Příliš brzy dospělí:

Zkušenosti a potřeby sourozenců dětí s handicapem

Syntéza výzkumu „Pečující děti“ (RILSA, 2025–2026) a diplomové práce (FSV UK, 2026)

Magdalena Bubeníková

Výzkum je finančně podpořen z institucionální podpory na dlouhodobý koncepční rozvoj výzkumné organizace na léta 2023–2027 a je součástí výzkumného úkolu „Současná česká rodina a podpora jejích funkcí“ (IP70622) řešeného Výzkumným institutem práce a sociálních věcí, v. v. i., v letech 2023–2027. Tento výzkum byl zadán Ministerstvem práce a sociálních věcí.

Východiska výzkumu „Pečující děti“

Úvod do problematiky

- Jedná se o **dlouhodobě opomíjenou a systémově neviditelnou** skupinu v rámci české sociální a rodinné politiky.

- Neformální péče začíná přitahovat pozornost státu (novely zákonů, služby), **konkrétní přímá podpora je však stále nedostatečná**.

- Péče a podpora státu **primárně směřuje na dítě se zdravotním znevýhodněním** a primární pečovatele.

- Potřeby sourozenců představují **spíše doplněk** k těmto službám.

Východiska výzkumu „Pečující děti“

Hlavní cíle

Výzkum RILSA:

- Součást projektu Současná česká rodina a podpora jejich funkcí 2023 – 2027
- Zadáno Ministerstvem práce a sociálních věcí
- Co nejkomplexněji zmapovat **životní situaci, zkušenosti a potřeby dětí, které vyrůstají v rodinách se sourozencem** se zdravotním postižením, vážným dlouhodobým onemocněním nebo poruchou, a na základě získaných poznatků formulovat doporučení pro rodinnou a sociální politiku v České republice.

Diplomová práce:

- Porozumět, jak jsou v českém kontextu (tj. v podmínkách omezených specializovaných služeb) **uspokojovány potřeby** skleněných dětí a jakými způsoby jsou **zmírňovány problémy**, s nimiž se tyto děti potýkají v důsledku soužití se sourozencem s jinakostí.

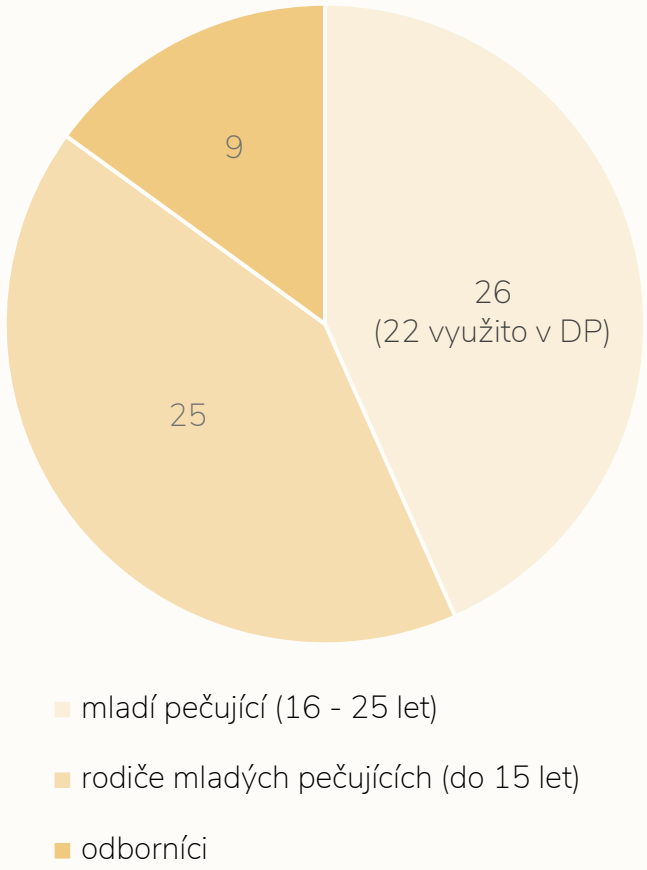
Metodologie

Diplomová práce vznikala současně s výzkumem RILSA

- pouze perspektiva mladých pečujících (MP)
- užší tematické zaměření
  - potřeby a problémy MP
  - formy podpory MP

kvalitativní výzkum

- hloubkové polostrukturované rozhovory
- online či telefonicky



Hlavní výsledky

Potřeby a problémy

Komunikace

- důležitost otevřenosti a upřímnosti
- komunikace přiměřená věku
- problém tabuizace tématu jinakosti

