTI PODPORY SOUROZENCŮ.....	41
5.5 LIMITY VÝZKUMU	46
6 DISKUSE	47
7 ZÁVĚR	51
8 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	53
9 DALŠÍ INFORMAČNÍ ZDROJE	55
10 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK, OBRÁZKŮ, GRAFŮ, TABULEK	58
11 PŘÍLOHY I, II, III.....	1

Úvod

Téma této absolventské práce vychází z mého zájmu o život rodin dětí s postižením, nikoli z osobní či rodinné zkušenosti. Konkrétně se práce zabývá sociální skupinou sourozenců dětí s postižením.

Pro dítě s postižením je často sourozenec významnou oporou, vzorem a motivátorem ve vývoji. Dítě s bratrem či sestrou s postižením se může ocitnout v náročné životní situaci, protože často musí, vlivem zvýšených nároků na péči rodičů o sourozence, ustoupit v rodině do pozadí a přijmout fakt, že se mu jeho rodiče nemohou věnovat tolik, kolik by si přálo. Soužití se sourozencem, který je nějak zdravotně nebo vývojově znevýhodněný může přinést dítěti velmi rozporuplné pocity, se kterými si nemusí vždy umět poradit a někdy to nedokáže ani jeho rodina. Proto je více než žádoucí nabídnout sourozencům dětí s postižením odbornou pomoc, a to nejlépe již v raném věku, kdy dochází k vytváření jejich prvních vztahových vzorců, a kdy si začínají formovat názor na svět. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla ve svém výzkumu zjistit, zda sociální služba raná péče, jež se zabývá časnou podporou rodin dětí s postižením, pomáhá i sourozencům těchto dětí a případně jakým způsobem.

Zkušenosti v této oblasti jsem měla možnost získat během své studijní praxe ve dvou organizacích rané péče a také při práci osobní asistentky u dětí s postižením. Významným inspiračním zdrojem pro mne bylo též absolvování vzdělávacího kurzu *Sourozenci dětí s postižením: specifika, potřeby a možnosti jejich podpory*, vedeného Mgr. et Mgr. Davidem Havelkou Ph.D.

Pokud jde o terminologii, je v této práci použitý výrazový styl zaměřený na člověka v první řadě (zásada „people first“), tedy nejprve označení osoby a teprve pak typu postižení. Tento jazykový styl je v současné době považovaný za nejvhodnější a nejvíce respektující způsob komunikace o lidech s postižením a doporučuje ho například veřejný ochránce práv České republiky.¹ Proto volím nejčastěji slova jako dítě či potomek s postižením. Pro vztah sourozenců, z nichž jeden má postižení používám většinou, pro zjednodušení, slovní spojení „speciální“ sourozenecký vztah.² V práci se též často

¹ Podle https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Doporuceni/6-2020_doporuceni_media.pdf.

² Podle Bartošové a Havelky, 2019.

objevuje výraz sourozenec dítěte s postižením, někdy též, pro rozlišení, sourozenec bez postižení či zdravý sourozenec.

1 Sourozenci

1.1 Pojem

V češtině se slovem sourozenec rozumí sestra či bratr, biologicky příbuzný potomek společných rodičů. Může to být též polorodý sourozenec, tedy takový, který má pokrevní příbuznost pouze skrze jednoho z rodičů, nebo též nevlastní sourozenec, který není biologicky příbuzný a spřízněnost dětí nastala sňatkem jednoho z jejich rodičů³. Existují také adoptivní či pěstounští sourozenci, kde přímá pokrevní příbuznost zpravidla též nehraje roli. Mimo to, je i řada nepojmenovaných konstelací v takzvaných sešívaných rodinách, kde mohou děti žít společně s „pravými“ i „nepravými“ sourozenci. Sourozenectví je tedy definováno především společným prožíváním a zkušeností v rodinném prostředí nikoli nutně pokrevním příbuzenstvím.⁴

1.2 Význam sourozeneckého vztahu

Vztah mezi sourozenci významně ovlivňuje život člověka z několika důvodů:

- V dětství spolu obvykle sourozenci tráví nejvíc času.
- Jedná se většinou o nejranější vrstevnický vztah.
- Je to blízký vztah, který si člověk nemůže vybrat, byl mu dán narozením, jeho status je pevně daný.
- Má vliv na psychosociální vývoj jeho aktérů, na vývoj způsobů chování a schopností navazovat a udržovat mezilidské vztahy.
- Dává obvykle jedny z prvních příležitostí zažívat často intenzivní pozitivní i negativní emoce a naučit se s nimi pracovat.

³ Podle <https://ssjc.ujc.cas.cz/>.

⁴ Podle Sohniho, 2019, str. 36.

- Bývá většinou nejdelším vztahem v životě člověka.⁵

Podle Hanse Sohniho vychází identita člověka významnou měrou z raných rodinných vztahů, a to konkrétněji z vertikální a horizontální zkušenosti. Zobecněná vertikální zkušenost by se dala zjednodušeně vyjádřit například jako: „*Jsem dítě rodičů, kteří jsou mužem a ženou.*“ Horizontální zkušenost by mohla znít: „*Je tu místo pro tebe i pro mě*“ a být vyjádřením sourozeneckého vztahu.⁶

Je zřejmé, že sourozenecký vztah je významnou a formující životní zkušeností, která ovlivňuje pohled člověka na svět a na jeho místo v něm a odráží se i v utváření jeho dalších vrstevnických a později dospělých vztahů.

⁵ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 18.

⁶ Podle Sohniho, 2019, str. 49.

2 Sourozenci dětí s postižením

2.1 Specifika vztahu

Situace, kdy postižení jednoho nebo více dětí vyžaduje dlouhodobou či přetrvávající zvýšenou péči rodičů, vždy nějakým způsobem ovlivní vztahy v rodině. Jestli bude mít tato situace škodlivý nebo naopak posilující a obohacující dopad na rodinné vztahy, závisí na mnoha faktorech, jako jsou například: věk dětí, pořadí narození, velikost rodiny, druh a specifika postižení dítěte, míra jeho autonomie, zda vyrůstá v pouze rodinném prostředí nebo v i mimo-rodinných institucích, přístup rodičů a jejich reakce na obtížnou životní situaci, jejich soudržnost jako páru, emoční klima, sociokulturní podmínky rodiny a konečně na schopnosti a možnosti jednotlivých členů rodiny účastnit se i života mimo rodinné hnízdo.⁷

Mezi nejnáročnější, z hlediska rodinných vztahů, patří tzv. pervazivní vývojové poruchy neboli všeprostupující. Tyto nejzávažnější a hluboké poruchy mentálního vývoje jsou celoživotní a ovlivňují všechny oblasti psychiky a chování člověka s tímto typem postižení. Nejčastějšími zástupci této skupiny jsou poruchy autistického spektra.⁸

Sourozenecký vztah, ovlivněný postižením jednoho z jeho aktérů je do značné míry vztahem speciálním, protože klade zvýšené nároky na jeho aktéry. Sourozenci dětí s postižením zažívají často ve vztahu k bratrovi či sestře podobnou míru stresu jako jejich rodiče. Zároveň je této skupině věnována pouze malá pozornost ze strany veřejnosti ale i odborníků. V zahraničí, kde je těmto dětem věnováno více odborné pozornosti, se o nich často mluví jako o „zapomenutých sourozencích“⁹, „neviditelných dětech“¹⁰ nebo „dětech ve stínu“¹¹. Přibližně 30 % sourozenců dětí se zdravotním nebo vývojovým

⁷ Podle Gardoua, 2012, str. 16.

⁸ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 21.

⁹ Podle Wimpaniho in: Strohm, 2002, str. IX.

¹⁰ Podle Naylor a Prescottta, 2004, str. 199.

¹¹ Podle Haberthür, 2005, str. 6.

znevýhodněním má problémy či poruchy emočního prožívání a chování, což je asi třikrát až čtyřikrát více než v běžné evropské dětské populaci.¹²

Život se sourozencem s postižením znamená často pro dítě náročnou výzvu, ve zvýšené míře se musí obvykle přizpůsobovat a vyrovnávat s celou řadou potenciálně problémových situací.

2.2 Zdroje problémů „speciálního“ sourozeneckého vztahu

2.2.1 Náročná situace rodičů

Rodiče dětí s postižením pochopitelně soustředí veškerou svou energii na péči o tyto děti a často opomínají své vlastní psychické zdraví a pohodu. Zažívají přitom výrazně vyšší míru stresu než rodiče zdravých potomků. Rodiče pečující o dítě s postižením jsou více ohroženi rizikem výskytu duševních potíží, jako jsou deprese a úzkostné poruchy.

Kromě samotné psychicky, fyzicky a časově zatěžující péče, mohou být dalšími stresory rodičů také problémy spojené se zaměstnáním a zvýšenými finančními nároky na péči o dítě s postižením. U rodičů, častěji matek, pečujících o potomka s postižením, je vyšší pravděpodobnost nutnosti ukončení pracovního poměru, což může vést ke snížení životního standardu rodiny.

Rovněž partnerství rodičů obvykle prochází, vlivem vyrovnávání se s postižením potomka, náročnou zatěžkavací zkouškou.

Negativní vliv stresu a často i vysoká fyzická zátěž, se mohou projevit také na fyzickém zdraví rodičů. Častěji se u nich objevují různé zdravotní problémy, únava a vyčerpání.

Psychické, fyzické a ekonomické obtíže rodičů se obvykle negativně odrážejí na životě celé rodiny, včetně sourozenců dětí s postižením. Kvůli nárokům na péči o potomka s postižením může mít rodina také méně možností účasti na komunitních akcích, setkávání s přáteli a ostatními rodinami a tím mohou být narušené sociální vztahy všech

¹² Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 29.

členů rodiny. Děti mohou být ve zvýšené míře vystaveny nebezpečí společenské izolace, šikany, problémů ve škole nebo zhoršeného psychického stavu.¹³

2.2.2 Nedostatek podpory zdravého sourozence

Důsledky zdravotního postižení dítěte se většinou v rodině odkrývají postupně. S nárůstem speciálních potřeb potomka s postižením rostou obvykle i časové, energetické a ekonomické nároky na rodiče pro uspokojení těchto potřeb. V takovéto situaci jsou často zájmy zdravého sourozence lehce přehlédnutelné nebo mohou být nevědomě či vědomě odsunuty do pozadí. Ještě náročnější je situace v případě, že je na péči rodič sám, bez možnosti podělit se o ni s partnerem nebo s někým jiným.¹⁴

Často subjektivní pocit, že jsou rodiči přehlíženi, může u zdravých sourozenců vést k pocitům smutku, vzteku, nespravedlnosti, izolace, stejně tak jako k nízkému sebevědomí nebo k projevům žárlivosti.¹⁵

2.2.3 Nedostatek informací a neporozumění problémům sourozence s postižením

Rodiče by měli srozumitelným způsobem zdravému dítěti vysvětlit důvod sourozencových potíží. Nebývá to jednoduché, zvláště pokud rodič sám není se zdravotním stavem svého dítěte vyrovnaný. Zejména malí sourozenci, nemají obvykle možnost získávat informace o postižení svého bratra či sestry prostřednictvím lékařů, knih a internetových stránek, proto rodiče bývají jejich jediným informačním zdrojem v této oblasti. Sourozenci, kteří nemají dostatek pro ně pochopitelných informací o postižení svého bratra či sestry, mohou pociťovat různé úzkosti a obavy. Ty mohou být spojené například s představou, že i oni tímto způsobem onemocní nebo s různými obavami o budoucnost svojí či sourozence.

Odpovědět na otázky ohledně budoucnosti, kterými se často zabývají starší děti a dospívající, bývá také velmi náročné a pro rodiče mnohdy bolestné, proto se tomu mohou

¹³ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 13.

¹⁴ Podle Hradilkové, 2018, str. 38.

vyhýbat. Otázky se mohou týkat například péče o sourozence po smrti rodičů nebo obav sourozenců z postižení vlastních dětí. I tyto otázky by se ale měly v rodině otevřeně řešit, případně využít možnosti podpory odborníků, pokud je to třeba.¹⁶

2.2.4 Omezení aktivit sourozence bez postižení

Sladění péče o dítě s postižením se zajištěním rodinných či volnočasových aktivit zdravého dítěte je další zatěžkávací zkouškou sourozeneckého vztahu.

