Sprevádzanie rodiny s dieťaťom so zdravotným postihnutím

Kľúčové slová

zdravotné postihnutie, rodina, proces adaptácie, counselling

Základné definície

Zdravotné postihnutie môžeme definovať ako akúkoľvek duševnú, telesnú, dočasnú, dlhodobú alebo trvalú poruchu alebo handicap, ktorý osobám so zdravotným postihnutím bráni prispôsobovať sa bežným nárokom života. Zdravotné postihnutie zahŕňa množstvo funkčných obmedzení, ktoré sa vyskytujú v spoločnosti v každej krajine na svete. Môže byť telesné, psychické a kombinované.

Dohovor OSN o právach ľudí so zdravotným postihnutím definuje osoby so zdravotným postihnutím ako osoby s dlhodobými **telesnými, mentálnymi, intelektuálnymi alebo zmyslovými postihnutiami**, ktoré v súčinnosti s rôznymi prekážkami môžu brániť ich plnému a účinnému zapojeniu do spoločnosti na rovnakom základe s ostatnými.

Vznik a existencia zdravotného postihnutia predstavuje **sociálnu udalosť**, ktorá zásadným spôsobom ovplyvňuje život človeka. Dopad tejto situácie pociťujú nielen osoby so zdravotným postihnutím, ale aj ich rodiny a dnešná spoločnosť.

RODINA S DIEŤAŤOM SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

V živote každej rodiny sa stávajú udalosti, ktorým by sa každá matka, otec i súrodenci radšej vyhli. Jednou z takýchto situácií je aj narodenie dieťaťa s

postihnutím. Pozrieť sa realite do očí nie je v takejto chvíli vôbec jednoduché a celej rodine dlho trvá, kým sa s touto skutočnosťou naučí žiť. Deväť mesiacov čakala rodina narodenie zdravého dieťaťa, no tieto predstavy zmaže okamih, keď jej lekár oznámi, že dieťa, ktoré sa práve narodilo, je určitým spôsobom postihnuté.

Je prirodzené, že všetci rodičia chcú mať zdravé, ak nie priam „perfektné" deti. Väčšina rodičov má dokonca vopred vytvorenú predstavu o tom, ako má ich dieťa vyzerať a čím sa má v budúcnosti stať, a to často ešte skôr, než sa vôbec narodí. V súčasnosti sa viac ako kedykoľvek predtým vysoká inteligencia a príjemný zovňajšok – popri vždy cennom zdraví – preferujú ako určitá spoločenská norma. Deti s postihnutím, žiaľ, mnohokrát nespĺňajú tieto kritériá. Sú touto skutočnosťou často stigmatizované a následne izolované, pričom **stigma a izolácia** sa dotýkajú celej rodiny.

Čím viac sa dieťa odlišuje od spoločensky uznávaných noriem, tým väčšia je diskreditácia rodiny, nielen zo strany spoločenského okolia, ale nezriedka aj v očiach samotných príslušníkov rodiny. Postihnutie dieťaťa prináša rodine **fyzický, ekonomický, sociálny,** a predovšetkým **emocionálny – psychický stres.** S rodičmi by preto mal od začiatku spolupracovať multidisciplinárny tím odborníkov, medzi ktorými by nemal chýbať ani odborník zaškolený na sprevádzanie (counselling). Dokazuje to aj prax zo zahraničia, kde sa táto služba rozvíja v rámci rôznych polí pôsobnosti.

Každé postihnutie pôsobí na dieťa i rodinu špecifickým spôsobom, ktorý súvisí:

