

ČLOVĚK S POSTIŽENÍM V RODINNÉM SVAZKU

IVO ŠELNER



- ▶ Rodiče jsou prvními vychovateli dítěte – na nich, na jejich životních zkušenostech a na jejich postoji závisí, jak dítě přijmou a co mu budou ochotni dát.
- ▶ Dynamika je podmíněna osobností matky a otce, jejich vztahem, rodinou i morálně-etickým postojem. Zatímco společnost uznává výkon, bezchybného člověka, který je schopen v konkurenci ostatních uspět, rodiče postiženého dítěte jsou konfrontováni s nedokonalostí, závislostí a existenční nejistotou.

- ▶ Situaci v rodině po narození postiženého dítěte popisují mnozí rodiče takto: *po radosti a překvapení přichází beznaděj, odpor, agrese proti všem. Beznaděj se střídá s pomyšlením, že se lékaři mýlí. Pak zase pokusy, hledání, občas radost, ale většinou zoufalství.*
- ▶ Výše „zklamání“ je úměrně adekvátní očekávání (toho dokonalého), které rodiče během těhotenství prožívali. Pocit zavinění (co jsem udělal špatně?) je jedna z nejčastějších myšlenek, stejně jako bezradnost.
- ▶ **Čím těžší je postižení, tím jsou „zásahy“ do rodinného života komplikovanější.** Navíc jsou matky jako samoživitelky zatíženy dvojnásobně - mimo práci a péči o postižené dítě se připojují finanční problémy a společenská izolace, neboť na kontakty není čas.

SITUACE RODINY

- ▶ **Tón v rodině udává ten „neperfektní“.** Dítě s postižením se stává středem pozornosti a ostatní členové rodiny se mu musejí přizpůsobit. A napětí trvá řadu měsíců, ne-li let, rodinné plány a původní představy o budoucnosti se rozplývají. **Vazba na postiženého syna nebo dceru vyžaduje čas,** dovolená nebo oddych jsou na velmi dlouhou dobu vynechány.
- ▶ **Budoucnost s postiženým dítětem je ale většinou nejasná** a těžko se předpovídá. Úspěch a neúspěch se střídá, doplňuje se a rodiče se musejí nově orientovat - v osobním životě, sociálně vůči okolí a mnohdy i v oblasti pracovní.
- ▶ Matka i otec se většinou pomalu postupně v průběhu několika měsíců smiřují s myšlenkou, že mají postižené dítě. Proces, který je bolestivý, neboť si uvědomují, že dítě bude na nich závislé celý život.

SITUACE RODINY

- ▶ Rodiče postiženého dítěte se musejí trpělivě učit jiné, nové (pedagogické) přístupy. Musejí najít rovnováhu mezi danými pravidly denního života a určitou strukturou. Rodiče potřebují hodně citu (a domluvy mezi sebou), aby tyto věci zvládli, naučili se je. V každém případě ale napomáhá pravidelnost a jasná struktura. Krize nastane při neshodách mezi rodiči, při jiném názoru na postup nebo jednání.
- ▶ Je ku prospěchu, pokud rodiče postižených dětí najdou kontakty ve svépomocných skupinách, kde si vyměňují zkušenosti a vzájemně se mohou podporovat.

SITUACE RODINY

- ▶ jaká terapie a pomoc může kvalitu života mého postiženého dítěte pozitivně ovlivnit,
- ▶ jak vypadá budoucnost mého dítěte - doma, ve škole, v zařízení, v práci,
- ▶ jakou formu pomoci potřebuji já jako matka, naše rodina a kde ji můžeme najít,
- ▶ kdo nám může pomoci z rodiny - je to dlouhodobé nebo krátkodobé,
- ▶ co má naše dítě rádo, čeho se bojí,
- ▶ v čem je naše dítě samostatné,
- ▶ jak se naše dítě učí, jak se chová,
- ▶ jaké má kamarády, aj.

