

# Psychická zátěž pro rodinu dítěte s postižením

Mgr. Šárka Glösslová

## Charakteristika

V současné době je postavení rodiny s postiženým dítětem ve větší pozornosti, než tomu bývalo dříve. Bohužel těmto rodinám stále chybí dostatečné materiální a finanční zabezpečení, než by si zasluhovaly, ale dopady na stabilitu nejsou pouze odpovědností státu. Vzájemná soudržnost a společné úsilí jsou podmínkou pro přijímání pomoci od okolí.

Charakteristika rodiny, která pečuje o dítě s postižením, je velmi individuální. Odlišuje se vztahy a ekonomickou situací, úrovní péče a sociálními kontakty. Uvedené příklady jsou rozdílné v potřebách rodiny, která vyžaduje i vnější podporu. Ta je závislá na vztazích pečující rodiny.

Systém veřejné podpory je nastaven na všeobecných společenských zásadách pomoci a není dostatečně připraven reagovat na individuální potřeby jednotlivých rodin a jejich dětí. Zcela zásadní je nový systém společného vzdělávání, který je založený na rovnoprávném základě poskytnutí podpůrných opatření. K zásadní změně by měl dospět i sociální systém, který by měl mít dostatek pomáhajících profesí pro pomoc v rodině.

## Příklady rodin

- pro rodinu jsou podpůrná opatření sociálních služeb běžná a rodina má finanční prostředky na jejich péči x pro rodinu nejsou sociální služby běžné a rodina nemá dostatek prostředků na jejich nabídku;
- zdravotní postižení dítěte neomezuje rodinu v trávení volného nebo společenského času x dítě je zcela závislé na péči rodiny, což znemožňuje sociální vztahy a kontakty;
- rodina je početná a postižení není důvodem k narušení vztahů a k nepochopení x postižení dítěte se stalo důvodem pro nefungující rodinu nebo zapříčinilo její rozpad;
- rodina má dostatečné materiální zázemí x rodina nemá finanční prostředky ani na základní potřeby;
- dítě má vážné viditelné postižení, ale je vzdělavatelné x dítě je těžce postižené a je zcela odkázáno na pomoc.

Všechny příklady jsou základní, nelze je považovat za typické. Jsou ale kombinovatelné a odpovídají nejčastější charakteristice rodiny. Pro všechny členy je nemocné dítě, které nemá šanci na úplné vyléčení, náročnou zkouškou. Nejdůležitější jsou vztahy rodičů, kteří mohou dítěti nahradit handicap nebo jej naopak prohloubit. Nedorozumění, hádky a nedostatečné materiální zázemí může způsobit mnoho rizik, které představují izolaci pečujícího rodiče a jeho dítěte. Důležitá je rovněž výměna rolí, kdy matka či otec vzájemně reagují na své potřeby a domluví se na střídavé péči, pokud je nezbytně nutná.

### **Lze se vyrovnat s postižením svého dítěte?**

Přáním všech rodičů je, aby jejich potomek byl zdravý. V průběhu těhotenství ani genetická zátěž nemusí naznačovat problém, který může nastat až v průběhu samotného porodu. Stejně tak není zárukou ani pozdější vývoj dítěte. V praxi se setkáváme s dětmi, u nichž se změnil stav v důsledku úrazu nebo jiného onemocnění. Rozlišujeme vrozený nebo získaný handicap.

Rodiče tento fakt nepřijímají a přichází fáze šoku. Nereagují přiměřeně, zažívají iracionální pocity a závisí na jejich psychické odolnosti a typu, jak se dané náročné situaci postaví. Není dána ani jednoznačná délka „přijetí“, záleží totiž na přístupu všech členů rodiny.

### **Pro tuto fázi je typické, že se projeví:**

- hádky, napětí v rodině, lítost nebo agresivita;
- rozvodová situace a rozvod samotný;
- pocity viny;
- osamělost jednoho nebo obou rodičů;
- zklamání, úzkost a deprese;
- trauma a vyhledání odborné pomoci;
- zanedbání péče o další dítě v rodině;
- sebeobviňování a strach o budoucnost;
- neochota uvěřit;
- nesmyslnost chování.

**Reakce rodiny, především ze strany pečující matky, na stres:**

- odmítání osobních a partnerských potřeb;
- zaměření pozornosti pouze na dítě;
- v opačném případě rozumné (chladné, racionální) uvažování;
- těžký tlak, který může vyústit v posttraumatickou poruchu;
- většinou pracuje jako „stroj“, dokud může;
- panická úzkost při představě dalšího těhotenství nebo porodu;
- narozením dalšího dítěte může dojít k nadměrným požadavkům v jeho výkonu;
- sourozenec je předčasně dospělý, jsou po něm požadovány soucit, pochopení, vyšší výkon a samostatnost.

