

## **PSYCHOLOGICKÁ POMOC RODINÁM HLUCHOSLEPÝCH OSOB**

### **ÚVOD**

Literatura z oblasti rehabilitace se soustřeďuje na problémy týkající se pomoci zdravotně postiženým osobám. Málo místa je věnováno problémům osob, které se zabývají postiženým dítětem, přestože je známo, že jeho vývoj se odehrává na základě interakcí s vnějším okolím a samotný defekt (například senzorickeý) ještě nerozhoduje o dalším patologickém vývoji a v příznivých podmínkách může nastat vyrovnání handicapu (Kościelska, 1995, s. 189-190). Kromě toho z vědeckých výzkumů a klinických zkušeností vyplývá, že nejdůležitějším článkem patologizace vývoje dětí se zrakovými a sluchovými defekty je narušení vztahu s matkou (Zalewska, 1988). Bylo také zjištěno, že hlavně v případě matek dětí s vrozenou viditelnou vadou dochází k značným problémům při poskytování náležitě péče, protože tyto matky jsou obvykle v emocionálním šoku, způsobeném špatným stavem dítěte, s kterým se ještě pojí pocit strachu, paniky a dokonce studu a odporu (Cummings, Bayley, Rie, 1966 - cit. podle Kościelska, 1995, s. 190; Lomb, 1978 - cit. podle Kościelska, 1995, s. 190). Koncentrují se na vlastní prožitky a obtížně reagují na potřeby dítěte, kterému by měly přizpůsobit své chování. Proto také děti obklopené atmosférou strachu, neklidu a nepřátelství nemají podmínky pro odstranění biologicky podloženého deficitu (tamtéž). Je také známo, že nedostatek psychologické pomoci rodičům postižených dětí napomáhá upevňovat vadné vztahy s dítětem, jako jsou:

- postoj, v němž převládají obavy a strach, brzdící samostatnou aktivitu dítěte,
- koncentrace na likvidaci viditelné dysfunkce, která vede k zpředmětnění dítěte a k nerespektování jeho potřeb, nezávislých na handicapu,
- lhostejnost k potřebám dítěte, spojená s neochotou být s ním v kontaktu, která v dítěti uvolňuje vysoký stupeň napětí a strachu, vedoucí k "uzavírání se do sebe" vůči vnějším podnětům a tím i k omezování jeho potenciálních možností edukace (Kościelska, 1995, s. 192-194).

Je třeba zdůraznit, že mnoho autorů (mj. Rózycka, 1980; Muskat, 1983; Muskat, Kościelska, 1988; Mrugalska, 1988; Kościelska, 1988, 1991, 1995; Bielecka, 1993; Walton, 1993; Olechnowicz, 1994; Zalewska, 1994), zabývajících se analýzou chyb a omylů v chování rodičů, které ohrožují vývoj postiženého

dítěte, stále častěji podtrhuje nutnost nabídnout jim speciální pomoc při řešení každodenních obtíží a problémů, vyplývajících z jejich neznalosti a nekompetence. Proto chci v tomto příspěvku představit účinnou formu psychologické pomoci rodinám hluchoslepých dětí, kterou je účast ve skupinách vzájemné pomoci. Než ale uvedu argumenty pro tuto volbu práce s rodinami hluchoslepých dětí, chtěla bych upozornit na tři důležitá témata, o nichž se na setkáních členů skupiny hovoří. Prvním jsou reakce rodičů na samotný fakt, že mají hluchoslepé dítě; druhým je objevení se syndromu "vyhořelých sil" u osob zabývajících se postiženým členem rodiny; třetím pak těžkosti spojené s udílením odborné psychologické pomoci.

## **REAKCE RODIČŮ NA SKUTEČNOST, ŽE MAJÍ HLUCHOSLEPÉ DÍTĚ**

Konstatování senzorického defektu je pro samotné malé dítě věcí lhostejnou, protože ono se o svém postižení nedovídá, ale jeho rodiče - nejčastěji matka ano (Zalewska, 1994). Takováto informace proto u ní vyvolá silné emocionální prožitky, které nejen bezprostředně ovlivňují její fyzický a psychický stav, ale - jak známo - mají velký význam pro psychický vývoj dítěte. V odborné literatuře (Olechnowicz, 1988; Bielecka, 1993; Zalewska, 1994; Kościelska, 1995) se nejčastěji hovoří o matčině psychickém šoku, zoufalství a uvědomění si faktu, že nebude možné se s dítětem dorozumívat; Zalewska (1994, s. 32) ve své analýze psychologických aspektů diagnózy hluchoty hovoří o "zmrzačení", chápaném jako subjektivní pocit "odříznutí" možnosti slovního kontaktu s vlastním dítětem.

Podle Ferencyho (1982, s. 30 - cit. podle Zalewska, 1994) je zjištění defektu vždy zaskakující, neuvěřitelnou a strašnou informací, která vyvolá psychický šok a trauma a působí jako "zniecítlivující injekce". Proto se u matek často objevuje utlumení psychické aktivity a pasivita, projevující se mj. nevědomým omezováním perceptivnosti v oblasti podnětů vycházejících od postiženého dítěte. Traumatizovaná matka je hluboce raněnou osobou, která se pro dítě stává téměř "psychicky nedostupnou". A v tom podle Ferencyho tkví jedna z příčin poruch v jeho vývoji.