Pro rodiče může být obtížné koordinovat péči o potomka s postižením s dalším volnočasovým programem rodiny. Mohou narážet na nedostatek času, energie, peněz a na četné logistické problémy související například s cestováním s dítětem s postižením. Zdravé dítě může být vlivem rodinné situace ochuzeno o účast na různých dobrodružných, společenských, kulturních či sportovních aktivitách. Tato neúčast může mít negativní dopad na rozvoj jeho kognitivních, sociálních nebo emočních dovedností a bývá zpravidla vnímána dítětem jako nespravedlnost.¹⁷

2.2.5 Rodinné tabu

Někdy se stává, že se rodiče, ve snaze ochránit zdravé dítě, rozhodnou z postižení jeho sourozence udělat vůči okolí tabuizovanou záležitost. Mnohem častěji k tomu dochází, pokud jde o postižení lehčí nebo relativně skryté. Aby se rodina vyhnula konfrontaci se speciálními potřebami svého člena, může se vzdávat venkovních aktivit, výletů, sportovních, kulturních a společenských akcí a uzavírat se pouze v kruhu nejbližších. Zdraví sourozenci tak můžou opět přicházet o mnohé cenné zážitky, vývojové podněty a zkušenosti.¹⁸

2.2.6 Zvýšení nároků na zdravé dítě

V některých případech mají rodiče na své dítě bez handicapu vyšší nároky a očekávání, než je běžné. Vyvíjejí na něj přehnaný tlak zdůrazňováním potřeby úspěchu ve studiu,

¹⁶ Podle Hradilkové, 2018, str. 34.

¹⁷ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 37.

¹⁸ Podle Hradilkové, 2018, str. 39.

sportu nebo mimoškolních aktivitách. Vágnerová v této souvislosti hovoří o riziku extremizace postojů a očekávání rodičů ve vztahu ke zdravým potomkům. Popisuje ho jako jeden z obranných mechanismů rodičů, kteří si mohou tímto způsobem kompenzovat pocity nespokojenosti z dítěte s postižením. Zdravé dítě jako by mělo nahradit to, co jeho sourozenec nezvládne. Takovýto přístup rodičů může mít škodlivý vliv na psychické zdraví dětí a také může negativně ovlivnit vztah dítěte k sourozenci, na nějž se podobné nároky nekladou.¹⁹

2.2.7 Neúměrná odpovědnost zdravého dítěte

Vlivem složité rodinné situace v rodině s dítětem s postižením hrozí, že jejich zdraví sourozenci budou vystaveni situaci předčasného přijímání odpovědnosti a rolí, které jim vzhledem k věku nepřísluší.

Může se stát, že zdravé dítě na sebe dobrovolně přebírá odpovědnost neúměrnou svému věku, ve snaze pomoci nebo zavděčit se svým přetíženým rodičům. Zdravý sourozenec může zaujmout takzvaně dominantně-ochranitelskou roli ke svému bratrovi nebo sestře s postižením. Tento postoj může mít negativní dopad na zdravý vývoj sourozeneckého vztahu, protože je projevem určité vztahové asymetrie, s potlačenými projevy soupeření, které jinak bývají mezi sourozenci běžné.²⁰

Někdy rodiče zdravé dítě pověřují péčí o sourozence s postižením a tak, alespoň částečně, ulevují svým náročným povinnostem. Vlivem toho může nastat odcizení dítěte od vrstevníků a může to přinést i překážky v plnění vývojových úkolů odpovídajících jeho věku. Sourozenci se pak navíc častěji zabývají otázkou budoucnosti a cítí tíhu povinnosti postarat se o bratra či sestru, až toho rodiče nebudou schopni, což může prohlubovat jejich obavy a úzkosti.²¹

¹⁹ Podle Vágnerové, 1999, str. 4.

²⁰ Podle Vágnerové, 2002, str. 106.

²¹ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 36.

2.2.8 Konfrontace s problémovými projevy a potížemi sourozence

Vyrovňávání s obtížně přijatelnými projevy chování svých sourozenců s postižením může být další oblastí, která narušuje sourozenecké vztahy. Některé projevy sourozence s postižením mohou být pro zdravé dítě obtížně pochopitelné, mohou se za něj stydět a někdy ho mohou dokonce děsit. Pokud dítě nedostane přesné informace, může si chování svého sourozence s postižením vysvětlit po svém, mnohdy nesprávně.

Sourozenci dětí s postižením mohou být vystaveni například agresivitě ze strany bratra či sestry s postižením. Tyto projevy se vyskytují ve zvýšené míře u dětí s mentálním postižením a s poruchami autistického spektra a mohou vycházet z násilného chování, impulzivity, hyperaktivity, poruch nálad, problémů v sexuálním chování, obsesivních ritualizovaných projevů a z dalších psychiatrických poruch. Agresivní chování dítěte s postižením může sourozence zraňovat tělesně, pokud ho bratr či sestra různými způsoby fyzicky napadá. Může jít také o emocionální ubližování prostřednictvím problémového chování dítěte s postižením, jako jsou nadávky, výhrůžky, braní věcí, jejich ničení, narušování soukromí a podobně. Zvládání těchto projevů postiženého dítěte obvykle vyžaduje dlouhodobou spolupráci rodiny s odborníky na dané postižení.²²

Značným problémem může být také nastavení hranic a výchovných stylů rodiči tak, aby byly přijatelné pro obě děti. Opět platí, že není-li rozdílné zacházení dětem dobře vysvětleno, může negativně ovlivnit zdravé sourozence a jejich schopnost zvládat emoce a volit přijatelné způsoby chování. Zrovna tak může mít škodlivý vliv na kvalitu vztahu mezi sourozenci.²³

2.2.9 Nevládnuté specifické emoce

Při soužití se sourozencem s postižením mohou děti ve zvýšené míře pociťovat negativní nebo rozporuplné emoce a pocity, s jejichž zpracováním obvykle potřebují pomoci. Jsou to například: starost, strach, nejistota, úzkost, vztek, smutek, samota, rozpaky, pocity trapnosti, pocity jinakosti, pocity nespravedlnosti, vina, beznaděj, nenávist a obavy z budoucnosti.

²² Podle Siblings Australia, 2012. <https://siblingsaustralia.org.au/wp-content/uploads/2021/10/13.-Report-from-surveys-re-aggression.pdf>.

²³ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 30.

Některé z těchto obtíží zvládnou rodiče se zdravým potomkem zpracovat sami, někdy je třeba vyhledat odbornou pomoc, nejčastěji dětského psychologa či psychiatra.²⁴

2.3 Přínosy „speciálního“ sourozeneckého vztahu

Sourozenectví je oboustranný vztah s negativními i pozitivními stránkami. Zdraví sourozenci mají obvykle na vývoj svých bratrů a sester s postižením výrazně kladný vliv. Působí motivačně, obohacují jejich sociální prostředí, přinášejí nové podněty, mění jejich pohled na svět, ovlivňují jejich raný vývoj a umožňují jim získávání četných zkušeností.

Ze života se sestrou či bratrem s handicapem mohou i jejich zdraví sourozenci vytěžit některé z, pro život cenných, dovedností a poznání. Naučí se například, že život neměří všem stejně. Mohou získat schopnost tolerovat a přijímat odlišnosti mezi lidmi, vnímat druhé s empatií, trpělivostí, odpovědností a možná též snahou pomoci slabším.²⁵

Pokud jsou osobní a vývojové potřeby zdravých sourozenců naplněny a oni cítí, že jejich pomoc je pro rodinu cenná, mohou z aktivní účasti na péči získat například pocit sebevědomí, užitečnosti a uspokojení. Sdílená péče může jednotlivé členy domácnosti sblížit a umožnit jim společně se radovat z dosažených úspěchů. Některí sourozenci dítěte s postižením, kteří se podíleli na péči o něj a trávili s ním více času, než je u běžných sourozenců zvykem, hovoří o neobyčejné síle pouta, které si se svým bratrem či sestrou měli možnost vytvořit. Jiní sourozenci dětí s postižením vnímají, že jsou okolím považováni za zralejší, než jejich vrstevníci a jsou schopni lépe rozlišit, co je v životě důležité a co ne.²⁶

2.4 Možnosti rodinné podpory sourozenců dětí s postižením

Aby prožitá zkušenost života se „speciálním“ sourozencem nebyla pro dítě zkušeností traumatizující, potřebuje od rodičů a okolí podporu:

²⁴ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 40.

²⁵ Tamtéž, str. 46.

²⁶ Podle Strohm, 2005, str. 86.

Rodiče by se měli po narození dítěte s postižením pokusit sourozencům upřímně a pravdivě vysvětlit situaci. Způsob vysvětlení by měl odpovídat věku a rozumové úrovni dítěte.

Sourozenci by měli být ujištěni, že mohou za rodiči kdykoliv přijít, budou-li potřebovat něco dovysvětlit nebo vyřešit. Otevřená komunikace v rámci rodiny je předpokladem uspokojivých vztahů mezi jejími členy.

Sourozenci potřebují mít jistotu, že rodiče respektují jejich pocity a oceňují jejich snahu. Měli by mít také možnost žít svůj život mimo rodinu, stýkat se svými vrstevníky, budovat si svou autonomii.

Rodiče by měli i zdravým sourozencům pravidelně věnovat čas, nejlépe individuálně. Měli by jim dávat najevo, že jsou pro ně stejně důležití, jako jejich potomci s postižením. Zdraví sourozenci mají právo na občasnou výlučnou pozornost rodičů, i oni chtějí být někdy středem pozornosti, mít možnost podělit se o své pocity a věnovat se, spolu s nimi, svým zájmům.

Děti by měly být uchráněny pocitu, že jsou za sourozence s postižením zodpovědní. Stále by v rodině mělo existovat rozdělení rolí odpovídající věku, možnostem a schopnostem dětí.²⁷

Rodiče by měli, je-li to možné, využít pomoc širší rodiny, přátel a dalších zdrojů podpory z vnějšku.

Pro upevnění sourozeneckého vztahu by mohlo být užitečné pro rodiče inspirovat se populárně-naučnou literaturou, dokumenty či videi na internetu, případně s dětmi společně shlédnout některý z filmů nebo přečíst některou z knih s tematikou „speciálního“ sourozenectví. Seznam vhodných zdrojů uvádím v příloze č. I této práce.

2.5 Možnosti odborné podpory

Mezi odborné zdroje podpory péče o dítě s postižením patří například osobní asistenti, odlehčovací služby a poradenské a volnočasové služby různých neziskových organizací,

²⁷ Podle Matyášové a Koubkové, 2016, str. 5.

služby předškolních a školních zařízení. Rodiče pak mohou mít víc času na sourozence dětí s postižením.²⁸

Odborníci, na které se mohou rodiče i děti obrátit s potřebou pomoci v otázkách sourozenectví, mohou být různých profesí: pediatr, dětský psychiatr, psycholog, školního psycholog, speciální pedagog ve škole nebo poradně, případně psychoterapeut. Tato pomoc by měla přinést dítěti se sourozencem s vážnou nemocí nebo postižením, možnost vyznat se lépe v sourozenecké situaci, nabídnout pohled zvenčí, nezaujatého a nestranného posluchače, který má čas věnovat se pouze jemu. Rovněž by sourozenec měl touto formou získat srozumitelné informace o projevech nemoci nebo postižení sourozence a rady a doporučení, jak zvládat složité rodinné situace, například na základě příkladů triků, které fungovaly v jiných rodinách v podobné konstelaci.²⁹

Specifickou formou podpory sourozenců dětí s postižením jsou skupinové terapeutické programy, kde mohou děti pod odborným vedením pracovat na pochopení a posílení svého sourozeneckého vztahu, a především sdílet své zkušenosti a případné starosti s vrstevníky v podobné situaci. V zahraničí je to již celkem běžná praxe, například v USA existuje již od 90. let 20. století síť tzv. Sibshops, které se specializují na skupinovou práci se sourozenci dětí s postižením a nabízejí i on-line školení pro zájemce o práci v této oblasti pomoci.³⁰

V západních zemích vzniklo také několik organizací či sdružení zaměřených přímo na podporu sourozenců dětí s postižením, mají své webové stránky a pořádají různé aktivity pro tuto cílovou skupinu. Jsou to například britské sdružení Sibs, německé Stiftung FamilienBande nebo francouzské FratriHa a další.³¹

U nás je pomoc sourozencům poskytována hlavně skrze společnosti, pečující o lidi s určitým typem postižení, nebo nemoci. Nejedná se tedy většinou o výlučnou, pouze na sourozence orientovanou činnost.

²⁸ Podle Bittmannové a Bittmanna, 2018, str. 10.

²⁹ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 64.

³⁰ Podle <https://siblingsupport.org/sibshops/>.