Jedním z důsledků náročné situace je obrana související s psychosomatickými problémy. Matka touží po dalším těhotenství, které nepřichází, nebo se záměrně vyhýbá početí. Pesimismus a zažité trauma nepomáhají v reálném světě, který jí připomíná její „vinu“.

Často se okolí snaží o zlehčení nebo ignorování situace, ale to není posun k jejímu vyrovnání se. Současně je mnoho rodičů, kteří postižení svého dítěte přijali a jsou si vědomi výkonu, který nebude možné srovnávat s vrstevníky jejich potomka. V tomto případě je to snazší i pro jeho vzdělávání ve škole.

Je velmi náročné, záleží na individuálním přístupu pedagoga, mluvit otevřeně o schopnostech a možnostech, případně zařazení dítěte do speciální třídy. V některých případech je velký problém zavést rozhovor na citlivé téma, kdy rodiče nechtějí přijmout skutečnost, že jejich dítě potřebuje speciálně pedagogickou pomoc. Někdy toto přijetí trvá i několik let. Teprve na 2. stupni, kdy jsou již nároky tak vysoké, že žák nezvládne učivo a opakuje ročník, rodiče obvykle požádají o přestup do speciální třídy. Tato změna mu nabízí individuální přístup a kompenzační pomůcky pro vzdělávání bez stresu a s podáním výkonu v rámci jeho možností.

Žáci i rodiče ve speciálních třídách si zaslouží náš obdiv. Ve chvíli přijetí handicapu začali oni i žák spolupracovat se všemi vyučujícími tak, že nebylo pochyb o jejich „novém začátku“. Pouze v případech, kdy se rodiče nesmířili a stále s osudem „bojovali“, tak jsme řešili více problémů, které byly naprosto individuální a výjimečné.

## Pomoc mimo školu

Prvním člověkem z okolí, který je součástí života rodiny, je ošetřující dětský nebo odborný lékař. Měl by s rodiči hovořit otevřeně, pravdivě a s etickým přístupem. Pokud se stane, že samotný lékař není tou prvotní pomocí, ba naopak, tak je nezbytné vyhledat jiného odborníka. Bohužel s necitlivým přístupem se setkáváme stále. Rovněž s nedostatečnou odborností – bráno z pohledu laika, kterým jsou nešťastní rodiče. Velmi důležitá je i reálná naděje, nikoliv iluze, že bude líp. Rodiče se upínají k lékaři, speciálnímu pedagogovi, léčitelům i k ostatním rodičům stejně postiženého dítěte. Záleží na tom, jak dokáží oddělit realitu od představ. Jejich okolí tvoří všichni, kteří s dítětem pracují, proto musí mít důvěru, která nesmí být zklamána.

V naší praxi jsme se setkali s desítkami rodičů, kteří naši pomoc potřebovali. Na základě zkušeností mohu potvrdit, že nejdůležitější je úvodní rozhovor, který jim pomůže vyslovit nahlas, co dosud říct nechtěli. Záleží na typu a rozsahu postižení, nejtěžší je deformující tělesné postižení nebo středně těžké a těžké mentální postižení. Je důležité projevit empatii, vysvětlit způsoby vzdělávání a výchovy, dát naději, která nesmí být nereálná. U téměř každého žáka jsme schopni najít konkrétní řešení a rodičům poskytnout psychickou podporu.

## Použitá literatura

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele, ISBN 978-80-7367-663-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001, ISBN 80-86022-92-7.

PREKOP, Jirina, SCHWEIZER, Christel. *Děti jsou hosté, kteří hledají cestu*. 6. vydání, Praha: Portál, 2012. Rádcí pro rodiče a vychovatele, ISBN 978-80-7367-716-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009, ISBN 978-80-246-1616-2.

