

---

# Péče o dítě s (mentálním) postižením

---

PSY260 Aplikovaná vývojová psychologie

20. 4. 2010

[vancura@fss.muni.cz](mailto:vancura@fss.muni.cz) (552)

---

# O čem to bude?

- Postižení jako „neznámá cesta“
    1. konfrontace, reakce rodičůvýznam perspektivy, modely adaptace (významné vlivy)
  - Zdroje zvládnání rodičů, jejich potřeby, styly výchovy,...
  - Optimální varianta zvládnání  
posttraumatický růst: náročná situace jako příležitost
-

---

# Zdroje pro zájemce

## Literatura

viz sylabus „Psychologie handicapu“ (Psy 124)

<http://psych.fss.muni.cz/studium/studiumframe.php>

## El. zdroje

<http://www.ochrance.cz/ochrana-osob-omezenych-na-svobode/>

<http://www.kpss.brno.cz/index.php?nav01=11279&nav02=11289>

---

---

## První informace o postižení dítěte

Poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet podle jejich očekávání představuje pro rodiče možná vůbec největší myslitelný duševní otřes.

(Matějček, Dytrych, 1997)

### **Emily Perl Kingsley: Vítejte v Holandsku!**

*Jsem často žádána, abych popsala své poznatky o výchově dítěte s postižením a tím pomohla lidem, kteří touto jedinečnou zkušeností neprošli, porozumět a přiblížit pocity, jaké to je. Tak poslouchejte...*

---

Očekávání dítěte se podobá plánování výletu do Itálie. Koupíte si kupu průvodců a vytvoříte si nádherné plány. Koloseum. Michelangelův David. Gondoly v Benátkách. Možná se naučíte pár užitečných italských frází. Je to velice vzrušující.

Po měsících dychtivých představ konečně nastane ten den. Sbalíte si kufry a vyrazíte. O několik hodin později letadlo přistane. Vejde letuška a oznámí: "Vítejte v Holandsku!"

"V Holandsku?!" vyhrknete. "Jak to myslíte, v Holandsku?! Měl jsem objednanou cestu do Itálie! Mám být v Itálii. Celý život sním o Itálii!" Jenže letový plán byl změněn. Letadlo přistálo v Holandsku a vy musíte zůstat zde.

Důležité je, že vás neodvezli na nějaké hrozné, odporné, špinavé místo, plné nebezpečných nákaz, hladomoru a nemocí. Je to jen jiné místo. Takže si musíte koupit nové průvodce. Musíte se naučit nový jazyk. A potkáte celou řadu lidí, které byste jinak nikdy nepotkali. Prostě jen jiné místo. Žije pomalejším tempem než Itálie, je méně jiskrné než Itálie. Ale poté, co zde strávíte nějaký čas, popadnete dech, rozhlédnete se... a všimnete si, že Holandsko má větrné mlýny... a tulipány. A Holandsko má dokonce Rembrandta.

Nicméně sledujete, jak každý cestuje do Itálie... a všichni se chlubí, jak krásně se tam měli. Po zbytek života budete tvrdit: "Ano, tam jsem chtěl jet. To jsem si naplánoval." Ta bolest nikdy nikdy nikdy nikdy nikdy nikdy nevymizí, protože ztráta takového snu byla příliš velká.

Ovšem... Pokud strávíte zbytek života truchlením nad tím, že jste se nedostali do Itálie, nikdy nedokážete vychutnat výjimečnost a úchvatnou krásu... Holandska.

# Intuitivní didaktické rodičovství (Papouškovi, Dittrichová, Sobotková) ...a jeho podmínky



„Dítě ve 3 - 4 měsících řeší náročné úkoly a kognitivní problémy, bez jakékoli jiné odměny než vlastní radosti (intrinsic pleasure) z úspěchu...“.

## **Nevědomá úroveň komunikace**

- reakce většinou do 500mS (kratší limit než pro vědomou reakci)
- rodič volí optimální vzdálenost pro vnímání dítěte a uzpůsobuje řeč
  - = vede dítě ve vývoji: prodlužování samohlásek, až je dítě zvládne tak zdůrazňování slabik, pak pojmenovávání známých osob a objektů...

# Chyby v interakci...

...důvěrná atmosféra a zejména **stresem nezatížené rozpoložení rodiče** jsou nutnou podmínkou pro dialog vedený na neuvědomované, intuitivní úrovni, který má pro novorozence nezastupitelné místo v jeho učení se a v integraci jeho vlastních zkušeností (Papoušek, Papoušková, 1992).

## Příčiny poruch interakce

- neexistuje zkušenost zahájené komunikace
- počáteční ztráta odvahy kvůli postižení dítěte
- neshoda v dispozicích rodiče a dítěte (např. určité onemocnění dítěte a rodič se ztíší a je jemný - pravý opak co dítě právě potřebuje, aby bylo schopné reagovat)
- velké prodloužení doby, kdy je třeba pre-verbální komunikace
- **dispozice dítěte**: hypertonie, hypotonie, smyslové postižení atd.

---

# ... a možnost nápravy

## Začarovaný kruh ne-interakce

Místo interakcí, které vedou k oboustranným radostným emočním zážitkům a které mohou upevňovat psychickou odolnost vůči rizikovým faktorům, vzniká pak bludný kruh, v němž interakce selhávají, komplikace se zřetězí a nakonec vedou k poruchám chování u kojence, nebo k zablokování rodičovských schopností a k projevům násilí rodičů vůči dítěti.

X

## Potřeba soukromí, důvěrné prostředí ...a **“ulovit první interakci“**

Z první interakce se odvozuje vrácení sebedůvěry rodičů a motivace pro další komunikaci. Obnovení vzájemně obohacujícího vztahu.

---



---

# Sdělení/naslouchání prožitku

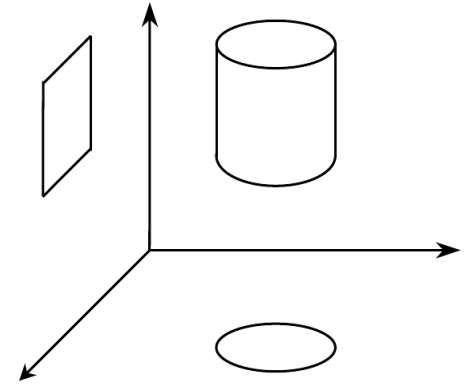
...a vyrovnávání se s nepříznivou skutečností

- Hanuš Papoušek: nezastupitelná role dialogu ve vývoji kognitivních struktur, v integraci prvních životních zkušeností ([texty k dispozici](#)).
- Oliver Sacks: „Lidé s migrénou si stěžují na 2 věci. Na bolest hlavy a na to, že je nikdo neposlouchá“.
- Al Siebert: How Non-diagnostic Listening Led to a Rapid “Recovery” from Paranoid Schizophrenia: What Is Wrong With Psychiatry?
- Bub, B. (2004). The patient’s lament: hidden key to effective communication. How to Recognise and Transform. Medical humanities, 30, 63-69. (učební texty)

...