³¹ Podle www.sibs.org.uk, www.stiftung-familienbande.de, www.siblingsaustralia.org.au, www.fratriha.com, www.siblingsupport.org

Podporu zdravým sourozencům nabízí, například Soběslavská společnost pro ranou péči I MY o.p.s., v rámci jejich projektu Opomíjené dětství. Společnost se zaměřuje na podporu rodin dětí s postižením v oblasti Jihočeského kraje. Na jejich webových stránkách můžeme najít sekci Neviditelní sourozenci, kde je k dispozici komiks pro děti, desatero pro rodiče a videa se sourozeneckou tematikou. Materiály, které vznikly díky sbírce Pomozte dětem a Nadaci rozvoje občanské společnosti, existují i v tištěné podobě a poradkyně je tak mohou nabízet v rodinách se sourozenci. Tato organizace také pořádá pravidelné víkendy u koní, určené speciálně sourozencům dětí s postižením ve věku 5 až 15 let. Jedná se o pobyt, probíhající jednou až dvakrát ročně, kde mohou děti v přírodě relaxovat, hrát si ale i sdílet své radosti a potíže související s jejich sourozeneckým vztahem při řízených skupinových aktivitách pod vedením poradkyň rané péče, psychologů a dobrovolníků.³²

Podpůrnou skupinu pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra poskytuje pražská organizace Děti úplňku, z.s. Zde mají děti ve věku 12-18 let možnost se jednou za měsíc setkávat a buďto v klubovně anebo při venkovních aktivitách sdílet pod odborným vedením své zkušenosti ze života se sourozencem s autismem.³³

Sourozencům vážně nemocných dětí se věnuje nadační fond Wine for help, který se specializuje hlavně na sourozence dětí s nemocemi metabolického charakteru.³⁴

Projekt Skrytí hrdinové, MUDr. Šárky Kárové, PhD, je zaměřený na psychosociální péči o rodinu při vážném nebo chronickém onemocnění některého z jejích členů. Dílčím projektem je projekt Supersourozenci, nabízející podporu zdravých sourozenců nemocných dětí. Autorka pořádá kurzy, videokurzy a prostřednictvím jejích webových stránek lze zdarma získat brožuru o zdravých sourozencích chronicky nemocných dětí³⁵.

Oporou odborníkům v pracujícím se sourozenci by mohl být první odborně metodicky zpracovaný skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra – STEPS. Materiál je zaměřený především na děti se sourozenci s autismem, ale dá se s úpravami použít i pro jiné typy postižení. Publikace je výstupem

³² Podle www.imypomahame.cz/neviditelni-sourozenci.

³³ Podle www.detiuplnku.cz/cs/blog/2023/09/07/programy-pro-sourozence.

³⁴ Podle www.wineforhelp.cz.

³⁵ Podle www.skrytihrdinove.cz/o-projektu.cz.

výzkumného projektu Mgr. et Mgr. Davida Havelky Ph.D. a obsahuje také elektronickou část pro samostatnou přípravu skupinového programu. Určená je hlavně odborníkům, kteří pracují na zlepšování „speciálního“ sourozeneckého vztahu dětí ve věkové kategorii 7-16 let, nebo podobnou aktivitu plánují. Kniha může být inspirativní i pro rodiče a další pečující osoby.³⁶

Základy budoucích sourozeneckých vztahů vznikají již v útlém dětství, a proto je vhodné se tomuto tématu již od počátku sourozeneckého soužití věnovat. K odborným organizacím, které pomáhají celým rodinám v prvních letech života s dítětem s postižením, patří síť středisek rané péče, kterým je věnována následující kapitola.

³⁶ Podle Havelky, 2020, str. 8.

3 Raná péče

3.1 Pojem

Služba rané péče je definována v zákoně o sociálních službách jako: „*Terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.*“³⁷

Pojem raná péče jako označení typu sociální služby není, i přes jeho vymezení v zákoně, ani z odborného hlediska ani v povědomí veřejnosti v České republice široce znám a zcela ukotven. A to přesto, že služby rané péče v různých formách jsou v České republice poskytovány již třicet let.³⁸

Často dochází k používání pojmu raná péče i v jiných oborech, například ve zdravotnictví nebo pedagogice předškolního věku. V širším slova smyslu je pojem též hojně užíván pro jakoukoli péči o dítě do tří let.³⁹

3.2 Formy pomoci

Rodiče se o existenci sociální služby raná péče dozvědí obvykle od pediatra či jiného odborného lékaře nebo od dětského psychologa, někdy též od rodičů v podobné situaci.

3.2.1 Individuální konzultace v rodině

Pokud rodiče projeví zájem o službu rané péče, obrátí se telefonicky nebo e-mailem na příslušné středisko rané péče. Po úvodní konzultaci v rodině poradkyně posuzuje, zda postižení dítěte ohrožuje jeho vývoj a konzultuje s vedením střediska, zda je momentálně volná personální kapacita na práci s novou rodinou. Pokud tomu tak je, s rodiči se uzavře

³⁷ Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, § 54.

³⁸ Podle www.ranapece.cz/30let/historie.

³⁹ Podle Pretise, Barlové a Hradilkové, 2020, str. 10.

smlouva o poskytování služeb. Čekají je především pravidelné návštěvy poradkyně rané péče v domácím prostředí dítěte s postižením. Poradkyně se obvykle nemění, pokud je to možné, o rodinu se stará po celou dobu stále stejná poradkyně. Služba je poskytována zdarma a pomáhá rodině hlavně v náročném počátečním období po sdělení diagnózy dítěte, během prvních, předškolních let života dítěte. Návštěvy probíhají s předem dohodnutou frekvencí a jsou časově ohraničené. Jedna návštěva trvá obvykle hodinu a půl až tři hodiny a bývá nabízena v rozmezí jedenkrát za čtrnáct dní až tři měsíce. Obsah setkání je definovaný v individuálním plánu podpory, vytvořeném poradkyní rané péče společně s rodiči. Plán se zhruba jednou za rok, po dohodě s rodiči, přehodnocuje.

Výhodou pomoci přímo v domácím prostředí je to, že poradkyně mohou snadněji zjišťovat potřeby rodiny, podmínky a běžné rodinné postupy. Mohou zároveň vést rozhovory s rodiči i s dalšími příbuznými, včetně sourozenců dítěte, pokud jsou během návštěvy přítomni. Mohou s dětmi pracovat v jejich přirozeném prostředí a pozorovat je případně v interakci s dalšími rodinnými příslušníky. Zároveň dítě nemusí nikam cestovat a může se cítit klidně a bezpečně, ve známém prostředí, obklopeno svými lidmi. Poradkyně rané péče obvykle na návštěvu přináší různé hračky, pomůcky nebo literaturu. Může je rodině půjčovat, pravidelně je po dohodě s rodiči obměňovat a zajišťovat tak dítěti nové podněty k jeho rozvoji a zároveň tak může ušetřit rodině jejich finanční zdroje.⁴⁰ Za službu půjčovny hraček a pomůcek se obvykle platí pouze roční poplatek v symbolické výši, obvykle kolem 100 Kč.

3.2.2 Doprovázení rodičů do různých institucí, vzdělávání a předávání kontaktů

Poradkyně rané péče mohou být rodičům oporou a pomocí při návštěvách lékaře, na úřadech nebo jiných institucích, kde je potřeba vyjádření odborníka ohledně vývojového znevýhodnění dítěte.

Poradkyně rané péče doporučují rodině, pokud je to potřeba, služby dalších odborníků a koordinují jejich síť pomoci.

⁴⁰ Podle Hradilkové a kol., 2018, str. 16.

Střediska rané péče organizují také obvykle různé vzdělávací semináře a kurzy pro rodiče a další pečující osoby.

Důležitou součástí aktivit rané péče jsou též různé společenské akce a setkání pro rodiče, aby se mohli mezi sebou poznat, sdílet zkušenosti a podporovat se navzájem. Některá střediska organizují také každoroční víkendové nebo týdenní pobyty pro celé rodiny, včetně sourozenců, kteří zde mívají obvykle vlastní skupinový program.

Pokud má středisko rané péče potřebnou personální kapacitu, může také nabídnout různá doplňková vyšetření dítěte nebo terapie, odehrávající se na pracovišti rané péče.⁴¹

3.2.3 Služby na dálku

Rodiče mohou dle potřeby také využít možnosti telefonických nebo e-mailových konzultací se svou poradkyní nebo s jinými pracovníky rané péče, například se specialistou na sociální dávky či psychologem. Poradkyně na požádání rodičů vyhledává informace, kontakty a návazné služby, připravuje pro ně různé odborné zprávy a doporučení a odesílá je rodičům většinou e-mailem.

Všechna pracoviště též provozují své webové stránky a některá také vydávají pro rodiče informační časopis v elektronické nebo tištěné verzi a komunikují s rodiči a veřejností skrze sociální sítě. Někdy také vytvářejí vlastní pomůcky a herní rozvojové aplikace pro děti s postižením, přístupné z internetu.⁴²

3.3 Principy rané péče

3.3.1 Včasnost

Jedná se o důležitý princip péče, odrážející snahu podpořit vývoj dítěte co nejdříve, tedy v době, kdy jsou jeho organismus a osobnost nejvíce otevřeny možnostem, jak se se znevýhodněním vyrovnat a jak ho reedukovat, případně kompenzovat.⁴³ Z pohledu

⁴¹ Podle Hradílkové a kol., 2018, str. 19.

⁴² Tamtéž, str. 19 a 20.

⁴³ Tamtéž, str. 23.

vývojové neurologie se raná péče opírá o synaptický potenciál mozku a jeho největší neuroplasticitu především v prvních letech života dítěte.⁴⁴

Vedle významu pro dítě má včasná pomoc význam i pro pečující osoby, neboť přichází nejčastěji v krizovém období, kdy rodiče a ostatní rodinní příslušníci zpracovávají a vyrovnávají se se situací přijetí dítěte s postižením, a tudíž pociťují potřebu pomoci nejnaléhavěji.⁴⁵

3.3.2 Orientace na rodinu

Smyslem rané péče je podpora rodiny jako celku, zmírňování dopadů postižení na rodinný systém a zvyšování rodinné resilience, tedy jakési vnitřní síly a odolnosti rodiny v kontextu náročné životní situace. Rodiče mohou s poradkyní řešit všechna témata, která život s dítětem s postižením přináší. Podmínkou účinné pomoci ze strany rané péče je přijetí rodiny v její jedinečnosti s jejími vlastními zvyky, výchovnými styly a cíli. Důležité je povzbuzení intuitivního rodičovství a ocenění jejich vlastní kompetence náročnou situaci zvládnout.

Rodina je zároveň chápána jako nejvýznamnější zdroj podpory a rozvoje dítěte s postižením, je brána jako nejdůležitější součást týmu pomoci dítěti.

V rané péči se uplatňuje především systemický přístup k práci, vycházející z těchto předpokladů:

- Práce s rodinou jako systémem – není zcela zřejmé koho postižení v rámci rodiny nejvíce ovlivní a kdo nejvíce pomůže dítěti s postižením.
- Terapeutický smysl otázek – samotné otázky z rodiny vyvolávají přemýšlení, hledání vlastní cesty řešení, poradkyně nenabízí hotové instrukce, ale podporuje nalezení vlastního způsobu vyřešení problému.

⁴⁴ Podle Pretise, Barlové a Hradílkové, 2020, str. 30.

⁴⁵ Podle Hradílkové a kol., 2018, str. 23.

- Neexpertní a nedirektivní přístup poradců – za největšího experta na dítě považují poradkyně rané péče rodiče a ostatní rodinné příslušníky, kteří jsou dítěti nejbližší.⁴⁶

3.3.3 Prevence

Raná péče představuje preventivní sociální službu. Přispívá k předcházení druhotného postižení dítěte, k předcházení umístění dítěte do ústavní péče a také k předcházení společenského vyčlenění dítěte a rodiny. Z celospolečenského hlediska je rovněž prevencí dalších finančních nákladů v sociálním, zdravotním a vzdělávacím systému.⁴⁷

3.4 Metody podpory

3.4.1 Podpora dítěte s postižením

Poradkyně rané péče názorně ukazují rodičům postupy, jak podpořit vývoj dítěte. Prostřednictvím hry a cvičením s různými, často velmi jednoduchými, ručně vyrobenými pomůckami, pomáhají dítě cíleně stimulovat tak, aby mělo dostatek vjemů a mohlo tak v určitých vývojových stádiích posilovat tělesné funkce, které má omezené nebo oslabené. Rovněž se poradkyně zaměřují na postupy kompenzace vady dítěte, multisenzorickým působením na funkce a orgány, které má dítě zachované. Poradkyně pomáhá také upravit prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, aby bylo pro dítě co nejvíce podnětné a zároveň bezpečné. Rodičům také nabízí hračky a pomůcky z půjčoven středisek rané péče. Ukazuje též postupy, jak dítěti usnadnit přijetí a užívání korekčních pomůcek, například brýlí nebo naslouchadel.⁴⁸

3.4.2 Podpora rodiny

Poradkyně rané péče zjišťují potřeby jednotlivých členů rodiny a plánují s nimi, čeho mohou prostřednictvím služby dosáhnout. Věnují pozornost všem členům domácnosti,

⁴⁶ Podle Hradilkové a kol., 2018, str. 34.

⁴⁷ Podle Šáňdorové, 2017, str. 48.