## Žák s handicapem a pomoc pedagoga

### Tělesné postižení

- hledáme sportovní aktivity založené na pohybové činnosti;
- zaměřujeme se podle typu a stupně postižení dolních nebo horních končetin;
- realizujeme nové sportovní aktivity v rámci rehabilitačního cvičení nebo zdravotní tělesné výchovy;
- využíváme arteterapii a muzikoterapii;
- nabízíme manuální práce – keramiku, výtvarné a pracovní činnosti;
- vzděláváme v oblasti počítačové techniky – informatika pro budoucí uplatnění;
- navrhujeme kompenzační pomůcky s ohledem na zachované schopnosti;
- v tělesné výchově upřednostňuje speciální pedagog ucelenou rehabilitaci;
- dopoledne je vhodná fyzická aktivita spolu s rehabilitací s ohledem na únavu a zátěž v průběhu dne;
- je důležité vyrovnat napětí mezi očekávaným a výsledným výkonem;
- nepodceňujeme, podporujeme a neulevujeme;
- zapojujeme žáka do sportovních aktivit s ostatními spolužáky;
- nevyčleňujeme z mimoškolních akcí;
- zajistíme doprovod a péči v rámci výletů (asistent pedagoga);
- vynecháme, pokud je to možné, pomoc rodičů – vychováváme k samostatnosti;
- učíme říci si o pomoc ve chvíli, kdy je to nezbytně nutné;
- důležitá je psychoterapie u žáka, jestliže chybí motivace do činností;
- samozřejmý je etický přístup ze strany vyučujících;
- vychováváme spolužáky k toleranci a k respektu;
- klademe důraz na vytrvalost a překonávání překážek;
- co je vhodné pro jednoho žáka, nemusí být vhodné pro druhého;
- respektujeme individuální potřeby;
- komunikujeme s rodinou o způsobu vzdělávání a možnostech dalšího studia;
- neklademe si vysoké cíle, ale postupně přidáváme podle doporučení odborníků;
- uvědomujeme si, že můžeme udělat hodně – stačí chtít.

## Poruchy řeči

- respektujeme obtíže se srozumitelným předáváním komunikačního obsahu;
- řešíme problémy v porozumění komunikativního účelu jazyka;
- pomáháme v porozumění ironii, sarkasmu, metaforám;
- řešíme obtíže s využíváním řeči a jazyka vzhledem ke komunikační situaci, obtíže s tónem hlasu, udržením očního kontaktu nebo tématu hovoru;
- upozorňujeme citlivým způsobem na případný nevhodný mluvní vzor;
- uvědomujeme si, že každé dítě je jiné;
- není pravdou, že existuje přesná hranice, kdy dítě začíná mluvit;
- žák, který koktá, může komunikační handicap v příznivém prostředí spontánně upravit;
- porucha řeči neznamena, že je porucha i v jiné oblasti
- pracujeme na individuálním rozvoji komunikačních dovedností;
- žáka podporujeme ve správném používání hlasu a rytmicizaci;
- spolupracujeme s odborníky a sami nabízíme logopedickou péči;
- učíme spolužáky vhodně reagovat na narušenou komunikační schopnost;
- trénujeme sebevědomí, které je nedostatečné ze strachu z posměchu;
- odbouráváme strach z komunikace, terapie řeči vyžaduje klidné prostředí bez stresu;
- podporujeme socializaci, neboť obtíže mohou bránit ve vyjadřování prožitků;
- akceptujeme řečové tempo žáka;
- hledáme nedostatečné zkušenosti ve sluchové analýze, která může být plnou nebo částečnou příčinou, využíváme neverbální komunikaci;
- učíme používat gesta, mimiku, digitální a počítačovou techniku;
- gymnastika mluvidel probíhá bez napětí a úsilí;
- na počátku mluvíme tišeji, dáváme přednost radosti z komunikace;
- pokud je to vhodné, tak nehodnotíme některé aktivity známkou, ale slovně;
- můžeme omezit nebo vynechat výuku cizího jazyka;
- je důležité podporovat případný jiný talent;
- pro správné užívání hlasu využíváme zpěv, hudební nástroje, vyprávění pohádek, dětských říkanek.