---

# S čím se rodiče vyrovnávají?



resp. vlivy, které určují jejich komplexní situaci:

- Tradice, kontext (rodinná historie)
  - Charakteristiky dítěte a druh postižení
  - Zdroje rodiny, jednotlivců
  - Akcenty – perspektiva (prakticky využitelná proměnná)
- 
-

---

# Perspektiva rozhoduje

Monika Šulcová (2009):

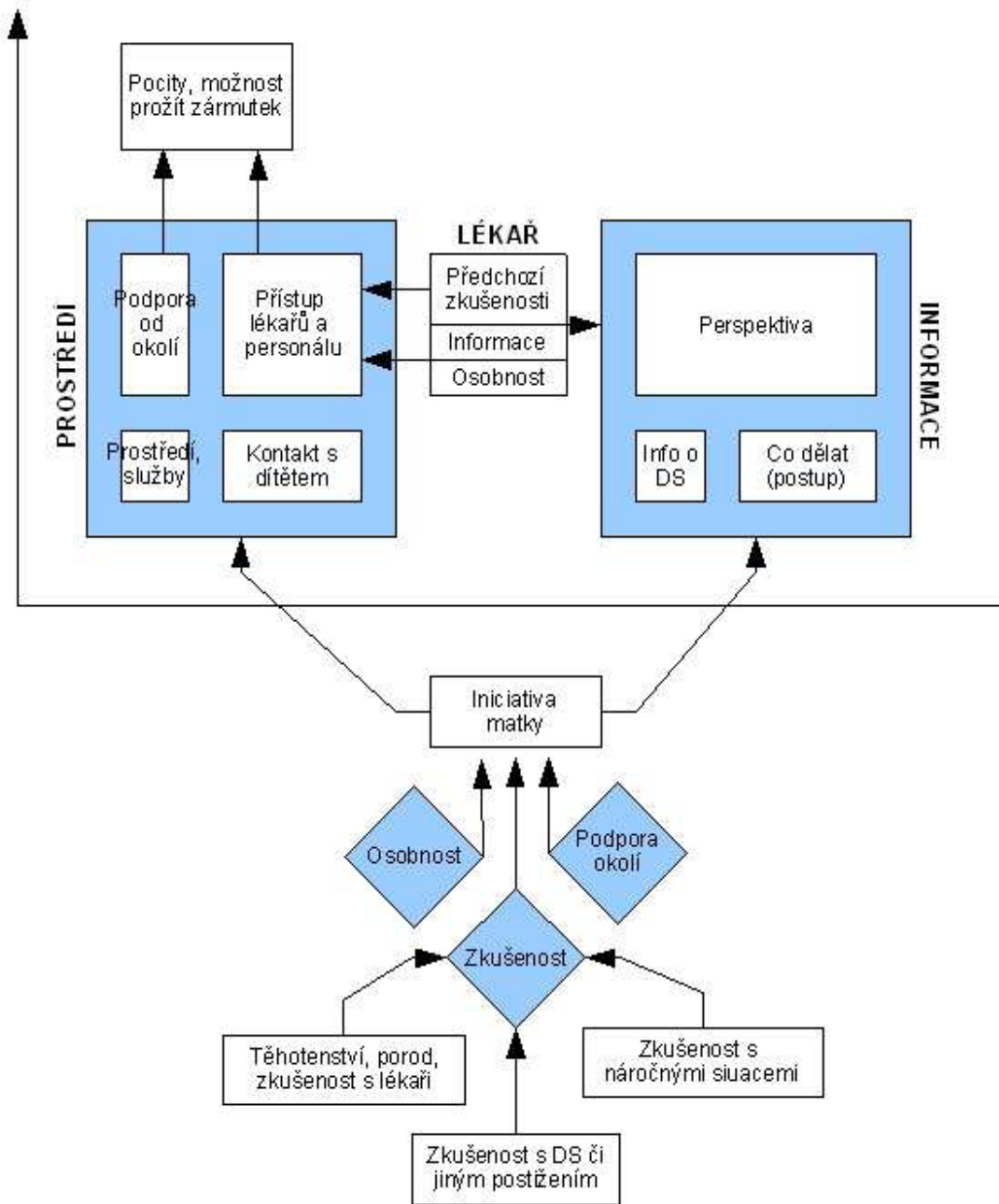
## **Rozhodování o narození dítěte s Downovým syndromem**

- proměnné ovlivňující rozhodování
- zdroje a postoje rodičů
- výzkum představy o ...

Alena Robotková (2007):

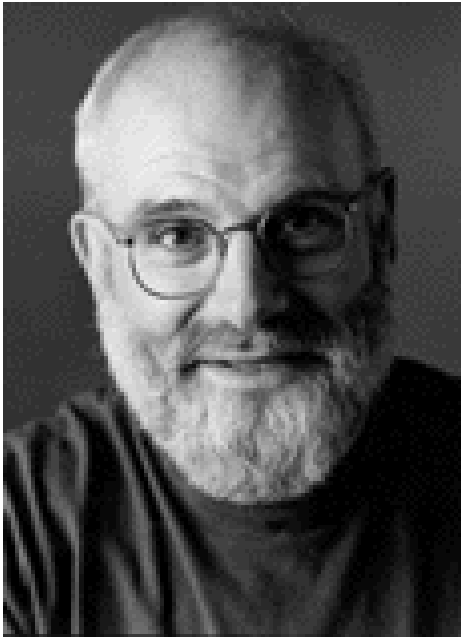
## **Sdělování prenatální a raně postnatální diagnózy Downova syndromu matkám postižených dětí**

- perspektiva lékařů a rodičů (SPIKES a modely zvládnání...)
  - výzkum matek, které pečují o dí s DS
-



## *Člověk s postižením*

### *vs. Postižený*



*We can provide a most detailed phenomenal description of catatonia without making any reference to the feelings and motives of the patient (as Bleuler did), but we cannot provide an existential description of the state without detailed analysis of the feelings and motives of the patient.*

*Oliver Sacks*

Můžeme podat fenomenální, naprosto podrobný popis katatonie bez jediné zmínky o pocitech a motivech katatonika (jako to udělal Bleuler). Ale nemůžeme podat existenční popis jeho stavu bez detailní analýzy jeho emocí a motivů.

## Mentální retardace jako dominantní diagnóza

- Reiss a Szysko (1983) „diagnostické překrývání“ (diagnostic overshadowing)
  - Walmsley a Downer (1997) profesionálové často selhávají v uznání skutečnosti, že lidé s intelektovým postižením mají svoji identitu, která je pro ně důležitá
  - Beart, Hardy, Buchan (2005) intelektové postižení je významnější identita než pohlaví, etnický původ, sexuální orientace nebo náboženství
-

---

## Repková (1999) Asociace k pojmu „zdravotní postižení“

- ❑ Výzkumný soubor lidí s postižením, jejich rodinných příslušníků a lidí bez zkušenosti s postižením

*Výsledné kategorie: Viditelná stránka postižení, Znevýhodnění, Negativní prožívání (strach, zklamání, bezmoc), Pozitivní životní filosofie, Vztahové bariery, Pomoc a péče, Pozitivní vztahy, Legislativa a Životní aktivity.*

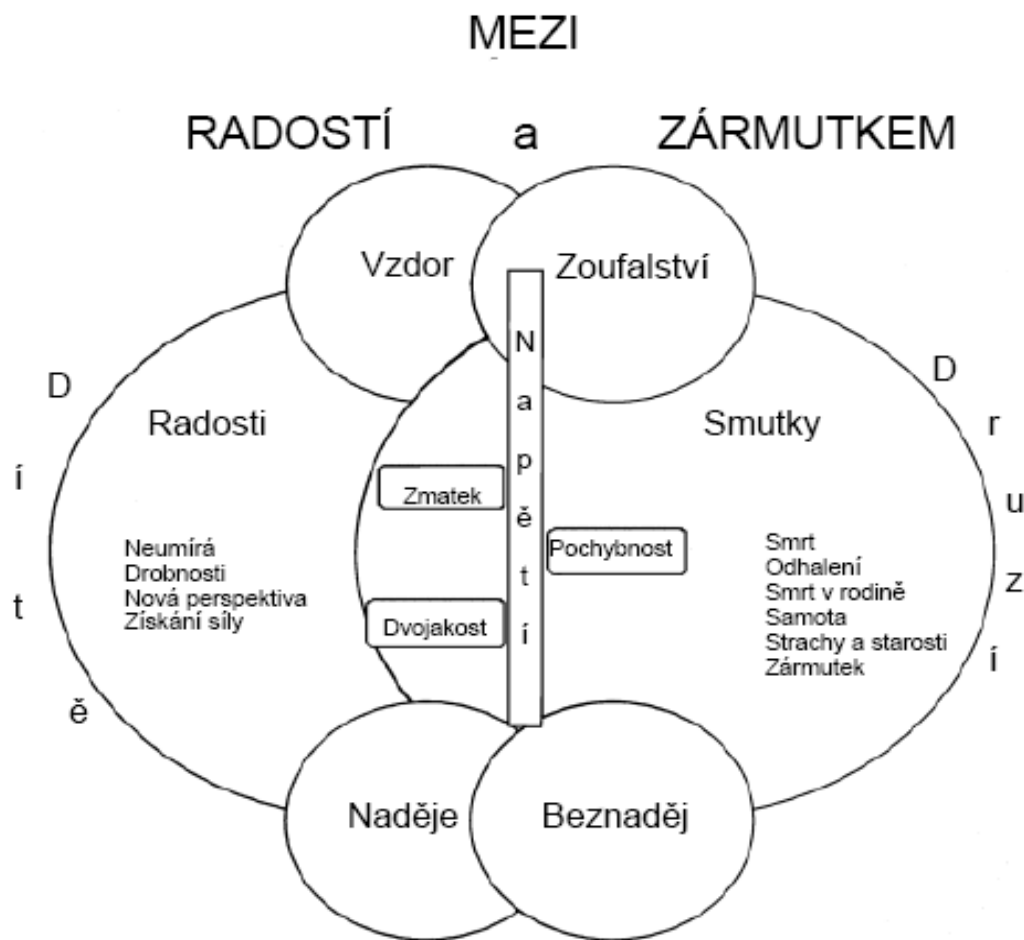
- ❑ Lidé s přímou zkušeností s postižením uvádí nejvíce pozitivních asociací a nejméně asociací negativních.