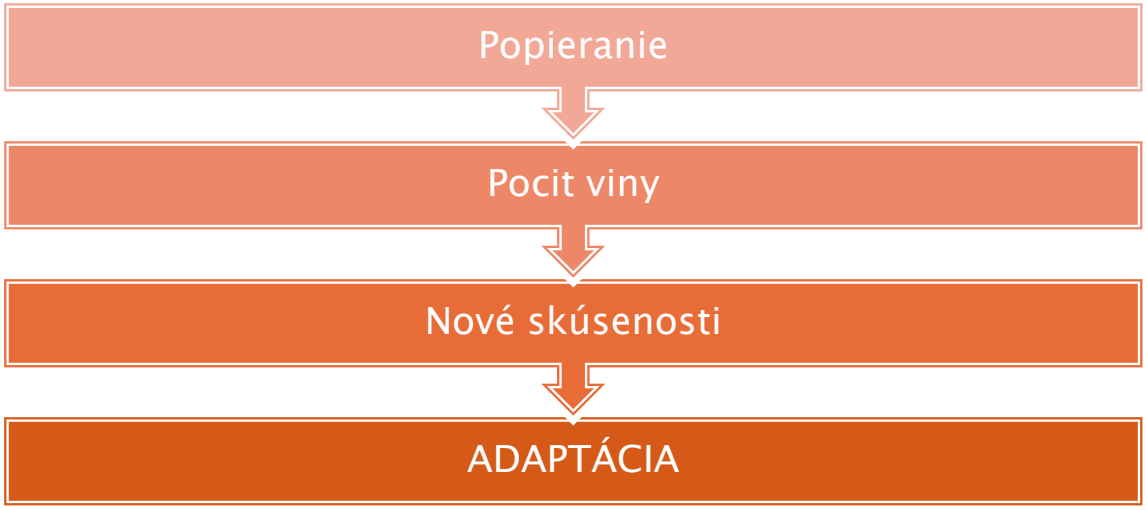
- s časovým faktorom (t. j. s obdobím, v ktorom došlo k postihnutiu resp. jeho rozpoznaniu a so zmenami rozsahu postihnutia v čase),
- s druhom a stupňom postihnutia,
- s príčinami jeho vzniku.

Ďalšou problematickou skutočnosťou, ktorá postihuje rodiny s dieťaťom s postihnutím, je otázka **školskej dochádzky**. Rodičia majú v súčasnosti na výber buď sprostredkovať svojmu dieťaťu špeciálnu základnú či strednú školu, alebo sa pokúsiť o ich **integráciu** v školách, ktoré navštevujú intaktné deti. V prvom prípade často vzniká problém odlúčenia dieťaťa od rodiny. Na jednej strane sa deťom poskytuje vskutku erudovaná pedagogická, zdravotná i rehabilitačná starostlivosť, no na strane druhej väčšina týchto detí odchádza do špeciálnych internátnych škôl, to znamená, že počas pracovného týždňa je dieťa mimo dosahu rodičov.

Deti s postihnutím sami seba neraz vnímajú ako menejcenné osobnosti, alebo ako príťaž, čo v žiadnom prípade nemôže viesť k požadovanej psychickej rovnováhe dieťaťa. Častá neprítomnosť dieťaťa v rodine však vplýva aj na rodičov a ostatných členov domácnosti. V súčasnosti sa našťastie rozšírila ponuka špeciálnych škôl, ako aj škôl, ktoré zároveň ponúkajú aj možnosť integrovať dieťa s postihnutím do klasického školského prostredia.

FÁZY PRIJATIA DIEŤAŤA SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

Rodina s dieťaťom so zdravotným postihnutím prechádza viacerými **fázami** vyrovnávania sa s faktom zdravotného postihnutia dieťaťa.



V prvej fáze je táto skutočnosť postihnutia **popieraná**, zdravotnícky personál je obviňovaný z mylnej diagnózy a až potom prichádzajú výrazné emočné reakcie. Odrazu všetky hodnoty, ktoré dieťa pre rodičov predstavuje, sú ohrozené. Uvedomujú si, že dieťa nebude môcť rozvíjať ich ambície a každodenné spolužitie s ním bude ťažké. Rodičia nedokážu akceptovať fakt, že ich dieťa má určité postihnutie, často sa vyhýbajú kontaktu s inými deťmi, aby ich nemuseli porovnávať.

V druhej fáze sa vyvíja pocit **viny**. Rodičia sa za vzniknutú situáciu obviňujú navzájom, personál nemocnice alebo obviňujú seba samých. Pociťujú ľútosť a smútok, cítia sa byť podvedení, majú strach z budúcnosti, často sa hnevajú na dieťa samotné a ak ho umiestnia do špeciálneho zariadenia, pociťujú vinu.

