**STEPS – SKUPINOVÝ TERAPEUTICKO-EDUKAČNÍ PROGRAM
PRO SOUROZENCE DĚTÍ S POSTIŽENÍM – INTENZIVNÍ ALTERNATIVA
PROGRAMU PRO SOUROZENCE DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM**

David Havelka & Lenka Hrnčířová

Abstrakt

Sourozenectví je jedním z nejvýznamnějších vztahů v lidském životě. Tento vztah může být velmi specifický, má-li jeden ze sourozenců vývojové postižení. Zdraví sourozenci potom, stejně jako jejich rodiče, bývají konfrontováni s řadou stresových a náročných situací, které u nich vedou ke zvýšenému výskytu psychických obtíží. Za účelem podpory a naplnění potřeb této skupiny byl vytvořen program STEPS – *Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením*. Pilotním během intenzivní alternativy tohoto programu prošlo pět sourozenců dětí s Williamsovým syndromem. Cílem článku je podat základní informace o prvním běhu programu a poskytnout tak podnět pro další rozvoj podpory rizikové a v naší zemi doposud opomíjené skupiny – sourozenců dětí s postižením.

Klíčová slova: sourozenectví, skupinová práce, terapie, edukace, Williamsův syndrom

**STEPS – GROUP THERAPY-EDUCATIONAL PROGRAM FOR SIBLINGS
OF CHILDREN WITH DISABILITIES – AN INTENSIVE ALTERNATIVE
OF PROGRAM FOR SIBLINGS OF CHILDREN WITH WILLIAMS SYNDROME**

Abstract

Sibship is one of the most important relationships in life. However, this relationship may be very specific if one of the siblings suffers from a developmental disorder. In such a case healthy siblings are confronted with a similar number of stressful and challenging situations as their parents. These stressors lead to an increased incidence of mental health problems in this population. In order to support and fulfil the needs of healthy siblings, STEPS program (Group Therapeutic Program for Siblings of Children with Disabilities) was developed. Five siblings of children with Williams syndrome have participated in piloting of an intensive alternative of this program. The aim of this article is to provide basic information on the pilot of this program and provide suggestions for further development of support for at-risk and in our country neglected population – siblings of children with disabilities.

Keywords: *sibship, group work, therapy, education, Williams syndrome*

Došlo: 7. 12. 2018

Schváleno: 7. 7. 2019

Úvod

Sourozenecký vztah je jedním z nejvýznamnějších vztahů v lidském životě. Je zpravidla nejdelší a jeho význam je patrný nejen v dětství, ale i dospělosti (Caspi, 2011). V dětství a dospívání netráví dítě s žádnou jinou osobou více času a na rozdíl od partnera nebo přátel si člověk sourozence nevybírá, je mu dán narozením (Lobato & Kao, 2002). Sourozenci tak musejí hledat způsoby, jak společně vycházet, ačkoliv mohou mít odlišné povahy. Tím se učí, jak se pohybovat ve společnosti a vycházet s druhými lidmi. Sourozenec také může přímo ovlivnit vývoj druhého dítěte v oblastech kognice, jazyka či psychosociálního vývoje (Harris & Glassberg, 2003).

Kvalita, valence a dopady sourozeneckého vztahu mohou být velmi rozmanité. Výrazný vliv na kvalitu vztahu, duševní zdraví a psychický vývoj zdravého dítěte může mít fakt, že jeho sourozenec má postižení (Rossiter & Sharpe, 2001).

Zdravé děti ve vztahu se sourozencem s postižením zažívají stejné stresové situace jako jejich rodiče (Conway & O'Neill, 2004). Pomáhají v péči o bratra/sestru na denní bázi (Sharpe & Rossiter, 2002), mohou mít více domácích povinností než jejich vrstevníci a také čelí poklesu rodičovské pozornosti a rozdílnému nastavení pravidel a hranic (Burke & Montgomery, 2000). Bývají také konfrontováni s negativními reakcemi okolí, posměchem a urážkami ze strany vrstevníků (Smith & Perry, 2004). Mimo to může postižení sourozence negativně ovlivňovat rodinné aktivity a způsob trávení volného času (Banks, Cogan, Deeley, Hill, Riddell & Tisdal, 2001). To vše je často zhoršováno nedostatkem informací a vědomostí o obtížích a specifikách sourozence s postižením (Richman, 2006; Dyson, 1998).

U zdravých sourozenců dětí s postižením se oproti běžné populaci frekventovaněji objevují pocity osamocení, agrese, viny, zmatení a izolace, snížené sebevědomí či obavy o vlastní zdraví (Tudor & Lerner, 2015; Macks & Reeve, 2007; Verté, Roeyers & Buysse, 2003). Je zjištěno, že přibližně 30 % sourozenců dětí s postižením trpí problémy a poruchami v oblasti emočního prožívání a chování (Giallo, Gavidia-payne, Minett & Kapoor, 2012). Tento výskyt je přibližně 3x – 4x vyšší než u běžné populace v evropských zemích¹.

Zdraví sourozenci jsou ze strany výzkumníků i praktiků stále značně přehlíženou skupinou. Například v našem prostředí se nám k tomuto tématu podařilo najít pouze dvě studie přehledové – Kárová, Blatný & Bendová (2009), Mareš (2013) a jednu studii výzkumnou od Kárové, Blatného, Jelínka, Kepáka a Tóthové (2013).

