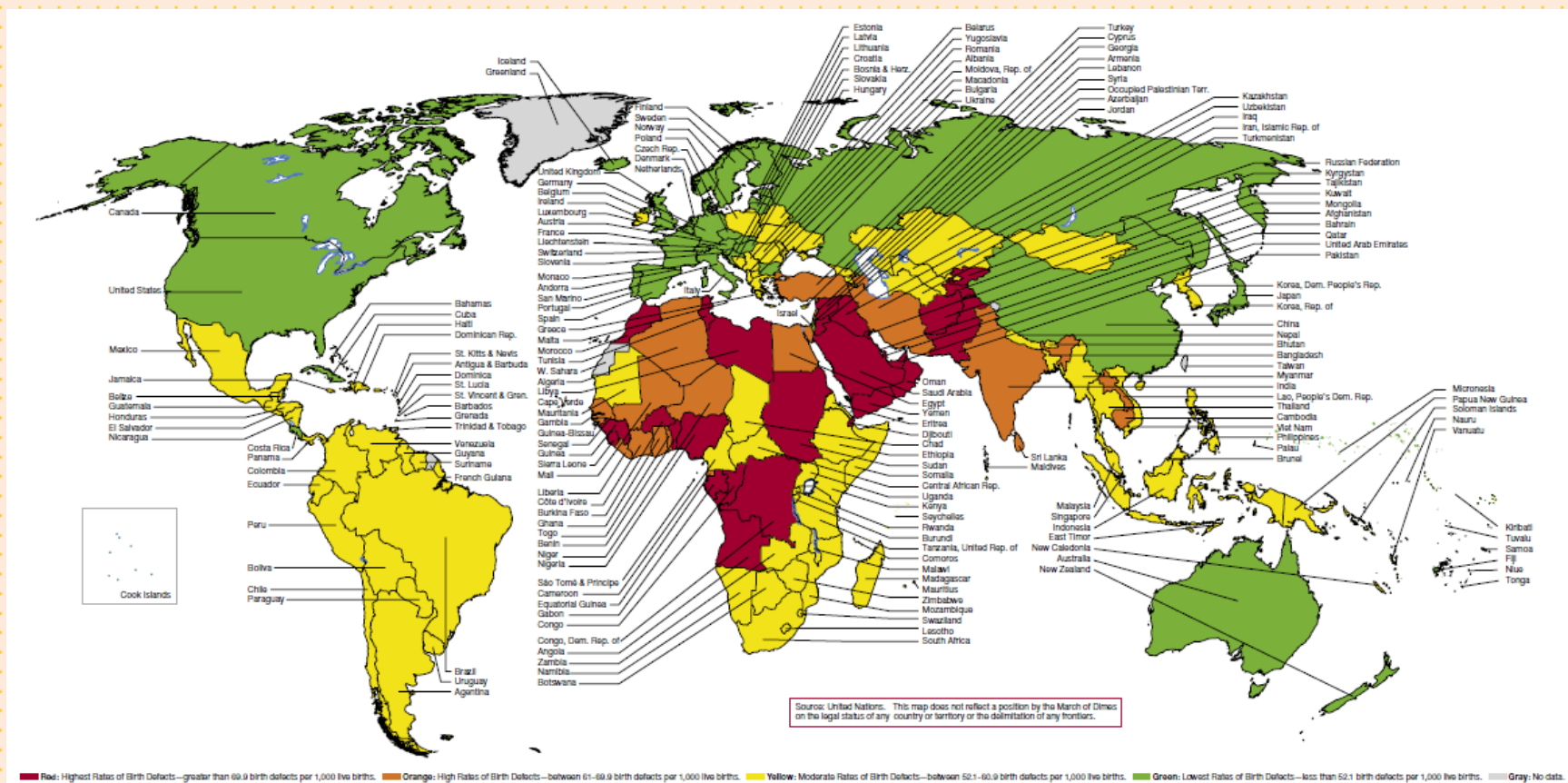




Rodina a dítě s postižením

PSY 124 Psychologie handicapu 2011

V ČR se rodí přibližně 45 dětí s vrozeným postižením (bez rozlišení postižení) na tisíc porodů. Podle statistik má naše země světově dvanácté místo s nejnižším počtem dětí narozených s postižením.