Nedostatek pozornosti

- pocit „neviditelnosti“
- potlačování vlastních potřeb
- snaha „nepřidělávat starosti“

„*Starší za mnou přišel a ‚**Ty máš radši [bratra s postižením] viď**‘. Takže jsem se snažila vysvětlit, že takhle to není. Pro mě láska k němu je úplně stejná. Jenom ten mladší brácha, když ho teďka nebudu tu hodinu hlídat tak intenzivně, jak musím, tak se mu něco stane. Prostě to vysvětlování. Takže **několikrát se mi stalo, že mi starší řekl, že mám radši mladšího**. Což se hned snažím s ním komunikovat. **Nechci, aby v takovém omylu žil** (…) Takže furt stále staršího ujišťuju, že láska je stejná. Dýchala bych za jednoho i za druhýho úplně stejně.*“

Rodič

Hlavní výsledky

Potřeby a problémy

Předčasná vyspělost a volný čas

- předčasné přebírání pečovatelských i dospělých rolí
- volný čas ovlivněn péčí o sourozence s jinakostí

Budoucnost

- budoucí péče o sourozence
- zakládání vlastní rodiny

> *„Byl tam strašný rozkol mezi tím životem, co potřebujou mamka s bráchou [s handicapem], a toho, co už jsem pak v pozdějším věku potřebovala já. **Pak už jsem se jenom klepala mamce říct, že bych ráda dojížděla na vysokou školu do jinýho města, a úplně jsem se bála reakce, že se z toho zase psychicky sesype**, kdo jí bude pomáhat a tak. Že vlastně budu trávit čím dál víc času mimo domov.“*
>
> Sourozenec

Hlavní výsledky

Formy podpory

Sourozenecké skupiny

- vysoký zájem
- nízké povědomí o jejich reálné existenci
- regionální nedostupnost
- nestálost skupin

> *„Třikrát jsme byli na nějakém pobytu. A vím, že tehdy se tam pracovalo právě s těma sourozencema, že* ***oni měli speciálně svůj vlastní program, aby byli viděný, slyšený****. A bylo to strašně fajn, že byli oddělený od těch handicapovaných, ty měli zase svůj vlastní jiný program.“*
>
> Rodič

Hlavní výsledky

Formy podpory

Psychoterapie

- významný nástroj pomoci
- pozitivně hodnocena
- dlouhá čekací doba u bezplatných služeb
- finanční zátěž u soukromé terapie
- přetrvávající stigmatizace, především v generaci rodičů a prarodičů

> *„Jedno období jsem docházela pravidelně, pak už později asi jenom nárazově. Ono pak taky* ***problém byl samozřejmě finanční stránka.*** *Ještě do toho škola, a pak člověk měl ještě brigády a tak, ale prostě nestačilo to v tý době. Tehdy ještě ani nebyly ty příspěvky od [zdravotní pojišťovny], jako jsou dneska, takže to* ***nebylo pro mě dlouhodobě udržitelný.****“*
>
> Sourozenec

Doporučení

- **vzdělávat odborníky pracující s dětmi** (ve školství, zdravotnictví i podpůrných službách)
- podporovat **vznik nových i fungování již existujících** podpůrných sourozeneckých skupin určených přímo pečujícím dětem
- **dostupná a preventivní** psychologická a psychoterapeutická podpora pečujících dětí
- **legislativní ukotvení** postavení pečujících dětí a mladých pečujících v českém právním řádu

SVOBODOVÁ, Kamila, JANUROVÁ Kristýna & Magdalena BUBENÍKOVÁ, 2026. *Pečující děti I: Sourozenci dětí se zdravotním znevýhodněním.* Praha: RILSA.

BUBENÍKOVÁ, Magdalena. *Skleněné děti: Sourozenci dětí s jinakostí v českém kontextu péče a sociální podpory*. Praha, 2026. 75 s. Diplomová práce (Mgr.). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut sociologických studií, Katedra veřejné a sociální politiky. Vedoucí diplomové práce Mgr. Eva Hejzlarová, Ph.D.

magdalena.bubenikova@rilsa.cz
kamila.svobodova@rilsa.cz
kristyna.janurova@rilsa.cz

https://www.rilsa.cz/projekty/soucasna-ceska-rodina-a-podpora-jejich-funkci/

Výzkumný institut práce a sociálních věcí, v. v. i.
Research Institute for Labour and Social Affairs
Jeruzalémská 1283/9, 110 00 Praha 1
rilsa@rilsa.cz, T: +420 221 015 844
www.rilsa.cz