Je však třeba si uvědomit, že sourozenectví s dítětem s postižením může u zdravého dítěte vést i k osobnostnímu růstu a rozvoji řady pozitivních vlastností (Caspi, 2011). Dobře fungující sourozenec (bez psychických obtíží, rozumějící specifikům bratra/sestry) může být velmi užitečným pomocníkem v rámci terapie a výchovy dítěte s postižením a pozitivní sourozenecký vztah usnadní každodenní život rodiny, přičemž zároveň představuje celoživotní podpůrný systém (Richman, 2006). Abychom však tato pozitiva na úkor výše zmíněných negativ maximalizovali, je třeba zdravým sourozencům poskytnout adekvátní podporu. Jednou z opor

¹ Procentuální výskyt psychických obtíží je v jednotlivých zemích následující: Norsko – 7.0 % (Heiervang, Plessen, Bjelland, Stormark, Posserud, Ullebø, Lie, Lundervold, Heimann, Goodman & Gillberg, 2007), Itálie – 8,2 % (Frigerio, Rucci, Goodman, Ammaniti, Ombreta, Pina, De Girolamo, Lenti, Lucarelli, Mani, Martinuzzi, Micali & Milone, 2009), Velká Británie – 9,48 % (Ford, Russell, Racey, MacDiarmid & Goodman, 2017).

může být rodičům i odborníkům v tomto roce vydaná publikace *Speciální sourozenci* od Havelky & Bartošové (2019).

V západních, více na komunitním systému založených, zemích je sourozencům věnována poměrně vysoká pozornost a řada odborných služeb. Jednou z nich jsou i skupinové podpůrné programy, jejichž základní koncept a jednu z možností jejich aplikace v naší zemi prezentujeme v tomto článku.

O skupinových programech pro sourozence dětí s postižením

Celosvětově nejrozšířenějším programem jsou tzv. „SibShops“ (Meyer, 1985), příkladem dalších programů jsou SibworkS (Strohm & Nesa, 2010) či SibLink (Lobato & Kao, 2002).

Skupiny se klasicky sestávají ze strukturovaných aktivit (učení hrou a zážitkem, arteterapeutické metody, diskusní bloky atd.) vedených dospělými vedoucími.

Hlavním cílem programů je posílit a podpořit zdravé sourozence v jejich adekvátním vývoji a vyrovnávání se s obtížemi, které do jejich života může přinášet postižení jejich sourozence (Dodd, 2004).

Z hlediska okamžitých výsledků skupiny pomáhají při řešení pocitů zklamání a nespokojenosti, poskytují prostor pro sebevyjádření, podporují aktivní zapojení a celkový emocionální a sociální rozvoj zdravých sourozenců.

Dalším přínosem sourozeneckých skupin bývá snížení úzkosti, zlepšení nálady a podpora nastavení vhodného chování, zvýšené sebevědomí, zlepšení strategií zvládání zátěžových situací v rámci rodinné situace a nárůst schopnosti sebevyjádření se. Programy se zaměřují i na zlepšení sourozeneckého vztahu celkově (Gettings, Santosh & Paramala, 2015; Hartling, Milne, Tjosvold, Wrightson & Newton, 2014; Naylor & Prescott, 2004; Lobato & Kao, 2002; Evans, Jones & Mansell, 2001).

Významným přínosem, na kterém se studie jednotně shodují, je nárůst vědomostí o postižení vedoucí k lepšímu porozumění sourozenci a posilující všechny výše zmíněné přínosy. Většina zúčastněných sourozenců také účast na skupinách pozitivně oceňuje (Tudor & Lerner, 2015).

STEPS

S cílem pomoci zdravým sourozencům dětí s postižením vyrovnat se s potížemi, které jim sourozenecký vztah může přinášet, jsme vytvořili program STEPS (Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro Sourozence dětí s postižením).

Tento program byl primárně vytvořen pro sourozence dětí s poruchou autistického spektra a posléze modifikován pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem (dále „WS“). Program je založen zejména na kognitivně-behaviorální terapii a zážitkově-reflektivním učení.

Základní alternativa programu sestává z 10 dvouhodinových setkání probíhajících jednou týdně. Setkáváním provází dva vedoucí (např. psycholog a speciální pedagog), skupiny jsou koedukované, věkově rozdělené (7-11 let; 12-16 let), počet dětí ve skupině je 6-10. Programu se účastní zejména zdraví sourozenci, je však snahou zapojit do něj i jejich zákonné zástupce (prostřednictvím průběžných rozhovorů, účasti na posledním setkání, a zejména informačních

letáků, které shrnují průběh každého setkání, nastiňují dílčí aspekty sourozenecké problematiky atd.), sourozenci s postižením se programu neúčastní.

Jednotlivá setkání jsou složena ze situačních cvičení, zážitkově-vzdělávacích bloků, nácviků řešení problémů, her, diskuzí, psychomotorických cvičení, dramaterapeutických aktivit. V čase mezi setkáními jsou děti motivovány k práci prostřednictvím „domácích úkolů“ a portfolií s probíranými tématy. Program je tvořen co nejvíce interaktivním a pro děti přijatelným a zábavným způsobem a snaží se stavět na zážitcích a tématech konkrétních účastníků.