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

<http://www.marchofdimes.com/downloads/BirthDefectsWallChart.pdf>

Rodiče většinou **nečekaně a bez možnosti volby** čelí skutečnosti postižení vlastního dítěte.



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.

Model duševní krize rodičů

fáze vyrovnávání se s nepříznivou skutečností

(Cunningham, podle Ilona Pešová)

Fáze prediagnostická: při povšimnutí si obtíží různé vlastní teorie, úzkost, obavy

Fáze šoku:

- citová dezorganizace, zmatenost, ochromení jednání, neschopnost uvěřit sdělenému
- **Nedůvěra**, usilují o konzultace u jiných lékařů s nadějí, že informace se ukáže jako mylná
- Individuální doba trvání



Fáze reaktivní:

- bolest, žal, zklamání, úzkost, agresivita, odmítání, vina, selhání
- snaha o **popření** „To není naše dítě. Oni nám je vyměnili!“
- **hledání viníka** "Proč se to muselo stát právě nám?"
- Možná skrytá **nenávisť** ke "šťastnějším" a někdy vůči celému světu (manželskému partnerovi, širší rodině nebo zdravotníkům)
- i hostilita vůči sobě, **pocity viny**, ponížení
- omezování styků s okolím **izolace** celé rodiny
- pocit, že okolí se na ně dívá s despektem nebo s lítostí
- Možný pocit úplné **bezmocnosti**



Fáze adaptace:

- **realistické hodnocení** situace
- důležité podat **objektivní informace** o léčebných a výchovných postupech
- Důležitá terapeutická **aliance** mezi rodiči, zdravotníky i všemi ostatními, kteří o dítě pečují
- Nespokojí se základní **informací**, objíždějí specialisty
- Každá, i okrajově pronesená věta odborníka je doma přetřásána ze všech stran



fáze reorientace:

- Začínají jednat, **vyjednávají** pomoc, **hledají** další nové informace a **plánují** budoucnost
- Dochází k rozpadům rodin
- Jiné rodiny však dokážou žít velmi intenzivním životem. Nezastupitelnou úlohu má setkávání s **lidmi s podobným osudem**
- Dlouhodobý proces

fáze překonání krize:

- nový druh rodinné organizace

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



Zdroje obtíží rodičů při vyrovnávání se s faktem postižení dítěte

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

- Pro rodiče je dítě fyzickým a psychickým rozšířením sebe sama. Připisují si tedy nejen to “dobré” na svém dítěti, ale i to “špatné”.
- postižené dítě nenaplní naděje a sny, které do něj vkládali.
- 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.
- V naší civilizaci je dítě zosobněným předmětem lásky. Rodiče proto cítí hluboký pocit viny za svou neschopnost dostatečně je milovat.
- Výchova malého dítěte všeobecně přináší pocit nadměrné zátěže. U dítěte postiženého je tato zátěž enormně velká.



Obtíže, s nimiž je nutné nadále se vyrovnat

- Neobratná nebo špatně načasovaná profesionální pomoc
- Ekonomická zátěž
- Postoje okolí
- Ovlivnění manželských vztahů
- Nový způsob soužití, přebudování soustavy hodnot
- Rozhodnutí o zabezpečení péče pro další život dítěte (a nadále doživotní péče)



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 stresu

(Tedeschi, Calhoun, 1995)

- nečekanost události
- ztráta 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



Osobní zdroje zvládnání

(podle Folkmanové a kol.)

- Zdraví a energie před traumatizující událostí
- Schopnost řešit problémy
- Vztahová síť
- Praktické zdroje (např. ekonomický příjem)
- Přesvědčení např. přesvědčení o vlastních schopnostech nebo přesvědčení o vyšším smyslu



Potřeby rodičů dětí s mentálním postižením

(M. A. Murray, 1959, 2002)

- Čestnost místo chlácholení, které se později provalí („proč nám to jenom neřekl?“)
- Ušetřit rivality mezi odborníky
Neshazovat jiné profese nebo dokonce kolegy
(učitel nevěří psychologům, psycholog pomlouvá psychiatra)
- Pochopení rodičů profesionály, např. jak se dotkne určitá poznámka



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



Matějček: rady pro rodiče dětí s postižením

Matějček, Z. (2001). Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.

- 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

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



- https://is.muni.cz/auth/th/65403/fss_b/Bakalarska_prace.pdf
- https://is.muni.cz/auth/th/135983/fss_b/Finalni_verze.pdf