V tretej fáze získavajú rodičia **nové skúsenosti**, ako s dieťaťom správne zaobchádzať, postupne sa učia oddeliť zmysel svojho života od zmyslu života dieťaťa, študujú literatúru, kontaktujú sa s rodičmi rovnako postihnutých detí, začínajú mať predstavu o ďalšom postupe. Svoje dieťa dokážu milovať také, aké je a akceptujú ho. Prežité traumatické skúsenosti zvýrazňujú u rodičov intenzitu pocitu radosti z maličkostí, ktoré by predtým nevnímali.

Adaptácia ako posledná fáza nie je nikdy stopercentná a pri dlhotrvajúcej chorobe nie je nikdy ukončená.

Finálnym stupňom zrelej rodičovskej adaptácie je:

- akceptovanie faktu, že dieťa je postihnuté;
- akceptovanie dieťaťa takého, aké je;
- akceptovanie seba ako rodiča postihnutého dieťaťa, ako aj človeka so všetkými ostatnými životnými rolami, osobnostnými vlastnosťami, skúsenosťami a postojmi.

Dospieť do tohto štádia však nie je jednoduché. Len málo rodičov prejde takouto životnou cestou spontánne, mnohí potrebujú podporu odborníkov, psychologických, medicínskych, výchovných či sociálnych inštitúcií a služieb. Odborníci sa zhodujú v názore, že čím ťažší druh postihnutia, tým je zaznamenané vyššie riziko stresu u rodičov.

SPREVÁDZANIE RODIČOV DETÍ SO ZDRAVOTNÝM POSTIHNUTÍM

V counsellingu osoba prežívajúca osobné, emocionálne významné udalosti (v tomto prípade rodič dieťaťa s postihnutím), ktorá hľadá pomoc, dostáva ***„pomoc k svojpomoci"*.** To znamená, že na zvládanie svojich problémov využíva rodina *vlastné zdroje*, bez závislosti od interpretácií, rád, alebo príkazov niekoho iného, aj keď pokladaného za odborníka v danom odbore.

Sprevádzanie rodičov s dieťaťom s postihnutím má perspektívu *zlepšovať vzťahy v rodine, podnecovať jej rozvoj, pomáhať prekonávanie krízy a umožňovať spracovanie emócií a vnútorných konfliktov.* Pomoc sprevádzajúceho nespočíva v predkladaní riešení a navrhovaní prípadného terapeutického postupu, ale predovšetkým sa zakladá *na odstránení prekážok*, s ktorými sa rodičia stretávajú pri realizácii svojich rozhodnutí a konaní. Pre rodičov je preto veľmi dôležité, že sprevádzajúci sa nestavia na úroveň odborníka, ale pôsobí ako osoba, ktorá ponúka pomoc a je dostatočne pripravená ponúknuť ju. Práve postoje, ako prijatie a empatia pôsobia na tieto ťažko skúšané rodiny ako balzam na dušu.

Správanie dieťaťa môže ovplyvniť hladinu stresu u rodičov nielen z dôvodu „nevhodného" správania sa dieťaťa, ale i z dôvodu stigmatizácie pochádzajúcej z blízkeho i širšieho okolia. Naopak, poskytnutie sociálnej opory znižuje hladinu stresu a pozitívne ovplyvňuje výchovu dieťaťa a prežívanie rodičov detí. Tu vidíme veľký potenciál práve counsellingu, ktorý explicitne poskytuje priblíženie sa k rodičom, sprevádzanie a pomoc v tom období, ktoré je tak náročné a často nepredvídateľné.

Úlohou sprevádzajúceho v prvých fázach prijímania dieťaťa s postihnutím je predovšetkým **empatia, podpora, ľudský prístup a aktívne počúvanie.** Pri adaptácii na záťažové situácie zohrávajú významnú úlohu faktory, ktoré pozitívne prispievajú k adaptácii rodiny na dieťa s postihnutím. Sprevádzajúca osoba by mala tieto činitele ovplyvňovať takým spôsobom, aby ich rodičia vedeli efektívne využiť či vycibriť.