⁴⁸ Podle Hradilkové a kol., 2018, str. 43.

kterí se na péči o dítě s postižením podílejí, včetně sourozenců dítěte. Podporují otevřenou komunikaci rodičů s jejich dětmi a pomáhají jim hledat způsoby, jak hovořit přijatelným způsobem se zdravými dětmi o postižení jejich sourozence. Cílem rané péče v oblasti sourozenectví je pomoc rodině najít rovnováhu mezi náročnou péčí o potomka s postižením a potřebami dalších dětí v rodině.

Zprostředkovávají také kontakt s jinými rodiči v obdobné situaci. Poskytují rodině základní sociální poradenství. Pomáhají při obhajobě práv pečující rodiny a při jednáních na úradech. Vyhledávají, spolu s rodiči, pomocné zdroje a služby v místě bydliště. Koordinují péči s dalšími odborníky, službami a institucemi.⁴⁹

3.5 Síť pracovišť

Poskytovatelem rané péče jsou obvykle nestátní neziskové organizace, střediska péče jsou specializovaná podle typu postižení dítěte. V případě kombinovaného postižení dítěte je pracoviště vybráno podle toho, které postižení je u dítěte dominantní, případně, které ze středisek má volnou kapacitu. Aktuálně (v březnu 2023) je v České republice registrováno 49 poskytovatelů služeb rané péče na 56 pracovištích.⁵⁰

Raná péče je specializovaná podle cílových skupin:

- raná péče pro rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením
- raná péče pro rodiny dětí se sluchovým a kombinovaným postižením
- raná péče pro rodiny dětí s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením, včetně dětí s poruchou autistického spektra
- raná péče pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra
- raná péče pro rodiny dětí s nervosvalovým onemocněním⁵¹

⁴⁹ Podle Hradilkové a kol., 2018, str. 36.

⁵⁰ Podle <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb>.

⁵¹ Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyza-RP-2022_final.pdf.

3.6 Dostupnost služby

Z výstupů dotazníkového šetření u poskytovatelů služeb rané péče ve všech 14 krajích České republiky z června až července 2022, vyplývá, že 61 % poskytovatelů muselo zřídit na svou službu poradník. Délka čekání zájemců o službu se pohybuje mezi 35 až 434 dny. Nejdéle musí na ranou péči čekat rodiny dětí s poruchou autistického spektra, mentálním, tělesným a kombinovaným postižením. Celková kapacita rané péče v ČR aktuálně stačí na péči o 14 % z počtu všech dětí s postižením do 7 let věku. Dostupnost služby raná péče je tedy v současné době nedostatečná a není vždy zajištěno právo rodin dětí s postižením na poskytnutí včasné podpory, což je jeden ze základních principů rané péče.

Mezi hlavními důvody nedostatečné dostupnosti služby, uvádějí poskytovatelé způsob financování, který je plně v kompetenci krajů, nemá celostátně platná pravidla, a tudíž vytváří nejednotné podmínky a velké regionální odlišnosti. Celkově vnímají poskytovatelé službu jako podfinancovanou, administrativně velmi náročnou, hlavně kvůli nutnosti vícezdrojového způsobu financování a zároveň s nejistou předvídatelností, danou pouze jednoletou formou finanční podpory. Také se jedná o službu, kterou je obtížné zajistit a udržet personálně, protože jsou zde vysoké nároky na vzdělání a odbornost poradců, ale neodpovídají tomu jejich platové podmínky.⁵²

Často dochází k přetížení poradkyň rané péče. Podle výzkumné zprávy Ombudsmana o stavu rané péče z roku 2019, je průměrný počet rodin, o které se stará jedna poradkyně rané péče téměř 22. Jeden z poskytovatelů uvedl až 52 rodin na jeden úvazek poradkyně rané péče.⁵³ Z poslední analýzy rané péče vyplynulo doporučení poskytovatelů pro MPSV, vytvořit personální standard maximálně 15 rodin na jeden celý úvazek poradkyně rané péče.⁵⁴

S vědomím popsané složité personální situace se ve svém výzkumu budu zabývat otázkou, zda a případně jakým způsobem se poradkyně rané péče věnují také sourozencům dětí s postižením.

⁵² Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyza-RP-2022_final.pdf. str. 6.

⁵³ Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/Ombudsman-11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim1.pdf. str. 31.

⁵⁴ Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyza-RP-2022_final.pdf. str. 9.

4 Vlastní výzkum – parametry

4.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, zda se pracovníci sociální služby rané péče starají i o zdravé sourozence dětí s postižením a případně jakým způsobem. Rovněž mě zajímalo, jaký mají poradkyně názor na smysl péče o sourozence dětí s postižením.

4.2 Výzkumné otázky

Vzhledem ke stanoveným výzkumným cílům jsem zvolila následující výzkumné otázky:

VO 1: Obracují se rodiče, využívající službu rané péče, na poradkyně s žádostí o pomoc týkající se jejich zdravých potomků?

VO 2: Zajímají se poradkyně rané péče o situaci sourozenců dětí s postižením ve svých klientských rodinách?

VO 3: Mají poradkyně rané péče kapacitu a nástroje na práci se sourozenci dětí s postižením?

VO 4: Jaký je názor poradkyň na přínos práce se sourozenci dětí s postižením v rané péči?

4.3 Použité metody

Pro výzkum jsem použila kvalitativní metodu, kterou Švaříček a Šed'ová charakterizují jako metodu, která prostřednictvím řady daných postupů umožňuje rozkrývat a ukazovat to, jak účastníci výzkumu chápou a prožívají a vytvářejí sociální realitu. Zároveň tito autoři hovoří o cíli kvalitativního výzkumu, který odráží snahu o získání komplexního obrazu zkoumaných jevů založeného na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.⁵⁵ Získání širšího obrázku o zkoumané problematice mi umožnilo jednak studium zdrojů teoretické části této práce a také letní studijní praxe ve dvou

⁵⁵ Podle Švaříčka a Šed'ové, 2014, str 17

organizací rané péče, kde jsem měla možnost seznámit se s poradkyněmi rané péče, seznámit se s postupy jejich práce a nahlédnout i do života rodin dětí s postižením.

4.4 Sběr dat

Informace jsem zjišťovala polostrukturovanými rozhovory s poradkyněmi rané péče. Kontakty na respondentky jsem získala prostřednictvím vedoucích služeb, které jsem oslovila buď osobně, v rámci své praxe v dané společnosti, nebo e-mailem. Poradkyně rané péče jsem pak požádala e-mailem o rozhovor a dohodly jsme si jeho termín.

Pro všechny poradkyně jsem měla připravený stejný scénář rozhovoru, tedy soubor zhruba dvaceti stěžejních otázek, postihujících všechny okruhy výzkumu. Scénář rozhovoru je obsažen v příloze II. této práce.

V průběhu rozhovoru jsem se přizpůsobovala situaci a reagovala na výroky respondentek kladením dalších doplňujících dotazů nebo změnou formulace předem připravených otázek.

Rozhovory se odehrály během října a listopadu 2023 v kancelářích poradkyň rané péče. Pouze jeden z rozhovorů proběhl mimo kancelář, v prostorách městské knihovny.

Rozhovory jsem nahrávala diktafonem mobilního telefonu. Jejich délka se pohybovala mezi 21 a 29 minutami.

4.5 Respondenti

Původní představu o tom, že budu vést rozhovory s rodiči dětí s postižením, případně se sourozenci dětí s postižením jsem, na základě dohody s vedením jedné z organizací, musela opustit. Tato má zkušenost odpovídá teorii o průběhu kvalitativního výzkumu, při němž běžně vznikají nové a nečekané situace a rozhodnutí o změně výzkumného plánu, sběru a analýzy dat.⁵⁶

Informace jsem zjišťovala prostřednictvím rozhovorů se šesti poradkyněmi rané péče ze tří organizací rané péče, pomáhajícím různým cílovým skupinám. Výběr respondentů

⁵⁶ Podle Mišoviče, 2019, str. 39.

respektuje logiku dělení organizací sdružených v Asociaci rané péče podle jednotlivých typů postižení dětí.⁵⁷ V rozhovorech byly proto zastoupeny dvě poradkyně z oblasti péče o rodiny dětí se zrakovým a kombinovaným postižením, dvě pečující o rodiny dětí se sluchovým a kombinovaným postižením a dvě o rodiny s dětmi s ohroženým vývojem, tělesným a mentálním postižením včetně poruch autistického spektra. Počáteční otázky rozhovoru byly věnované sběru základních demografických údajů o participantech a jeho výsledky jsou shrnuty v následující tabulce.

Tabulka č. 1 – Demografická data o respondentech:

RESPONDENT	POHLAVÍ	VĚK	VZDĚLÁNÍ	PRAXE V RP*
R1	Žena	64	Vysokoškolské	33 let
R2	Žena	32	Vysokoškolské	5 let
R3	Žena	50	Vysokoškolské	23 let
R4	Žena	56	Vyšší odborné	17 let
R5	Žena	47	Vysokoškolské	5 let
R6	Žena	59	Vysokoškolské	Přes 20 let

*Zkratka RP znamená raná péče

4.6 Etika výzkumu

Uvažovat o důsledcích svého výzkumu by měl podle Švaříčka a Šed'ové každý autor kvalitativního výzkumu, zkoumajícího člověka a jeho působení. Z tohoto důvodu by měla být zajištěna důvěrnost výzkumu, získán poučený souhlas účastníků výzkumu a výsledky práce výzkumníka by měly být zpřístupněny jeho účastníkům v případě jejich zájmu.⁵⁸

⁵⁷ Podle <https://www.arpcr.cz/clenstvi/clenske-organizace/>.

⁵⁸ Podle Švaříčka a Šed'ové, 2014, str. 49.

Před začátkem každého z rozhovorů jsem respondenty informovala o cíli výzkumu, jeho průběhu a předpokládaném časovém rámci rozhovoru. Respondenty jsem požádala o podpis protokolu Informovaný souhlas, kterým vyjádřili souhlas s účastí na rozhovoru se zvukovým záznamem. V protokolu byla zdůrazněna anonymita respondentů a mlčenlivost výzkumníka, jakož i právo respondenta kdykoli od účasti na výzkumu odstoupit. Všem respondentům jsem nabídla, že s nimi mohu sdílet svou absolventskou práci až bude hotová a obhájená. Pro zachování důvěrnosti jsou účastníci výzkumu označení R1 – R6 a nejsou uvedeny konkrétní názvy organizací, ve kterých respondenti pracují.

4.7 Analýza dat

Podle Švaříčka a Šed'ové je „*kvalitativní analýza a interpretace dat hledání sémantických vztahů mezi nimi a spojování deskriptivních kategorií do logických celků*“. ⁵⁹

Analýzu a interpretaci dat jsem zahájila doslovnými přepisy všech rozhovorů. Přepisy jsem pak zpracovala metodou kódování, kdy jsem v textu přepisu vyznačovala, ke kterému úseku dat daná část zápisu náleží. Kódy jsem pak sdružovala do kategorií a tematických okruhů.

Kódování popisuje Hendl jako nástroj na popis dat a kód jako symbol, který klasifikuje nebo kategorizuje určitý úsek dat. ⁶⁰

Celkem jsem na základě procesu kódování vytvořila sedm významových kategorií, odpovídajících pěti tematickým okruhům. Postup analýzy dat a výběr kódů a kategorií ukazuje následující tabulka.

⁵⁹ Švaříček a Šed'ová, 2014, str. 16.

⁶⁰ Podle Hendla, 2023, str. 228.

Tabulka č. 2 – Analýza výzkumných dat – významové kategorie a kódy:

TÉMA	KATEGORIE	KÓD
Poradkyně RP	Osobní údaje	Věk
		Vzdělání
		Praxe v RP
Práce poradkyň RP	Pracovní vytížení	Počet rodin v péči
		Frekvence konzultací
Téma sourozenectví v RP	Sourozenectví v konzultacích RP	Počet rodin se sourozenci
		Četnost dotazů rodičů
		Řešené problémy a dotazy rodičů
		Aktivní vnášení tématu
Práce se sourozenci v RP	Východiska práce	Metodika
		Postoje k významu sourozenectví
		Klientem celá rodina
		Účast sourozenců na aktivitách RP
		Význam zapojení sourozence
Další možnosti podpory	Programy	Speciální programy
		Speciální programy – STEPS
		Postoj k sourozeneckým skupinám
	Služby	Další nabízené služby
		Další nabízené služby – I MY
	Podmínky	Překážky podpory sourozenců
		Postoj k řešení sourozenectví v RP

*Zkratka RP znamená raná péče

5 Výsledky výzkumu

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, zda se pracovníci sociální služby rané péče starají i o zdravé sourozence dětí s postižením a případně jakým způsobem. Dílčím cílem bylo dozvědět se, jaký mají poradkyně rané péče názor na smysl péče o sourozence dětí s postižením.

Procesem kódování jsem vytvořila významové kategorie a tematické okruhy, které popisují v následujících kapitolách.