Na diagnózu těžce zdravotně postižené dítě se rodiče také mohou dívat jako na ztrátu (samozejmě symbolickou, nikoli skutečnou) "zdravého dítěte", tj. toho, koho očekávali a spojovali s jistými nadějemi, koho chtěli milovat, spojenou s další ztrátou ideálního obrazu o sobě samém, protože "neplnohodnotné" dítě je pro řadu z nich dokladem vlastní nedokonalosti (Kościelska, 1995).

Psychickou reakcí na ztrátu je smutek - velice těžký, dlouhodobý a bolestný proces, spojený s dvěma protichůdnými snahami: snahou zachovat ztracený

objekt citů (tzv. normální dítě) a snahou zbavit se emocí ke ztracenému objektu (čili k vysněnému dítěti). Prožívání smutku formou "loučení se" s představami a přáními rodičů, je jednou z podmínek k vytvoření správného vztahu mezi rodiči a dítětem - takovým, jakým ono opravdu je - s klady, zápory a skutečnými potřebami. Je to však opravdu velmi obtížný a dlouhý proces, v němž Blandloeil (1985 - cit. podle Zalewska, 1994) rozlišuje šest po sobě jdoucích etap: (1) popírání skutečnosti, projevující se v soustředění se rodičů na vyhledávání odborníků, kteří by mohli defekt popřít nebo navrátit dítěti úplnou fyzickou a psychickou způsobilost, (2) obviňování osudu a "odpovědných" osob - lékařů, svého partnera, sebe sama - a pokusy o vysvětlení etiologie postižení, (3) deprese, projevující se nejen ve smutku, ale i v nedostatku důvěry v sebe sama, své nejbližší a v rezignaci z životních plánů, (4) zlost na dítě, členy rodiny, rehabilitační pracovníky, společenské okolí atd., (5) vyjednávání - charakterizuje je hledání kompromisu mezi touhou po "zdravém dítěti" a skutečností a kladení důrazu na odstranění handicapu dítěte, (6) přizpůsobení čili postupné projevy lásky k postiženému dítěti spojené s připraveností potýkat se s projevujícími se těžkostmi.

Někteří autoři (mj. Shontz, 1975; Friedrich, 1979; Olechnowicz, 1988; Jelonkiewicz, 1992; Bielecka, 1993; Kościelska, 1995) příchod postiženého dítěte na svět, ale také projevení se defektu v pozdějším období a proces přizpůsobování se rodičů tomuto faktu zkoumají v kategoriích adaptace na stres a zvládnutí krize. Na základě statistických údajů z klinické praxe byla rozlišena řada fází (etap), přičemž Bielecka je vztahuje k rodičům nevidomých dětí, zatímco Shontz (1975) je používá při charakteristice chování rodičů dětí postižených a dlouhodobě nemocných. Podle názoru Bielecké (1993, s. 99) je možné rozdělit proces emocionálního přizpůsobování rodičů na čtyři etapy: (1) šok - projevující se nedostatkem racionálního jednání, (2) fáze reakce spojená se spuštěním obranných mechanismů, jako jsou například popírání defektu nebo hledání "viníka", (3) adaptace - spočívající v pokusech zvládnout nastalou situaci hledáním pro dítě nejvhodnějších řešení (4) orientace spojená se získáváním odstupů od problému a nacházením optimálního řešení situace.

Naopak Shontz (1975 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 37-38), na základě vlastní zkušenosti z rehabilitační praxe rozlišuje pět fází reakce na krizi: (1) období před projevením se krize, kdy je diagnóza chápána jako málo nebezpečná, ale při vzrůstajících problémech se objeví strach, (2) uvědomění si nevyhnutelnosti krizové události, což vyvolá šok spojený s pocitem cizoty a s překvapivými projevy vynalézavosti v přemýšlení i jednání, (3) fáze konfrontace s existujícími fakty, která vyvolává pocit beznaděje a paniky a znemožňuje pokusy o vyřešení problémů, (4) fáze obratu, projevující se v negaci problému, a nástup krize, (5) postupné odmítání obranných mechanismů a pokusy zvládnout situaci. Podle Shontze v adaptačním procesu vystupuje neustálá

oscilace mezi fází konfrontace (3) a obratu (4) a doprovázející je pocity strachu, frustrace a deprese jsou nezbytnou podmínkou pro psychický vývoj a nemusejí mít nepřizpůsobivý charakter. S přibývajícím časem se obě fáze projevují stále řídkěji, až se po dosažení přizpůsobení stanou nepostřehnutelnými (tamtéž).

Moje osobní kontakty s rodiči postižených dětí potvrzují správnost konstatování Bielecké i Shontze s tím, že jsem zřídka pozorovala výskyt všech etap (fází) a kromě toho se u jednotlivých osob objevovaly v různém pořadí. Je třeba poznamenat, že empirické výzkumy (Silver, Wartman, 1984) jednoznačně nepotvrdily tezi o fázovém schématu reakce na krizi, a proto jsou v literatuře prožitky rodičů často popisovány bez upřesňování jednotlivých etap (mj. Kościelska, 1995, s. 41-96). Kromě toho je stále více místa věnováno nejen popisu strachu a deprese rodičů nebo prožívanému smutku, nepřátelství či lásce, ale také analýze strategie řešení traumat. Je třeba pamatovat na to, že pobyt hluchosleпého dítěte v rodině není otázkou dnů a měsíců, ale mnoha těžkých let, které mohou způsobit tzv. syndrom vyhořelých sil.