Zaměření programu je primárně na zvyšování vědomostí a porozumění postižení, trénink způsobů zvládání náročných situací typických pro život se sourozencem s postižením, nácvik způsobů vyhledávání a vyžádání sociální opory. Účastníci mají také možnost vyjádření a zpracování emocí v bezpečné atmosféře. Silnou terapeutickou roli hraje i vrstevnická opora a prostor poskytovaný pro relaxaci a zábavu.

Alternativní forma programu STEPS (pro WS) má stejnou časovou dotaci jako původní program, je však rozdělena do tří intenzivních denních setkání. Tento formát byl zvolen, protože WS je vzácné genetické onemocnění s nízkým výskytem v populaci (aktuálně bylo v ČR diagnostikováno cca 70 osob).

Obsah setkávání je podobný základní alternativě programu STEPS, s úpravami na problematiku WS – to znamená přizpůsobení edukačních materiálů, aktivit a zpětnovazebních rozborů tak, aby pokrývaly specifickou symptomatiku WS (etiologie, patogeneze, prevalence, typické projevy a možnosti sourozenců pro vyrovnávání se s nimi). Změny obsahové stránky programu tak, aby vyhovovala jinému typu onemocnění, byly časově, logisticky i finančně nenáročné, což naznačuje, že by se základní alternativa programu dala po úpravách užít i pro sourozence dětí s jinými duševními poruchami (mentální postižení, Downův syndrom).

Williamsův syndrom

Williamsův syndrom (WS) je vzácné onemocnění, uvádíme tedy základní informace o této nemoci v následující kapitole.

WS se řadí mezi vzácná onemocnění s genetickou predispozicí a prevalencí 1:20 000 narozených dětí. Mezi tzv. triádu příznaků patří mentální postižení, srdeční vada a charakteristický vzhled. Mentální postižení obvykle bývá v rozsahu lehkého až středně těžkého postižení. Vzhled je typický tvarem tváře, která bývá označována jako „elfí“ obličej² (Michalík, 2012).

U Williamsova syndromu se často objevuje tzv. mentální asymetrie (Hilgenberg, 2011). Mezi silné stránky patří kvalitní slovní zásoba vzhledem k mentálnímu věku s přiměřenou a relativně zachovalou syntaxí, dobrá schopnost navazovat interpersonální kontakty v kontrastu se selháváním v řešení úloh, sklonem k úzkostnosti, nízkým prahem frustrační tolerance, obtížemi s navázáním hlubokého přátelství a deficitem ve zrakově-motorické integraci (Bzdúch & Jariabková, 2002).

² Protáhlý obličej, široká ústa, plné rty, malá brada, nízký kořen nosu, vypouklé tváře a hvězdovitý tvar duhovky.

K výše zmíněným doménám se přidává ještě narušení jemné motoriky, vývojové opoždění, neobvykle vysoká míra soucitu a potíže v učení. U lidí s WS se také zpravidla objevuje hyperakusis³ (Scheiber, 2003).

Realizace a průběh programu

Alternativní forma programu STEPS byla realizována na jarních a podzimních setkáních spolku Willík (www.spolek-willik.cz) v období 3/2017–5/2018. Program byl rodinám nabídnut na podzim 2016 v rámci seznamovacích sezení (jedno pro děti, jedno pro zákonné zástupce).

Programu se zúčastnilo 7 účastníků ve věku 7-13 let, z nichž všechna setkání absolvovalo 5 dětí (3 chlapci – 8, 10, 11 let; a 2 dívky – 7 a 13 let). Zpětnou vazbu rodičů vyplnily u všech účastníků maminky. Všichni sourozenci s WS byli mladší než participantů výzkumu a měli typické znaky WS.

Celkově proběhla tři setkání programu, rozdělená do dopoledních (2 hodiny) a odpoledních bloků (4 hodiny).

Program setkání byl předem připravený a strukturovaný na základě výše postulovaných cílů programu STEPS, témata se však přizpůsobovala potřebám a specifikům jednotlivých účastníků (resp. byla upravena na základě jejich osobních sdělení a příběhů). Společná práce byla pojímána jako spolupráce dvou týmů odborníků (vedoucí – odborníci na WS; účastníci – odborníci na sourozenectví), přičemž jsme se snažili podporovat aktivní přístup dětí (sdělování pocitů, práci s myšlenkami, zamýšlení nad vzorci a způsoby chování atd.) a zaměřovat se na přítomnost, spíše než odhalování dávných příčin obtíží.

Harmonogram aktivit byl koncipován tak, aby se adekvátně střídaly pohybové, diskusní, zážitkové, expresivní a edukační činnosti s cílem zajistit co největší koncentraci pozornosti a udržet zájem účastníků. Hlavní důraz ve všech aktivitách byl kladen na pochopení obtíží sourozence, vysvětlení jejich pozadí, nácvik řešení problematických situací. Výstupy ze setkání byly posilovány jak prostřednictvím tvorby portfolio, ke kterým se mohli účastníci vracet, tak i domácími úkoly (zpracování křížovky na téma WS; nácvik relaxace; všímání pozitiv sourozeneckého vztahu) a intenzivní komunikací s rodiči. Pro lepší představu uvádíme dále stručný popis obsahu úvodního setkání.

1. setkání

Dopolední blok: Co nás čeká a co máme společného?

