



Rodina a dítě s postižením

Prožívaný smysl události:
Akceptace dítěte takového, jaké je

Efektivní strategie zvládnání



Nepřijetí a přisvojení si POCITU viny

(perspektiva dítěte)

- Dítě někdy prožívá pocit viny, za něco, co absolutně nemohlo ovlivnit.

Odmítnutí z rodiny → přivlastnění si důvodu
přisvojení si viny (zahlcení)

„Nemůže to být vina rodiče, je to kvůli mně.
Kvůli tomu, jaký jsem já, kvůli tomu, že ...“

Důsledek: Přesvědčení „Jsem špatný“.
Něco je špatně se mnou.
Negativní sebeobraz.

Provinění „že vůbec je“. **Proč?**



„Přisvojení si viny“ jako sebeobrana

- Nelze obvinít rodiče (zdroj, zázemí, bezpečí), to by bylo ohrožující
→ „Připíšu to sobě“
- (Ne)logická obranná reakce:
získání pocitu kontroly nad situací
(jako rodič, co se rozhoduje o nesdělení prognózy, má pocit, že něco dělá, že má něco pod kontrolou, ...)
- Zisk z „*mohu za to já*“:
„Stačí, abych se polepšil, a bude to jiné“.
= fiktivní, **iluze, ale stále pocit kontroly** (byť odsouzený k nezdaru)

Obtížné se setkat „za touto obranou“. Setkání jako cesta
(přijetí, ukázání hodnoty).



Akceptace dítěte se zdravotním postižením

komplexní situace

- metodologické obtíže ve srovnávání jednotlivých studií; typologický a nomotetický přístup
- nejednoznačnost výsledků studií, míra shody i kontradikcí
- možný pouze „eklektický přehled“

Reakce rodičů na nároky obsažené v dané situaci jsou velice **individuální** a je zřejmé, že úroveň jejich zvládnutí nelze odvozovat od jediného faktoru. (např. Beckman, 1983; Pargament, 1987)



Faktory ovlivňující přijetí dítěte

Krejčířová a kol. (1997)

1) Typ nemoci a postižení:

- nejnáročnější tam, kde je **špatná prognóza nebo nejistota** (pomoc např. v podobě specif. vývojových tabulek)
obtíže také u dětí s **poškozením obličeje a rukou**

2) Etiologie nemoci a postižení

- potřeba porozumět příčině:
lépe je přijato dítě s příčinou infekční onemocnění než s geneticky podloženou nemocí

obtíže tam, kde se zdá, že nemoci bylo **možné předejít** (póúrazová postižení)

nejobtížnější tam, kde je neznámá příčina (většinou u mentálních retardací)



Faktory ovlivňující přijetí dítěte

Krejčířová a kol. (1997)

3) Individuální charakteristiky postiženého dítěte

- Sociální reaktivita, schopnost získat dostatek pozornosti a péče z rodiny a prostředí, jeho vitalita (potvrzení rodičovských kompetencí jako „zisk“)
- Věk, kdy k postižení došlo (rozdíl v přístupu veřejnosti)

4) Individuální charakteristiky dalších členů rodiny

- Zralost, zejména jejich vlastní zkušenosti a sebehodnocení



Faktory ovlivňující přijetí dítěte

Krejčířová a kol. (1997)

5) Struktura rodiny, organizace, kvalita vztahů, vývojové fáze rodiny

- Sourozenci postiženého dítěte
- Oba rodiče
- Otázka v případě, že je to první dítě (perspektiva)

6) Prostředí

- Množství sociální opory
- Emoce, finančně, pomoc při hlídání...

Individuální aspekty situace:

Osobní interpretační rámec související s rodinnou tradicí

→ odlišnosti v tom, co je vnímáno jako přijatelné atd.

Matějček: Přijetí dítěte takového, jaké je

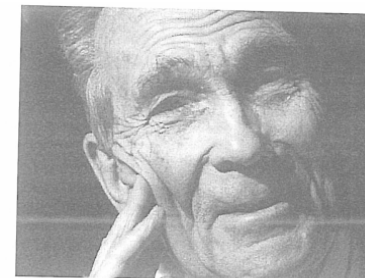


Foto Petr Jedlička

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 vyrovnaní 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 zvládání (reálné možnosti)



Přijetí dítěte, jaké je

(jako jedna z úspěšných adaptačních strategií)

Skrze přijetí postižení dítěte byli rodiče schopní vyrovnat se s okolnostmi svého života.

Přijetí dítěte podle rodičů znamená „vykročení za otázku proč“ (Scorgie, Wilgosh a McDonald, 1999).

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).



Matějček: Role rodiče postiženého dítěte

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.



