


Interakce rodiče a dítěte s postižením

Adaptace rodiny na postižení dítěte

Soužití v rodině



Mgr. Petra Sapáková

Předmět: PSY 124 Psychologie handicapu
Garant předmětu: PhDr. Jan Vančura, Ph.D.
3.11.2011

Náš dnešní program

- Představení
- Co mě přivedlo k tématu Rodina a dítě s postižením: zkušenost z rodiny, studium psychologie a speciální pedagogiky
- Prezentace seminární práce Alžběty Žákové na téma Raná péče
- Okruhy témat: interakce rodiče a dítěte s postižením (koncept intuitivního rodičovství), sdělování diagnózy, akceptace dítěte s postižením, potřeby rodičů, úspěšné adaptační strategie, výchovné styly v rodinách dětí s postižením



Takto můj patnáctiletý bratr s mentálním postižením (v pěstounské péči), znázornil sám sebe

Koncept intuitivního didaktického rodičovství

(manželé Papouškovi, Dittrichová, Sobotková)



Didakticky tak smysluplně přizpůsobená vývojovému stupni kojence, jako kdyby byla naprogramovaná odborníky...

- Rodiče si nejsou vědomi své didaktické kompetence, nejsou o ní schopni vypovídat verbálně
- → vrozené schopnosti

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).

Koncept intuitivního didaktického rodičovství

(manželé Papouškovi, Dittrichová, Sobotková)

- **Nevědomá úroveň komunikace**
 - reakce většinou do 500ms (kratší limit než pro vědomou reakci)
 - rodič volí **optimální vzdálenost** pro vnímání dítěte
 - **uzpůsobuje řeč** = vede dítě ve vývoji řeči:
(prodlužování samohlásek, až je dítě zvládne tak zdůrazňování slabik, pak pojmenovávání známých osob a objektů...)
- Podmínky interakce v podstatě zajišťuje rodič:
aktivace dítěte – přiměřenost podnětů – opakování
+ intimní atmosféra situace a čas na interakci
„existenční minimum času“ pro intuitivní rodičovství
- **Profit pro obě strany:**
 - utváření **kognitivních struktur dítěte** (vhodný didaktický materiál + sdílení vlastní zkušenosti) a potvrzení **kompetence rodičů**



Koncept intuitivního didaktického rodičovství

a důsledky postižení dítěte pro komunikaci rodiče a dítěte

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 ztiší a je jemný - pravý opak co dítě právě potřebuje, aby bylo schopné reagovat)
- velké prodloužení doby, kdy je třeba preverbální komunikace

- **dispozice dítěte:** tělesné postižení (hypertonie, hypotonie), mentální postižení, smyslové postižení atd.,

příklad: opoždění prvního sociálního úsměvu (kolem druhého měsíce)

→ rodič nemá přirozenou motivaci k tomu, aby vysílal podněty, přitom děti s postižením často potřebují adekvátních podnětů ještě více → důležitost služeb rané péče

Sdělování diagnózy rodičům: proces spojený s podporou

Při sdělování diagnózy je třeba vycházet z toho, jakou fází vyrovnávání se s nepříznivou skutečností rodiče procházejí → sdělování diagnózy jako proces propojený s průběžnou podporou

Fáze vyrovnávání se s nepříznivou skutečností (postižením dítěte) (Blažek, Olmrová, 1988):

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.

Sdělování diagnózy rodičům: doporučení odborníků

- ❑ 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

(např. Matějček, 2001; Krejčířová, 1997; Blažek a Olmrová, 1998)

Sdělování diagnózy rodičům:

workshop ve skupinkách 😊: Diagnóza jako...

(Jaké přínosy a nevýhody může diagnóza přinést?)

PŘÍNOSY

- ❑ Úleva
- ❑ Upevnění vztahů v rodině (vzájemná podpora)
- ❑ Pomoc, podpora, včasná intervence (např. sociální a zdravotní služby)
- ❑ Nové informace, zdroje
- ❑ Sdílení (svépomocné skupiny aj.)
- ❑ Noví přátelé (lidé v podobné situaci..)
- ❑ Změna životních hodnot, životního smyslu

NEVÝHODY

- ❑ Ztráta ideálů, někdy beznaděj
- ❑ Stigma, „nálepka“
- ❑ Problémy ve vztazích (někdy rozklad rodiny)
- ❑ Autorita lékaře (výhoda či nevýhoda – záleží na jeho přístupu)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s dětskou mozkovou obrnou