Ide o pomoc pre efektívne využívanie nasledovných zručností:

- vôľové vlastnosti (rodičov, postihnutého dieťaťa, ako aj jeho súrodencov);
- schopnosť prekonávať prekážky, húževnatosť a schopnosť nájsť príjemné a pekné chvíle a zážitky aj v ťažkých životných podmienkach;
- vzťahy medzi jednotlivými členmi rodiny, z nich konkrétne manželské vzťahy svojou kvalitou buď procesu adaptácie napomáhajú, alebo ho naopak narúšajú;
- dôležitú úlohu zohrávajú aj dobre udržiavané vzťahy s príbuznými, priateľmi a skúsenosť rodičov s výchovou staršieho zdravého dieťaťa;
- stabilný hodnotový systém rodiny a jej široko rozvinuté záujmy;
- vnímanie postihnutia skôr ako výzvu k boju, než ako neúnosné bremeno;
- vzťah dôvery k odborníkom;
- priaznivé životné podmienky (blízkosť školy, možnosti kontaktu s ďalšími rodinami, ktoré taktiež majú postihnuté dieťa);

Pre prácu s rodičmi je podľa Steva Biddulpha dôležité najmä to, aby si uvedomili, že majú *tri hlavné povinnosti*, zoradené podľa stupňa dôležitosti:

- starostlivosť o seba;
- starostlivosť o partnerský vzťah;
- starostlivosť o deti.

Možno si to rodičia s postihnutým dieťaťom málokedy uvedomujú, ale práve prvé dve povinnosti a ich realizácia sú základňou, na ktorej je možné vytvárať optimálne prostredie pre výchovu a starostlivosť o deti. Z výsledkov viacerých výskumov vyplýva, že efektívne zvládajú situáciu tí rodičia, ktorí spolupracujú. To im umožňuje zdieľať rodičovskú zodpovednosť, podporovať jeden druhého, získať reálnu predstavu o svojom dieťati a oceniť hodnotu vkladu, ktorý partner urobí s cieľom uľahčiť fungovanie rodiny. Z toho vyplýva, že jedným z najdôležitejších a najsilnejších predpokladov rodinnej adaptability je kvalita manželského vzťahu.

Adaptáciu na ťažkú životnú situáciu podľa Mareša uľahčuje možnosť rodičov vyjadriť prežívané negatívne emócie, opora a porozumenie zo strany najbližších, priateľov, ale i rodičov detí s postihnutím, kvalita manželstva, pomoc profesionálov, ale predovšetkým prijatie dieťaťa takého, aké je.

Výskumy potvrdzujú, že pri adaptácii na zdravotné postihnutie dieťaťa má vplyv aj stupeň inteligencie. Rodičia s nižšou inteligenciou nemávajú s adaptáciou väčšie problémy, zatiaľ čo rodičia s vyššou inteligenciou sa s faktom postihnutia vyrovnávajú oveľa horšie.

Taktiež sa zistili rozdiely vzťahujúce sa na vzdelanie rodičov, alebo ich sociálno-ekonomické postavenie. Najťažšie prebieha adaptácia u matiek zo stredných a vyšších vrstiev, pretože postihnuté dieťa ohrozuje ich vlastné ciele a ašpirácie, na rozdiel od matiek s nižším sociálno-ekonomickým statusom, ktoré sa vyrovnávali so situáciou pomerne rýchlo a dobre.

Čo je však dôležité, náboženská viera má pozitívny vplyv na adaptáciu, veriaci rodičia sa so situáciou vyrovnávajú ľahšie než neveriaci.

Koluchová uvádza, že psychické, zmyslové alebo somatické postihnutie u dieťaťa nie je pre rodinu iba niečím, „čo chýba", alebo naopak „čo je tu navyše", ale posúva fungovanie rodiny na kvalitatívne novú úroveň. Sprevádzanie rodičov by malo posunúť kvalitu práve na **novú – lepšiu úroveň**. Táto služba vyžaduje veľmi aktívny prístup aj zo strany klientov. Sprevádzajúci teda musí spĺňať také predpoklady a kompetencie, aby sa rodičia dokázali aktivizovať a nepodľahnúť pasivite.

Príklad z praxe:

Emil, 33 rokov, diagnóza DMO

Emil ako dieťa s detskou mozgovou obrnou navštevoval od svojich šiestich rokov špeciálnu školu pre deti s telesným postihnutím, pričom bol každý týždeň od pondelka do piatka na internáte. Už v základnej škole pociťoval nespravodlivosť odlúčenia od rodiny, ale nikdy sa o tom rodičom nezdôveril. O príčine svojho postihnutia sa dozvedel viac-menej náhodou. Keď mal pätnásť, vypočul si rozhovor otca so susedkou. V jeho rodine sa vždy riešili len záležitosti a potreby spojené s telesným postihnutím, o príčinách a postihnutí ako takom sa nerozprávalo. Tento vzorec správania postupne prebrali aj jeho súrodenci.