...výsledek je možné chápat také tak, že **autentická zkušenost** setkání vede k vytvoření méně negativního obrazu o životě člověka s postižením a to ne popřením negativních asociací, ale spíše **doplněním celkového obrazu** o další, *také* pozitivní charakteristiky

---

# Kearney, Griffin (2001) „Mezi radostí a zármutkem“

Zkušenost rodičů, kteří pečují o dítě intelektovým postižením





---

# „Člověk s postižením“ vs. „Postižený“

Lékař nemá léčit nemoc, ale člověka, který je touto nemocí zasažen.

Hippokrates

Existují nevyléčitelné nemoci, neexistuje nevyléčitelný člověk nebo osobnost.

(?)

Všechny děti mají někdy speciální potřeby. Naše děti mají většinou potřeby normální.

Otec dítěte s postižením

Lékař má mít znalosti a být odborníkem na nemoc, léky, fyziologii a farmakologii, ale jeho základní zájem musí být o samotného člověka.

Sacks, 1992

---

Autentická zkušenost setkání jako příležitost pro obě strany - úplnější vnímání skutečnosti:  
**Doplnění částečného obrazu o další charakteristiky.**

Vztah.

Prostor pro  
setkání.

Potenciál ke  
změně.



- Záměna celku za část
- Skupinová identita, „skupinový obraz postižení“
- Interpersonální percepce (první informace rozhoduje: zájem – nezájem)
- Sdílené předsudky  
- začarovaný kruh strachu a odmítání  
- vliv vědecké komunity...

Prakticky: vztah s člověkem, který má jméno, svůj neopakovatelný příběh,...

# Svět

## Niguela Hunta

(2001) Ústí nad Labem: Albis International.

|  |  |
|--|--|
| I. Úvod .....                                    |  |
| II. Jak jsem se v Londýně a v Innsbrucku ztratil |  |
| III. Královský Windsor .....                     |  |
| IV. Prázdniny v zahraničí .....                  |  |
| V. Pop music .....                               |  |
| VI. Moji rodiče .....                            |  |
| VII. Athollská škola .....                       |  |
| VIII. Nezapomenutelná léta .....                 |  |
| IX. Spojené státy americké .....                 |  |

Mám velkou radost, že píši svoji úplně první knihu. Doufám, že ji v Americe i v Anglii dobře přijmou. Asi bych se měl představit. Jmenuji se Nigel Hunt a spolu se svými rodiči bydlím v Anglii, ve městě Pinner v Church Avenue 26. Moji rodiče jsou moc hodní. Narodil jsem se v Edgware v roce 1947. Zatím jsem ještě nikdy nebyl v Americe. Paní, která mi poradila, abych o všem napsal, se jmenuje paní Eileen J. Garrettová, a budu prý s tím mít hodně práce.

Takže ahoj! Vítejte u mého prvního zdařilého pokusu napsat knihu. Pomáhá mi s ní Douglas Hunt. Dostalo se mi královské pocty jet do Londýna a v hotelu Claridges se setkat s paní Garettovou a venku byly kvůli mně vyvěšené prapory, takže jsem mohl vzdát hold svým barvám. Učil jsem se na několika místech; v základní škole v Longfieldu, ve škole v Inellanu i v Pinneru a na otcově škole v Athollu.

Mám svůj vlastní psací stroj a sám jsem se na něm naučil psát. Když jsem byl před mnoha lety v Londýně, natáčel jsem tam film s panem profesorem Penrosem, jak mi prohlíží dlaně. Také jsem se na kameru smál a on mi řekl, že to uvidí až v Americe, takže doufám, že jste to viděli.

### II. JAK JSEM SE V LONDÝNĚ A V INNSBRUCKU ZTRATIL

Jednou jsem pustil rádio a hádejte, co jsem slyšel! Ano! Hlasatel oznamoval, že se chystá generální zkouška přehlídky královské jízdy. Když jsem tu zprávu uslyšel, vstal jsem, oblékl se, vzal jsem si devítipenci z pokladničky a vyšel tajně z pokoje. Šel jsem ulicí ke stanici Rayners Lane. U informací jsem požádal o lístek do James Parku. Pak

---

# Perspektiva rodičů

*(Matějčkova potřeba „otevřené budoucnosti“)*

**Pro rodiče je v přijetí skutečnosti postižení vlastního dítěte nesnadná právě (vnímaná) bezvýchodnost vzniklé situace.**

*“Člověk se poměrně dobře dokáže smířit s aktuálním stavem, přijme i dlouhodobé trápení, nabízí-li se mu z něho někde na obzoru východisko. Ale je zdeptán, když cítí a přímo vidí, jak je spoutávána a škrtána celá jeho budoucnost.”*

*(Blažek a Olmrová, 1988).*

---

---

# Faktory určující míru prožívaného traumatu

(Tedeschi, Calhoun, 1995)

- nečekanost události
  - ztrátu kontroly nad situací
  - neobvyklost situace
  - míra neodstranitelných následků vzniklých v důsledku události
  - prožívaná vina (lidé s tendencí obviňovat druhé zpravidla vychází ze srovnání s ostatními jako psychologicky hůře adaptovaní)
  - čas, kdy se traumatizující událost odehrála, resp. zralost nebo stupeň vývoje, ve kterém je člověk s událostí konfrontován
-

---

*Rodiče jsou často nespokojeni se způsobem **Sdělení diagnózy**  
Potřebné informace o postižení lze zpětně doplnit, zážitek setkání zůstává...*

- **První slova** rodiče většinou nikdy nezapomenou
- **Dostatek času** a projevení **zájmu** o rodiče  
(často lékař udělá přednášku a zmizí)
- Nejlépe, aby byli přítomni **oba rodiče**
- Poskytnout **informaci hned**; matka dítěte většinou už něco tuší a neinformovanost dává prostor fantaziím
- Přítomnost dítěte a poukázání **na normální rysy** (pěkné oči, cokoli)
- Nejedná se o teoretickou diskusi, lékař by měl být připraven **na reakci rodičů** - obviňování, prudké emoce, ...
- **Opakování** informací - rodiče nejsou připravení na jejich zpracování