- **Dětská mozková obrna (DMO)**
- Specifikum: příznaky se projevují postupně – teprve ve věku, v němž by se určité kompetence (zejména motorické) měly specifickým způsobem rozvinout: **diagnóza v průměru kolem jednoho roku** (Dagenaisová, 2006; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)
- Výzkum (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009): české matky byly velmi často přesvědčeny, že byly informovány málo a pozdě

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s mozkovou obrnou

„No a kolem desátého měsíce nám dětská doktorka řekla, že je to špatný, že nás musí poslat na neurologii do Prahy a že tam nám řeknou víc. A když jsem přišla poprvé na rehabilitaci se objednat, po tom neurologickým vyšetření, tak ta paní rehabilitačka si přečetla zprávu, koukla na X., a to jsem si tenkrát připadala strašně, protože se mi stal takovej malej trapas, říká: „Proč jdete tak pozdě?“ A já kouknu na hodiny a kouknu na tu pracovní dobu a říkám, no vždyť ještě nekončíte. Ona říká, já to nemyslím takhle, já to myslím, že jdete pozdě v tom věku. Já jsem říkala, no prostě že nám to nikdo neřek.“

(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 72)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s dětskou mozkovou obrnou

Některé matky chtěly **slyšet vše co nejdříve**, aby se nemusely bát, že se objeví něco dalšího:

„Připadá mi horší ten způsob u X., kdy mi slibovali napřed lehkou poruchu tý hybnosti a pak to gradovalo, až to došlo k tý těžký. Neříkám, že konkrétně musí, ale je možná lepší říct co nejdřív to horší, co se třeba nepotvrdí...teda vobráceně. Protože je lepší, když člověk přechází z takovejch těch představ těžších k těm optimističtějším, než když je to vobráceně.“

Jiné matky naopak **preferovaly postupné informování**, aby nepříznivá sdělení stihly zpracovat a vyrovnat se s nimi:

„Mám pocit, že jsme měli výhodu v tom, že jsme se s tím smiřovali postupně, jak jsme se to postupně dozvídali, takže to smiřování bylo postupné a mám pocit, že jsme nikdy úplně nepropadli takovému tomu dnu.“

(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 73)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s Downovým syndromem (DS)

- Downův syndrom: genetické postižení (etické otázky prenatální diagnostiky), natolik viditelné, že je identifikovatelné už u novorozence; mentální postižení
- *„Řekli nám to v porodnici. Když se narodila, tak mi říkali, že ty rysy nemá nějak tak výrazné, takže byla ještě u chvílka takové naděje, že to tak nebude, no...říkali mi, že mají podezření, že ji pošlou ty testy...Takže člověk byl v takové nejistotě a když nás zavolali, tak řekli, že jo, že se ty testy potvrdily. To jako bylo asi to nejhorší.“*

(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 76)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s Downovým syndromem (DS)

„Řekli mi to až po dvou dnech lékaři, a ještě i oni z toho byli takoví zmatený, protože si mysleli, že už to vím, a pak zase z kontaktu se mnou přišli na to, že nic nevím... Takže samozřejmě lhala bych, že to nebyl šok a člověk se ještě strašně dlouho přesvědčoval o tom, že to není pravda, potom, že to nebude tak strašný, ačkoliv já nejsem ten typ matky, který by nevěděl, jako co to znamená tato diagnóza, já jsem to věděla, ale když prostě čtete ty články, tak člověk to vždycky přechází, jako že se ho to netýká. Až vás to prostě zasáhne z toho čistého nebe a najednou se vás to týká.“

(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 75-76)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s jiným mentálním postižením

- Diagnostikování mentálního postižení nemusí být tak snadné jako v případě DS (např. děti s autismem, s jinými vzácnějšími syndromy)
- → nejistota, srovnávání, čekání na výsledky různých vyšetření

„Nejhorší bylo, když jsme zjistili, že Y. není zdravej, a ještě se to tak jakoby táhlo, takže my jsme už věděli, že se s ním něco děje a všechny lékaře jsme obíhali, tak mi přišlo, že si mysleli, že si vymejšíme. Takže jsem byla úplně v takovém stavu, že jsem si říkala, jestli si to opravdu nevymejším“

„Prostě my jsme tušili, že tam něco není v pořádku, protože když to srovnáváte, tak to musíte vidět. Já bych řekla, že to bylo právě nejhorší, takové to tápání, že tam něco je a vy nevíte co.“