Čo sa však týka napĺňania jeho biologických či ekonomických potrieb, tu rodičia vo svojej role neabsentovali. Emil sa stával v rodine len akýmsi „návštevníkom" na víkendy a prázdniny, ktoré aj tak z veľkej časti prežil na rôznych liečeniach v kúpeľoch. Ako sám hovorí, mama a otec sú veľmi dobrí ľudia i fantastickí rodičia, ale roky strávené v internátnych zariadeniach ďaleko od celej rodiny sa podpísali aj na ich vzťahu. Väzba, ktorú by malo pociťovať každé dieťa i rodič, bola v tomto prípade narušená, a to práve Emilovou neprítomnosťou vo všedných dňoch.

Počas návštev doma sa väčšinou utiahol do svojej izby. Emil počas štúdia na vysokej škole a pobytu na internáte začal tajne stávkovať a počas troch rokov utratil veľké množstvo peňazí. O tejto závislosti povedal len svojmu

asistentovi, a to až v období, keď s týmto patologickým stávkovaním prestal. Jeho rodičia sa o tom dozvedeli len náhodou, keď Emilov otec kontroloval stav na synovom účte.

Nedostatočná komunikácia, neprítomnosť Emila v rodine a nedostatočná emocionálna podpora zo strany rodičov mali za následok jeho utiahnutie sa a osamotenosť. Je nešťastím, že Emil vyrastal v čase, keď pomoc rodinám s dieťaťom s postihnutím nebola na dostatočnej úrovni a rodičia boli odkázaní len na rady a ochotu lekárov. V súčasnosti, keď je k dispozícii viac školských zariadení s možnosťou integrácie dieťaťa s postihnutím, ktoré by tak nemuselo byť umiestnené do špeciálneho internátu, sa často zabúda na rodičov a deti, ktoré celý tento proces už podstúpili. Podobní „Emilovia" a ich rodičia totiž žijú v našej spoločnosti a len málo rodičov s dospelými deťmi s postihnutím sa obracia na súčasné formy pomoci.

Potenciál služby sprevádzania teda nie je prospešný len rodičom, ktorým sa práve narodilo dieťa s postihnutím, ale aj tým, ktorí majú svoje deti dospelé, no stále nemajú vyriešené vnútorné zranenia pochádzajúce z obdobia, kedy im podobná pomoc nebola poskytnutá. Ak by Emilova rodina bola profesionálne sprevádzaná, možno by Emil dokázal svoje problémy riešiť inak ako stávkovaním a jeho rodičia by sa s ním dokázali otvorene porozprávať aj o jeho postihnutí a jeho príčinách.

Otázky

1. Definujte zdravotné postihnutie.
2. Akými fázami prechádza rodina, v ktorej sa narodí dieťa s postihnutím?
3. Aký význam vidíte v sprevádzaní rodičov s dieťaťom so zdravotným postihnutím?
4. Aké techniky a prístupy by mal využívať sprevádzajúci pri sprevádzaní týchto rodín?

Odporúčaná literatúra

TRĘBSKI K.: *The counselling – a useful tool in helping professions*, In *Charity, Philanthropy and Social Work*. č. 2, 2015. s. 19-28.

TRĘBSKI, K.: Pomáhajúci vzťah voči ľuďom so zdravotným postihnutím. In

ŠMIDOVÁ, M.: et al.: *Perspektívy pomoci ľuďom s postihnutím a ich rodinám*, Trnava: Dobrá kniha, 2013. s. 169-172. ISBN 978–80–7141–810–8.

ŠÚRYOVÁ, L. – HUČÍK, J.: Reakcie rodičov na príchod dieťaťa s mentálnym postihnutím – stres, uzmierenie, výzva. In *Zborník príspevkov zo Študentskej vedeckej medzinárodnej konferencie v odbore špeciálna pedagogika a liečebná pedagogika*. Prešov: Prešovská univerzita: 2013. 300 s. ISBN 978-80-555-0840-5.