Rozhodnutí rodičů situaci zvládnout (přijetí výzvy)

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

...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)



Zvládání a prožitek smyslu

- nejedná o prosté akademické cvičení ve filosofii, ale o zásadní otázky přežití v situaci čelení traumatu

Tedeschi, Park, Calhoun, 1998

„Neboť nám už dávno nešlo o otázku po smyslu života, která bývá často kladena a přitom se jí nemyslí nic víc, než uskutečnění nějakého cíle vlastní tvořivou činností. Nám šlo o smysl života, jakožto oné totality, jež v sobě skrývá i smrt, a tak neposkytuje jen smysl života, nýbrž i smysl utrpení a smrti; o tento smysl jsme zápasili...“

Frankl, 2006, str. 90

(Nikoli zda přežijeme - protože pokud ne, nemá toto utrpení smysl. Ale zda má toto utrpení smysl, protože pokud ne, nemá takový život cenu žít...).



Frankl: Přijetí skutečnosti (včetně limitů) vs. znehodnocení reality

„Koperníkovský obrat“ perspektivy (cesta ke smyslu).

„Naprosto nezáleží na tom, co my ještě očekáváme od života, jako spíše na tom, co život očekává od nás“ (Frankl, 2006, str. 89).

Přijetí skutečnosti (včetně daných limitů)

Jedinečnosti prožívaného okamžiku jako neopakovatelná výzva, na kterou člověk odpovídá svým jednáním. Vnitřní svoboda za jakýchkoli vnějších podmínek; „růst nad sebe sama“; přijetí utrpení jako „nejvyšší odvaha“.

...vs. znehodnocení reality = zvažování zmařených možností
znehodnocení jediných reálných příležitostí, které člověk může využít
- k překročení vlastních hranic, změně, růstu nad svoje možnosti atd.

hranice konkrétního a hypotetického? (zkušenost s lidmi s mentálním postižením)



Rozhodnutí situaci zvládnout jako východisko

Důraz, který studie kladou na rozhodnutí rodičů svoji situaci zvládnout, připomíná Franklův odkaz na vnitřní svobodu za jakýchkoli vnějších podmínek (Frankl, 2006).

Frankl rozlišuje mezi přijetím možností, které (byť nepříznivá) situace nabízí a „znehodnocením reality“, která se projevuje např. přemýšlením o neuskutečnitelných možnostech, které byly zmařeny apod.

Rozhodnutí rodičů vlastní situaci zvládnout je zřejmě předpokladem k volbě, která jim umožňuje využití možností obsažených v situaci (Frankl, 2006), stejně tak jako k Matějčkovu přijetí dítěte jaké je (Matějček, 2001) a nalezení smyslu ve vlastní konkrétní situaci (Solomon, 2004).



Antonovsky: Sense of Coherence

Zkušenost ženy, která přežila holocaust - s určitým subjektivním „ziskem“
(podobně Mihály Csikszentmihályi: O štěstí a smyslu života, 1996)

Způsob vnímání světa, trvalé (byť dynamické) přesvědčení o:

- **srozumitelnosti světa:**

Podněty přicházející z vnějšího světa i vlastní psychiky jsou strukturované, předvídatelné a vysvětlitelné (srozumitelnost).

- **ovlivnitelnost dění:**

Zdroje jsou dostatečné na zvládnutí požadavků, které plynou ze zmíněných stimulů (zvladatelnost).

- **smysluplnosti investice:**

Tyto požadavky jsou výzvy, které stojí za investici a angažování se.
„život je emocionálně smysluplný“.

Antonovsky: Sense of Coherence SoC 13 (nejkratší verze dotazníku)

Table 1 Unemployed nurses' sense of coherence (%)

Item	n	Response choices						
		1	2	3	4	5	6	7
1. Do you have the feeling that you do not really care about what goes on around you? (R)	183	1	2	10	9	14	37	27
2. Has it happened in the past that you were surprised by the behaviour of people whom you thought you knew well? (R)	183	1	4	11	11	20	47	6
3. Has it happened that people whom you counted on disappointed you? (R)	183	2	5	11	12	19	41	10
4. Until now your life has had	183	1	1	6	13	29	36	14
5. Do you have the feeling that you are being treated unfairly?	183	6	31	19	17	17	5	5
6. Do you have the feeling that you are in an unfamiliar situation and do not know what to do?	183	11	42	19	13	10	3	2
7. Doing the things you do every day is (R)	182	2	5	8	27	25	25	8
8. Do you have very mixed-up feeling and ideas?	182	2	8	15	11	20	33	11
9. Does it happen that you have feelings inside you would rather not feel?	182	3	11	18	19	22	24	3
10. Many people – even those with a strong character – sometimes feel like sad sacks (losers) in certain situation. How often have you felt this way in the past? (R)	182	1	6	9	16	23	36	9
11. When something happened, have you generally found that	182	2	15	17	26	21	16	3
12. How often do you have the feeling that there's little meaning in the things you do in your daily life?	182	3	5	10	15	14	41	12
13. How often do you have feelings that you are not sure you can keep under control?	183	2	4	12	10	20	41	11

High score = strong sense of coherence.

