

Neviditelní pomocníci: Děti, které pečují o své blízké

Dopady zdravotního postižení člena rodiny na školní a psychické fungování žáků. Možnosti podpory těchto žáků v prostředí školy.

Kdo je osoba se zdravotním postižením?

Člověk s tělesným, mentálním, duševním, smyslovým nebo kombinovaným postižením, v jehož důsledku je, či může být závislý na pomoci jiné osoby.

Trocha statistiky:

Kolik osob ze sta trpí:

Schizofrenie: 1

Závislost na alkoholu: 5

Porucha autistického spektra: 1

Mentální postižení: 3

Tělesné postižení: 5

Smyslové postižení: 1

Každý desátý člověk v naší zemi má zdravotní postižení. A každý člověk se zdravotním postižením je i synem, dcerou, matkou, otcem, bratrem, nebo sestrou. Zdravotní postižení tedy nemusí ovlivňovat pouze jeho samotného, ale i život jeho potomků, či sourozenců.

Následující článek bychom chtěli věnovat málo viditelné skupině žáků - dětem a dospívajícím, kteří mají člena rodiny s duševní poruchou, chronickým či život ohrožujícím onemocněním, nebo jiným postižením. Mladí pečovatelé, jak se v zahraničí těmto dětem říká, jsou totiž velmi početnou skupinou dětí, která je vystavena řadě specifických stresorů, které mohou negativně ovlivňovat jejich školní uplatnění.

Kvíz

Mladí pečovatelé a škola

Před dalším čtením zkuste odpovědět na tyto otázky, odpovědi najdete v textu, případně na konci článku.

1) V průměru se ukazuje, že v běžně velké školní třídě (25 - 30 žáků) jsou 2 děti, které mají člena rodiny se zdravotním postižením.

PRAVDA / OMYL

2) Identifikovat mladé pečovatele je jednoduché, většina škol má tuto problematiku podchycenu a aktivně s ní pracuje.

PRAVDA / OMYL

3) U dětí, které mají sourozence s postižením je až 4x vyšší pravděpodobnost výskytu psychických obtíží.

PRAVDA / OMYL

4) Žáci se běžně nestávají terčem narážek či šikany pro zdravotní postižení člena jejich rodiny.

PRAVDA / OMYL

5) Péče o člena rodiny je časově náročná a pravidelná pouze u 1/10 mladých pečovatelů.

PRAVDA / OMYL

Mladí pečovatelé – kdo jsou a s čím mohou být konfrontováni?

Mladý pečovatel – neviditelný pomocník – je osoba do 18 let, která poskytuje pomoc/ podporu členovi rodiny s duševní poruchou, zdravotním postižením či onemocněním. Takové dítě je vystaveno vyšší hladině stresu a vyšší emocionální zátěži, než dítě, které má všechny členy rodiny zdravé.

Má-li například sourozence či rodiče s duševní poruchou, může být konfrontováno s řadou problémových projevů v chování (agresivita, sebepoškozování, obsesivní ritualizované chování, záchvaty vzteku, neschopnost realizovat běžné činnosti atd.), které negativně ovlivňují chod celé rodiny, mohou dítě děsit a být pro něj těžko pochopitelné.

Onemocní-li někdo z rodiny onkologickým onemocněním, jedná se o náhlou, neočekávanou a dramatickou událost, která ze dne na den mění režim, rytmus, životní styl a vztahy celé rodiny.

Zdravotní problémy, které omezují běžné fungování jednoho ze členů rodiny, s sebou zákonitě přinášejí i řadu omezení a změn v celém rodinném systému. Z pozice zdravého dítěte to může být nárůst domácích povinností, nutnost pečovat o člena rodiny na denní bázi, pokles rodičovské pozornosti, omezení mimoškolních a volnočasových aktivit.

Trpí-li například maminka samoživitelka těžkou depresí, musí nejstarší dítě pomáhat s péčí o mladší sourozence, poskytovat rodiči emocionální podporu, dohlížet na užívání medikace, obstarávat běžný chod domácnosti (nákupy, vaření, úklid, placení účtů atd.). Tato péče nemusí být pouze nárazová, ale frekventovaně bývá i na denní bázi (1/3 mladých pečovatelů se stará o člena rodiny 11 – 20 hodin týdně).