---

# Modely zvládání nepříznivé situace

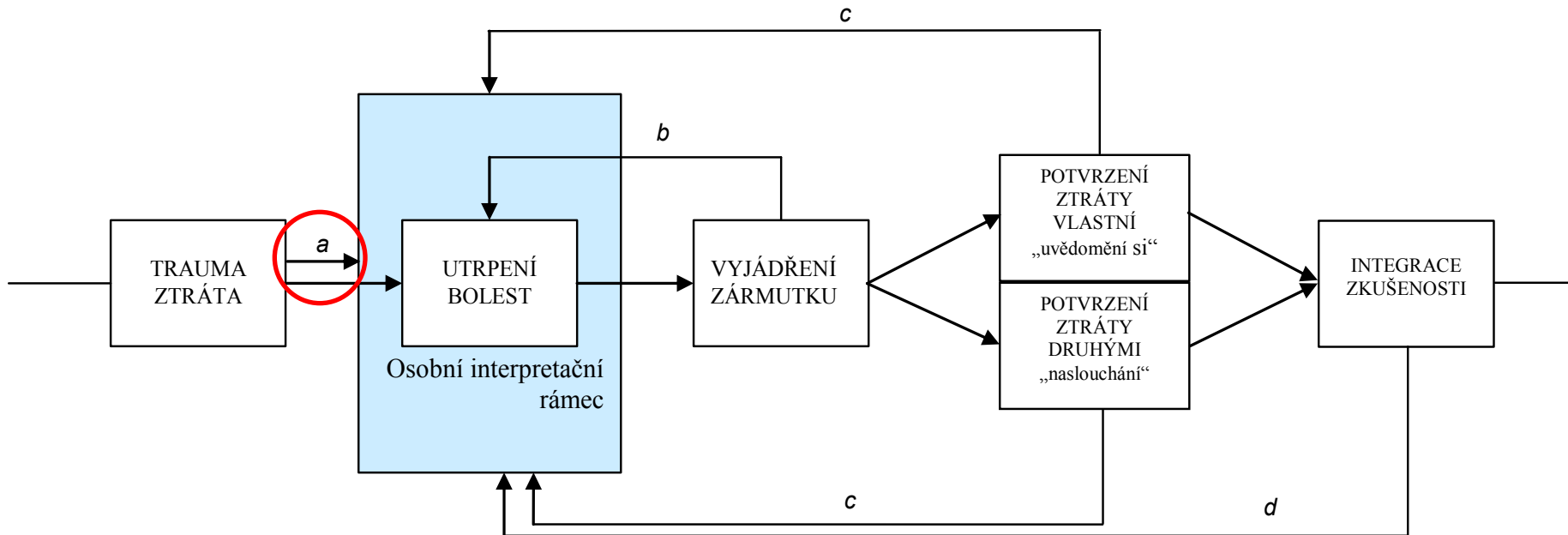
- Bub, B. (2004). The patient's lament: hidden key to effective communication. How to Recognise and Transform. *Medical humanities*, 30, 63-69. (*učební texty*)
- Aaron Antonovsky (1923 - 1994) Sense of Coherence
- Schuchardt, Erika: Zvládání krize jako sociální interakce
- Elisabeth Kübler Rossová (zhodnocení aplikace)

*Bolestí projít jako dveřmi (Skácel).*

*Bolestivý afekt ztrácí svou bolestivost, vytvoříme-li si o něm jasnou a zřetelnou představu (Spinoza, cit. dle Frankl, 2006).*

---

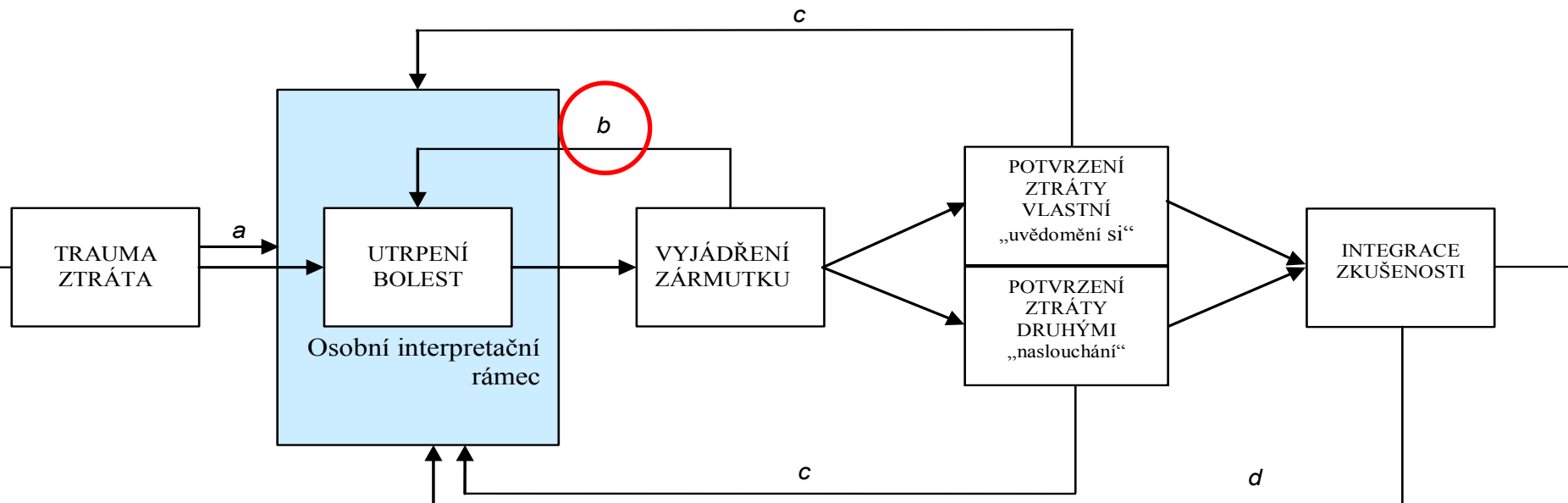
## Uzdravující sekvence (podle Buba, 2004)



**a) Ztráta prožitku smysluplnosti** v dané situaci, dezorganizace vlastního pohledu na svět v důsledku prožitého traumatu. Podle Solomona (2004) je ztráta prožívání smyslu vlastního života jeden z „nejzákeřnějších“ důsledků traumatu. Obnovení/znovuvytvoření smyslu v nové situaci hraje podstatnou roli v procesu zpracování traumatu a je také klíčem k pozitivnímu zisku jako důsledku úspěšného zvládnutí traumatu.