Before calculating the total scores, the items marked R were reversed.



Rodina IV

Možné chyby ve výchovném stylu
Osvědčené adaptační strategie rodičů



Faktory ovlivňující adaptační schopnosti rodiny

(Prevendárová, 1997)

Volní vlastnosti rodičů, postiženého dítěte, sourozenců. Schopnost překonávat překážky, houževnatost.

Kvalita vztahů mezi jednotlivými členy rodiny, především mezi manžely.
Vztahy k širšímu příbuzenstvu.

Předcházející zkušenost rodičů s výchovou zdravého sourozence.

Stabilní hodnotový systém rodiny, chápání postižení dítěte spíše jako výzvy než jako neúnosného břemene.

Vztah důvěry k ošetřujícímu lékaři a dalším odborníkům a dostupnost jejich služeb.



Subjektivně vnímaná adaptace rodin

(Prevendárová, 1997)

vyrovnání se rodin s faktem postižení dítěte po
6-15 letech od narození postiženého dítěte:

- třetina dotazovaných rodičů se považovala za vyrovnanou s faktem postižení dítěte
- třetina částečně vyrovnaná
- třetina se označila jako s postižením dítěte dosud nesmířená



Efektivní adaptační strategie rodičů

Scorgie, Wilgosh a McDonald (1998)

Osobnostní charakteristiky a strategie zvládnání rodičů mentálně postižených dětí
Analýza rozhovorů úspěšně zvládajících rodičů – jejich vlastní pohled

1) Reinterpretace vlastních myšlenek a postojů vůči své situaci

a) Přijetí dítěte, jaké je (viz min. prezentace)

b) Odhodlání uspět

-např. ochota ke změně bydliště pro nedostupnost určité péče

-nepředstavuje záruku k získání všech odpovědí nebo rychlého úspěchu

spíše

realistický pohled na situaci, uznání, že pokrok vyžaduje čas a ochotu čelit řadě náročných období

Matějček: ne neštěstí, ale výzva, na kterou je třeba odpovědět řadou aktivit jako např. hledání podpory, obstarání pomůcek, vyhledávání informací a podobně. Tato aktivita podle Matějčka „otevřítá budoucnost“ (Matějček, 2001, str. 48).



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 zvládnání 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.
Unava: 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 něčí 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)

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)

Vs. možné chyby ve výchovných postojích rodičů

Na utváření nevhodných výchovných stylů se mj. projevuje zvýšená emoční vazba rodiče na dítě (předchozí zkušenost rodičů atd.)



Výchova úzkostná

- 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)



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 dítěti

vs. „nutná svoboda v kladení nároků ve výchově“
(často osamělý, pak rozmazlující rodič)



Výchova perfekcionista

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

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



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 vyspět a osamostatnit se

Výchova zavrhuje

- 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)



Typologie rodin s postiženým dítětem podle organizace

(Blažek a Olmrová, 1988)

Rodiny orientované na rodiče

se nejvíce soustředí na otcovu nebo matčinu profesní a společenskou kariéru. Retardované dítě ovlivňuje životní šance členů rodiny až na druhém místě. Manžel s manželkou jednají v takové rodině jako partneři v nějakém podniku.



Typologie rodin s postiženým dítětem podle organizace

(Blažek a Olmrová, 1988)

Orientované na děti

se snaží o maximální zvýšení životních šancí dětí. Otec se často plně oddá svému povolání a žena se stará o domov a rodinu. Tyto rodiny se velkým úsilím snaží kompenzovat to, o co je v jejich možném sociálním vzestupu připravuje retardované dítě.



Typologie rodin s postiženým dítětem podle organizace

(Blažek a Olmrová, 1988)

Orientované na domov

obětují životní šance rodičů ve prospěch šancí dětí.
Manžel se zříká své osobní kariéry ve jménu
udržování rodinné jednoty. Životní šance celé rodiny
jsou silně ovlivněny.



Typologie rodin s postiženým dítětem podle organizace

(Blažek a Olmrová, 1988)

Ostatní

Rodiny, které nemají mají žádnou z předchozích orientací jsou ve svých životních šancích nejvíce zasaženy.

Tyto rodiny nedokáží sladit úsilí svých členů při řešení problémů.

(Jasně formulovaná rozhodovací strategie jako pomoc pro rodiče).