### **SYNDROM VYHOŘELÝCH SIL U OSOB ZABÝVAJÍCÍCH SE POSTIŽENÝM DÍTĚTEM**

Syndrom vyhořelých sil (angl. *burn out syndrome*), chápaný jako fyzické a psychické vyčerpání (Fines, Kafry, 1978 - cit. podle Pisuly, 1994), se objevil v oblasti psychologie práce a zpočátku týkal osob, které v rámci své profese pomáhaly jiným lidem. Protože intenzivně prožívaly cizí problémy, byly vystaveny nadměrnému přetížení. Takovéto přetížení znají také rodiny zdravotně postižených osob. Sullivanová (1979 - cit. podle Pisuly, 1994) použila termínu syndrom vyhořelých sil pro vysvětlení chování rodičů autistických dětí. Definovala ho "...jako vyčerpání psychických i (nebo) fyzických sil, které je výsledkem přetažení po dlouhodobé, intenzivní péči o dítě..." (tamtéž, s. 86). Bezprostřední příčinou je nedostatek odpočinku a nutnost stále se zabývat postiženým dítětem, spolu s pocitem nedostatku pomoci a osamocení. Výsledkem je pokles energie a motivace k péči a v krajních případech úplné vyčerpání, znemožňující vychovávání dítěte (tamtéž). Potvrdily to psychologické výzkumy Pisuly (1994), která se zabývala intenzitou činitelů způsobujících syndrom vyhořelých sil u rodičů autistických dětí a rodičů dětí s Dawnovým syndromem. Pisula (1994) na základě výpovědí (kategorizovaných sedmi kompetentními soudci) dotazovaných rodičů rozlišila čtrnáct takovýchto činitelů; byly mezi nimi (kromě již zmíněných Sullivanovou): pocit nemožnosti provést v životě důležité změny, pocit beznaděje z vykládaného úsilí, pocit nedostatku vychovatelských znalostí a schopností, pocit výlučné zodpovědnosti za osud dítěte, pocit podceňování společností (včetně pečovatelských

institucí), pocit nejasnosti ohledně možností dítěte, špatná atmosféra doma, pocit viny při uvažování, zda dát dítě do ústavu, pocit rezignace a také fyzické vyčerpání.

Také Kościelska (1995, s. 89-90) mezi různými příznaky nezvládnání situace při pečování o postižené dítě uvádí stížnosti rodičů na: obrovskou únavu, zanedbávání domácnosti a zbývajících členů rodiny, nerealizování životních plánů, osamocení, nedostatek kontaktů s lidmi, pocit porážky a nedostatek naděje na změnu k lepšímu.

Je však třeba zdůraznit, že existuje velká šance na systematické řešení objevujících se emocionálních problémů u rodičů. Syndrom vyhořelých sil, stejně jako další příznaky nezvládnutí výchovy hluchoslepeho dítěte, se nemusejí vůbec objevit. Zvláštní preventivní úloha je připisována sociální podpoře (Caplan, 1984; Silver, Wartman, 1984; Heszen-Niejodek, 1991; Kowalik, 1991; Sęk, 1991; Dobrzańska-Socha, 1992, 1995; Tylor, 1992; Lis-Turlejska, 1993), kterou je možné využít při práci s rodinami dětí vyžadujících zvláštní péči, jež se nacházejí v objektivně těžké životní situaci.

### **OBTÍŽE PŘI POSKYTOVÁNÍ PSYCHOLOGICKÉ POMOCI RODIČŮM HLUCHOSLEPÝCH DĚTÍ**

Mnoho autorů tvrdí, že zajistíme-li rodičům odbornou péči, často zabráníme patologizaci vývoje postiženého dítěte (Friedrich, 1979; Muskat, 1983, 1988; Fraiberg, 1985; Orkan-Łęcka, 1985; Mrugalska, 1988; Kościelska, 1988, 1991, 1995; Olechnowicz, 1988, 1994; Jelonkiewicz, 1992; Bielecka, 1993; Walton, 1993; Zalewska, 1994), ale je třeba pamatovat na to, že poskytování psychologické pomoci naráží na řadu potíží (Zalewska, 1994; Kościelska, 1995). Jednou z nich je "uzavírání se" rodičů před světem, včetně před osobami nabízejícími odbornou pomoc. Zvláště traumatizované matky utíkají před psychologem či terapeutem a hledají osobu, která by spíše popřela "neuvěřitelnou" diagnózu. Profesionál z oblasti poskytování psychologické pomoci by naopak měl nabídnout spoluúčast, připravenost vyslechnout a klasifikovat různé pocity, projevit empatii a pochopení pro vzniklé emocionální problémy a úctu k bolesti a utrpení. Teprve po odeznění traumatu by se mělo přistoupit k práci nad smutkem ze ztráty "normálního" dítěte ve prospěch dítěte postiženého a až po skončení tohoto dlouhodobého a bolestivého procesu je možné zapojit rodiče do rehabilitace.