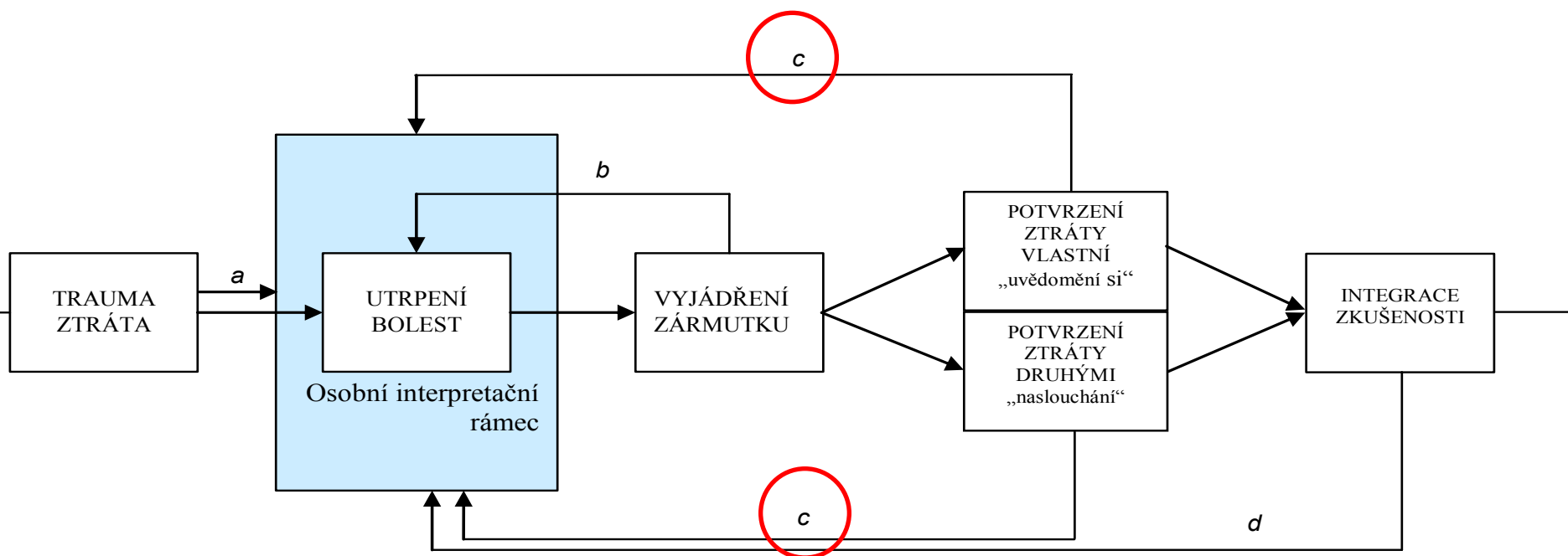


## Uzdravující sekvence (podle Buba, 2004)



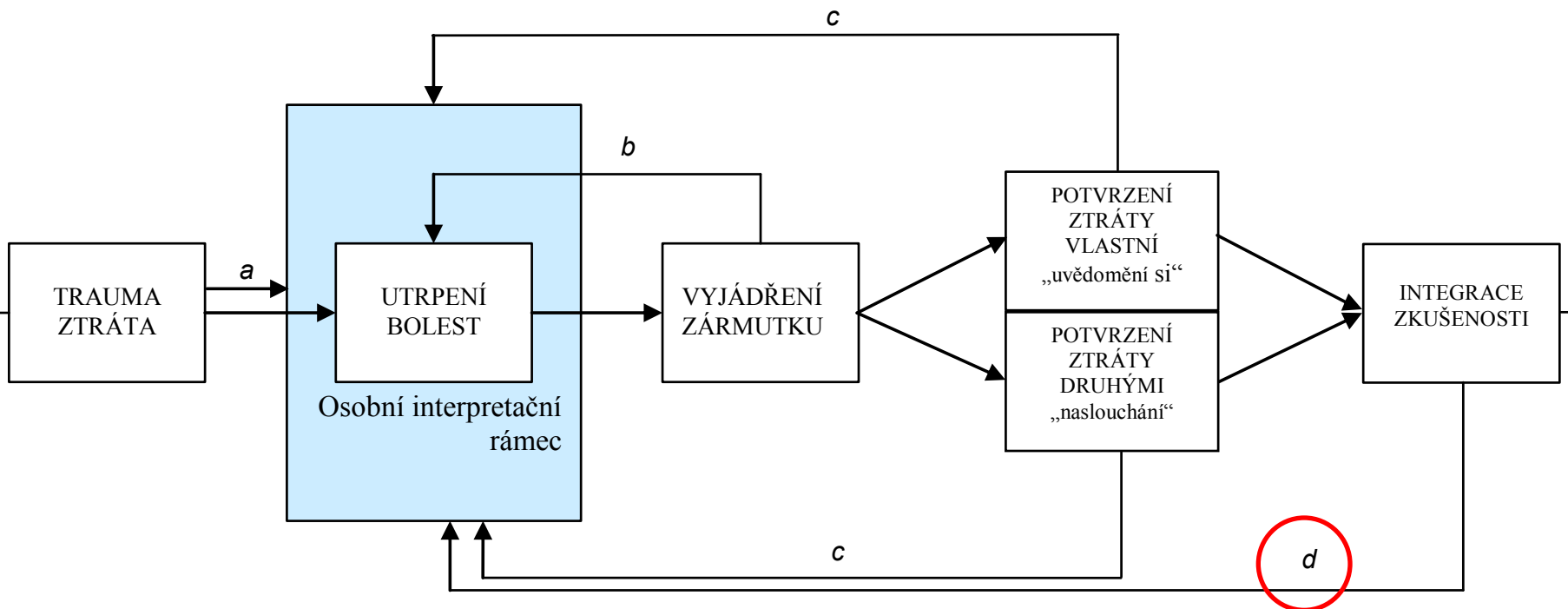
**b) Chronické prožívání zármutku** – v situaci, kde není možné plné vyjádření zármutku, nebo kde toto vyjádření nenachází potřebnou odezvu okolí. Chronický zármutek se transformuje do neuvědomovaného jednání, opakovaně motivovaném potřebou „**zviditelnění se**“. To dotyčného ve svém důsledku spíše od okolí vzdaluje než k němu přibližuje. Opakované prožívání utrpení v tomto případě nevede k uzdravení, k integraci traumatu.

## Uzdravující sekvence (podle Buba, 2004)



**c) Potvrzení prožitku ztráty**, potvrzení významu a jedinečnosti (také náročnosti) situace často umožňuje (znovu)objevení nevyužitých osobních zdrojů, reinterpretace situace atd. Naslouchání je také poselstvím o hodnotě prožitku, hodnotě vypravěče... Umožňuje další postup v sekvenci směrem od chronického zármutku k integraci traumatizující události.

## Uzdravující sekvence (podle Buba, 2004)



**d) Integrace traumatu** znamená novou zkušenost, změnu vlastního interpretačního rámce.

Linley, (2003), Tedeschi, Calhoun (1998): pozitivní adaptace na trauma se blíží popisům v textech, které se zabývají konceptem moudrosti.

---

**Bub, B. (2004). The patient's lament: hidden key to effective communication.**

How to Recognise and Transform. *Medical humanities*, 30, 63-69. *(učební texty)*

- vyjádření zármutku (lamenting) a odezva ze strany okolí trpícího
- naslouchání partnera v dialogu, který trpícímu zprostředkuje zkušenost, že „je slyšen“, se tak stává poselstvím **o důležitosti vlastních prožitků** a nepřímo **také poselstvím o hodnotě člověka**, který utrpení prožívá (Bub, 2004)
- potvrzení jedinečného prožitku trpícího je podle Buba moment, který umožňuje integraci traumatu

.....  
Opak předchozí zkušenosti – vyloučení ze společnosti na základě libovolných (dříve uvedených) důvodů.

---

---

## Protějšek v dialogu... profesionál

Protějšek, který potvrzuje prožívanou ztrátu, utrpení atd.

→ umožňuje integraci nepříznivé skutečnosti

„Prvořadou potřebou rodičů [...] je konstruktivní **profesionální poradenství** během různých fází života dítěte, které je [rodiče] uschopní k tomu, aby našli do určité míry dostatečně uspokojivé odpovědi na svoje vlastní osobní problémy“ (Murrayová, 2002, str. 53).

---

---

## Protějšek v dialogu...laik

- Partnerem ve zmíněném dialogu nemusí být nutně profesionál.

Matějček (2001) v této souvislosti poukazuje na význam **svépomocných skupin**. Sdílení zde má jiný kontext než v rozhovoru s odborníky, snáze dochází k porozumění na emocionální úrovni a ke **sdílení prožitků**, které Matějček (2001, str. 69) řadí mezi „nejúčinnější psychoterapeutické mechanismy“.

---

## Důsledky interakce rodičů s „veřejností“

Podle Matějčka je porozumění ze strany rodičů zdravých dětí a tzv. veřejnosti stejně důležité jako to, aby vlastní rodiče své situaci dobře rozuměli a vyrovnaně ji přijímali.

Vstřícnost okolí přitom „samozřejmě nesmí vycházet z charitativních postojů, ale musí být založena na odborných poznatcích a na hlubokém pochopení specifčnosti postavení takového dítěte ve společnosti i specifčnosti postavení jeho nejbližších vychovatelů“ (Matějček, 1986, str. 288).