Po zahajovacím kolečku (navození příjemné a bezpečné atmosféry, představení vedoucích, cílů programu, průběhu setkání, zahajovacího rituálu⁴) následovala tvorba jmenovek – děti si

³ Zvýšená citlivost na zvuky, při níž lidé s WS slyší hlasitěji některé tóny než běžná populace, a to až o 20 dB. Některé zvuky mohou způsobovat i bolest a při této bolesti mohou lidé s WS pokládat ruce na uši, plakat nebo se vztekat (Michalík, 2012).

⁴ V úvodu a závěru každého bloku proběhl zahajovací a závěrečný rituál. Rituály byly vytvořeny v analogii s názvem programu (STEPS je anglický pojem pro „schody“ a „kroky“). V úvodu bloku vylepil vybraný účastník na plakát schodů obrázek znázorňující obsah bloku, čímž byly symbolizovány překážky, které účastníci překonávali ve snaze vylepšit sourozenecký vztah.

vzájemně psaly po jednom písmenu za otázku týkající se sourozeneckého vztahu zodpovězenou kamarádovi („Co rád s bráchou děláš?“, „Co se Ti líbí na sestře?“ atd.). V rámci strukturované interakce se tak děti více seznámily a získaly relevantní informace o ostatních.

Po společné domluvě pravidel (jsme k sobě přátelští, vzájemně se posloucháme, pravidlo STOP, vedoucí má hlavní slovo, pravidlo důvěrnosti) následovala zážitková hra „Převrácený svět“.⁵ Dětem byly ukazovány různým písmem a různě natočené pokyny („Udělej tři dřepy“; „Sáhni si pravou rukou na levé ucho“), poslední, kdo splnil pokyn, vypadal. Těžištěm hry byla zpětná vazba – rozbor potíží ve vnímání a zpracování informací a psychomotorickém tempu způsobených mentálním postižením a s nimi spojenými obtížemi v plnění úkolů, chápání pokynů, pocity frustrace a sníženého sebevědomí. Cílem bylo přiblížit obtíže sourozenců a pomoci účastníkům uvědomit si, že mohou být citlivým přístupem sourozenci často oporou.

Před započítáním edukace byl dětem administrován Test vědomostí podrobněji popsán níže.

Po krátké přestávce (občerstvení, WC, protažení se) jsme s účastníky navštívili proslulou francouzskou „Galerie de la frere“ (Galerii sourozenců), v níž právě probíhala výstava sourozenců dětí s Williamsovým syndromem. Účastníci se tak stali umělci, kteří vytvořili obraz bratra/sestry a následně prezentovali ostatním v rámci vernisáže. Díky tomu poprvé hravým a nenásilným způsobem pohovořili o svém sourozenci, sdíleli svoje zkušenosti.

Po výstavě si děti zahrály „Ponožkové puzzle“ (soutěž ve skládání puzzle s tlustými ponožkami na rukou). V rámci zpětné vazby jsme hovořili o obtížích v jemné motorice, koordinaci pohybů, frustraci spojené se selháním, pocitech spojených s kritikou, nešikovností atd. Připomněli jsme tak dětem rozdíly mezi nimi a sourozencem s WS a pomohli tak lépe pochopit jeho další specifika.

Následovalo předání základních informací o WS, přičemž děti si užité edukační materiály založily do portfolií, která si v rámci další aktivity vytvořily.

Blok byl uzavřen závěrečným kolečkem (grafická zpětná vazba s následnými komentáři, nástin dalšího bloku, závěrečný rituál).

Pauza mezi bloky: Polaroidová fotografie sourozenců

V rámci upevňování pozitivních sourozeneckých vztahů jsme vytvořili fotokoutek s rekvizitami. V průběhu obědové přestávky nás sourozenecké dvojice mohly navštívit, převléci se do kostýmů a udělat si společné polaroidové fotografie.

Odpolední blok: O sourozenectví a Williamsově syndromu

Po krátkém zahájení a úvodním rituálu se z dětí stala posádka kosmické lodi mířící na průzkum planety Sibling II. Prvním úkolem bylo dokázat, že umí dobře spolupracovat – složit

Při závěrečném rituálu se děti postavily do velkého kruhu. Každé mělo udělat krok doprostřed, jakmile udělaly dvě děti krok v jednu chvíli, začalo se znovu. Cílem bylo pozorovat vývoj spolupráce, skupinové dynamiky a ukázat na důležitost pravidelnosti, spolupráce, citlivosti a nácviku při dosahování důležitých cílů.

⁵ Inspirováno programem *SibworkS* (Strohm, & Nesa, 2010).

prostřednictvím plnění úkolů (např.: „Vyjmenujte pět věcí, které se vám líbí na sourozenci“) slovo „Přijetí“. Účastníci tak reflektovali pozitivní aspekty sourozeneckého vztahu, zamysleli se nad WS a nad možnostmi péče o sourozenecký vztah.

Po splnění prvního úkolu se posádka vydala na cestu, ale ztroskotala a potřebovala získat náhradní díly a palivo. Domorodci je poskytli výměnou za znalosti o WS. Pokládali dětem otázky, na které bylo třeba odpovědět postavením se k jedné ze čtyř cedulí s okruhem obtíží. Hravou a interaktivní formou jsou tak dětem předány a do hloubky rozebrány informace o problémech a specifikách sourozenců. V průběhu této poměrně dlouhé aktivity (40 minut) byly v rámci aktivizace zařazovány krátké zážitkové a kontaktní hry.