- (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 98-99)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s jiným mentálním postižením

- Diagnóza pro některé jako úleva: rodiče aspoň vědí, „na čem jsou“ a co mohou pro dítě udělat:

„Mně se ulevilo, když mi řekli tu diagnózu. Byla jsem strašně šťastná, že vím, co s ním je, že s tím můžu konečně něco začít dělat, protože předtím jsem nevěděla nic.“

„Oni mu diagnostikovali autismus až v šesti letech. Když nám to řekli, že teda je to autismus, tak se mně ulevilo, psychicky se mi ulevilo z toho, že nejsem hysterka, která si vymýšlí, že jejímu dítěti něco je...Byla jsem ráda, že už víme tu konečnou diagnózu.“

(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 99)

Sdělování diagnózy rodičům: výpovědi matek dětí s jiným mentálním postižením

Specifikum v případě náhradní rodinné péče: důsledek psychické deprivace, nebo „neměnné“ postižení – náhradní matky často doufají, že jde „jen“ o opoždění dané pobytem v ústavu

„ Když jsme si ho vzali, bylo mu něco přes tři roky, vůbec nemluvil, a oni nám říkali, že nějaký potíže budou, ale pokud to dítě není zjevně bez nějaký končetiny nebo něco takovýho, tak člověk pořád doufá, já si myslím, že je to strašně dlouhý proces vůbec si říct, jo, že to tak asi bude. Tak asi opravdu bude mít to dítě nějaký handicap, asi to nerozchodíme, asi to nerozcvičíme, asi to nedoženem úplně a tak, to si myslím, že to člověk nikdy dopředu neví, jak daleko to dojde nebo nedojde. Asi u málokterýho postižení se to dá odhadnout, takže člověk asi vždycky doufá v to, že to bude třeba bez následků, člověk to přijímá postupně. A u toho ústavního dítěte přesně nevíš, co udělal ústav a co udělala biologická rodina, co má naděláno.“

(Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 100)

Potřeby rodičů

Potřeby rodičů dítěte s mentálním postižením

(Murray, 1959, in Blacher, 2002):

- **Čestnost**

Čestnost místo chlácholení, které se později provalí („proč nám to jenom neřekl?“)

Zdeněk 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.

Akceptace dítěte s postižením

Faktory ovlivňující přijetí dítěte podle Krejčířové (1997):

- ❖ **Typ nemoci a postižení** (náročnější tam, kde je špatná prognóza či nejistota; obtíže také u dětí s poškozením obličeje či rukou)
 - ❖ **Etiologie nemoci a postižení** (snadnější např. tam, kde se nejedná o genetickou příčinu; obtíže tam, kde se zdá, že bylo možno předejít – např. po úrazech ; nejtěžší tam, kde je příčina neznámá – např. mentální postižení)
 - ❖ **Individuální charakteristiky dítěte s postižením** (např. soc. reaktivita – snaha získat pozornost atd.; věk, kdy došlo k postižení)
 - ❖ **Individuální charakteristiky dalších členů rodiny** (vlastní zkušenosti, sebehodnocení, osobní zralost)
 - ❖ **Struktura rodiny, organizace, kvalita vztahů, vývojové fáze rodiny** (první dítě – otázka perspektivy; otázka sourozenců; zda jsou přítomni oba rodiče aj.)
 - ❖ **Prostředí** (sociální opora – např. emoční podpora, finanční podpora, praktická pomoc – např. hlídání, respitní péče)
- + **Individuální aspekty situace** (osobní interpretační rámec, rodinná tradice – co je vnímáno jako přijatelné)

Adaptace rodiny na postižení dítěte:

Prof. Z. Matějček (2001): Přijetí dítěte takového, jaké je

- Zásadní **změna ve vnímání situace** (rodiče už prošli fázemi „obran“), dochází k obnovení smyslu prožívané situace (změna otázek; konkrétní úkoly)
- Přijetí dítěte podle rodičů znamená „**vykročení za otázku proč**“, rodiče se ve svém přemýšlení o dítěti více zaměřují **na dítě samotné** než na jeho postižení (aniž by jeho postižení popírali) – zaměřují se na rozvoj jeho dovedností, kvalit, předností (Scorgie, Wilgosh a McDonald, 1998; 1999)
- 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 – zaměřují se na reálné možnosti, na konkrétní úkoly atd.
- - přijetím dítěte přijímají rodiče sami sebe

Adaptace rodiny na postižení dítěte:

V. E. Frankl: Využití možností obsažených v situaci

- Rozhodnutí rodičů vlastní situaci zvládnout je zřejmě předpokladem k volbě, která jim umožňuje využití možností obsažených v situaci (Frankl, 2006)
- přijetí možností, které (byť nepříznivá) situace nabízí, přijetí utrpení jako „nejvyšší odvaha“ vs. „znehodnocení reality“, která se projevuje např. přemýšlením o neuskutečnitelných možnostech, které byly zmařeny apod.