Zdravotní znevýhodnění navíc ovlivňuje socioekonomický status rodiny. Nemocný rodič je jen omezeně či minimálně praceschopný a je-li nemocný sourozenec, musí s ním často jeden z rodičů zůstat doma. Přičemž výzkum ukazuje, že péče o dítě s postižením je až 3x dražší, než péče o zdravé dítě.

Mladí pečovatelé a jejich specifické potřeby a obtíže

Mladí pečovatelé mají celou řadu specifických potřeb, psychických problémů a oblastí, v nichž může být jejich zdravý vývoj ohrožen či přímo narušen.

První z nich je tělesné zdraví. Péče či soužití s člověkem se zdravotními obtížemi může narušovat spánkový rytmus, vést k nevhodnému stravování či častější nemocnosti.

Další oblastí je psychické zdraví. Mohou se objevovat potíže s přizpůsobením, problémové a poruchové chování, negativní sebepojetí, obtíže v oblasti emočního prožívání. Například u sourozenců dětí s postižením je až 4x vyšší pravděpodobnost výskytu psychických potíží, než u dětí, které mají pouze zdravé sourozence.

Děti mohou pociťovat také obtíže z hlediska volného času. Rodiče je často nemohou vodit do zájmových kroužků, výlety či dovolené mohou být vlivem zdravotního stavu člena rodiny opakovaně rušeny či výrazně omezeny. V některých případech pro ně může být značně komplikované či nemožné aby se rodina vydala do restaurace, kina či divadla. Pro vyšší množství povinností mohou mít omezené množství času, který by jinak mohli trávit s vrstevníky/kamarády. To vše ovlivňuje socializaci dětí, rozvoj jejich sociálních kompetencí a může to způsobovat obtíže ve vrstevnických vztazích či problémy se sebepojetím.

Všechny výše zmíněné problémy jsou navíc podtrženy nedostatkem znalostí o specifických člena rodiny. I přesto, že děti samy vyjadřují touhu dozvědět se více o postižení člena rodiny a o tom, jak k němu přistupovat a podpořit jej, odborníci jim věnují jen málo pozornosti. Pokud lékaři, psychologové nebo další odborníci hovoří s blízkým členem rodiny, tak je to většinou partner nebo rodič. Zdravé dítě tak zůstává v pozadí zájmu. Dospělí, na rozdíl od dětí, mají také možnost získávat informace z knih, internetu, či na svépomocných skupinách. Pokud s dětmi někdo o tomto tématu hovoří, jsou to často pouze rodiče, pro které může být téma nepříjemné nebo tabuizované. Některým důležitým otázkám se tak budou chtít vyhnout či nebudou vědět, jak je vysvětlit. Pokud dítě nemá dostatek znalostí, tak neví jak k nemocnému sourozenci nebo rodiči přistupovat, vysvětluje si věci po svém a to často chybně. To s sebou přináší více konfliktů, negativně to ovlivňuje vztah a zároveň i psychický vývoj dítěte.

Mladí pečovatelé a škola

Výzkum (Spojené Království) ukazuje, že 1 z 12 dětí má člena rodiny se závažným zdravotním nebo psychickým problémem. To znamená, že v průměrně početné třídě jsou s tímto problémem konfrontováni 2-3 žáci. Tito žáci často pečují o své blízké, aniž by to kdokoli ze školy či jiné podpůrné sítě věděl (1/3 dotázaných uvedla, že nikdo v jejich škole neví o tom, že mají v rodině člena rodiny se zdravotním postižením).

Přítom zkušnosti a nároky, které postižení do jejich života přináší, mohou významně ovlivňovat jejich kapacitu pro získávání znalostí a zapojení se ve škole.

Z hlediska výuky mohou být děti v obdobích zvýšené zátěže (například při zhoršení stavu u rodiče se schizofrenií) unavené a málo soustředěné, nebo prožívají pocity úzkosti a obav o své blízké (či ze svých blízkých). Žáci mají také problémy s domácí přípravou – nemají pro ni dostatečný čas, či přiměřené podmínky. Celkově mají v porovnání s vrstevníky horší hodnocení. Z hlediska školní docházky až ¼ dětí přichází do školy pozdě, či má absenci z důvodu zdravotních obtíží člena svojí rodiny (u rodičů závislých na návykových látkách je to až 40% dětí).