## Mentální postižení

- vzděláváme žáky se sníženou úrovní rozumových schopností;
- respektujeme nedostatečnou schopnost uvědomovat si podstatné vztahy mezi věcmi;
- učíme žáky využívat naučené poznatky při řešení problémů;
- snažíme se vhodným působením výchovně-vzdělávacích vlivů dokázat, že může docházet ke zlepšení, přestože se jedná o poruchu trvalou;
- eliminujeme projevy mentálního postižení, které zahrnují sníženou schopnost učení, myšlení, orientace v určitém sociálním prostředí;
- využíváme minulých zkušeností ke schopnosti učit se z nich;
- tolerujeme a vzděláváním ovlivňujeme odlišnosti v oblasti řeči, motivace, emocí, vlastností nebo motoriky;
- mentální postižení posuzujeme s ohledem na vyšetření poradenským zařízením v souvislosti s prostředím a komunitou typickou pro daný věk a kulturu;
- vnímáme individuální rozdíly v komunikaci, ve vnímání, v pohybových možnostech a ovlivňujeme způsoby chování, které jsou pro žáka typické, ale nejsou normou ve společnosti;
- u každého žáka se vedle mentálního omezení snažíme zohlednit i jeho silné stránky, které jsou individuální;
- vypracování plánu ke vzdělávání (IVP) souvisí se zjišťováním limitů;
- IVP je vypracováván jako systém cílené podpory;
- vhodnou motivací cílíme k celkovému zlepšení kvality života žáka s mentálním postižením;
- do běžné nebo speciální třídy jej zařazujeme na základě doporučení poradenského zařízení a žádosti rodičů, a to vždy v jeho zájmu;
- nezáleží pouze na mentálním postižení žáka, ale musíme brát v úvahu také vliv vnějšího prostředí;
- žák je pasivnější, proto záleží na způsobu zprostředkování informací;
- je důležité vytvořit podnětné prostředí, které žáka motivuje k výkonu;
- prohlubujeme především dovednosti důležité pro běžný život;

- zakládáme si na přijetí každého žáka, který pomoc potřebuje, ale nelitujeme, nevyjadřujeme soucit, protože dítě s mentálním postižením takové jednání nevyžaduje, ani nepotřebuje;
- je třeba vymezit míru podpory, která vede k samostatnosti a ke zdravému sebevědomí;
- verbální a neverbální prostředky uzpůsobujeme rozumovým předpokladům žáka;
- vysvětlujeme ironii, žert a různé jazykové hříčky, neboť má omezenou schopnost chápat takové komunikační prostředky;
- nikdy nepodceňujeme jeho výkon, protože v některých oblastech může vynikat nad žáka bez postižení;
- vychováváme spolužáky k toleranci a respektu;
- vysvětlujeme, jak se žák s mentálním postižením cítí při hře nebo při výuce, kdy nechápe některé významy slov nebo postupy práce;
- žáci s mentálním postižením nejsou nemocní, proto není třeba tak s nimi jednat;
- redukuje a omezuje na individuální rozhovor „mezi čtyřma očima“ sexuální a vztahové téma, které řeší častěji, než ostatní žáci;
- je naprosto nevhodné prezentovat jakýmkoliv způsobem jejich důvěrná sdělení - neuvědomují si citlivost i ostatních témat – často hovoří o rodině a „prozrazují“ údaje, kdy pedagog musí udržet anonymitu svěřeného problému;
- je třeba chválit i za sebemenší pokrok;
- dodržujeme řád a každodenní provádění úkolů, na kterých jsme se domluvili;
- musíme pracovat na zdokonalování komunikačních dovedností, snáz se bude orientovat v sociálních situacích a bude lépe vědět, jak se má chovat;
- vyžadujeme, aby každá činnost byla dokončena;
- nesmíme zapomínat, že je důležitý také čas mimo školu;
- ptáme se a necháme si vyprávět;
- snažíme se vstoupit do jejich světa a pochopit je;
- zároveň se nesnažíme, aby oni chápali nás a napodobovali naše chování;
- nechme jim jejich svět;
- učme se od nich, mají smysl pro přátelství;
- tolerujeme, respektujeme, prokazujeme úctu jejich dosaženým vědomostem.



**Kombinované postižení (postižení více vadami):**

- vzděláváme žáky s kombinovaným postižením, které lze charakterizovat jako kombinaci dvou a více druhů postižení u jednoho jedince;
- přijímáme žáky s kombinací různých druhů, forem a stupňů postižení;
- jedná se téměř vždy o vrozené vady žáků, u kterých jsme schopni přizpůsobit vzdělávání a výchovu;
- vzděláváme žáky v běžných i speciálních třídách dle druhu postižení;
- přizpůsobujeme individuální vzdělávací plán podle kombinace, nejčastěji mentální postižení s poruchou chování nebo smyslovou vadou;
- snažíme se o zapojení do běžných každodenních činností s důrazem na praktické věci v běžném životě;
- snažíme se „nabourat“ stereotyp a jejich pasivitu;
- zprostředkováváme podněty, aby došlo ke stimulaci jejich jinak rigidního (tuhého, neohebného) chování;
- pokud jsou komunikační schopnosti omezené, tak upřednostňujeme kompenzační pomůcky pro jejich vyjádření;
- imobilitu nahrazujeme cvičením v průběhu dne dle potřeb žáka, začleňujeme zdravotní tělesnou výchovu;
- respektujeme a tolerujeme výkyvy nálad, apatii nebo schopnost ovládat se;
- vzdělávání a výchovu uzpůsobíme i dalším vrozeným vadám a konzultujeme každou změnu s rodiči (vada srdce, zraku, motoriky);
- jednáme vždy empaticky se žákem i jeho rodiči;
- zachováváme důstojnost;
- kontrolujeme okolí žáka, přístup spolužáků;
- snažíme se o začlenění do dětského kolektivu;
- žáci jsou většinou ve speciálních třídách, ale to nebrání jejich zdravému vývoji v rámci možností a nabízíme vzdělávání s ostatními spolužáky v běžných třídách;
- v případě středně těžkého mentálního postižení máme k dispozici dostupné prostředky a pedagogy;
- reagujeme na časté nemoci, kontroly u odborného lékaře a na jejich doporučení uzpůsobením výuky.