Bohužel psychologů připravených na práci s osobami prožívajícími bolest a smutek není mnoho - což výrazně omezuje rozsah psychologické pomoci, udělované rodičům hluchoslepých dětí.

Odlišný přístup vyžaduje odstranění pocitu "zmrzačení", jenž se vyskytuje u rodičů a je způsoben vyloučením zrakové a sluchové percepce dostupných

prostředků dorozumívání se s dítětem; je tak ztíženo uskutečňování mnoha rodičovských potřeb spojených s vyjadřováním něhy, vysvětlováním okolního světa, předáváním rad atd. V rodičovské roli se cítí bezradní, nekompetentní a ztracení. Schopnost využívat zbývající smysly v kontaktech s dítětem vyžaduje dodatečné znalosti, vynaložení obrovské práce a trpělivosti. Těžko si můžeme představit, že by si rodiče poradili se situací a získali důvěru ve vlastní kompetenci bez speciální domácí péče, spočívající na instruktáži v oblasti všeobecně rozvojové a rehabilitační stimulace dítěte, spojené s terapií samotných rodičů (Bielecka, 1993, s. 103). Hodně tu však záleží na bydlišti rodiny a počtu psychologů, speciálních pedagogů a rehabilitačních pracovníků na daném území.

Důležitou otázkou, kterou je třeba otevřít, je obohacování individuální podpory a odborné pomoci ve výchově handicapovaného dítěte o další terapeutické formy, využívající vlastní možnosti rodičů, postižených stejným osudem. V odvolání se na teorie zabývající se rodiči postiženého dítěte, stálo by za to uvažovat o činnostech, které by umožnily zvládnout krizi a přijmout konstruktivní strategii pro vyřešení problému. Četné výzkumy ukázaly, že bez odborné pomoci se mnoho lidí nedokáže vyrovnat s vážnou životní krizí a nabýt ztracenou rovnováhu (Silver, Wortman, 1984, s. 58-61). Je možné sice říci, že "čas všechno vyléčí", ale současně je jasné, že na délce krize závisí, kdy rodiče začnou dohánět opoždění ve vývoji hluchoslepého dítěte. Příkladem mohou být pozorování Bielecké (1993, s. 99), která vedou k závěrům, že nedostatek psychopedagogické péče o postižené dítě mezi šestým a osmáctým měsícem jeho života vede ke vzniku a upevnění autizmu v takové míře, která již znemožňuje návrat k normálnímu životu. Z psychologické praxe vyplývají ještě další závěry, důležité pro zahájení terapeutické praxe. Příliš rychlé zvládnutí krize rodiči může vést k neadekvátnímu zhodnocení situace a provádění nevhodných opatření, ale její dlouhé překonávání vede k emocionální a fyzické vyčerpanosti. Také se ukázalo, že slabě prožívaná krize přetrvává déle (Silver, Wortman, 1984, s. 71). Někteří autoři se domnívají, že nedostaví-li se deprese, nedojde k trvalému přízpůsobení (tamtéž, s. 43).

### **SKUPINA VZÁJEMNÉ POMOCI JAKO FORMA PSYCHOLOGICKÉ POMOCI PRO RODINY HLUCHOSLEPÝCH DĚTÍ**

Při analýze problému poskytování psychologické pomoci rodičům hluchoslepých dětí je třeba vzít v úvahu vztahy, vyplývající z teorií zabývajících se obranným chováním jedince v krizové situaci (Sęk, 1991, s. 421) a především vyplývající z koncepce zvládnout situaci sám (Lazarus, 1986). Ve shodě s Lazarusovým stanoviskem (1966 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 43) protiopatření mění samotnou stresovou situaci a emocionální poměr ke krizi.

Z hlediska analyzovaného problému si zvláštní pozornost zaslouží obranné chování, které mění postoj k faktu, že má člověk hluchoslepé dítě. Protože nejde o to, dát je například do ústavu a narušit tak rodinné vazby, ale naučit se zvládat tuto situaci nebo ji prožívat jiným způsobem.

Ve většině případů by měl být nejdříve podrobně zhodnocen způsob, jakým rodiče zvládají krizovou situaci, a potom vybrána optimální forma psychologické pomoci. Někdy bude nezbytná psychotherapeutická intervence, jindy postačí účast na setkání skupiny - definované jako skupina rovnoprávných účastníků, která se setkává s cílem poskytnout si pomoc a oporu při řešení vlastních problémů, v zdokonalování své psychiky a zvyšování účinnosti vlastního počínání (Levy, 1987, s. 75). Základním pramenem této vzájemné pomoci jsou úsilí, schopnosti a znalosti členů skupiny, které vyplývají z jejich životní zkušenosti (tamtéž s. 76) a které kompetentní osoba moderující tato setkání dokáže vhodně odhalit a usměrnit.

Zde je nutné poznamenat, že nabídka účasti ve skupině vzájemné pomoci není zástupnou alternativou pro jiné formy psychologické pomoci, protože nezbaví rodiče nutnosti učit se vychovávat hluchoslepé dítě, ani někdy nutnou psychoterapii. Mnohé empirické výzkumy však dokázaly významnou roli, jakou v překonávání krize hraje společenská podpora (Silver, Wortman, 1984; Pennebaker, Hoover, 1984; Rudestan, 1988; Tylor, 1992; Seč, 1986, 1991; Lis-Turlejska, 1993).