NEJČASTĚJŠÍ OTÁZKY RODIČŮ

- ▶ Situaci sourozenců postižených bývá ze strany odborníků doposud věnováno málo pozornosti. Sourozenci se musí naučit se situací vypořádat a postoj k postiženému sourozenci je hodně ovlivněn **vzorem rodičů: jak se k dítěti chovají doma, jak se chovají na veřejnosti, jak o něm mluví nebo jej podporují**. Od toho se zpravidla odvíjí pozitivní porozumění nebo negativní postoj vůči sestře či bratrovi. **Zkušenosti ukazují, že všeobecně děti postižených sourozenců nabývají rychleji tzv. sociální kompetence**.
- ▶ Sourozenci postiženého stojí v každodenním životě v jistém psychickém napětí při rozhodování – jít vlastní cestou, stýkat se se svými kamarády, provozovat koníčky, nebo pomoci rodičům s péčí o postiženého sourozence. Pokud někdy zvolí variantu a jdou svojí cestou, bývá to doprovázeno pocitem viny.

SOUROZENCI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

- ▶ Což pro rodiče znamená: je třeba se věnovat všem dětem, neopomíjet sourozence a najít rovnováhu, někdy se také záměrně při některých činnostech více věnovat nepostiženým, neboť trvalé opomíjení může vést k pocitu méněcennosti.
- ▶ Je-li postižené dítě nejstarší ze sourozenců, může to častěji vést k problémovým rodinným situacím, neboť potřebná péče jde na úkor mladších.
- ▶ **Děvčata zpravidla převzou častěji péči o sourozence (zastoupí matku) a naučí se rychleji odpovědnosti.** Je-li to v raném věku, tak to může vyvolat psychickou zátěž, někdy na úkor hraní s jinými dětmi nebo na úkor vzdělání.

SOUROZENCI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

- ▶ Život s postiženým bratrem nebo sestrou přináší již v ranném věku sourozenců **konfrontaci témat „být jiným“**, odlišovat se, stud, bolest, bezmocnost nebo eventuálně smrt.
- ▶ **I materiální strádání nebo uskrovnění na úkor postiženého sourozence** (náklady na péči, pomůcky, léky) může u sourozenců vyvolat zášť nebo vztah k postiženému negativně ovlivnit.
- ▶ Jiná situace může nastat, když rodiče chtějí neuskutečnitelné očekávání postiženého dítěte kompenzovat u nepostiženého: toto je **pod tlakem být nejlepším, být úspěšným**, muset se přizpůsobit jak v běžných životních situacích, tak ve škole, sportu a později v zaměstnání.

SOUROZENCI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

- ▶ Zatěžující pro sourozence je situace, když stav postiženého nedovoluje účast na společných hrách, je „**schováván**“ před cizími. Děti nesmějí přivést kamarády domů, narušují se běžné přátelské vztahy mezi kamarády nebo spolužáky, scházejí běžné kreativní hry mezi dětmi.
- ▶ Dospívající nepostižené děti za určitých okolností opouštějí rodinu velmi záhy, staví se na vlastní nohy a to právě v momentu, kdy rodina, resp. matka očekává, že po letech jí „konečně“ dospívající více pomůže v péči.
- ▶ Existují samozřejmě i **kladné momenty**, kdy sourozenci mají mezi sebou skvělý vztah, kdy rodiny tuto problémovou situaci zvládají. Záleží to na mnoha dalších faktorech, jako je například zralost rodičů, pomoc a reakce okolí, informovanost, postoj sousedů apod.

SOUROZENCI POSTIŽENÉHO DÍTĚTE

- ▶ **akceptování nové životní situace, definování nových rolí v rodině a vyvinutí nových alternativ v životě,**
- ▶ **vytvoření osobního sebevědomí** vůči názorům, radám a předsudkům jiných,
- ▶ **hledání nového angažmá v sociální sféře,** navazování kontaktů s rodiči, kteří stojí před stejnými problémy (svépomocné skupiny) pomůže dostat se z izolace a vytvoří pocit solidarity,
- ▶ **akceptování nových pedagogických úkolů,** nových forem výchovy,
- ▶ **nalezení nového smyslu života,** nové životní kvality a orientace v životě.

