



Rodina a dítě s postižením

Narození dítěte s postižením

Zdroje obtíží pro rodiče

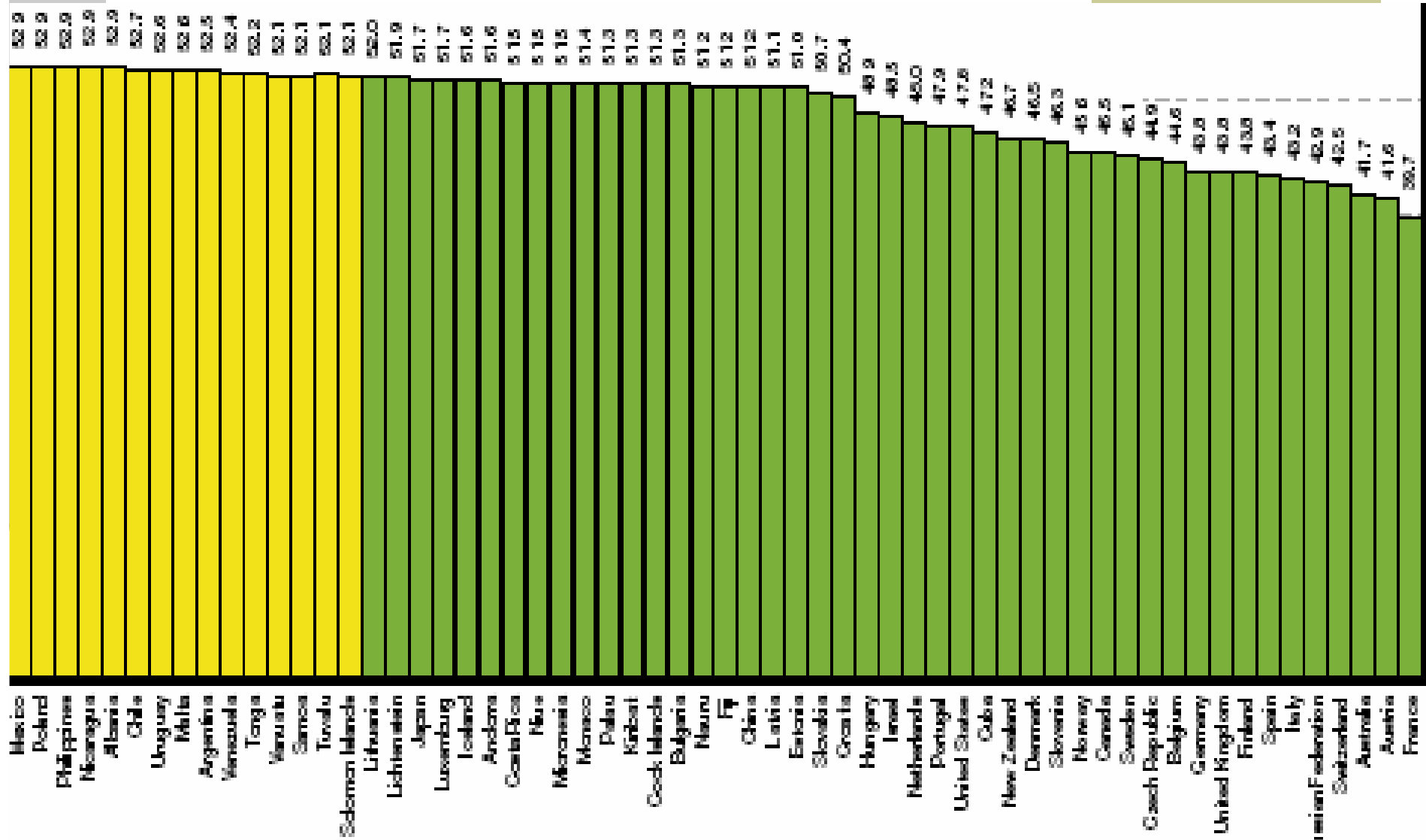
Sdělení diagnózy a akceptace nepříznivé skutečnosti

Doporučení pro rodiče (Z. Matějček)

Interakce rodiče a dítěte (H. Papoušek aj.)

V ČR se rodí přibližně 45 dětí s vrozeným postižením (bez rozlišení postižení) na tisíc porodů

Christianson, Howson, Modell (2006). The March of Dimes Global Report on Birth Defects.



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...

Emily Perl Kingsley: Vítejte v Holandsku!

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.

Narození dítěte s postižením

– perspektiva rodičů

Šok, trauma:

- rozbití představy, ztráta ideálu o dítěti, rodině, budoucnosti
- nedostatek informací o tom, co je možné (sdělení informace, co dítě umět nebude atd.)