Silver a Wortman (1984), kteří uspořádali přehled literatury na téma činitelů podmiňujících individuální způsoby řešení (angl. *coping*) krizových životních situací, uvádějí celou řadu psychologických výzkumů potvrzujících souvislost mezi zjevnou společenskou podporou a přizpůsobivostí. Tyto výzkumy se týkaly různých krizových situací, např. propuštění z práce, sexuálního násilí, smrti manžela; týkaly se také dlouhodobě nemocných dětí i dospělých a tělesně postižených. Bylo v nich dokázáno, že osoby čerpající ze společenské podpory se lépe přizpůsobují stresujícím událostem, rychleji se uzdravují ze somatické nemoci a také riziko úmrtí z důvodu konkrétních onemocnění je u nich menší (Silver, Wortman, 1984, s. 62-67; Tylor, 1992, s. 48). Také výzkumy postižených potvrdily, jak velký význam má podpora v pokračující rehabilitaci (Silver, Wortman, 1984, s. 63). Je samozřejmě možné očekávat, že ji poskytne rodina a přátelé, ale výzkumy efektivity různého druhu psychologických intervencí - s použitím kontrolních skupin - vykazaly větší účinnost podpory poskytované profesionály nebo lidmi s podobnými problémy než osobami z nejbližšího okolí (tamtéž, s. 64-65). Také Rudestan (1988, s. 113) pozoroval ještě jednu velmi důležitou souvislost - konstatoval, že péče o jiné negativně koreluje s projevy nepřizpůsobivosti. V praxi to znamená, že osoby aktivně pomáhající lidem jsou v lepším psychickém stavu než ty, které se koncentrují na vlastní problémy; z toho vyplývá, že například práce ve skupině vzájemné pomoci může urychlit cestu z krize.

Bylo by možné uvést celou řadu údajů, potvrzujících fakt, že osoby, jež mají v rodině oporu, jsou na tom zdravotně lépe a nesou méně negativních důsledků těžké životní situace; byly ale analyzovány také situace, ve kterých pokusy poskytovat oporu nepůsobily na přizpůsobení kladně. Například Caplan (1960 cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 66-67) po průzkumech rodičů dětí nemocných anemií konstatoval, že negativní vliv mají hlavně intervence spočívající v probuzení nereálných nadějí nebo v setrvávání v odmítavém postoji, protože ztěžují akceptaci dané situace a opravdovou adaptaci. Také se ukázalo (Sek, 1991, s. 495), že dlouhodobá podpora někdy omezuje rozvoj samostatného řešení životních těžkostí a požadavků, navíc může být některými lidmi vnímána jako osobní omezování a přemíra společenské kontroly. Rovněž se zkoumaly příčiny, proč se některým osobám nedaří získat společenskou podporu, a bylo konstatováno, že nepřizpůsobiví lidé snižují rozsah dostupné společenské podpory (Heller, 1979 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 64) a na druhé straně se často chovají vůči okolí odpudivým způsobem (Madison, Walker, 1967 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 64). Dodatečnou příčinou může být všeobecně známý fakt, že kontakt s trpícími osobami vyvolává rozpaky, bezradnost a strach před podobným osudem, které nakonec vedou k vyhýbání se kontaktu a nechuti poskytovat pomoc (Wortman aj., 1979 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 64). Proto tedy především nepřizpůsobivým osobám by měla být zajištěna podpora na setkáních, speciálně pro ně organizovaných, vedených specialistou pro poskytování psychologické pomoci.

Zájem také vyvolává otázka, v čem spočívá vliv společenské podpory na chování lidí a efektivita skupin vzájemné pomoci. Mnozí autoři citovaní Silverem a Wortmanem (1984, s. 65) zjistili, že proces vypořádávání se s životními krizemi ovlivňují takové prvky společenské podpory, jako jsou: (1) projevování pozitivních emocí - péče, lásky a úcty, (2) potvrzení správnosti hodnotového systému a prožívaných emocí, (3) povzbuzování ke svobodnému vyjadřování emocí a názorů, (4) poskytování věcné pomoci, (5) zdůrazňování sounáležitosti se společností, která si vzájemně pomáhá. Podle názoru Cobba (1979 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 67) a Caplana (1979 - cit. podle Silver, Wortman, 1984, s. 66) společenská podpora vytváří ovzduší příznivě podporující růst sebevědomí, což usnadňuje provádět změny na sobě i v okolí a tím i nepoužívat tak často obranné mechanismy. Stanovené cíle se tak stávají reálnějšími a přizpůsobení se okolním změnám snadnější. Pennebaker, Barger a Tiebout (1989, cit. podle Lis-Turlejska, 1993) analyzovali možnosti zmenšení negativních dopadů krajních prožitků a aplikace konstruktivního překonání stresu a konstatovali, že lepší zdravotní stav je charakteristický pro ty zkoumané osoby, které se s jinými lidmi dělí o své prožitky z traumatických zkušeností, než pro osoby, které se vyhýbají hovoru. Také se ukázalo, že stupeň otevřenosti pozitivně koreluje s dlouhodobým zdravotním stavem (tamtéž, s. 82). Potvrzují to výzkumy řady autorů, zabývajících se vlivem svěřování se s traumatickými