VYTVOŘENÍ VLASTNÍ RODINNÉ STRATÉGIE

- ▶ Bez podpory a vysvětlení, bez věcné informace nebo pomoci v péči o postiženého zůstanou rodiče často bezradní nebo jejich dobře míněné snahy nemají patřičný efekt. **Podpora spočívá v tom, aby rodiče realisticky akceptovali své dítě, aby si také sobě pomohli a aby našli na jednání dítěte odpovědi.**
- ▶ Odpovědi na otázky rodičů může dát někdo, kdo má patřičné teoretické a praktické zkušenosti a získá si důvěru rodičů.
- ▶ V procesu poradenství, konzultace se prolíná více rovin. Nejde jenom o jedince, ale o interakci více množin – prostředí, příbuzných, přátel ap. ve kterém rodina žije. Poradenství ve smyslu procesu a způsobu komunikace s postiženými a jeho rodinou nabývá v dnešní době stále více na důležitosti. To znamená nejen ovládat specifické odborné znalosti, ale i komunikační dovednosti, umění akceptovat, motivovat a zvládat techniku rozhovoru.

KOMUNIKACE RODIČŮ S ODBORNÍKY

- ▶ schopnost akceptovat rodiče takové, jací jsou, porozumět jejich problému – jsou to oni, kteří chtějí pro své dítě to nejlepší a mají ostatně právo budoucnost svých dětí spoluvytvářet,
- ▶ zachovat odbornou objektivitu, pohled jiných disciplín,
- ▶ akceptovat právo na opačný názor,
- ▶ zachovat rovnováhu obou stran – rodiče by se neměli dostat do podřízeného stavu nebo neměli by tento pocit mít. Tedy do obdobné situace, do které jsou často vmanipulováni postižení,
- ▶ pokud se setkáme u rodičů s odmítáním, je třeba změnit postup, metodu, více společně komunikovat. Názor rodičů se nemusejí vždy hodovat s postojem odborníka
- ▶ rodiče by měli sami navrhnout řešení

KOMUNIKACE RODIČŮ S ODBORNÍKY

- ▶ Pracovníci vnímají ne vždy pragmaticky situaci rodiny, neuvědomují si, že trend orientace na práva postižených a jejich rodičů je mnohem silnější než dříve.
- ▶ Dnes odmítnout určitou terapii nebo metodu a vyžadovat něco jiného není odmítání a priori, nýbrž přání mít možnost si vybrat z více variant. Profesionálové i rodiče by se měli doplňovat a ne stát proti sobě, jak tomu mnohdy v praxi je.
- ▶ Může být, že expert má specifické znalosti, zkušenosti, umí a je kvalifikován. Co se ale individuální situace postiženého dítěte týká, není nikdo kompetentnější, kdo by znal dítě lépe, než jsou rodiče nebo přesněji matka.

- profesionální ignorace
- profesionální beznaděj
- nekonečné zasílání k dalším odborníkům
- nutnost zachování tajemství
- na otázky se nereaguje
- odborník zná na všechno řešení
- tendence, udělat také z rodičů pacienty/postižené

STEREOTYPY PRACOVNÍKŮ

- ▶ Kvalita života dospělého člověka, jeho osobní spokojenost závisí silně na tom, v jakých podmínkách žije. V jakém prostředí tráví čas, patří k jednomu z nejdůležitějších faktorů dospělého. Nejde jenom o formu a velikost prostoru, ale také o to, zda je respektováno jeho osobní zázemí a má zachovánu privátní sféru, může-li disponovat s majetkem. A také to, za jakých okolností svůj životní prostor získal.
- ▶ Právě v tomto momentu se někdy odlišují postižení od nepostižených - u první skupiny dochází k přidělení „životního“ prostoru mnohdy direktivně (není jiné volby), nepostižení mají možnost větší volby.