Po krátké přestávce následovala dramatizační aktivita – čtení dopisů pro Myš Lenku⁶ (příklad dopisu – viz příloha 1). Děti jsou postaveny před typické problémy sourozeneckého vztahu s dítětem s WS (vytvořené na základě rozhovorů s rodiči v rámci úvodního setkání). Jejich úkolem je vymyslet různé alternativy řešení, zahrát je, najít jejich klady a zápory a posléze vybrat tu nejvhodnější. Účastníci si tak uvědomí, že nejsou sami, kdo čelí těmto problémům, existuje celá řada možných řešení a zároveň trénují způsoby řešení problémových situací a uvažování nad nimi.

Po další krátké pohybové hře byla dětem názorně vysvětlena specifika sourozeneckého vztahu, připomněly si tak jedinečnost a důležitost sourozeneckého vztahu.

Po velké přestávce následovala 45minutová série herně-edukačních aktivit, jejichž cílem bylo hravou formou vysvětlit pojmy vzácné onemocnění, genetické onemocnění a poukázat na možné kameny úrazu v rámci komunikace s člověkem s handicapem.

Po „zodpovězení“ dalších dopisů Myši Lence si děti prostřednictvím aktivního zážitku vyzkoušely, jaké to je být v kůži sourozence, tentokrát v rámci učení se novým věcem. Dva dobrovolníci (zdravé dítě a dítě hrající sourozence s WS) šli za dveře. Ostatní připravili malý úkol (např. zvednout knížku ze země). Dobrovolníci postupně vešli do místnosti – zdravému dítěti se přímo řeklo, co má udělat, dítěti s WS se správná cesta naznačovala pouze intenzitou tleskání. Ve zpětné vazbě se pak rozebraly rozdíly ve vnímání zdravých a lidí s mentálním postižením. Hovořilo se také o tom, jak zdraví lidé dávají často matoucí signály, přičemž dané příklady byly co nejvíce převáděny do konkrétního života.

V úplném závěru byl věnován prostor také možnostem relaxace a uvolnění tělesného napětí prostřednictvím nácviku Jacobsonovy progresivní svalové relaxace (děti dostaly i materiály pro nácvik mezi setkáními).

V závěrečném kolečku byl shrnut celý den, dětmi graficky ohodnocen a slovně okomentován, domluvily se domácí úkoly do dalšího setkání, proběhl rituál kroků, konzultace s rodiči, předání informací z průběhu setkání a rozloučení.

⁶ V rámci ztraktivnění programu pro děti mladšího školního věku byla do „realizačního týmu“ programu vyjma fiktivní pomocnice „STEPačky Toničky“ zařazena i „známá zvířecí žurnalistka“ Myš Lenka, která se živila psaním sloupku odpovědí na dopisy sourozenců dětí s postižením, jejím tajným problémem však bylo, že neměla žádného sourozence, a proto potřebovala pomoc expertního týmu sourozenců dětí s WS.

Vyhodnocení programu

Pro orientační zhodnocení programu byly použity dotazníky vlastní konstrukce. Před začátkem a po skončení programu děti vyplnily „Test vědomostí“. Po skončení programu děti i rodiče vyplnili zpětnou vazbu k programu.

Vědomostní test⁷ se skládal z dvaceti tří otázek měřících úroveň znalostí o Williamsově syndromu (respondenti vybírali z možností ANO/NE/NEVÍM) v oblastech: medicínských symptomů („Lidé s Williamsovým syndromem mají nemocné srdce“), pozorovatelných symptomů („Většina dětí s Williamsovým syndromem umí mluvit bez problémů.“), etiologie („U dětí, které mají sourozence s Williamsovým syndromem, se v pozdějším věku může také vyvinout Williamsův syndrom“), epidemiologie („Williamsův syndrom má asi tak 1 ze 150 dětí.“), diagnostiky a léčby („Většina dětí z Williamsova syndromu nakonec vyroste, takže jako dospělí už nemají Williamsův syndrom.“). Test děti vyplňovaly individuálně s pomocí organizátorů, kteří jim otázky předčítali, a v případě neporozumění dopomohli s vysvětlením. Vědomostní test byl primárně určen pro poskytnutí zpětné vazby účastníkům a jejich rodičům.

Zpětná vazba dětí se skládala ze sedmi otázek s možností volby na čtyřbodové Likertově škále (viz tab. 1), uzavřené otázky týkající se na změny ve společné hře se sourozencem a tří otázek otevřených hodnotících program STEPS (Co dítě na programu oceňuje; co by změnilo; co si subjektivně odnáší).

Rodiče vyplňovali zpětnou vazbu po diskuzi s dítětem jeden až dva týdny po skončení programu. Dotazník tvořilo devět otázek s možností volby na čtyřbodové Likertově škále (viz tab. 2), osm otázek hodnotících obsahové a organizační aspekty programu, a šest otevřených otázek (přínos programu dítěti, přínos programu rodiči samotnému, pozorované změny v průběhu programu, hodnocení formátu skupiny; návrhy změn, prostor pro dodatek).

Pro malý rozsah výzkumného vzorku byly výsledky testu vědomostí z jednotlivých časů sběru pouze vizuálně porovnány, v rámci tohoto článku je budeme prezentovat jen v intencích změny (navýšení/stagnace/úbytek vědomostí). U škálovacích otázek byly vypočítány průměry, medián a směrodatné odchylky. Uzavřené otázky s možností volby byly vyhodnoceny prostřednictvím frekvenční analýzy. Otevřené otázky ze zpětných vazeb byly analyzovány prostřednictvím tematické analýzy autory studie.