zážitky na somatické zdraví. Podle Pennebaker a Hoovera (1984, s. 83) ostych se svěřit čili utlumený styl ve zvládání stresu se pojí se zvýšenou fyziologickou aktivitou, která zesiluje devastaci organismu, započatou stresovou zkušeností narušující rovnováhu. Z tohoto důvodu osoby s problémy v emocionální expresi, které tlumí prožívané pocity, mají sklon k vysokému tlaku, zhoubným nádorům a malou odolnost proti somatickým nemocem (tamtéž, s. 76). Dodatečná pozitivní úloha sdílnosti podle citovaných autorů spočívá v tom, že člověk o sobě mluvící vyjadřuje přání přiblížit se ostatním lidem, a naopak dostává informaci, že je osobou hodnou lásky a úcty. Kromě toho se při výpovědích o traumatických zážitcích srovnávají relace posluchačů a tím se redukuje strach před vlastní "nenormálností" či "výjimečností" (tamtéž, s. 67-69). Podobně Kahan, Harel a Rosner (1988 - cit. podle Lis-Turlejska, 1993) při výzkumech následků krajního stresu uznali za účinný způsob, jak se vypořádat se stresem a osvobodit se od traumatu - kromě někdy nezbytné psychoterapie - podělit se s dalšími osobami o vlastní zážitky a hledat jejich smysl a také kontaktovat se s osobami s podobným osudem a pomáhat jim čili dělat všechno, co může upevnit účast ve skupině vzájemné pomoci.

Účinnost těchto skupin - složených z osob s podobnými problémy - podtrhují také Silver a Wortman (1984, s. 69), kteří jejich významnou úlohu při překonávání krize vidí v zajištění atmosféry, příznivé pro vyjadřování myšlenek a pocitů, a v konfrontaci svých zkušeností s prožitky jiných osob. Účastníci setkání současně získávají společenskou podporu a nabývají přesvědčení, že jejich vlastní, zpravidla bolestné emoce, jako jsou například smutek, hněv, strach, nedostatek naděje, bezradnost, zoufalství, nejsou ničím neobvyklým, a současně zkoušejí najít smysl v nastalé situaci. Často se stává, že rodina bývá proti těmto setkáním, protože v nich vidí příčiny silných emocí ztěžujících přizpůsobení (tamtéž, s. 95).

Na konci argumentů, které jsou uváděny proto, aby přesvědčily rodiče hluchoslepých dětí o správnosti práce ve skupině vzájemné pomoci, je třeba poznamenat, že výsledky u jednotlivých osob záleží nejen na podmínkách, vytvořených organizátory setkání, ale také na osobnosti lidí, hledajících pomoc. Důležitý význam podle Hellera a Swindlera (1983 - cit. podle Stek, 1986) tu má schopnost zapojit subjektivně prožitou a přetvořenou podporu do procesu překonávání obtíží.

Je známo, že existují různé skupiny pomoci (Levy, 1987, s. 77-78), různého složení a cílů, jakými jsou například: (1) změna způsobu jednání a kontrola chování, které jsou problematické (alkoholici, narkomani atd.), (2) uvolnění stresového napětí, vyplývajícího z těžké životní situace (rodiče postižených dětí, osamělé matky, ženy alkoholiků atd.), (3) zvýšení sebevědomí a zlepšení životních podmínek (např. zdravotně postižené osoby, etnické menšiny, homosexuálové), (4) seberealizace prostřednictvím získávání různých kvalifikací, zvyšování vlastní výkonnosti nebo rozvoj osobnosti (různé profesionální sportovní skupiny atd.). Skupina vzájemné pomoci pro rodiče hluchoslepých dětí

se skládá z osob nacházejících se v podobně těžkém, stálém postavení, které nehodlají změnit a které způsobuje určitou míru stresu; zde je hlavním úkolem redukovat emocionální napětí vzájemnou podporou a podělit se s vlastními úspěchy v překonávání neustálých potíží.