Matějček a Dytrych (1997) zmiňují studii, podle které velké procento rodičů nebylo vnitřně smířeno nebo vyrovnáno s postižením svého dítěte - mnoho let po jeho narození v sobě stále zadržovali neodžité emoce spojené s jeho vrozeným postižením. Cestou z takového chronického stavu prožívání zármutku je podle Buba (2004) plné **prožití emocí, které dosud nebyly vyjádřeny.**

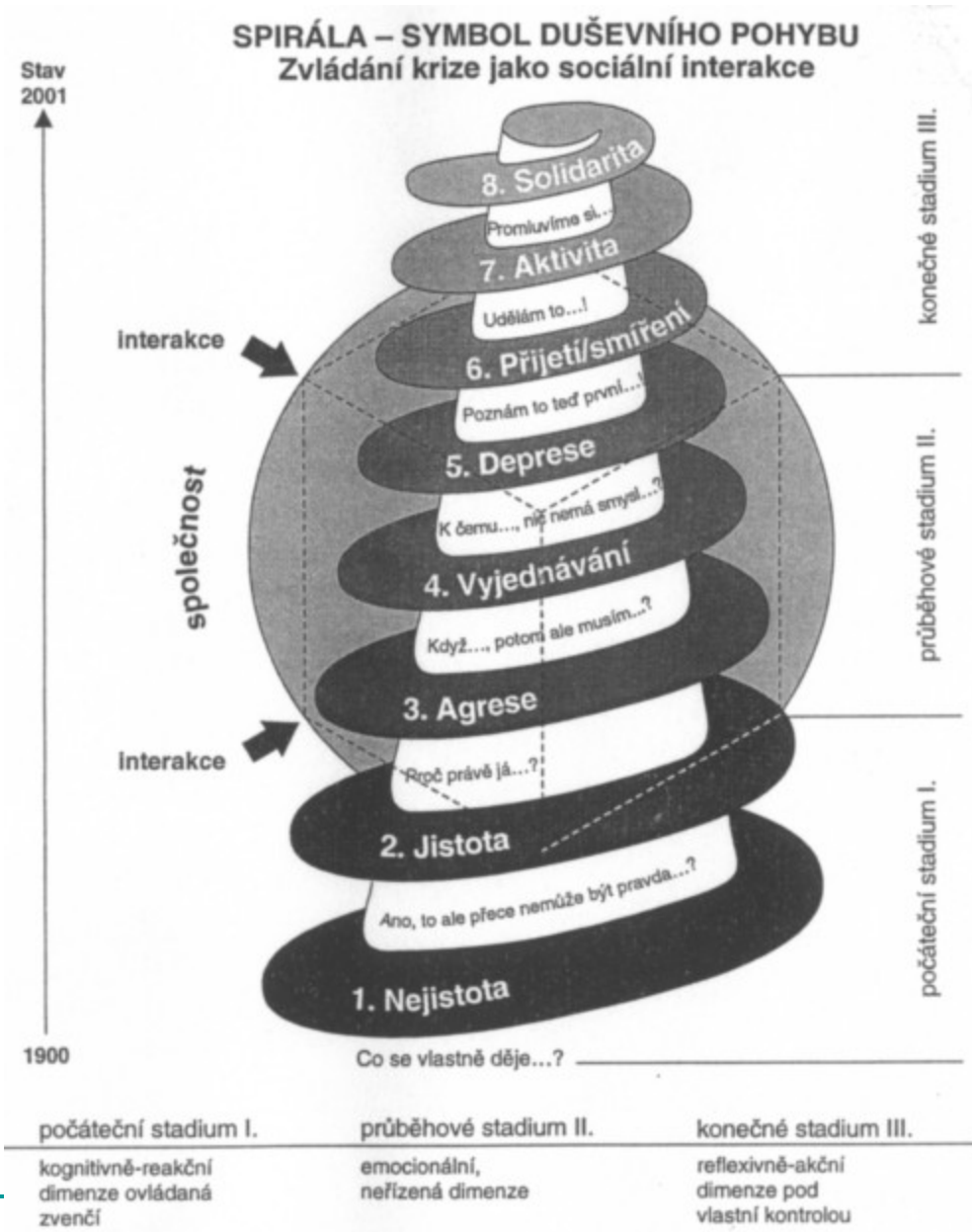
---

## Sdělení/naslouchání prožitku

...a vyrovnávání se s nepříznivou skutečností

- Hanuš Papoušek: nezastupitelná role dialogu ve vývoji kognitivních struktur, v integraci prvních životních zkušeností (texty k dispozici).
  - Oliver Sacks: „Lidé s migrénou si stěžují na 2 věci. Na bolest hlavy a na to, že je nikdo neposlouchá“.
  - Al Siebert: How Non-diagnostic Listening Led to a Rapid “Recovery” from Paranoid Schizophrenia: What Is Wrong With Psychiatry?
  - Bub, B. (2004). The patient’s lament: hidden key to effective communication. How to Recognise and Transform. Medical humanities, 30, 63-69. (učební texty)
-





# Fáze vyrovnávání se s nepříznivou skutečností

(Blažek, Olmrová, 1988, podle E. Kübler–Ross)

| Fáze duševní krize  | Projevy krize   | Potřeby rodičů   |
|---------------------|---|--|
| 1. Fáze šoku        | Citová dezorganizace, zmatenost, ochromení jednání, neschopnost tomu uvěřit, iracionalita. Může trvat několik minut i několik dní.  | Sympatie a emocionální posila.   |
| 2. Fáze reaktivní   | Bolest, žal, zklamání, úzkost, agresivita, odmítání, vina, subj. selhání, obranné mechanismy. Proces reintegrace v průběhu diskuse. | Naslouchání rodičům. Katarze tím, že se vypovídají. Sympatie, ale čestnost. Fakta o případu. |
| 3. Fáze adaptační   | Realistické hodnocení, rodiče se ptají: "Co by se dalo udělat?", což je znamením ochoty začít jednat.                               | Spolehlivá a přesná informace o léčebném a výchovném postupu a o budoucnosti.                |
| 4. Fáze reorientace | Rodiče začínají jednat, vyhledávají pomoc a informaci a plánují budoucnost. Překonání krize.  | Poskytování pravidelné pomoci a vedení.  |

---

# E. Kúbler–Rossová a postižení

+ Pomoc rodičům ve vnímání **oprávněnosti negativních prožitků**

Vnější potvrzení, že vlastní reakce je správná, přiměřená

Je v pořádku prožívat vztek, úzkost...

- Nerespektování individuálních zvláštností při necitlivé aplikaci:

„Popíráte realitu!“

Negativní pojmenování (např. popírání reality)

Očekávání personálu vs. prožívání rodiče

Yuan, S. : všichni rodiče teoreticky znají model K.R. – jejich vlastní vizuální metafora zkušenosti se liší

---

---

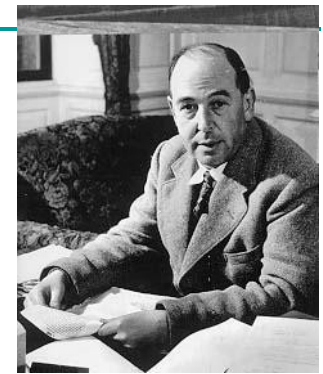
# Matějček, Dytrych, 1997

- V první fázi rodiče prožívají trauma, ztrátu ideálu o svém dítěti a „zhroucení vlastního světa“.
- Prožívaná úzkost a beznaděj nemůže být dlouho snášena, proto se u nich v další fázi dostávají ke slovu různé **obranné reakce**.

Mezi ně patří popření skutečnosti (hledání zázračného řešení, omylu odborníků atd.), hledání viníka, na kterého by bylo možné zaměřit vlastní agresivitu vzbuzovanou úzkostí. Do této fáze patří také deprese a (sebe)obviňování - i když v naprosté většině případů není otázka zavinění na místě.

- Až po překonání obranných reakcí a pocitů viny „nastupuje proces přijetí dítěte takového, jaké je“.

Lewis, C. S. (1995). *Svědectví o zármutku*.  
Praha: Návrat domů.



“Domníval jsem se, že dokážu popsat *stav*, nakreslit mapu smutku. Ale zjišťuji, že zármutek není stav, nýbrž proces. Nevyžaduje kartografické, nýbrž historické zpracování, a kdybych nepřestal zpracovávat jeho dějiny v určitém zcela libovolném bodě, neměl bych potom důvod kdy přestat. Každý den se objeví něco nového, co stojí za kronikářský záznam. Zármutek je jako protáhlé, stáčejší se údolí: za kterýmkoli z ohybů se před vámi může otevřít zcela nová krajina. Jak už jsem napsal, nestane se tak za každou zatáčkou; někdy je překvapení právě opačné: setkáte se s přesně tím stejným výhledem do kraje, jaký jste podle vašeho soudu nechali za sebou mnoho mil cesty zpátky. V takových okamžicích si kladete otázku, zda to údolí vlastně není kruhovým zákopem. Ale není. Částečně se zážitky vracejí, avšak jejich pořadí se neopakuje...”  
(Lewis, 1995, str. 47)

# Zdeněk Matějček

Matějček a Dytrych (1997, str. 72)

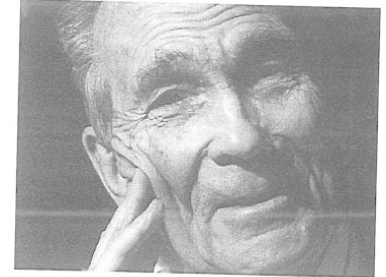


Foto Petr Jedlička

Obtížně pochopitelný obrat nastává v okamžiku, kdy rodiče přijmou sami sebe jako rodiče postiženého dítěte a dítě takové, jaké je

[...]

nejde pouze o východisko z vlastních depresí a agresivních postojů k okolí, ale i o obohacení vlastního života

[...]

toto vnitřní uklidnění a vyrovnaní se přenáší i do jejich okolí a je patrné těm, kdo se s nimi, byť i jen profesionálně, stýkají“.