Z hlediska sociálního mohou psychické obtíže, kterými tyto děti trpí, ovlivňovat jejich zapojení mezi vrstevníky. Děti se navenek mohou projevat samotářsky, nevrle či agresivně a tím se dostávat do postupné izolace. Každé čtvrté dítě také uvádí, že se stalo terčem narážek či šikany pro zdravotní postižení někoho ze svých blízkých. V některých případech se děti nemohou adekvátně zapojovat do mimoškolních aktivit.

Z jakého důvodu může být obtížné mladé pečovatele rozpoznat?

- Obtíže člena rodiny nemusí být na první pohled zřejmé
- Děti si často nemusí uvědomovat, že jejich život může být v porovnání s ostatními odlišný/komplikovaný
- Nechtějí poutat pozornost na fakt, že mají v rodině člena s obtížemi
- Nejedná se o téma, které je jednoduché sdílet s vrstevníky (např. obavy z nepochopení, posměchu, šikany, ztrapnění se)
- Přejí si udržovat svoji identitu ve škole odděleně od identity doma
- Mají pocit, že ostatní ve škole jejich problémy, které musí řešit doma, nezajímají
- Nemají prostor podělit se o svůj příběh
- Nevidí důvod pro sdílení svého příběhu (nic pozitivního to nepřinese)
- Mají nepodložené iracionální obavy (rodiče budou zbaveni rodičovských práv, atd.)

Jak může škola mladé pečovatele podpořit?

- Tvorba klimatu

Začneme-li od nejobecnější úrovně, je dobré tvořit ve škole prostředí, které se nezaměřuje pouze na vzdělávání, ale i na vztahy a vzájemnou interakci mezi dětmi. Klima, ve kterém se žáci nebojí vzájemně se otevřít a společně sdílet své starosti a radosti povede k tomu, že děti se nebudou bát hovořit o svých obtížích.

Je také možné například do minimálního preventivního programu zařadit děti, které mají v rodině osobu s postižením jako potenciálně ohrožené jedince a vytvořit ve škole strategii, jak tyto děti podporovat.

Je totiž důležité mít na vědomí, že škola je po rodině prostředí, kde dítě tráví nejvíce času a proto je nejvhodnějším místem, ve kterém je možné identifikovat, že dítě má nějaké specifické potřeby.

- Šíření povědomí

V první řadě je důležité, aby si učitelé samotní vytvořili povědomí o tom, kdo je „mladý pečovatel“, (co vše může tato role zahrnovat? Specifické obtíže, kterým mohou čelit? Jak jej poznat? Specifické projevy chování v zátěži?). K tomu může posloužit seznam odkazů, který je v přiložené tabulce.

Poté je možno šířit povědomí i mezi samotnými žáky a rodiči. Cest k šíření informací o zdravotním znevýhodnění a o tom, že mají dopad na celý rodinný systém může být řada. Od

promítání filmů s besedou, přes projektové dny, tvorbu speciální nástěnky, článek ve školním časopise, tvorbu informačního letáku, tvorbu speciálního regálu ve školní knihovně, zmínění tématu na rodičovských schůzkách až po zařazení témat do kurikula jednotlivých předmětů.

Co konkrétního může učitel dělat?

Učitel je povolání, zahrnující v sobě stovky úkolů a desítky rolí. Když jsme přemýšleli, jak může učitel podpořit mladé pečovatele, napadlo nás několik rolí, které v jejich podpoře učitel, metodik prevence či školní psycholog sehrává:

„Šířitel osvěty“

Adekvátně informovaný pedagog/ školní psycholog je osobou, která může prolamovat mýty a vyvracet mylná přesvědčení o psychických poruchách či jiných zdravotních obtížích. Informovat o jejich dopadech nejen na život člověka, ale i celé jeho rodiny. Může tak rozšiřovat osvětu nejen v celé třídě, ale i mezi rodiči a ostatními zaměstnanci. Tím bude nejen vytvářet prostředí, ve kterém budou specifika mladých pečovatelů respektována, ale celkově společnost, ve které se na nemoc a postižení hledí jako na běžnou součást života.

„Plavčík“

Učitel je osobou, která po rodiči bývá s dítětem v nejpravidelnějším kontaktu. Díky tomu může být často prvním, kdo může obtíže identifikovat a začít s jeho podporou.