Vedu již mnoho let různé skupiny vzájemné pomoci, a proto jsem si vypracovala vlastní způsob organizování setkání, ve kterém dodržuji těchto pět zásad: (1) dobrovolnost účasti, (2) rozšiřování realizovaných cílů o učení se různému chování, (3) partnerství, (4) vystupování formálního vedoucího v určité roli, (5) průběh setkání ve shodě s vypracovanými a přijatými normami (Dobrzańska-Socha, 1982, s. 78-81). Tyto zásady mají univerzální charakter a je možné je používat při libovolném složení skupin. Účastníky setkání rodin hluchoslepých dětí jsou matky, otcové, někdy i jiní členové rodiny, kteří se bezprostředně zabývají postiženým dítětem. Tyto osoby po období silných emocionálních reakcí (popsaných na začátku tohoto článku) hledají způsob, jak se dostat z krize a poradit si se situací. Úkolem odborníka na poskytování psychologické pomoci, nejčastěji psychologa či pedagoga, je dostat se k těmto osobám a navrhnout jim setkání s jinými rodinami, které jsou v analogické situaci (zásada 1 a 4). Další účast opatrovníků hluchoslepeho dítěte bude záležet na kompetenci profesionálního formálního vedoucího, jehož dalším úkolem (zásada 4) je vytvořit podmínky, aby byl vyjádřen souhlas s účastí na setkáních čili dobrovolnost (zásada I) v touze podporovat ostatní (zásada 2). Je třeba mít na zřeteli, že pozorné naslouchání, informování o svých prožitcích, vlastních způsobech překonávání problémů, udílení rad atd. není věcí snadnou a vyžaduje jisté interpersonální schopnosti. Pozornost věnovaná popisovaným událostem je často nasloucháním prožitkům podobným vlastním a je tedy velmi těžké - místo koncentrovat se na sebe - podporovat mluvčího a přitom se ubránit před vlastními emocemi tak, abychom ho neurazili a naopak účinně potěšili. Moje zkušenosti z moderování těchto skupin hovoří o tom, že nestačí intuice účastníků setkání, ani bezprostřední intervence formálního vedoucího, ale je nezbytné zvládnout konkrétní znalosti, usnadňující interpersonální komunikaci uvnitř skupiny, a společenské kontakty s osobami z jiných skupin (zásada 2). Ve velmi těžkých situacích, když se mluví o bolestných zážitcích spojených s hluchoslepým dítětem, se může objevit obava tohoto typu: "co může psycholog či pedagog organizující setkání vědět o autentických zážitcích ošetřovatelů postiženého dítěte?" Prověřeným způsobem, jak toto dilema vyřešit, je moderovat sezení dvěma osobami: profesionálem a rotujícími členy skupiny. Dodatečným pomocným činitelem je i vystoupení formálního vedoucího v úloze osoby odpovědné za práci skupiny (zásada 4) a současně i jejího člena, který hovoří o svých autentických zážitcích a dělí se o vlastní zkušenosti. Fakt, že se člověk nemusí sám starat o hluchoslepe dítě ještě neznamená, že nikdy neprožil zoufalství, hněv, osamělost, bezradnost, pocit viny a že si dobře neporadí s různými emocemi. Schopnost vztáhnout popisované

problémy k osobním zkušenostem je také důležitou úlohou profesionála (zásada 4), který se ve skupině uplatňuje jako vzor a partner (zásada 3) a který je současně odpovědný za účast v práci skupiny, za vytvoření atmosféry bezpečí a důvěry, za realizaci vytčených cílů nebo za dodržování určitých norem (zásada 5). Postupně se vytvářející pracovní normy a pravidla mají důležitý význam, přičemž základní normou, srozumitelně vysvětlenou formálním vedoucím každému novému účastníkovi setkání, je zásada neinformovat o žádných údajích a tématech osoby mimo skupinu. S ubíhajícím časem se důležitou normou stává upřímnost a otevřenost jak v popisech situací, tak i v podávání zpětných informací. Ohromný význam tu však má způsob předávání tzv. zpětných vazeb (Corey, Corey, 1995, s. 342), když zvláště při silných negativních emocích existuje nebezpečí, že zpětná informace bude podána takovou formou, která bude na vypravěče působit destruktivně, zatímco by měl mít šanci odreagovat si prožívané emoce bez rizika potrestání. Zajistit tuto možnost je úkolem profesionála (zásada 4), který učí bezpečným formám předávání zpětných informací (zásada 2), jedná způsobem hodným následování (zásada 3 a 4) a zasahuje rozhodným způsobem v situaci, která již překračuje platné normy (zásada 4 a 5).

## ZÁVĚR

Na závěr chci podtrhnout, že vytváření skupin vzájemné pomoci je podle mého názoru velmi efektivní formou psychologické pomoci, která poskytuje nejen emocionální a věcnou podporu, ale i cenné informace. Účastníci setkání, nezávisle na řešení emocionálních problémů, si navzájem poskytují služby, které jim ulehčují překonávat každodenní potíže a problémy. Stejně účinná by mohla být práce ve skupině dospělých hluchoslepých osob, oživená partnerskou účastí jejich pečovatelů, kterými jsou nejčastěji "tlumočníci".

## LITERATURA

- Bielecka, M. (1993). Opieka psychologiczna nad dzieckiem niewidomym i jego rodziną. *Nowiny Psychologiczne*. 2. s. 97-108.
- Caplan, G. (1984). Środowiskowy system oparcia a zdrowie jednostki. *Nowiny Psychologiczne*. 2-3. s. 92-114.
- Corey, M. S., Corey, G. (1995). *Grupy. Zasady a techniki grupowej pomocy psychologicznej*. Varšava, Nakladatelství IPZiT PTP.
- Czapiński, J. (1984). Doświadczenia życiowe i choroba. Wprowadzenie do problematyki. *Nowiny Psychologiczne*. 6-7, s. 39-55.
- Dobrzańska-Socha, B. (1992). Propozycja profesjonalnego prowadzenia grup wsparcia. *Nowiny Psychologiczne*. 2. s. 77-87.