Ochota ke změně, postoj otevřenosti... (vs. znehodnocení reality)

---

# Zvládání rodičů

## - dlouhodobější perspektiva

---

Potřeby rodičů

Úkoly k vyřešení

Nevhodné výchovné styly

Efektivní strategie zvládání

# Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením

(M. A. Murray, 1959, 2002)

## Čestnost

Hluboce vděční za profesionála, který je schopen hlubokého čistého řezu. To neznamena krutost a chlad. Čestnost místo chlácholení, které se později provalí („proč nám to jenom neřekl?“)

**Matějček:** S pravdou se v těchto případech dá s dítětem dosáhnout podstatně více než s planou nadějí. Bod obratu mezi úzkostí a realistickým náhledem, z pasivity do aktivity. **Z čekání na zázrak do práce.**

## Pochopení („Chápající srdce“)

Vzájemná nezkušenost: rodiče nevědí, kde jsou profesionálové, ti zase někdy netuší, v čem stojí rodiče – např. jak se jich dotkne určitá poznámka, rozdílné plynutí času profesionálů a rodičů, atd.

## Ušetřit rivalitu mezi odborníky

Neshazovat jiné profese nebo dokonce kolegy- rodiče jsou už tak dost zmatení. (učitel nevěří psychologům, psycholog pomlouvá psychiatra, sociální pracovník...)  
Rodiče naivně čekají všechny odpovědi. Jen pomalu přijímají jiný postoj.

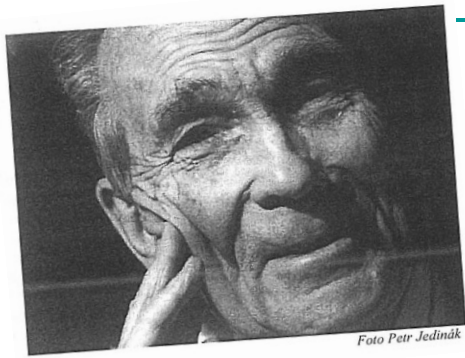


# Problémy (úkoly), kterým čelí rodiče dětí s postižením

(Murray, 2002)

Odborníkovi nestačí znalosti, nestačí zkušenost, nestačí obojí dohromady. Potřebné je **odhodlání pomoci rodičům hledat odpovědi na následující komplexní otázky:**

- Přijetí faktu o postižení dítěte (Kanner, L.)
- Inteligentní vynaložení prostředků
- Jak se naučit zacházet s **emocionální tenzí?**  
Tato tenze jako nejvýrazněji negativně působící jeden faktor (!)  
– obavy se sdílení s přáteli atd.
- Vyřešení tzv. „teologického problému“:  
smrt je nutná, fyzické potíže téměř nevyhnutelné - ale proč se stalo toto?
- Provedení rozhodnutí o doživotním postarání se o dítě
- Oddělení zrna a plev v profesionálním poradenství, které rodiče roky využívají



---

Zdeněk Matějček:

## Základní psychologické potřeby

- ❑ **Stimulace**  
množství, kvalita a proměnlivost vnějších podnětů
  - ❑ **Smysluplného světa**  
stálost, řád a smysl v podnětech
  - ❑ **Životní jistoty**  
potřeba citové jistoty a bezpečí ve vztazích
  - ❑ **Pozitivní identity**  
potřeba vlastní hodnoty a místa ve společnosti
  - ❑ **Otevřené budoucnosti**  
moment mezi nadějí a beznadějí, mezi životním rozletem a zoufalstvím
-

# Matějček: rady pro rodiče dětí s postižením

Matějček, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Jinočany: H□ H.

- Rodiče mají co nejvíce vědět
- Pravdu, ale s perspektivou
- Ne neštěstí, ale úkol
- Obětavost ano, ale ne obětování
- V pravý čas a v pravé míře
- Dítě samo netrpí
- Nejste sami
- Nejste ohrožení
- Chraňte si manželství
- Výhled do budoucnosti

(podrobněji IS)

---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

Charakteristiky a strategie zvládnání úspěšně zvládajících rodičů

## 1) Reinterpretace vlastních myšlenek a postojů vůči své situaci

### a) Přijetí dítěte, jaké je

Přijetí dítěte podle rodičů znamená „**vykročení za otázku proč**“.

Díky uvedenému přijetí se rodiče ve svém **přemýšlení o dítěti** zaměřili více na něj samotné **než pouze na jeho postižení**. Proto byli schopni rozvíjet dovednosti nebo kvality svého dítěte (aniž by popírali jeho postižení nebo jiné slabosti), uznávat jeho přednosti, a tam, kde to bylo možné, také respektovat jeho vlastní cíle a přání.  
(Scorgie, Wilgosh a McDonald, 1998a)

---

---

# *Přijetí dítěte, jaké je - jako nejlepší možné východisko*

Po překonání obran (viz minulá schémata)

– **akceptace dítěte takového, jaké je**

Zásadní změna ve vnímání situace, mj. **obnovení prožívaného smyslu situace** (konkrétní úkoly, změna otázek, které si rodiče kladou atd.)

... obtížně pochopitelný obrat nastává v okamžiku, kdy rodiče přijmou sami sebe jako rodiče postiženého dítěte a dítě takové, jaké je.

Nejde pouze o východisko z vlastních depresí a agresivních postojů k okolí, ale i obohacení vlastního života: „... toto vnitřní uklidnění a vyrovnání se přenáší i do jejich okolí a je patrné těm, kdo se s nimi, byť i jen profesionálně, stýkají“.  
Matějček a Dytrych (1997, str. 72).

Maximum, nejlepší předpoklady pro další zvládnání, dosažení reálných možností.  
Skrze přijetí postižení dítěte byli rodiče schopni vyrovnat se s okolnostmi svého života.

---

Matějček:

## Role rodiče postiženého dítěte

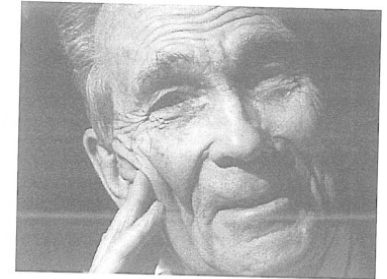


Foto Petr Jedlička

Přijetí výchovy dítěte s postižením jako úkolu: úkol těžký, ale ne nezvládnutelný (role profesionála v přijetí této perspektivy)

Přijetím dítěte přijímají rodiče sami sebe

Dopomáhat dítěti k společenskému přijetí znamená zbavovat se pocitu ponížení a pozvedat své rodičovské sebevědomí

Pokud rodiče úspěšně projdou fázemi procesu akceptace postižení dítěte a **přijmou roli „rodiče postiženého dítěte“** (Matějček, 2001), vytváří tak nejlepší možné podmínky pro další život svého dítěte.

---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998) + Matějček

1) Reinterpretace vlastních myšlenek a postojů vůči své situaci

## **b) Odhodlání uspět**

Např. také ochota ke změně bydliště pro nedostupnost určité péče.