„Stratég“

Učitel ve spolupráci s dalšími odborníky vytváří strategii podpory dítěte (plán intervence, postup jejího poskytnutí, průběžné kontroly a vyhodnocení)

„Posluchač, pomocník a průvodce“

Učitel je jednou z klíčových osob provázejících dítě dospíváním, může poskytnout dítěti prostor pro vyjádření, pomoci mu se zpracováním náročných myšlenek a pocitů, ocenit jeho péči a postoj k rodině, atd. Být posluchačem, kterého zajímá, jak vypadal jeho den ve škole i mimo ni. Díky tomu, že s ním může jeho potřeby rozebírat pravidelně, může i průběžně přizpůsobovat svůj přístup a výuku. Například v době, kdy má v rodinné zátěži dítě obtíže s plněním domácích úkolů mu může zadat jiný úkol, odložit úkol na později. Dovolit mu mít u sebe telefon ve chvíli, kdy má o rodiče strach (například se má dozvědět výsledek operace). Ve chvílích, kdy jinak nadané dítě látku nezvládá, může zajistit doučování po škole, poskytnout materiály navíc. Může také informovat ostatní učitele, že dítě aktuálně prožívá náročné životní období, či jej podpořit, když si ho ostatní dobírají, nebo šikanují. Tyto kroky nejsou náročné, ale jejich realizace přináší velké výstupy. Dítě potom totiž pojímá školu jako

prostředí podporující, vytváří si k ní a přeneseně i ke vzdělání pozitivní vztah a zachovává si tím možnost otevřené a perspektivní budoucnosti, která může být u těchto dětí ohrožena.

„Ukazatel cesty“

Ve chvílích, kdy je dítě v těžké situaci může být učitel tím, kdo jej (resp. jeho rodiče) odkáže k relevantnímu odborníkovi (pediatr, klinický psycholog, dětský psychiatr, speciální pedagog, sociální pracovník). Pomůže mu zorientovat se v náročné životní situaci a na základě toho si vybrat vhodné prostředí další profesní přípravy (střední či vysoká škola). Jako odborník na výchovu také může dítěti ukázat způsoby, jak produktivně trávit volný čas, odpočinout si od rodinné zátěže a rozvíjet své osobní schopnosti a sociální dovednosti prostřednictvím například vhodného zájmového kroužku.

„Styčný důstojník“

Učitel může být dobrým prostředníkem v komunikaci mezi dítětem a rodiči, z hlediska edukace a výchovy je jeho spolupráce s rodinným systémem nezanedbatelná. Pedagog hraje důležitou roli i při předávání informací dalším odborníkům (psychologové, lékaři) – jeho písemná zpráva o projevech dítěte pomáhá terapeutickou práci lépe a rychleji zacílit směrem prospěšným pro dítě.

Ve chvíli, kdy jsou potřeby a specifika dětí majících v rodině osobu s postižením rozpoznány a pojmenovány, stávají se děti jistější a aktivnější ve vyhledávání a požádání si o oporu. Výsledkem toho je, že jejich zapojení ve škole je vyšší, přínos spolužákům větší, docházka pravidelnější, známky více odpovídající jejich potenciálu..

Kvíz - odpovědi

- 1) PRAVDA – 1 z 12 dětí má člena rodiny se závažným zdravotním nebo psychickým problémem
- 2) OMYL – 1/3 dětí majících člena rodiny se zdravotním postižením udává, že v jejich škole o tomto faktu **nikdo** neví
- 3) PRAVDA – 30% dětí majících sourozence se zdravotním postižením trpí problémy či poruchami chování
- 4) OMYL - Každé čtvrté dítě uvádí, že se stalo terčem narážek či šikany pro zdravotní obtíže člena rodiny
- 5) OMYL – výzkum ukazuje, že 1/3 dětí o svého blízkého pečuje 11 – 20 hodin týdně

V případě jakýchkoli dotazů, námětů, připomínek či zájmu o další zdroje a literaturu je možné obrátit se na autory článku.

David Havelka – havelka@ped.muni.cz

Kateřina Bartošová -

Inspirativní literatura:

David Havelka, Kateřina Bartošová:

Speciální sourozenci

Julius Bittman, Lenka Bittmannová: A na mě nikdo nemá čas

Šárka Kárová: Skrytí hrdinové...jak můžete podpořit sourozence nemocných dětí

Inspirativní weby:

<https://eurocarers.org/young-carers/>

<https://carers.org>

Inspirativní filmy

Jmenuji se Sam

Simonův svět

Bílá vrána

Co žere Gilberta Grapea