5.1 Práce poradkyň rané péče

5.1.1 Pracovní vytížení

V souladu se svou výzkumnou otázkou VO 3: *Mají poradkyně rané péče kapacitu a nástroje na práci se sourozenci dětí s postižením?* jsem nejprve zjišťovala, zda mají poradkyně rané péče čas na to, aby se při své práci zabývaly situací sourozenců dětí s postižením. Ptala jsem se, proto, kolik mají momentálně v péči rodin.

Z odpovědí vyplynulo, že se počet rodin v péči poradkyň pohybuje kolem dvaceti, při plném pracovním úvazku. Tři z oslovených poradkyň pracovaly na částečný úvazek. Nejvyšší počet rodin uvedly poradkyně pracující v organizaci, která má zároveň nejširší cílovou skupinu. Tam se jednalo až o 22 rodin v péči, plus čtyři rodiny v aktivním jednání pro přijetí do péče, při plném úvazku poradkyně.

Hlavní náplní práce poradkyň rané péče jsou konzultace v rodinném prostředí dítěte s postižením. Jejich frekvence se na jednotlivých pracovištích liší a souvisí s personální kapacitou organizace.

V organizacích, které se zabývají pomocí rodinám dětí se smyslovým a kombinovaným postižením se frekvence návštěv pohybuje v rozmezí 2 až 8 týdnů, podle stanoveného individuálního plánu a dohody s rodinou. „*Tak to je velmi individuální, protože na začátku služby nabízíme tu frekvenci až jednou za čtrnáct dní, ale ta se prodlužuje už v tom prvním roce, zhruba na měsíc. A pokud v rodině už jsou vyřešené nějaké aktuální problémy, tak to někdy může být až dva měsíce. Asi nejobvyklejší je nějaký střed.*“ (R4)

Třetí z organizací má stanovený limit na počet osobních konzultací ročně v rodinách z důvodu přetížené kapacity služby. Jejich poradenství v rodinách je omezené nižším množstvím osobních návštěv a získává spíše jakýsi koordinační charakter. *„My máme trochu omezenou frekvenci konzultací na šest terénních konzultací maximálně za rok. Je to z důvodu přeplněné kapacity, takže je to velmi různý, jak často chodím do rodin. Některým rodinám využívají tu službu plně, to znamená po těch dvou měsících cirká a některým rodinám stačí tři až čtyři konzultace. Ale minimum jsou tři osobní konzultace za rok...vlastně ten počet konzultací, které můžeme nabídnout čím dál tím víc směřuje k nějakému jako obecnějšímu poradenství a takové spíš koordinaci z mého pohledu.“* (R6)

5.2 Téma sourozenectví v konzultacích rané péče

5.2.1 Četnost a obsah dotazů

Nejprve mě zajímalo, v kolika klientských rodinách rané péče mají více než jedno dítě a může se jich tedy potenciálně týkat problematika sourozeneckých vztahů.

Přibližně ve třech čtvrtinách z celkového počtu rodin v péči jedné poradkyně, mají děti s postižením ještě sourozence. Tento počet zhruba odpovídá orientačnímu údaji Mgr. et Mgr. Havelky, Ph.D., jež ve svém výzkumu vychází z předpokladu, že přibližně 80 % lidí s postižením má sourozence.⁶¹

V malé části rodin, přibližně jednotkách procent, jsou navíc sourozenci současně anebo postupně klienty rané péče, z důvodu jejich postižení. *„Ano, v některých rodinách je víc dětí, většinou využívají služeb rané péče jakoby postupně. Třeba rodina něco řeší s jedním dítětem, to doběhne a využívají další služby a pak to třeba začne řešit s mladším sourozencem.“* (R3)

Pro dokreslení úlohy rané péče v řešení sourozeneckých otázek jsem se poradkyně ptala, jak často se na ně rodiče obracejí s dotazy či problémy ohledně sourozenců dětí s postižením.

⁶¹ Podle Havelky, 2020, str. 7

Z odpovědí všech respondentek vyplynulo, že sourozenecké téma se objevuje v dotazech rodičů velmi často. „*Otázky k sourozencům se objevují prakticky všude, je to úplně běžný.*“ (R1)

Pokud jde o obsah, otázky rodičů související se sourozeneckou tematikou se, podle vyjádření respondentek, týkají problematiky výchovy, vztahů, komunikace o postižení směrem k sourozencům a okolí a životního stylu rodiny. V dotazech rodičů, tak jak je shrnuly respondentky, se objevují podobná témata, jaká jsem vyjmenovala v kapitole Zdroje problémů „speciálního“ sourozeneckého vztahu v teoretické části této absolventské práce.

Často (pětkrát) se opakovalo téma dostatku pozornosti rodičů věnované dítěti s postižením nebo jeho sourozencům. „*Hodně rodičů má pocit, aby toho sourozence zdravého nezanedbávali, aby mu věnovali dostatek pozornosti. Nebo aby měli dost času a pozornosti pro to dítě s postižením. Pak je to taková ta běžná rivalita mezi sourozenci, často je tam téma, že si dítě nějakým nepřiměřeným způsobem říká o pozornost, tak jak to vlastně řešit.*“ (R4)

Opakovaně (čtyřikrát) se objevovala otázka rodičů, jak sdělovat informace o postižení dítěte rodině i mimo ni. „*Určitě si povídáme taky o tom, jak o tom vůbec mluvit, o tom že máme dalšího sourozence s postižením a jak to třeba může to dítě komunikovat se svými kamarády.*“ (R4)

Další otázkou jsem se snažila zjistit, zda poradkyně rané péče při konzultacích samy zjišťují situaci sourozenců v rodině dítěte s postižením v případě, že se jich rodiče přímo nezeptají.

Čtyři respondentky odpověděly, že se aktivně o sourozence a jejich situaci zajímají, i když to není vždy jednoduché, pokud to rodiče nevnímají jako téma k řešení. „*Myslím si, že je to hodně jako o nás. A je to taky o tom, jak je třeba jako ta rodina zaplavená tou situací. Protože někdy je těžký to tam do té rodiny i vnášet. Ve chvíli, kdy ta maminka je zahlcená svejma tématama a tématem toho dítěte s postižením. Takže je pak na nás, abychom hodně myslely na to, že tam jsou i ty další a ptaly se na ně. A přiváděly vlastně i jako jí to téma do hlavy, že tam ty děti jako taky jsou. Někdy se to podaří už od začátku. To je hrozně fajn.*“ (R2)

Z jedné odpovědi vyplynulo, že pokud má však poradkyně, z důvodu přetížené kapacity služby, nižší frekvenci konzultací v rodinách, obvykle aktivně sourozenecké téma v rodinách nepřináší, když se na něj rodiče sami neptají. *„Ne, tohle neděláme. Je to asi ze dvou důvodů – vycházíme z toho, co je součástí těch individuálních plánů nebo konzultací, takže reagujeme na to a druhý je to, že vlastně ten počet konzultací, které můžeme nabídnout čím dál tím víc směřuje k nějakému jako obecnějšímu poradenství a takové spíš koordinaci z mého pohledu.“* (R6)

5.3 Práce se sourozenci v rané péči

5.3.1 Východiska práce

V této kapitole jsem se nejprve zabývala otázkou, jaké nástroje práce se sourozenci dětí s postižením poradkyně využívají a z jakých postojů jejich práce se sourozenci vychází. Na otázku, zda mají v organizaci nějakou oficiální metodiku pro práci na zlepšení sourozeneckých vztahů v klientských rodinách mi ve všech případech respondentky odpověděly, že žádnou metodiku nemají.

Způsob řešení dotazů na toto téma je podle oslovených poradkyň velmi individuální a vychází z jejich pracovních zkušeností (tři odpovědi), osobních zkušeností z mateřství (jedna odpověď) a také z podnětů získaných v rámci supervizních a intervizních setkání a porad s kolegyněmi z praxe (tři odpovědi). Někde se poradkyně také opírají o znalosti ze školení a kurzů či praxí, například v oblasti krizové intervence nebo systemické terapie (tři odpovědi). *„To nemáme, přímo metodiku. Nicméně rodiny řešíme individuálně na supervizích. Asi nejvíc užitečná v tom je supervize skupinová, kterou míváme jednou za měsíc. Tam vlastně přinášíme ty rodiny, kdy si třeba s něčím nevíme rady, nebo máme z něčeho obavy. Pak vlastně je přínos té supervize pro všechny. Pokud někdo přinese nějaký problém se sourozencem a diskutuje se tam o tom, tak vlastně si všichni vezmou do toho poznatky do svých rodin. Jinak ta práce v rodině je samostatná pro tu poradkyni. Musíme se průběžně vzdělávat. Takže se vzděláváme i tady v tomhle tom.“* (R4)

Pokud jde o postoj poradkyň k řešení sourozeneckého tématu, poradkyně rané péče vyzdvihovaly kladný vliv sourozeneckého vztahu na dítě s postižením především jako příležitosti pro rozvoj sociálních, kognitivních a motorických dovedností dítěte

s postižením a pro možnost zažívat běžné životní situace, do kterých by se jako jedináček vlivem svého postižení nemohlo dostat. „*No pro dítě myslím, že je to báječný v tom, že ta pozornost není upřená jenom na něj. Protože v okamžiku, kdy je tam jen jedno dítě, který má nějaký speciální potřeby, tak rodiče strašně se snažej poskytnout tomu dítěti všechno co nejlíp, aby se dostalo na svou co nejlepší úroveň. A těch možností je teď, zejména tady, kde já teď pracovně působím, přece jen hodně. Hrozí, že to dítě bude totálně přetížený a nebude mít čas na normální život, normální hru nebo něco takovýho. Takže je báječný, že má sourozence, kde to vidí ten normální život, může to okoukat, má někoho, o koho se může opřít a tak to myslím, že je to nejlepší.*“ (R6)

Poradkyně často ve svých odpovědích zdůrazňovaly, že klientem rané péče je celá rodina. Respondentky obvykle vítají, když se sourozenci dětí s postižením účastní konzultací rané péče a často sourozence zapojují do programu konzultace. „*Někdy se děje to, že ten sourozenec zrovna třeba je své školce nebo ve škole, takže tam nemůže bejt. A já si schválně někdy dávám ty konzultace tak, aby tam byli ti sourozenci, anebo aby tam byl třeba tatínek. I babičky, dědečky vítám na konzultacích. Není samozřejmě dobrý, aby to bylo vždycky, protože pak nemám tolik prostoru proto konkrétní dítě a toho jednoho rodiče. Ale vlastně se tomuhle nebráním, protože mi to přijde jediná možná cesta. Tím klientem je celá rodina a ten systém té rodiny. A když je nevidím, ty lidi a když se o ně nezajímám, tak vlastně nevím, jak to je. Takže pro mě je to vlastně přirozený. Často i беру, když si připravuju pomůcky, jednu pomůcku pro toho sourozence, aby měl pocit, že mu taky něco vezu. Protože mně to nezabije a přijde mi to úplně přirozený a v pořádku a on má pocit, že jsem na něj taky myslela.*“ (R5)

Ve dvou zkoumaných organizacích rané péče pořádají každoroční pobyty pro rodiny dětí s postižením, kterých se účastní celé rodiny včetně všech dětí. Pro sourozeneckou skupinu na těchto pobytech obvykle bývá připraven zvláštní program, který bývá určený k relaxaci a pobavení dětí. „*Výrazný je to třeba v rámci našeho pobytu, týdenního, kterej sice teda není součástí standardní služby, ale máme na to speciální zdroje. A když rodiče se přihlásí, tak máme teda týdenní pobyt a tam vyloženě máme pro sourozence program zvlášť, aby si jako užili něco bez těch svejch bratříčků a sestríček, který maj speciální potřeby. Musím říct, že je to osvědčený. Že opravdu ti sourozenci si tam rádi užijí, že vlastně je to program třeba dobrodružnější trošku nebo tak.*“ (R1)

V zapojení zdravého sourozence do rané péče o dítě s postižením vidí poradkyně smysl nejen pro dítě s postižením ale i pro samotné zdravé dítě. Tím, že se může zdravé dítě účinně zapojit do pomoci svému bratrovi či sestře, je mu vlastně v rodině věnována pozornost a potvrzuje se tak jeho důležitost v rámci rodinného systému a také to přispívá k budování vztahů mezi sourozenci. Z toho důvodu také poradkyně většinou sourozence zapojují do programu konzultace a také přinášejí do rodin k zapůjčení hračky či knížky jak pro dítě s postižením, tak pro jeho sourozence (čtyři odpovědi).