Nepředstavuje záruku k získání všech odpovědí nebo rychlého úspěchu, ale spíše realistický pohled na situaci, uznání, že pokrok vyžaduje čas a ochotu čelit řadě náročných období

*„Ne neštěstí, ale výzva“, na kterou je třeba odpovědět řadou aktivit; např. hledání podpory, obstarání pomůcek, vyhledávání informací aj.*

*„Aktivita otevírá budoucnost“ (Matějček, 2001, str. 48).*

*Pro co se člověk samostatně rozhodne, pro to jeho psychika dále pracuje (Matějček).*

...mnozí rodiče si uvědomují vlastní volbu svobodně a plně přijmout cestu, kterou jim „udělil osud“. Rozhodli se změnit svůj život podle svého dítěte, místo aby bojovali za to, aby jejich dítě vyhovovalo jejich dřívějšímu životu (Sobsey, McDonald, 2001).

---

---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

## c) Získávání a uplatňování vlastních kompetencí

nedostatek informací → rodiče přinuceni získat určité znalosti a také dovednosti, stali se „experty“

### **potřebná sebedůvěra:**

mluvit o potřebách svých dětí, vést svépomocné skupiny, předávat své zkušenosti pomocí přednášek a článků...

*Matějček: co nejvíce o dítěti a jeho postižení vědět.*

*Pozitivní důsledky sdílení vlastních zkušeností pro zvládání své vlastní náročné situace zmiňuje také Parappully (2002).*

---



---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

## 2) Účelná rovnováha respektující osobní role a různé odpovědnosti rodičů

### a) Být především rodičem

rodičovství postiženého dítěte spojuje roli rodiče, učitele a „obhájce“  
očekávání kladené na rodiče - budou učitelem, terapeutem...

(pocit uspokojení, že dělají něco hodnotného, užitečného pro své dítě vs. Únava:  
potřeba nastavit limity, aby pro své dítě byli především „jeho rodiči“)

Matějček: obětavost a obětování se

### b) Vzdělávání společnosti

pocit vyloučení ze společnosti, diskriminace, případně že nenachází adekvátní  
služby pro své dítě

subjektivně vnímaná odpovědnost za vzdělávání ostatních ohledně postižení  
vlastního dítěte

---

---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

## 3) Spolupráce s profesionály

roky zkušeností ve vyjednávání s mnoha různými profesionály

nové dovednosti: otevřenosti a upřímnosti, schopnosti jasně formulovat, jaké informace a pomoc potřebují

„partnerský vztah“ → efektivnější spolupráce

adekvátní očekávání: nečekají od profesionálů všechny odpovědi na svoje otázky (převzetí odpovědnosti)

*Matějček: „nejste sami“*

---

---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

## 4) Schopnost rozhodovat se a řešit problémy

určitá strategie rozhodování a její úmyslné používání v důležitých okamžicích přispívá k jejich efektivnímu zvládnutí situace

aspekty procesu rozhodování:

přijetí svého autorství v procesu rozhodování a vědomí vlastního vlivu na situaci

přijetí odpovědnosti za důsledky vlastního rozhodnutí

kreativní pohled v hledání různých alternativ řešení

Někteří rodiče uvádí přijetí odpovědnosti za vlastní rozhodování jako důvod, proč někdy jednají v protikladu s radou ostatních

*Subjektivně rodiče přikládají velkou důležitost „důvěře ve vlastní instinkt“ při rozpoznávání toho, co je pro jejich dítě nejlepší*

*Scorgie, Wilgosh a McDonald (1999)*

---

---

# Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

## 5) Ochota ke změně

trpělivost, přizpůsobivost, pozitivní životní pohled, důslednost, smysl pro humor a ochota přijmout pomoc

získání nových životních rolí často vnímáno jako pozitivní změna (vedoucí skupin rodičů, mluvčí na konferencích a členství v různých radách, kde zastupují zájmy lidí s postižením)

Rodiče přitom zmiňují, že tato změna pro ně nebyla něčím samozřejmým nebo přirozeným, ale byla vedena úsilím o dosažení určitého prospěchu pro jejich dítě. Uvádějí, že k této změně je dovedlo to, že se pokusili soustředit na pozitivní možnosti ve své těžké situaci.

---

---

## Nevhodné výchovné styly (Matějček; Mejzlanová, 1997)

zvýšená emoční vazba rodiče na dítě (předchozí zkušenost rodičů atd.)

### Rodina jako nejvhodnější prostředí

Bezpečný prostor, ve kterém se vytváří vědomí vlastní identity dětí, kde je jim poskytována podpora a vedení, kde se učí společně sdíleným hodnotám a přesvědčením a kde také přijímají bezpodmínečnou lásku svých rodičů (Castlesová, 1996)

### 1) Úzkostná výchova

- rodiče lpí na dítěti až nezdravě; strach, aby si neublížilo
- typicky pro děti s dramatickými příznaky
- reakce dítěte podle temperamentu – vzpoura nebo **pasivita**

*(pasivita interpretovaná jako dobré přizpůsobení)*

vs. Skutečný potenciál dítěte (viz minule percepce postižení a teorie rolí)

---

---

## 2) Výchova rozmazlující

- znovu až nezdravé citové lpění rodiče na dítěti
- „vynahrazování“ - někdy až připoutat k sobě, podržet v závislosti
- rodiče ztrácí autoritu → nemohou poskytnout jistotu a sebedůvěru dítěte

vs. „nutná svoboda v kladení nároků ve výchově“; Často osamělý, rozmazlující rodič

## 3) Výchova perfekcionistická

- snaha po dokonalosti
- neúměrné nároky
- neurotizace dítěte a zahánání do obranných pozic

vs. přijetí dítěte, jaké je jako ideální základna pro další vývoj jinak možné komplikace

---

---

### 3) Výchova protekční

- rodiče chtějí, aby dítě dosáhlo určitých hodnot, ale bez ohledu na způsob, kterým by jich měly dosáhnout
- rodiče pracují za dítě, zařizují za něj
- „rovnají mu cestu“ → nedovolují dítěti vospět a osamostatnit se

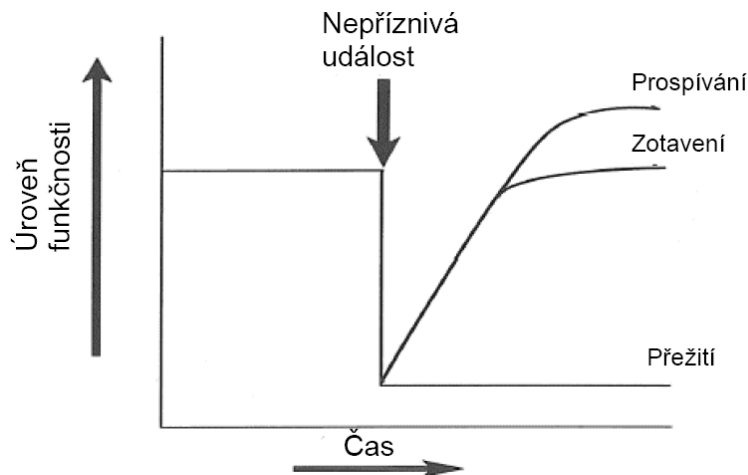
### 4) Výchova zavrhuující

- spíše ve skrytých než zjevných formách
  - většinou tam, kde dítě vzbuzuje ve vychovatelích představu neštěstí  
(př. ze Zámečku: zákaz pro babičku, aby nechodila za vnukem)
-

# Posttraumatický růst

- rozvoj v důsledku vynaložení vlastního úsilí zaměřeného na čelení nepříznivé události

Možné reakce na nepříznivou událost  
(O'Leary, Alday, Ickovics, 1998)



## Oblasti posttraumatického růstu

### **Postoj k sobě samému**

Sebedůvěra, identita „Ten, kdo přežil“, ...

### **Vztahy s druhými**

Ocenění vztahů, snaha o jejich zlepšení.  
sebe-odkrytí a vyšší emocionální expresivita;  
empatie, soucit a pomoc

### **Životní filosofie**

Smysl života, priority, hodnoty a možnosti...  
Moudrost: rozpoznání a zvládnutí nejistoty, integrace  
emocí a poznání, rozpoznání a přijetí vlastních  
limitů, ...

jeden z mechanismů, který ve vztahu s  
mentálně postiženým člověkem funguje