Výsledky

Vědomostní test

Na základě absolvování programu došlo u tří účastníků k navýšení správných odpovědí (2x mírně – o 1 odpověď, 1x výrazněji – o 4 odpovědi), jeden účastník stagnoval, u jednoho se počet správných odpovědí snížil (o 1 odpověď).

⁷ Při tvorbě otázek jsme se inspirovali následujícími metodami – „Sibling Knowledge Interview“ (Lobato & Kao, 2005), „Autism Knowledge Measure for young Children“ (Smith & Perry, 2005).

Zpětná vazba – děti

Účastníci do programu docházeli rádi, považovali jej za zábavný, získané informace hodnotili jako relevantní a přínosné. Subjektivně hodnotili, že se sourozencem po programu vycházeli lépe a program by doporučili dalším sourozencům. Podrobněji v tabulce 1.

Tabulka 1: Závěrečná zpětná vazba – děti (n = 5)

	Průměr	SD	Medián
Chodil jsi do STEPS rád?	4,00	0	4
Byla na skupinách zábava?	4,00	0	4
Mluvil se na skupinách o věcech, které Tě zajímaly a byly pro Tebe důležité?	4,00	0	4
Naučil ses něco nového o Williamsově syndromu a problémech svého sourozence?	4,00	0	4
Pomohly Ti věci, které ses v programu naučil, lépe zvládat náročné situace se sourozencem?	3,80	0,45	4
Vycházíš nyní se svým sourozencem lépe než před skupinou?	3,60	0,55	4
Doporučil bys STEPS kamarádovi, který má bratra nebo sestru s Williamsovým syndromem?	4,00	0	4

Poznámka. Odpovědi na škále 1 = „ne“; 2 = „spíše ne“; 3 = „spíše ano“; 4 = „ano“.

Účastníci měli pocit, že informace získané v programu mohou při hře se sourozencem dobře použít (5x). Dále popisovali, že po absolvování programu je pro ně společné hraní větší zábava (3x) a méně se u něj hněvají (3x). Někteří uvedli, že hra se sourozencem je pro ně jednodušší (2x). Na obsahu skupin nejvíce oceňovali hravé a interaktivní založení, prostřednictvím kterého byly předávány vědomosti a informace o postižení.⁸ Většina dětí (4x) neměla námět na změnu, jeden respondent navrhoval prodloužení období setkávání.⁹

Subjektivně si účastníci z programu odnáší nové znalosti o WS (2x), větší trpělivost a pochopení pro problémy sourozence (3x), nové způsoby řešení náročných situací spojených se životem se sourozencem (3x) a nové způsoby práce se vztekem a frustrací (1x).

Zpětná vazba – rodiče

Rodiče uváděli, že jejich děti do programu docházely rády, pozitivně ho oceňovaly a mluvily s nimi o jeho obsahu. Dle rodičů se program věnoval oblastem relevantním pro jejich rodinu, dítě získalo nové informace o WS a problémech sourozence a dovednosti, které může užít v běžném životě. Podrobněji v tabulce 2.

⁸ „I když jsme se učili, bylo to zábavnou formou – v podobě her.“; „Hry, zábava, učení.“

⁹ „Mělo by být delší =“

Tabulka 2: Závěrečná zpětná vazba – rodiče ($n = 5$)

	Průměr	SD	Medián
Chodilo Vaše dítě do STEPS rádo?	3,80	0,45	4
Oceňovalo Vaše dítě program či jeho části?	4,00	0	4
Mluvil/a s Vámi dítě o programu?	3,80	0,45	4
Věnoval/a se STEPS cílům a oblastem, které jsou pro Vaši rodinu důležité?	3,60	0,55	4
Naučilo/a se Vaše dítě něco nového o Williamsově syndromu a problémech svého sourozence?	3,60	0,55	4
Získalo Vaše dítě v programu nějaké praktické dovednosti, které mu pomáhají lépe zvládat náročné situace se sourozencem?	3,20	0,75	3
Máte pocit, že STEPS dal Vašemu dítěti dovednosti, které může užít v každodenním životě?	3,20	0,75	3
Doporučil/a byste STEPS přátelům a známým?	3,80	0,45	4
Vychází dítě nyní se svým sourozencem lépe než před skupinou?	3,00	0,63	3

Poznámka. Odpovědi na škále 1 = „ne“; 2 = „spíše ne“; 3 = „spíše ano“; 4 = „ano“.

Z pohledu rodičů spolu sourozenci vycházeli lépe než před setkáváním. Rodiče uváděli zejména navýšení počtu pozitivních interakcí (3x), méně frustrace v komunikaci a interakci (2x), více společného hraní (1x), častější iniciaci hry ze strany zdravého sourozence (1x), více společně tráveného času (1x) a více společné zábavy (1x).

Rodiče také na školské stupnici (od 1 do 5) ohodnotili jednotlivé aspekty programu následujícími průměrnými známkami – čas setkávání 1,40 (SD = 0,49), místo setkávání 1,00 (SD = 0), komunikace a kontakt s vedoucími 1,20 (SD = 0,40), obsah programu celkově 1,00 (SD = 0), forma programu celkově 1,80 (SD = 0,40), STEPS celkově 1,00 (SD = 0), pomoc, které se dítěti dostalo 1,00 (SD = 0).