## **Pomoc rodičům dítěte s postižením**

Rodiče, kteří nás navštíví a potřebují pomoc při vzdělávání svého dítěte, většinou mají špatné zkušenosti. Překvapuje nás, že stále přicházejí s nedůvěrou a často i s pocitem studu, protože se již setkali s ponížením a netolerancí. Rodiče jsou nejistí a neví, co mohou říct. Obávají se, že „prozrazením“ všech okolností z předchozího vzdělávání, nebudeme chtít dítě přijmout.

Kombinace všech skutečností ukazuje, že i rodiče mají problémy v oblasti emocí, které v sobě drží a nechtějí se projevit. Jsou nejistí a neustále kontrolují sebe i své děti, pokud přišly s nimi. Postupně se s narůstající důvěrou dozvídáme „příběh“, který většinou neodpovídá inkluzivnímu vzdělávání. Je třeba rodiče i dítě uklidnit a nabídnout řešení, pokud je to možné. Musíme znát podrobnosti, zajistit vyšetření a nabídnout speciálně pedagogickou pomoc i další služby. Všímáme si oblastí, které způsobily dlouhodobé přetížení dítěte i rodičů v důsledku nevhodné volby školy, nerozpoznaných poruch učení nebo nedostatku jiných potřeb.

Podle doporučení poradenského centra, podle žádosti rodičů a vždy v zájmu žáka nabízíme začlenění do běžné nebo speciální třídy. Vypracujeme individuální vzdělávací plán a školní poradenské pracoviště zajistí souvislou péči. S druhem postižení, resp. se speciálními vzdělávacími potřebami, se seznámí výchovná poradkyně, třídní učitel (případně speciální pedagog) i všichni ostatní vyučující, kteří musí respektovat potřeby žáka a jeho možnosti. Vzdělávání a výchova se řídí pravidly inkluzivního vzdělávání, které je ve škole prezentováno a vyžadováno ve všech dostupných dokumentech.

S rodiči se vyučující scházejí minimálně 4x ročně při rodičovských schůzkách, kdy konzultují všechna opatření a průběh vzdělávání. Jedině při vzájemné spolupráci můžeme postupně navyšovat nároky tak, aby žák plnil cíle a byl motivován pro budoucí možné uplatnění v životě.

Samozřejmě neočekáváme, že všichni žáci budou mít vynikající výsledky, ale očekáváme zdravě sebevědomé jedince, kteří se naučí žít i s handicapem. Mnohokrát se nám v praxi stalo, že handicap zastínilo schopnosti, které se rozvinuly teprve tehdy, když jim byl dán prostor. Přejeme si, aby naši žáci měli především radost z života, aby jejich rodiče už nikdy nepocítili ponížení a stud za handicap svého dítěte při jeho vzdělávání.

## Použitá literatura

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 2. vydání, Praha UK: Karolinum, 2015, ISBN 978-80-246-3071-7.

FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014, ISBN 978-80-7387-792-7.

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 3., dopl. a přepracované vydání, Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-977-4.

JANDERKOVÁ, Dita. *Speciální pedagogika v příbězích (kazuistikách)*. Brno: Mendelova univerzita v Brně, 2012, ISBN 978-80-7375-658-1.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001, ISBN 80-86022-92-7.

PIPEKOVÁ, Jarmila, VÍTKOVÁ, Marie, BARTOŇOVÁ, Miroslava et al. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. Brno: Masarykova univerzita, 2014, ISBN 978-80-210-7581-8.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3., rozš. a přepracované vydání. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009, ISBN 978-80-246-1616-2.

VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012, ISBN 978-80-247-3829-1.