„A my máme i takový pravidlo, že určitě na sourozence myslíme, co se týče třeba nějaké hry nebo hračky a tak, abychom vlastně nevzbuzovali nebo neutvrzovali ty děti v tom, že si všichni všímají jenom toho bráchy, kterej má nějaký problém.“ (R2)

V jedné ze společností mají dobré zkušenosti s účastí sourozenců na pobytovém kurzu znakování, určeném pro celé rodiny, protože sourozenci pak často aktivně předávají nabyté znalosti ostatním příbuzným. *„Snažíme se je namotivovat, aby jezdily co nejširší rodiny na ty znakovací kurzy, právě proto, že sourozenci báječně většinou chytají znaky. A pak ty své sourozence učí, v úvazkách, ale někdy, zejména holčičky skutečně učí, to jsou paní učitelky. A nalákají třeba i další členy rodiny, kteří jsou třeba zdrženlivější vůči znakování. Babičky, táty a tak. Všechno se naučí, nám tam pomáhají.“ (R6)*

5.4 Další možnosti podpory sourozenců

5.4.1 Programy

Na dotaz, zda jejich organizace nabízí nějaké aktivity, které by byly určené pouze sourozencům dětí s postižením, čtyři poradkyně uvedly, že při týdenních pobytech klientských rodin s dětmi, mívají sourozenci svůj skupinový program. Při bližším dotazování na tyto aktivity jsem zjistila, že se jedná spíše o „hlídací skupinky“, kde sourozenci tráví svůj denní program zábavnými aktivitami v přírodě, odděleně od ostatních rodinných příslušníků. Nejedná se zde tedy o cílenou práci se sourozeneckými problémy, i když tři respondentky uvedly, že pokud by se takové téma mezi dětmi objevilo, že by ho podle situace dokázaly pohotově zpracovat. Respondentky zdůrazňovaly důležitost času a pozornosti, které jsou při takových aktivitách věnovány samostatně zdravým sourozencům. Na můj další dotaz, o tom, zda by poradkyně považovaly za vhodné

zahrnout do programu pobytů aktivity, kterými by děti mohly sdílet s ostatními radosti a strasti svého sourozeneckého vztahu, dvě z poradkyň uvedly, že je to dobrý nápad. „Myslím, že je to dobrá myšlenka. Možná, že bysme třeba mohli přemyslet o tom, že by třeba nějaká hra mohla být zaměřená na to, jako jakýho mám bráchu nebo ségru. Třeba ho nějak představit těm druhým nebo tak. To by určitě šlo.“

Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra (STEPS) od Mgr. et Mgr. Davida Havelky, Ph.D.⁶² jsem si vybrala jako příklad vhodného nástroje ke skupinové práci se sourozenci dětí s postižením. Zajímalo mě, jaké je mezi poradkyněmi povědomí o tomto programu a také zda by účast sourozenců v podobném programu považovaly poradkyně za přínosnou.

Program znaly poradkyně z organizace, kde probíhají zhruba jednou až dvakrát ročně kurzy tohoto autora se sourozeneckou tematikou. V jednom případě poradkyně z jiné organizace věděla, o co jde, ale neměla přesnou představu o obsahu programu. V ostatních případech poradkyně program STEPS neznaly.

Po krátkém představení programu STEPS jsem se respondentek ptala, zda by pro jejich klienty byla účast na podobném programu pro sourozence přínosem.

Pouze jedna z poradkyň, která absolvovala kurz Mgr. et Mgr. Davida Havelky PhD, *Sourozenci dětí s postižením: specifika, potřeby a možnosti*⁶³, ve kterém se ukazuje na prospěšnost skupinových aktivit, vyjádřila politování, že u nich v organizaci skupinové programy pro sourozence nemohou nabízet. „No to bohužel ne. To mi je až jako dost líto, protože si myslím, že by to bylo jako hodně smysluplný. Ale zatím to není v našich prioritách ani kapacitách.“ Tato respondentka uvedla názor, že by účast na pravidelných setkáních pro sourozence měla velký význam. „...A myslím, že by to předešlo jako preventivně i spoustě jako problémům jako ve stylu agresivity, naštvaní až jako odmítnutí v dospělosti. A mělo by to obrovské význam.“ (R2)

V názorech ostatních poradkyň často zaznívaly možné překážky pravidelných skupinových setkání pro sourozence: nejsou na to dostatečné finanční zdroje, není na to čas ze strany poradkyň i rodin, je těžké něco takového zorganizovat z důvodu věkového a rovněž

⁶² Podle Havelky, 2020

⁶³ Podle <https://eda.cz/co-delame/vzdelavame/sourozenci-deti-s-postizenim-specifika-potreby-a-moznosti-jejich-podpory/>.

regionálního rozptylu sourozenecké skupiny, cílová skupina dětí s postižením je velmi široká a je obtížné najít společné rysy, rodiče by o to možná neměli zájem. „*Já myslím, že je to jako těžký něco takovýho zorganizovat, protože klientská skupina se hodně proměňuje, sourozenci mají často svůj program. Ne pro všechny rodiny je to palčivý téma. Myslím si, že nejsou ani jakoby odborníci, který by takovýhle skupiny byli sto víst, který by obsáhli všechny tady ty témata, na co sourozenci můžou narážet. Myslím, že to je i jako ostých rodin vůbec tady to téma veřejně sdílet.*“ (R3)

Dvě z poradkyň také uvedly, že nepokládají za prospěšné sourozence takto vydělovat z rodin a dále je tímto způsobem stigmatizovat. „*Nevím, neumím si to představit. Já jsem takový jako propagátor normalizace. A jsem ráda, když těch speciálních věcí je co nejméně. Takže mi připadá, že pokud to jde řešit v rámci rodiny, že by děti měly mít možnost o tom mluvit, ale někdy mi připadá, že se nějaký problém vytahuje nahoru, na světlo a tím se příliš zviditelní, ke škodě těch dětí. To je spíš můj osobní přístup.*“ (R4)

Poradkyně, pracující s dětmi se smyslovým postižením se zamýšlela nad tím, že by skupinové aktivity s možností sdílení sourozeneckých potíží byly prospěšné spíš pro sourozence dětí s mentálním postižením a poruchami autistického spektra, kde je více potenciálních problémů ve vztazích. „*Možná, že vlastně někde jinde, je to postižení mnohem víc zasahující tu rodinu než u nás u těch dětí se sluchovým postižením. Protože tam to na začátku zasahuje tu komunikaci mezi těmi dětmi. Ale vlastně poměrně brzo se ta věc dá řešit. Není to vlastně tak náročné pro ty sourozence, jako pro sourozence dětí s PAS.*“ (R4)

Obecně (čtyři odpovědi) se poradkyně spíše přikláněly k individuální péči o sourozence než ke skupinové podpoře.

5.4.2 Služby

Mezi dalšími, návaznými službami, které mohou poradkyně rodině nabídnout, pokud se objeví problémy v sourozeneckých vztazích, respondentky uváděly především kontakty na externí psychologickou a psychiatrickou péči, psychoterapie, rodinné terapie, videotrénink interakcí nebo případně sociálně aktivizační službu v rámci jejich pracoviště. Zde ale poradkyně často (čtyřikrát) zmiňovaly omezené množství psychiatrických a psychologických odborníků pro děti, především v některých krajích. „*Máme určité*

odborníky, na který můžeme doporučit. Samozřejmě, není jich moc, záleží na regionu. Tím, že jezdíme do všech krajů České republiky, tak jsou v tom ohromný rozdíly. V karlovarském kraji nemáte prakticky co nabídnout, v ústeckém kraji nemáte prakticky co nabídnout.“ (R5)

Poradkyně organizace, kde pořádají jednou až dvakrát ročně akreditovaný kurz Mgr. et Mgr. Davida Havelky, PhD, *Sourozenci dětí s postižením: specifika, potřeby a možnosti jejich podpory*, uváděly tento kurz jako jednu ze služeb, kterou doporučují rodičům, řešícím potíže v sourozeneckých vztazích svých dětí. Rodiče v péči této organizace, mohou kurz zhlédnout i ve formě webináře. *„Máme i možnost odkázat rodiče na seminář. Protože naše organizace má akreditovaný seminář Sourozenci dětí s postižením od pana Havelky. A měli jsme v to rámci covidu i formou webináře. A tím pádem, na našich stránkách, když rodičům dáme přístup, tak si můžou teda i z pohodlí domova zhlédnout záznam tohoto webináře.“ (R1)*

Jedna z poradkyň, která byla na pracovní stáži v jihočeské společnosti rané péče I MY, o.p.s., doporučuje rodičům jejich materiály k sourozenecké tematice, které jsou dostupné prostřednictvím webových stránek organizace. *„No nám se líbí, co vydala Raná péče I MY. Ten komiks vlastně. Co mají za různé doporučení pro rodiče. Takže to šíříme dál.“ (R3)*

Na organizaci I MY, o.p.s. jsem narazila při studiu zdrojů praktické části této absolventské práce. Tato jihočeská organizace rané péče má na svých webových stránkách sekci věnovanou speciálně sourozencům dětí s postižením včetně videí a komiksového materiálu pro děti. Rovněž pořádají pravidelné víkendové pobyty v přírodě určené speciálně pro sourozence dětí s postižením. Paní ředitelku jsem oslovila a požádala ji o zaslání jejich materiálů se sourozeneckou tematikou – letáků a komiksových brožurek pro děti a tyto materiály jsem v rámci rozhovoru věnovala poradkyním, jako určitou formu informace, inspirace a rovněž jako poděkování za účast ve výzkumu.

Čtyři respondentky organizaci znaly ze společných meziregionálních setkání poradkyň. Jejich projekt podpory sourozenců ale většinou neznaly. Jedna z respondentek byla v organizaci na praxi a uvedla, že vnímá jejich aktivity směrem k sourozencům dětí s postižením jako vzor. *„Asi jsem o tom mluvila už před tím, že vlastně právě ta raná péče*

v Soběslavi je taková jako pokroková a pro nás asi jako vzor, co všechno je možný a co jde udělat pro sourozence. Že mají i jako pobyt a věnujou se jim.“ (R3)

5.4.3 Podmínky

Na otázku možné větší podpory sourozenců dětí s postižením, nejčastěji v odpovědích poradkyň zaznívaly povzdechy související s podfinancováním sociálních služeb v naší republice a se souvisejícím nedostatkem personálu (4 odpovědi). Také respondentky uvedly špatnou návaznost jednotlivých složek péče, s nedostatečnou kapacitou sociálních služeb preventivního rázu a s velkými regionálními rozdíly v dostupnosti služeb péče (2 odpovědi).

„Financování sociálních služeb. Myslím si jako že to je alfa a omega všeho...Bohužel ta republika je nastavená na to, že se prostě hasí požár a podle toho vypadají různé dávky a podobně. Že vlastně ta pozornost je věnovaná tomu hendikepu. Ale posilování toho zdravýho, co by měla být ta prevence, ta prostě ještě bohužel je jako nedostatečná.“ (R2)

5.4.4 Postoj poradkyň

V části rozhovoru, která se zabývala postojem poradkyň k podpoře sourozenectví v klientských rodinách, se všechny respondentky shodly na tom, že péče o sourozence dětí s postižením je součástí rané péče a je to tak správně. Sourozence vnímají jako důležitou složku celého rodinného systému, a proto by se podle nich na jejich situaci v rodině mělo myslet. Často zdůrazňovaly preventivní důvody podpory sourozenců. Je tedy podle nich dobré pečovat o zdravé sourozenecké vztahy už od počátku soužití sourozenců, protože to má vliv na jejich další život v rodině i mimo ni. *„Je dobrý se těm sourozencům věnovat. A možná taky je to tak, že jak je to od toho 0 do 7 let věku, tak ty my se možná už pak nepotkáváme s tím, co se zaseje v tomhle období, právě třeba bolavýho. Protože my už pak ty děti nevidíme v těch čtrnácti, patnácti letech, kdy prostě buď zdrhnou na ten intr, aby prostě nebyly v té rodině s tím sourozencem, a žily si svůj život. Anebo naopak ten svůj život vůbec nežijou a zůstávají v té rodině jako nějaký další pečující. Nebo je tam ještě nějaká jiná forma té bolesti. Ale my tu rodinu potkáváme v nějakém časovém úseku a tyhle bolavé věci vlastně neřešíme.“ (R5)*

5.5 Limity výzkumu

Výzkum vychází z rozhovorů s poradkyněmi rané péče působícími v podobných oblastech České republiky. Při vědomí velkých regionálních rozdílů v personálním obsazení služeb, poptávce po službách, jejich rozdílných způsobech financování a z toho vyplývajících různé vytíženosti poradkyň, není výzkum vypovídající na celorepublikové úrovni a ilustruje situaci pouze malé části pracovišť služeb rané péče.

„Hypotézy či teorie vzniklé na základě kvalitativního výzkumu však není možné zobecňovat. Jsou platné právě jen pro vzorek, na kterém byla data získána.“⁶⁴

Zároveň je v práci problematika péče o sourozence dětí s postižením pojata pouze z hlediska poradkyň rané péče. Zajímavé by bylo postihnout názory a potřeby rodičů či přímo sourozenců dětí s postižením. Tento svůj původní záměr jsem ale, po dohodě s vedením jedné z organizací, z etických důvodů opustila.