V otevřených otázkách rodiče oceňovali dostupnost a praktické včlenění do celkového programu setkání rodin dětí s WS. Podnětem pro další práci byl návrh vytvořit program pro rodiče a zdravého sourozence, neboť rodiče si během výzkumu uvědomili, že je třeba se zdravými sourozenci více o postižení komunikovat.¹⁰

Jako pozitivní přínos programu vnímali rodiče i větší stmelení kolektivu zdravých sourozenců, který se do té doby sice pravidelně účastnil setkání spolku, ale nevytvořil si dostatečný vztah.

¹⁰„Udělat i program Rodič a zdravý sourozenec, třeba i jenom dát nějaký mustr otázek, na které by spolu odpovídali.“

Celkově by rodiče program doporučili dalším rodinám, čtyři z pěti rodičů by byli ochotni se na jeho chodu finančně podílet. Pozitivní zpětná vazba byla i v otevřených odpovědích všech respondentů.¹¹

Závěr

Prezentovaný program se zaměřuje na podporu u nás doposud opomíjené skupiny dětí – sourozenců dětí s WS. Příspěvek konkrétně popisuje realizaci intenzivní alternativy programu STEPS adaptované na specifika sourozenců dětí s WS.

Ze zpětných vazeb vyplývá, že děti i rodiče program pozitivně oceňovali, považovali za relevantní k jejich potřebám a přínosný. Tento výsledek je ve shodě se základní formou programu (Havelka, 2019).

Z pohledu organizátorů se jedná o časově méně náročnou a méně finančně nákladnou alternativu programu, umožňující program realizovat i pro sourozence žijící mimo velká města.

Jedná se o pilotní verzi programu, realizovanou zatím pouze v rámci jedné skupiny – tedy na malém vzorku. Do dalších fází práce by bylo určitě vhodné užít formátu opakovaných měření, hodnotit výstupy standardizovanými nástroji, případně testovou baterii doplnit o kvalitativní metody sběru dat. Vyjma sourozeneckého vztahu a vědomostí by se evaluace mohla zaměřit i na jiné oblasti, u kterých předpokládáme, že je program ovlivňuje – psychické přizpůsobení, sourozenecká kvalita života či subjektivně vnímaná úroveň sociální opory. Vhodné by bylo také začlenit kontrolní skupinu, která by umožnila odlišit, zda se jedná o efekt intervence, či pouhý časový vývoj a zrání dítěte.

Intenzivní alternativa programu STEPS pro sourozence dětí s WS je účastníky i jejich zákonnými zástupci oceňovaná forma podpory. Pro její pilotní charakter a výše zmíněné limity není možné ji plně srovnat se základní verzí programu a není možné její výsledky ani spolehlivě zobecňovat. Nicméně výsledky zpětné vazby účastníků a jejich rodičů se jeví jako slibné a povzbuzující ve směru další aplikace a výzkumu této alternativy programu.

Literatura

- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdal, K. (2001). Seeing the Invisible Children and Young People Affected by Disability. *Disability & Society*, 16(6), 797-814. <https://doi.org/10.1080/09687590120083967>
- Burke, P., & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227-236. <https://doi.org/10.1177/146900470000400305>
- Bzdúch, V., & Jariabková, K. (2002). História Williamssovo syndrómu. *Časopis lékařů českých*, 141(20), 651-655.
- Caspi, J. (ed.). (2011). *Sibling development: implications for mental health practitioners*. New York: Springer Publishing Company.

¹¹ „Pokud nám setkání křížila ještě nějaká další akce (posledně rodinná oslava), tak jsme kvůli STEPS dali přednost Willíkům.“; „Váš program byl určitě užitečný a podporující, důležité bylo ukázat zdravým sourozencům sdílení ve skupině dětí, které prožívají stejné problémy se svým sourozencem s WS.“