Subjektivní selhání v rodičovské roli:

sebepojetí ⇒ partnerský vztah

Dříve uvedené příčiny

Odmítnutí člověka s postižením ↔ „role rodiče“

(Ne)možnost volby

<http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/10267494493-nejtezsi-volba/?streamtype=WM3>

Proměna rodiny

Rodina jako základní milieu, rámec růstu a harmonického vývoje dítěte

Komplexní proces zasahující do hloubky identity rodičů

Extrémní emocionální nároky kladené na rodiče - i na děti

Zklamání rodiče ↔ (později) empatie dítěte

Sourozenci dítěte s postižením

Potřeba změny hodnotové orientace rodiny, „nové období soužití“...

V úvahu přichází řada různých postojů rodičů, které ve svém důsledku odlišují podmínky dalšího vývoje dítěte (Matějček, Langmeier, 1986).

Zdroje obtíží rodičů při vyrovnávání se s faktem postižení dítěte

V kontextu mentálního postižení, Ryckman a Henderson (cit Blažek, Olmrová, 1988)

- 1) *Pro rodiče je dítě fyzickým a psychickým rozšířením sebe sama. Připisují si tedy nejen to "dobré" na svém dítěti, ale i to "špatné".*
- 2) *Rodiče si uvědomují, že jejich retardované dítě nenaplní naděje a sny, které do něj vkládali.*
- 3) *Prostřednictvím dítěte mohou rodiče překonat, transcendovat svou smrt. Představa pokračování vlastního rodu tak nabízí jakési dosažení vlastní nesmrtelnosti. Tyto představy se však nespojují s budoucností postižených.*
- 4) *V naší civilizaci je dítě zosobněným předmětem lásky. Rodiče proto cítí hluboký pocit viny za svou neschopnost dostatečně je milovat.*
- 5) *Považuje se rovněž za vysoce hodnotné vycházet dětem vstřícně v jejich potřebě závislosti. Rodiče mentálně znevýhodněných mívají sklon k přehnané péči o své děti.*
- 6) *Výchova malého dítěte všeobecně přináší pocit nadměrné zátěže. U dítěte postiženého je tato zátěž enormně velká.*

Zdroje obtíží rodičů při vyrovnávání se s faktem postižení dítěte

Nejedná se o „typické úchylky“ rodičů postižených dětí, ale skryté, neuvědomované a velice silně působící principy a hodnoty naší civilizace, které se uplatňují ve vztazích k dětem.

Utrpení rodičů postiženého dítěte plyne z toho, že právě tak jako ostatní rodiče z těchto principů vycházejí a na nich staví.

Narození postiženého dítěte tak zasahuje jejich sebepojetí. Jako nejvýznamnější bolest ... jimi prožívané utrpení je vnímáno na pozadí budoucnosti.

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

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“.

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.