⁶⁴ Švaříček a Šed'ová, 2014, str. 25

6 Diskuse

V souladu s tím, jak diskusi, jako součást výzkumné zprávy, vnímá Jan Hendl, se tato kapitola zabývá především uváděním výzkumem zjištěných poznatků do kontextu jiných zdrojů informací a je také příležitostí pro sdělení osobních dojmů výzkumníka o získaných poznatcích.⁶⁵

V první řadě bych ráda uvedla, že základní motivace k volbě tématu absolventské práce vycházela z mého zájmu o život rodin s postižením a z mého obdivu k práci poradkyň rané péče. Sociální službu raná péče považuji za důležitý a užitečný nástroj podpory rodin, které se obvykle ocitnou, narozením dítěte s postižením, ve velmi náročné situaci.

V teoretické části své práce jsem se věnovala tomu, jak důležitou roli hraje možnost sourozeneckých interakcí v rozvoji schopností a dovedností dětí. Platí to samozřejmě i pro děti s postižením a jejich sourozence.

Řízeným vedením sourozeneckých interakcí a následným zkoumáním změn v prosociálních strategiích a kompetencích dětí s vývojovým postižením i jejich zdravých sourozenců, se zabývala americká výzkumná studie z roku 2019.⁶⁶ Tři dvojice bratrů v předškolním věku, kde vždy jeden z dvojice měl vývojové postižení, byly cíleně vedeny k společné hře a spolupráci. Studie ukázala, že díky odbornému vedení, učení nových strategií a jejich tréninku se u všech sourozeneckých dvojic zlepšilo sociální chování a pozitivní interakce mezi sourozenci. Autor studie zdůrazňuje, že práce se sourozenci prospěšně ovlivnila nejen schopnosti a dovednosti dětí s postižením ale i jejich zdravých sourozenců. Autor rovněž uvádí, že je důležité uzpůsobit program práce se sourozenci oběma stranám sourozenecké dvojice. Také je, podle něj, potřeba připomenout dospělým, že hlavní přínos zapojení zdravého sourozence do interakce s bratrem či sestrou s postižením, je v rozvoji společenských a poznávacích dovedností a způsobů chování obou sourozenců, spíše než v pomoci dospělým s terapií dítěte s postižením. Vedení rodičů k podpoře sourozeneckých interakcí, vysvětlování možných jejich způsobů a jejich smyslu by mělo být a většinou snad i je součástí práce poradkyně rané péče.

⁶⁵ Podle Hendla, 2023, str. 352.

⁶⁶ Podle Tsao, 2019, str. 426.

V mém výzkumu se potvrdilo, že poradkyně rané péče se věnují skutečně celým rodinám, včetně sourozenců dětí s postižením. Poradkyně vnímají sourozence jako součást rodinného systému, a tudíž je pro ně práce s nimi součástí jejich práce. Pokud je to možné, aktivně se zajímají o život sourozenců dětí s postižením, zapojují je do konzultací rané péče případně je zvou, spolu s rodiči, na akce rané péče, odehrávající se mimo jejich rodinné prostředí.

Z odpovědí respondentek ale vyplývá, že míra poskytování služeb mimo rodinné prostředí, například pravidelné výjezdy s rodinami, i frekvence návštěv v rodinách se liší, v závislosti na personálních možnostech služby. Téma nedostatku personálu, respektive nedostatku peněz pro rozšíření zaměstnaneckého stavu se objevovalo i v odpovědích poradkyň na mé dotazy ohledně možné další práce se sourozenci dětí s postižením, například pro zajištění skupinových sourozeneckých setkání. Obecně z odpovědí vyplynulo, že by se dalo pro sourozence dělat pravděpodobně víc, není na to ale v současné době v organizacích rané péče volná personální kapacita. Vzhledem k tomu, že zhruba 30 % dětí, vyrůstající vedle sourozence s postižením, má problémy či poruchy emočního prožívání a chování,⁶⁷ se jedná o významné zjištění, odhalující jednu z významných slabin služby. Vytížení oslovených poradkyň ve všech případech přesahovalo doporučení poskytovatelů rané péče směrem k MPSV, o kterém jsem psala v teoretické části této absolventské práce. Poskytovatelé, dle analýzy situace z roku 2022, doporučovali dodržovat maximální standard patnácti rodin na jeden plný pracovní úvazek poradkyně rané péče⁶⁸ a respondentky v rozhovorech uváděly kolem 20 rodin při plném úvazku.

Organizace s nejširší cílovou skupinou (rodiny dětí s ohroženým vývojem, tělesným a mentálním postižením včetně poruch autistického spektra) je zároveň nejvytíženější, rodiny musí čekat na zařazení do služby této rané péče až osm měsíců. V této společnosti proto museli z kapacitních důvodů omezit frekvenci návštěv v rodinách na maximálně šest konzultací ročně. V takovéto situaci poradkyně pochopitelně řeší s rodiči pouze ty nejpalčivější problémy, a pokud mezi ně aktuálně z pohledu rodičů nepatří sourozenecké téma, samy jej do programu konzultací nevnašejí.

⁶⁷ Podle Bartošové a Havelky, 2019, str. 29.

⁶⁸ Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyza-RP-2022_final.pdf, str. 9.

Podle výzkumu veřejného ochránce práv mezi poskytovateli služby raná péče, se poskytovatelé potýkají s nedostatkem kvalifikovaných zájemců o pozici poradce i s problémy udržet personál v rané péči. Je tomu tak především z důvodu vysokých požadavků na odbornost poradců v kombinaci s podprůměrným finančním ohodnocením jejich práce. Třetina z celkového počtu poskytovatelů rané péče ve výzkumu ombudsmana uvedlo, že služby poskytuje za plného vytížení, až přetížení svých personálních kapacit, a proto nejsou schopni pružně reagovat na okamžité zvýšení poptávky o službu ani na mimořádné situace u svých klientů nebo zaměstnanců.⁶⁹

Podmínkou registrace poskytovatele sociálních služeb je podle zákona o sociálních službách zajištění personálních podmínek, které odpovídají druhu poskytovaných služeb.⁷⁰ Odpovídající personální pokrytí je jedním ze základních předpokladů poskytování služby v potřebné kvalitě.

Na základě Analýzy aktuální situace v rané péči vypracované Společností pro ranou péči, je financování služby z 60 až 80 % v kompetenci jednotlivých krajů, ovšem pravidla financování se mezi kraji značně liší. Poskytovatelé rané péče v analýze uvádějí jako ohrožující nejistotu jednoletého způsobu financování, velkou míru podfinancování služby v některých regionech a přílišnou administrativní zátěž spojenou s nutností vícezdrojového financování služby.⁷¹

Celková kapacita služby nezajišťuje v současné době splnění práva rodin dětí s postižením na poskytnutí služby v přiměřeném čase a celorepublikově stačí na podporu pouze 14 % rodin s dětmi s postižením do 7 let věku. V takovéto situaci se více speciální péče o sourozence dětí s postižením v rámci služby raná péče jeví jako nereálný požadavek. Totéž vyplývá i z odpovědí respondentek v mém výzkumu.

O zvýšení povědomí o rané péči mezi odbornou i laickou veřejností a také o připomenutí nutnosti změny systému financování služby se snažila série kulatých stolů na půdě Poslanecké sněmovny Parlamentu republiky za účasti zástupců Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví a zástupců neziskovek poskytujících ranou

⁶⁹ Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/Ombudsman-11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim1.pdf, str. 34.

⁷⁰ Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách, § 79, odst.1f).

⁷¹ Podle https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyza-RP-2022_final.pdf.

péči. Akce proběhly v říjnu, listopadu 2023 a lednu 2024. Podle návrhů zástupců poskytovatelů rané péče by v připravované novele zákona o sociálních službách měla být zajištěná lepší koordinace financování služby ze strany státu. Zástupci neziskových organizací rané péče vyjádřili požadavek záruky dlouhodobějšího a jednotnějšího financování služby, aby si mohli lépe plánovat personální a organizační zajištění služby.

Pavla Matyášová ze Společnosti pro ranou péči uvedla na tiskové konferenci akce k začátku spolupráce s ministerstvy toto: „Rodičům se kolikrát otočí život o 360 stupňů ze dne na den. Věřím, že tento začátek povede k tomu, aby dostupnost služby byla lépe deklarována, nejlépe do měsíce od žádosti. Je třeba, abychom my jako organizace byly průvodcem v tomto období a také v kvalitě, kterou rodiče a děti nejvíce potřebují.“⁷³

Ráda bych se k tomuto výroku připojila s nadějí, že by kýžené změny v systému financování, mohly přinést do sociální služby raná péče i více podpory sourozencům dětí s postižením, protože i tato podpora je součástí kvality služby, kterou rodiče a děti potřebují.

⁷³ Podle <https://www.idetskysluch.cz/pece-o-dite/0-7-let/jaka-je-budoucnost-rane-pece-v-ceske-republice>.

7 Závěr

V rámci této absolventské práce jsem se pokusila poukázat na to, že je důležité zabývat se cílovou skupinou dětí se sourozenci s postižením, protože se jedná o skupinu ohroženou možnými budoucími psychickými potížemi, ale i proto, že práce s těmito dětmi rozvíjí nejen je samotné ale i jejich sourozence s postižením.

Teoretická část absolventské práce nabízí shrnutí informací o této cílové skupině a důvodů proč by se s touto skupinou mělo pracovat již od raného dětství a také způsobů, jak by se to dalo dělat.

Praktická část vychází z rozhovorů s šesti poradkyněmi ze tří organizací sociální služby raná péče a popisuje jejich pracovní zkušenosti související se sourozenci dětí s postižením a také jejich postoj k tomuto tématu.

Cílem výzkumu bylo zjistit, zda se poradkyně sociální služby rané péče starají i o zdravé sourozence dětí s postižením a případně jakým způsobem. Dílčím cílem bylo ukázat, jaký mají poradkyně názor na smysl péče o sourozence dětí s postižením.

Cíl výzkumné části této práce byl splněn. Z výzkumu vyplynulo, že poradkyně rané péče vnímají sourozence dětí s postižením jako součást rodinného systému je tudíž pro ně samozřejmé se o sourozence zajímat a zahrnovat je do služeb rané péče. Smysl rané péče pro příznivý vývoj sourozeneckého vztahu vnímají poradkyně jako důležitý, především kvůli prevenci případných problémů rodiny a jejích členů v budoucnosti.

Dotazy rodičů na sourozenecké téma jsou v rámci konzultací rané péče velmi časté a poradkyně se rovněž většinou aktivně zajímají o situaci sourozenců dětí, které mají v péči. Tento aktivní zájem poradkyň o sourozence dětí s postižením je, dle zkušeností jedné z respondentek, omezen, pokud má služba z důvodu vysoké vytíženosti poradkyň stanovený roční limit počtu konzultací v rodinách.

Ačkoli respondentky nemají pro práci se sourozenci dětí s postižením ve své organizaci žádnou oficiální metodiku, především díky svým zkušenostem a díky jejich sdílení v rámci organizace, dokážou otázky zlepšování sourozeneckého vztahu při své práci s rodinami řešit nebo je případně odkazují na další služby pomoci.

Překážkou většího zapojení své organizace do preventivní podpory sourozeneckých vztahů v rodinách je, podle respondentek, především nedostatek financí na provoz služby a s tím související nízký personální stav a přetížení zaměstnankyň této sociální služby. Speciální skupinové programy pro sourozence dětí s postižením nejsou v současné době zahrnuty do služeb oslovených organizací rané péče a jejich případné nabízení v budoucnosti nevnímají oslovené poradkyně většinou jako reálné ani nezbytné, spíše upřednostňují individuální formu péče. Postoj k možnosti používání skupinových programů v rámci rané péče byl pozitivní pouze u poradkyně, která absolvovala vzdělávací program se sourozeneckou tematikou.

Jiná z poradkyň, jež absolvovala stáž v jihočeské organizaci rané péče I MY o.p.s., vnímá práci se sourozenci této organizace jako vzor a příklad hodný následování. Zde je patrný kladný vliv vzdělávání a sdílení zkušeností poradkyň na změnu jejich postojů souvisejících s podporou sourozenectví v rámci rané péče. Ráda bych proto vyzdvihla a podpořila již existující praxi setkávání a předávání zkušeností mezi jednotlivými organizacemi rané péče z různých regionů republiky. Možná by materiály, které pro podporu sourozeneckých vztahů připravila raná péče I MY o.p.s., mohly být představeny i ostatním organizacím rané péče a alespoň jejich elektronická verze by mohla sloužit jako jeden z podpůrných materiálů pro rodiny, které řeší problémy v sourozenectví.