Obrácená perspektiva:

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

Adaptace rodiny na postižení dítěte:

Antonovsky: *Sense of coherence*

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 situations. 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.

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

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 „otevřít 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 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 zvládnání 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.**

Adaptace rodiny na postižení dítěte:

Doporučení prof. Zdeňka Matějčka (2001)

- ❑ 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 (dítě s mentálním postižením)
- ❑ Nejste sami
- ❑ Nejste ohrožení
- ❑ Chraňte si manželství
- ❑ Výhled do budoucnosti

workshop ve skupinkách: Jaké může být podle vás pořadí důležitosti těchto doporučení?

Adaptační schopnosti rodiny

- Výzkum Prevendárové (1997):
 - ❖ **Faktory ovlivňující adaptační schopnosti rodiny:**
 - 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 (po 6-15 letech od narození dítěte s postižením):**
 - 1/3 dotazovaných rodičů se považovala za vyrovnanou s postižením dítěte;
 - 1/3 rodičů částečně vyrovnaná; 1/3 dosud nesmířená

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)



Možné chyby ve výchovném stylu vs. co dítě potřebuje (Matějček, 2001)

Nevhodné výchovné styly

- **Úzkostný** (nezdravé lpění na dítěti; strach, aby si neublížilo → dítě může reagovat vzpourou či pasivitou)
- **Rozmazlující** („vynahrazování“ → rodič ztrácí autoritu)
- **Perfekcionistický** (neúměrné nároky → neurotizace dítěte, obranná pozice)
- **Protekční** (rodiče pracují za dítě, „rovnají mu cestu“ → dítě může mít problém vyspět, osamostatnit se; může vyžadovat péči i ve škole atd.)
- **Zavrhující** (často ve skrytých formách!
→ negativní vliv na sebevědomí dítěte, na důvěru ve svět atd.)

vs. co dítě potřebuje

- Zaměření na skutečný potenciál dítěte
- Nutná svoboda v kladení nároků ve výchově
- Přijetí dítěte takového, jaké je



Typologie rodin s dítětem s postižením

podle organizace (Blažek, Olmrová, 1988)

Rodiny orientované:

- ❖ **na rodiče:** soustředí se na otcovu/matčinu profesní/společenskou kariéru; dítě s postižením ovlivňuje životní šance členů rodiny až na druhém místě; manžel s manželkou jako partneři v nějakém podniku
- ❖ **na děti:** snaha o maximální zvýšení životních šancí dětí: otec oddaný povolání, matka – péče o domov a rodinu; snaha kompenzovat to, o co dítě s postižením omezuje jejich sociální vzestup
- ❖ **na domov:** rodiče obětují své životní šance ve prospěch dětí; otec se zříká kariéry ve prospěch rodinné jednoty; ovlivněny jsou životní šance všech členů rodiny

Ostatní rodiny: nemají žádnou z předchozích orientací-

ve svých životních šancích jsou nejvíce zasaženy, protože nedokáží sladit úsilí všech členů při řešení problémů

(jasně formulovaná rozhodovací strategie totiž může být pro rodiče pomoc)

Pokojík bratra (v PP) s mentálním postižením- autentická ukázka na závěr 😊



Pokojík bratra (v PP) s mentálním postižením- autentická ukázka na závěr 😊



Literatura

- Blažek, B., Olmrová, J. (1988). *Světy postižených*. Praha: Avicenum.
- Frankl, V. E. (2006). *A přesto říci životu ano*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Krejčířová, D. (1997). Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte. In P. Říčan, D. Krejčířová a kol. (1997). *Dětská klinická psychologie. 4., přepracované a doplněné vydání*.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Papoušek, H., Papoušková, M. (1992). Beyond emotional bonding: The role of preverbal communication in mental growth and health. *Infant Mental Journal*, 13, 43-53.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1997). A survey of follow-up on managing life when a child has a disability. *Developmental Disabilities Bulletin*, 25, 65-69.
- Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009). *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.

Děkuji za pozornost.