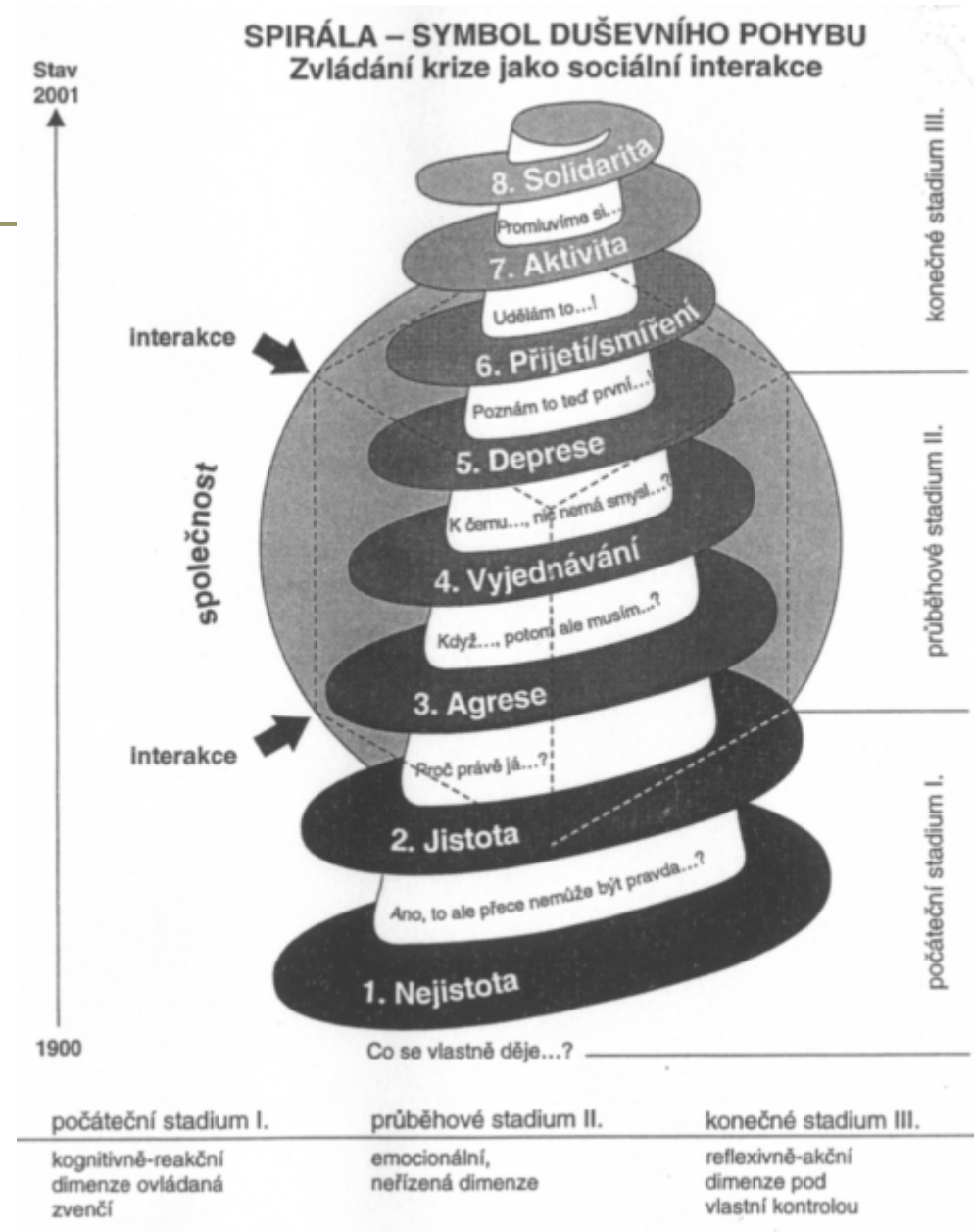
Kritika modelu E. Kübler–Rossové

- + Pomoc rodičům ve vnímání **oprávněnosti negativních prožitků**
Je v pořádku prožívat vztek, úzkost...
Vnější potvrzení, že vlastní reakce je správná, přiměřená
- Nerespektování individuálních zvláštností při „necitlivé“ aplikaci modelu:
„Popíráte realitu!“
Očekávání personálu vs. prožívání rodiče
- Negativní pojmenování
(např. popírání reality)

Yuan, S.

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

(↔)



Schuchardt, Erika Prekopová, J. (2004). Empatie. Praha. Grada.

M. A. Murray: Potřeby rodičů mentálně postiženého dítěte

M. A. Murray (1959). Needs of Parent of Mentally Retarded Children.

In Blacher (2002) Families and Mental Retardation, American Association of Mental Retardation, Washington, DC.

Prvořadou potřebou rodičů retardovaného dítěte je konstruktivní profesionální poradenství během různých fází života dítěte, které je uschopní k tomu, aby našli do určité míry dostatečně uspokojivé odpovědi na svoje vlastní osobní problémy.

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.

Rodiče jsou často nespokojeni se způsobem **Sdělení diagnózy**
(Matějček, Krejčířová, Blažek a Olmrová)

- Nejlépe, aby byli přítomni **oba rodiče**
- **První slova** rodiče většinou nikdy nezapomenou
- **Dostatek času** a projevení **zájmu** o rodiče
(často lékař udělá přednášku a zmizí)
- 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

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

Perspektiva rodičů dětí s (mentálním) postižením

(M. A. Murray, 2002)

Jedno oblíbené téma, které pravidelně pronikalo naši konverzaci, bylo to jak moc pro nás naše děti znamenají. Tato myšlenka běží jako zlatá nit tmavou tapisérií našeho zármutku. Tolik se od našich dětí učíme, mentálně postižení jsou nádherní učitelé pokud nejsme příliš pyšní na to, abychom se od nich učili. Nářek rodičů nechává jen málo prostoru pro pýchu.

Tolik se učíme v trpělivosti, pokoře, ve vděčnosti za to, co jsme dříve přijali jako samozřejmost; tak mnoho o toleranci; tak mnoho o víře a důvěře, kde nemůžeme vidět; tak mnoho o smíření s našimi blízkými, o nekonečné ceně života, kvůli hluboké agónii ducha, která nás odvrací od povrchnosti k věcem, na kterých opravdu záleží. Mnoho také získáváme v rozvinutí podivné odvahy, která nás uschopňuje čelit životu bez zděšení, protože jsme už v určitém smyslu přijali nevyhnutelnost toho, že život přináší zármutek a bolest.

Kde bychom se v tomto širším světě naučili takové lekce – lekce o skutečném smyslu života? Kde jinde bychom se mohli naučit tak mnoho než od těch, kdo vědí tak málo?

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)

Zdeněk Matějček: Rána do srdce. (studijní texty v IS)



Témata seminárních prací

V návaznosti na témata uvedená v sylabu
(teorie postižení, např. „sociální vs. medicínské pojetí postižení;
různé pohledy na problematiku agresivity, sebepojetí atd.)

Vlastní téma:

Humor a handicap, Augmentativní a alternativní komunikace

Savant syndrom

Specifické postižení (odborný text)

Kazuistika nebo životní příběh (osobnosti nebo události, např.
Hieronymus Lorm, František Bakule, Richard Wawro atd.)

Recenze knihy

Ne nutně odborné, ale tématicky blízké.

Reflexe vlastní zkušenosti

(např. po exkurzi aj.).