- Dobrzańska-Socha, B. (1995). Radzenie sobie ze stresem życia codziennego poprzez uczestniczenie w grupie wsparcia, v: Kubacka-Jasiecka, D. (red.), Wybrane problemy zmagania się ze stresem. *Zeszyty Naukowe UJ, Práce Psychologiczne*, 12, s. 77-90.
- Fraiberg, S. (1985). Interwencja w okresie niemowlęstwa: program dla niewidomych niemowląt, v: Orkan-Lęcka, M. (red.), *Rozwój i wychowanie niewidomego dziecka w wieku żłobkowym i przedszkolnym*, č. 1. Varšava, Redakcja Wydawnictw Tyfologicznych PZN.
- Friedrich, W. N. (1979) Predictions of the coping behaviour of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting Psychology*, 47, s. 1140-1141.
- Heszen-Niejodek, I. (1991). Radzenie sobie z konfrontacją stresową. Wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 1-2, s. 13-26.
- Jacobs, M. K., Goodman, G. (1990). Psychologia a grupa samopomocy. *Nowiny Psychologiczne*, 1-2, s. 92-116.
- Jaworowska-Obłój, Z., Skuza, B. (1986). Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. *Przegląd Psychologiczny*, 3, s. 731-746.
- Jelonkiewicz, I. (1992). Radzenie sobie rodziców z chorobą dziecka - wybrane zagadnienia. *Nowiny Psychologiczne*, 4, s. 101-108.
- Katz, A. H., Bender, E. I. (1987). Grupy samopomocy w społeczeństwie zachodnim. Historia i perspektywy, v: *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy*. Varšava, Wyd. Studium Pomocy Psychologicznej PTP.
- Kościelska, M. (1988) (red.). *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Varšava, WSiP.
- Kościelska, M. (1991). Metoda psychoterapii dzieci zagrożonych upośledzeniem umysłowym i ich rodzin. Wniosek wdrożeniowy. *Nowiny Psychologiczne*, 1-2, s. 45-55.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Varšava, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalik, S. (1991). Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji, v: Sęk, H. (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*, Varšava, PWN.
- Lazarus, R. S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3-4, s. 13-26.
- Levy, L. H. (1987). Grupy samopomocy: typy i procesy psychologiczne, v: *Pomoc nieprofesjonalna i grupy wzajemnej pomocy*. Varšava, Wyd. Studium Pomocy Psychologicznej, PTP.
- Lis-Turlejska, M. (1989). Problematyka przeżywania żałoby w psychologii klinicznej: *Przegląd Psychologiczny*, 3, s. 750-762
- Lis-Turlejska, M. (1993). Radzenie sobie ze skutkami psychologicznymi skrajnie traumatycznych przeżyć. *Nowiny Psychologiczne*, 4, s. 77-87.
- Mrugalska, K. (1988). Rodzice i dzieci, v: Olechnowicz, H. (red.), *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Varšava, Nasza Księgarnia.
- Muskat, K. (1983). Psychoterapia grupy rodziców dzieci specjalnej troski. *Psychologia Wychowawcza*, 1, s. 86-97.
- Muskat, K., Kościelska, M. (1988). Praca terapeutyczna z rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo i dzieci autystycznych, v: Kościelska, M., (red.), *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Varšava, WSiP.
- Olechnowicz, H., (1988) (red.). *U źródeł rozwoju dziecka. O wspomaganie rozwoju prawidłowego i zakłóconego*. Varšava, Nasza Księgarnia.
- Olechnowicz, H. (1988). Klub dla Rodziców i Dzieci przy Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej. *Nowiny Psychologiczne*, 4, s. 39-48.
- Orkan-Lęcka, M. (1985). Metody pracy z małym dzieckiem niewidomym i jego rodzicami w warunkach domu rodzinnego, v: Bendych, E., Nowak, J. (red.), *Przygotowanie dzieci niewidomych do nauki szkolnej*. Varšava, WSiP.
- Pennebaker, J. W., Hoover, C. W. (1984). Hamowanie i poznanie. Ku zrozumieniu traumy i choroby. *Nowiny Psychologiczne*, 6-7, s. 56-84.
- Pisula, E. (1994). Zespół wypalania się sił rodziców. *Nowiny Psychologiczne*, 3, s. 83-89.

PSYCHOLOGICKÁ POMOC RODINÁM HLUCHOSLEPÝCH OSOB

- Różycka, J. (1980). Defekt dziecka jako czynnik traumatyzujący rodziców dzieci autystycznych. Materiały III Krajowego Sympozjum Psychologii Defektologicznej, Vratislav 1978, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Rudestam, K. E. (1988) Podstawy rozumienia i leczenia osób, które przeżyły samobójczą śmierć bliskich. *Nowiny Psychologiczne*, 1, s. 103-114.
- Sęk, H. (1986). Wsparcie społeczne - co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym? *Przegląd Psychologiczny*, 3, s. 791-800.
- Sęk, H. (1991). Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki, v: Sęk, H. (red.), *Spoleczna psychologia kliniczna*. Varšava, PWN.
- Shontz, F. C. (1975). *The psychological aspects of physical illness and disability*. New York, Macmillan.
- Silver, R. L., Wortman, C. E. (1984). Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu. *Nowiny Psychologiczne*, 4-5, s. 29-95.
- Tylor, S. E. (1992). Psychologia zdrowia: nauka i praktyka. *Nowiny Psychologiczne*, 1, s. 37-56.
- Walton, W. T. (1993). Parents of disabled children burn out too: counselling parents of disabled children on stress management. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 16, s. 107-118.
- Zalewska, M. (1988). Terapia niewerbalna dzieci głuchych z zaburzeniami rozwoju "Ja", v: Kościelska, M. (red.) *Studia z psychologii klinicznej dziecka*. Varšava, WsiP.
- Zalewska, M. (1994). Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka. *Nowiny Psychologiczne*, 4, s. 29-38.