- Conway, S., & O'Neill, K. (2004). Home and away. *Learning Disability Practice*, 7(7), 34-38. <https://doi.org/10.7748/ldp2004.09.7.7.34.c1587>
- Dodd, L. (2004). Supporting the Siblings of Young Children with Disabilities. *British Journal of Special Education*, 31(1), 41-49. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00325.x>
- Dyson, L. (1998). A support program for siblings of children with disabilities: What siblings learn and what they like. *Psychology in the Schools*, 35(1), 57-65. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1520-6807\(199801\)35:1<57::AID-PITS5>3.0.CO;2-R](https://doi.org/10.1002/(SICI)1520-6807(199801)35:1<57::AID-PITS5>3.0.CO;2-R)
- Evans, J., Jones, J., & Mansell, I. (2001). Supporting siblings: Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities*, 5(1), 69-78. <https://doi.org/10.1177/146900470100500107>
- Ford, T., Russell, A., Racey, D., MacDiamid, F., & Goodman, R. (2017). The predictors of persistent DSM-IV disorders in 3-year follow-ups of the British Child and Adolescent Mental Health Surveys 1999 and 2004. *Psychological Medicine*, 47(6), 1126-1137. <https://doi.org/10.1017/S0033291716003214>
- Frigerio, A., Rucci, P., Goodman, R., Ammaniti, M., Ombreta, C., Pina, C., De Girolamo, G., Lenti, C., Lucarelli, L., Mani, E., Martinuzzi, A., Micali, N., & Milone, A. (2009). Prevalence and correlates of mental disorders among adolescents in Italy: the PrISMA study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(4), 217-226. <https://doi.org/10.1007/s00787-008-0720-x>
- Gettings, S., Santosh, F., & Paramala, J. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audioconferencing: a longitudinal feasibility study. *Child & Adolescent Psychiatry & Mental Health*, 9(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B., & Kapoor, A. (2012). Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
- Harris, S., & Glassberg, B. (2003). *Siblings of Children With Autism: A Guide for Families*. Bethesda: Woodbine House.
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., & Newton, A. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 50(10), E26-E38. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x>
- Havelka, D. (2018). *STEPS: Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro Sourozence dětí s poruchami autistického spektra: tvorba, implementace a evaluace programu*. Dizertační práce. Brno: Masarykova univerzita.
- Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál.
- Heiervang, E., Plessen, K., Bjelland, I., Stormark, K., Posserud, M., Ullebø, A., Lie, S., Lundervold, A., Heimann, M., Goodman, R., & Gillberg, C. (2007). Psychiatric disorders in Norwegian 8- to 10-year-olds: An epidemiological survey of prevalence, risk factors, and service use. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 46(4), 438-447. <https://doi.org/10.1097/chi.0b013e31803062bf>
- Hilgenberg, M. (2011). *Sprich mit mir mit Hand und Mund: Gibt es eine Aufholphase bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom? Der Einfluss von Gesten auf die sprachliche Entwicklung*. Berlin: Pro Business.

- Kárová, Š., Blatný, M., Bendová, M. (2009). Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti". *Československá psychologie*, 53(2), 149-157.
- Kárová, Š., Blatný, M., Jelínek, M., Kepák, T., Tóthová K. (2013). Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie*, 57(3), 218-229.
- Lobato, D., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- Macks, R., & Reeve, R. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>
- Mareš, J. (2013). Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Československá pediatrie*, 68(4), 266-277.
- Meyer, D. (1985). *SIBSHOPS: A Handbook for Implementing Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Seattle, WA: University of Washington Press.
- Michalík, J. (2012). *Metodika práce se žákem se vzácným onemocněním*. Pardubice: Studio Press.
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-206. <https://doi.org/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x>
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature. *Journal of Child*, 10(1), 65-84. <https://doi.org/10.1023/A:1016629500708>
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Scheiber, B. (2003). *Träume verwirklichen: Ein Handbuch für Eltern von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom*. Garching: WBS Regionalgruppe Bayern-Süd.
- Smith, T., & Perry, A. (2004). A Sibling Support Group for Brothers and Sisters of Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 77-88. Dostupné z <https://oadd.org/wp-content/uploads/2016/12/smithperry.pdf>
- Strohm, K., & Nesa, M. (2010). *Groups for siblings of children with special needs: a manual for facilitators*. Adelaide: Siblings Australia Inc.
- Tudor, M., & Lerner, M. (2015). Intervention and support for siblings of youth with developmental disabilities: a systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(1), 1-23. <https://doi.org/10.1007/s10567-014-0175-1>
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development*, 29(3), 193-205. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>

Příloha 1

Milá MYŠi LENKO,

víc jak týden jsem pracovala na desetistránkovém úkolu do školy. V neděli večer, chvíli poté, co jsem úkol dopsala, se můj mladší brácha Míša rozhodl, že ho celý pomaluje voskovkami. Míša má WS a je mentálně postižený. Já ho přitom chytla a byla jsem vzteky bez sebe. Křičela jsem na Míšu, že na můj úkol už nesmí nikdy, nikdy sáhnout a bouchla jsem ho přes ruku s voskovkou. Míša nechápal, proč na něj křičím a začal plakat. Cítila jsem se kvůli tomu potom moc špatně. Chtěla jsem Míšovi dát lekci, protože psaní úkolu mi dalo opravdu hodně práce. Byla jsem smutná a našťvaná na sebe, když to Míšovi tolik ublížilo. Nevím, jak takovéto situace řešit, a mám spoustu otázek. Dělají i sourozenci ostatních dětí věci, které je rozzlobí? Co jiným dětem pomáhá zvládnout vztek? Jak mohu předejít situacím, po kterých pak bývám na svého sourozence našťvaná?

Moc Ti děkuji za odpověď!

Tvoje

Andy

Údaje o autorech

Mgr. et Mgr. David Havelka, Ph.D. vystudoval psychologii na Psychologickém ústavu Filozofické fakulty Masarykovy univerzity, nyní působí na téže univerzitě, na katedře psychologie Pedagogické fakulty a v Psychiatrické léčebně Šternberk.

Kontaktní údaje:

Adresa: Katedra psychologie, Pedagogická fakulta MU Poříčí 31, 603 00 Brno

E-mail: havelka@ped.muni.cz

Mgr. Lenka Hrnčířová působí na katedře speciální a inkluzivní pedagogiky Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity.

Kontaktní údaje:

Adresa: Pedagogická fakulta MU, Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky, Poříčí 9, 603 00 Brno

email: hrncirova.len@gmail.com

Havelka, D., & Hrnčířová, L. (2019). STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením – intenzivní alternativa programu pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem. *E-psychologie*, 13(2), 33-46. <https://doi.org/10.29364/epsy.342>