Rozšíření povědomí poradkyň rané péče o sourozenecké problematice by také mohlo přispět využití webináře *Sourozenci dětí s postižením: specifika, potřeby a možnosti jejich podpory*,⁷⁴ který nabízí jedna z organizací svým klientům. Tento webinář, nebo alespoň úryvky z něj, by mohl být součástí vzdělávání poradkyň rané péče, ať už v rámci úvodního kurzu poradce rané péče anebo jako součást průběžného školení poradkyň.

Na úplný závěr bych ráda vyslovila přesvědčení, že přemýšlet nad situací dětí, které vyrůstají vedle sourozence s nějakým typem postižení a účinně pomoci těmto dětem, pokud to jejich situace vyžaduje, se vyplatí. Vyplatí se to, dle mého názoru, nejen dotyčným dětem samotným a jejich rodinám, ale z dlouhodobého hlediska také nám všem, tedy společnosti jako celku.

⁷⁴ Podle <https://eda.cz/co-delame/vzdelavame/sourozenci-deti-s-postizenim-specifika-potreby-a-moznosti-jejich-podpory/>.

8 Seznam použité literatury a dalších informačních zdrojů

- [1] BARTOŠOVÁ, Kateřina, HAVELKA, David. *Speciální sourozenci*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- [2] BITTMANN, Julius, BITTMANNOVÁ, Lenka. *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.
- [3] GARDOU, Charles. *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Toulouse: ERES, 2012, ISBN 978-27-492-1657-7.
- [4] HAVELKA, David. *STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program*. Praha: Pasparta Publishing, 2020. ISBN 978-8088-29-049-0.
- [5] HABERTHÜR, Nora. *Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder*. Oberhofen am Thunersee: Zytglogge, 2005. ISBN: 978-3-7296-0691-3.
- [6] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál 2023. ISBN 978-80-262-1968-2.
- [7] HRADILKOVÁ, Terezie a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
- [8] MATYÁŠOVÁ, Pavla a KOUBKOVÁ, Lenka. *Jsme v tom všichni: Posila pro rodiče pečující o dítě s postižením aneb Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, 2016. ISBN 978-80-906077-2-9.
- [9] MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.
- [10] PRETIS, Manfred, BARLOVÁ, Jitka, HRADILKOVÁ, Terezie. *Raná péče. Příručka pro teorii a praxi*. Praha: Pasparta Publishing, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0.
- [11] SOHNI, Hans. *Sourozenecká dynamika*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1526-4.
- [12] STROHM, Kate. *Being the Other One: Growing Up with a Brother or Sister Who Has Special Needs*. Boulder: Shambhala Publications, 2005. ISBN 978-1590301500.

- [13] STROHM, Kate. *Siblings. Brothers and sisters of children with special needs*. New York: Routledge, 2012. ISBN 978-1-843-12232-6.
- [14] ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-054-7.
- [15] ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- [16] TSAO, Ling-Ling. *Brothers as Playmates for Their Siblings with Developmental Disabilities: A Multiple-Baseline Design Study*. Child & Youth Care Forum. 2020, vol. 49, str. 409-430. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10566-019-09534-4>.
- [17] VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0.
- [18] VÁGNEROVÁ, Marie. *Sourozenci postiženého dítěte*. Speciální pedagogika. 1999, roč. 9, č. 1, str. 1-6. ISSN 1211-2720.

9 Další informační zdroje

- [1] AKTUÁLNÍ SITUACE RANÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE – ROK 2022. [online]. 21.3.2023 [cit.2023-03-21]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/analyza-RP-2022_final.pdf.
- [2] ČLENSKÉ ORGANIZACE ASOCIACE RANÉ PÉČE. [online]. 7.10.2023 [cit.2023-10-7]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/clenstvi/clenske-organizace/>.
- [3] DOSTUPNOST SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO DĚTI S POSTIŽENÍM A JEJICH RODINY. Výzkum veřejného ochránce práv 2020. [online]. 25.3.2023 [cit.2023-03-25]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/Ombudsman-11-2019_Vyzkum_soc-sluzby-pro-deti-s-postizenim1.pdf.
- [4] FRATRIHA PROJET DE SENSIBILISATION, D'INFORMATION ET DE SOUTIEN AUX FRATRIES DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL. [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.fratrha.com>.
- [5] HISTORIE RANÉ PÉČE. [online]. 8.11.2023 [cit.2023-11-08]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/30let/historie>.
- [6] JAKÁ JE BUDOUCNOST RANÉ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE? [online]. 23.1.2024 [cit.2024-01-23]. Dostupné z: <https://www.idetskysluch.cz/pece-o-dite/0-7-let/jaka-je-budoucnost-rane-pece-v-ceske-republice>.
- [7] JAK PSÁT A MLUVIT O LIDECH S POSTIŽENÍM. [online]. 17.12.2023 [cit.2023-12-17]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Doporuceni/6-2020_doporuceni_media-letak.pdf.
- [8] NAYLOR, Angie a PRESCOTT, Phil Prescott: *Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children*. British Journal of Special Education. 2004. Roč. 31, č. 4. [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/229457662_Invisible_children_The_need_for_support_groups_for_siblings_of_disabled_children.

- [9] NEVIDITELNÍ SOUROZENCI. [online]. 27.9.2023 [cit.2023-09-27]. Dostupné z: <https://www.imypomahame.cz/neviditelni-sourozenci>.
- [10] PROGRAMY PRO SOUROZENCE DĚTÍ S PAS+. [online]. 8.11.2023 [cit.2023-11-08]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/blog/2023/09/07/programy-pro-sourozence>.
- [11] REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. [online]. 22.3.2023 [cit.2023-03-22]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz>.
- [12] SIBLINGS AUSTRALIA INC. [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://siblingsaustralia.org.au>.
- [13] SIBLING SUPPORT PROJECT. [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://siblingsupport.org>.
- [14] SIBS FOR BROTHERS AND SISTERS OF DISABLED CHILDREN AND ADULTS. [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.sibs.org.uk>.
- [15] SKRYTÍ HRDINOVÉ. [online]. 19.12.2023 [cit.2023-12-19]. Dostupné z: <https://www.skrytihrdinove.cz>.
- [16] SLOVNÍK SPISOVNÉHO JAZYKA ČESKÉHO [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://ssjc.ujc.cas.cz>.
- [17] SOUROZENCI DĚTÍ S POSTIŽENÍM: SPECIFIKA, POTŘEBY A MOŽNOSTI JEJICH PODPORY. [online]. 17.12.2023 [cit.2023-12-17]. Dostupné z: <https://eda.cz/co-delame/vzdelavame/sourozenci-deti-s-postizenim-specifika-potreby-a-moznosti-jejich-podpory>.
- [18] STIFTUNG FAMILIENBANDE GEMEINSAM FÜR GESCHWISTER. [online]. 25.2.2023 [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.stiftung-familienbande.de>.
- [19] WINE FOR HELP. [online]. 27.9.2023 [cit.2023-09-27]. Dostupné z: <https://wineforhelp.cz>.

[20] ZÁKON 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. In: ÚZ č. 1056 - Sociální zabezpečení. Ostrava: Sagit, 2022. ISBN 978-80-7488-546. Přístupné též na: *Zákony pro lidi* [online]. [cit.2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

10 Seznam použitých zkratek, obrázků, grafů, tabulek

Tabulka č. 1 – Demografická data o respondentech, str. 33.

Tabulka č. 2 – Analýza výzkumných dat – významové kategorie a kódy, str. 35.

RP = raná péče.

11 Přílohy I, II, III

Příloha č. I:

Příklady inspiračních zdrojů o „speciálním“ sourozenectví pro rodiče a děti:

Knihy pro děti:

BŘEZINOVÁ, Ivona: *Řvi potichu, brácho*. Praha: Albatros, 2016. ISBN 978-80-0004322-7

BLEACH, Fiona: *Každý jsme jiný – Kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*. Praha: APLA, 2011. ISBN 978-80-87690-06-2

JSEM SNAD NEVIDITELNEJ? Mini čtení pro sourozence dětí s hendikepem [online]. 19.12.2023 [cit.2023-12-19]. Dostupné z: <https://www.imypomahame.cz/neviditelní-sourozenci>.

Knihy pro dospělé:

JANÁKOVÁ, Ludmila: *Sama bych se v nebi bála*. Praha: Triton, 2012. ISBN: 978-80-7387-538-1

KÁROVÁ, Šárka: *Skrytí hrdinové – Průvodce pro rodiče... jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí*. Brno: Masarykova univerzita. 2012. ISBN 978-80-210-6074- 6.

MAKOVCOVÁ, Jana: *Maminko nezpívej*. Praha: Almi, 2009. ISBN: 978-80-904344-1-7

Filmy se „speciálně“ sourozeneckou tematikou:

Bílá vrána [film]. Režie: Elissa Down, 2008

Co žere Gilberta Grapea [film]. Režie: Lasse Hallstrom, 1993

Rain Man [film]. Režie: Barry Levinson, 1988

Benny a Joon [film]. Režie: Jermiah S Chechik, 1993

Simonův vesmír [film]. Režie: Andreas Öhman, 2010

Scénář rozhovoru s poradkyněmi rané péče

Úvod

Představení výzkumníka, poděkování za účast, popis tématu a cíle absolventské práce, popis průběhu výzkumu, vysvětlení, jak bude zajištěna anonymita, podepsání informovaného souhlasu společně se souhlasem s nahráváním.

Otázky ohledně pracovních zkušeností respondentky a osobní údaje o ní

- Kolik je vám let?
- Jaké je vaše vzdělání?
- Jak dlouho pracujete jako poradkyně rané péče?

Otázky ohledně momentálního pracovního vytížení respondentky

- Kolik rodin máte momentálně v péči?
- Jak často jste obvykle s rodinou v kontaktu/ jak často k rodině docházíte na návštěvy?

Otázky ohledně sourozenecké tematiky

- V kolika rodinách z těch, které máte momentálně v péči, mají ještě další děti?
- Věnujete se i těmto dětem? Jakým způsobem?
- V kolika rodinách z těch, které máte momentálně v péči, mají ještě další děti s postižením, které by byly vašimi klienty?
- Požádali vás někdy rodiče o radu či pomoc související se sourozencem bez postižení? Čeho se jejich problém týkal? Jakým způsobem jste situaci řešili?
- Zajímáte se aktivně i o situaci sourozenců v rodinách? Jakým způsobem?
- Co podle Vás pro dítě s postižením znamená fakt, že má sourozence?

- Je podle Vás důležité zabývat se sourozeneckými vztahy v rodině dítěte s postižením?
Proč si to myslíte?
- Máte u vás v organizaci nějakou metodiku na práci se sourozenci dětí s postižením? Pokud ano, čeho se metodika týká?
- Jaké služby rodinám, které řeší problémy se sourozeneckými vztahy, můžete nabídnout?
- Nabízíte u vás v organizaci programy určené speciálně sourozencům dětí s postižením? Pokud ano, co je jejich obsahem?
- Pokud ano, jsou podle vás dostačující? Proč si to myslíte?
- Pokud ne, myslíte si, že by samostatný program pro sourozence dětí s postižením byl žádoucí/ rodinami vítaný?
- Je podle vás odborná péče o sourozence bez postižení v ČR obecně dostatečná? Co by se dalo podle vás případně zlepšit?
- Existují podle Vás nějaké překážky podpory sourozenců dětí s postižením v ČR?
- Znáte program STEPS (Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra)? Myslíte si, že by účast na podobném programu byla pro rodiny, které máte v péči přínosná?

Závěr, doplňující informace, prostor pro samostatné vyjádření respondenta

- Poděkování za účast, nabídnutí možnosti dodatečného kontaktu, opakované ujištění o anonymitě, předání materiálů z organizace I MY o.p.s., nabídka předání hotové AP, rozloučení.

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas týkající se absolventské práce na téma: „*Sourozenci dětí s postižením v kontextu rané péče*“

Byla jste požádána o spolupráci k rozhovoru s audio záznamem za účelem získání dat a informací pro potřeby zpracování absolventské práce na Jahodovce - Vyšší odborné škole sociálně právní. Cílem práce je zjistit, zda se sociální služba raná péče věnuje i zdravým sourozencům dětí s postižením, případně jakým způsobem. Rozhovor bude trvat asi 30 minut.

Důraz je kladen na:

1. **Anonymitu informantů – v přepisech rozhovorů atp. budou odstraněny (i potenciálně) identifikující údaje.**
2. **Mlčenlivost studentky ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu.**
3. **Jako informantka máte právo kdykoli odstoupit od výše uvedené spolupráce.**

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší spoluprací v intencích výše uvedených.

.....

Jméno a příjmení studentky (e-mail, resp. tel studentky).

Podpis studentky:

Udělují souhlas s mou spoluprací/účastí ve výše uvedeném smyslu.

(Jméno) Podpis informantky:

V dne