

Péče o dítě se zdravotním postižením aneb naučme se požádat o pomoc

(Prezentace obsahuje kam se můžete obrátit v případě potřeby o pomoc)

Základní charakteristika rodiny dítěte ze ZP

- ▶ Zásadní jsou vztahy rodičů k dítěti, rodičů mezi sebou a vztahy k širší rodině. V každé rodině, i v té, která nepečuje o dítě se zdravotním postižením, **je nutné vzájemné vztahy pěstovat, posilovat, pečovat o ně. Bez tohoto přístupu každý vztah zevšední.** Platí to zejména o vztazích partnerů (rodičů). Jestliže je v rodině dítě se zdravotním postižením, potom riziko „vyhoření“ hrozí častěji. Nemusí však nastat vždy. Záleží na každém členovi rodiny.
- ▶ Existují rodiny, které se „stáhnou“ do sebe a soustředí se na vlastní život. Existují rodiny, které dále pokračují v bohatém společenském životě. Pro většinu rodin přitom platí, že se situace mění. V určité fázi péče o dítě je přítomen více ochranný prvek, jindy naopak péče s lety na intenzitě klesá a dítě se (za doprovodu rodičů) stává samostatnějším či zcela samostatným.
- ▶ Nejobecnější model v rodině, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, je model „tradiční rodiny“. Znamená to, že matka je více pečující osobou, otec má na starosti zejména ekonomické zajištění rodiny. Tento model však s sebou přináší známá rizika. Izolaci pečující osoby - maminky. A naopak nebezpečí „odcizení“ otce. Samozřejmě nic z uvedeného nenastane automaticky. Vše nastupuje postupně, zdánlivě neviditelně.

Fáze akceptace postižení dítěte

Šok - je nutnou obrannou reakcí organismu na neuvěřitelnou a tolik bolavou zprávu. A nemusí se jednat jen o prvních pár hodin po návštěvě lékaře. Může jít o dny, výjimečně o měsíce, v nichž se lidé pohybují tak trochu mimo obvyklý „časoprostor“ dosavadního života.

Zavržení/popření informace - bývá častější, než obvykle tušíme. A většinou potkává z obou rodičů spíše otce nemocných dětí. Nejde ani tak o odsunutí dítěte. Vazba na dítě může naopak velmi zesílit. Mluvíme o potlačení a nepřijetí diagnózy jako problému. Vědomí uloží informaci hluboko a nedovolí bolavé mysli se jí příliš zabývat. Vlastně se jedná o obrannou reakci organismu, která dříve či později přejde v další fáze.

Bolest - přichází pravidelně i nepravidelně, vystupuje neočekávaně i bez zřejmých příčin, v počátcích péče stejně jako v jejím průběhu. Jen postupně se obrušuje ostrí, s nímž proniká do mysli pečujících rodičů. Její součástí jsou otázky hledající příčinu, souvislosti a velmi často i viníka. Smiřme se s tím, že viník většinou neexistuje.

Pochopení - na mysli máme jednak pochopení podstaty onemocnění, limitů, případné léčby a alespoň částečně pochopení vlastní situace pečující osoby. Nejde ještě o smíření s podstatou daného zdravotního postižení, to přichází daleko později. Ale pouze o poznání podstaty daného „problému“ a budování více či méně konkrétní představy o vlastní roli v budoucím životě s dítětem s daným druhem a stupněm zdravotního postižení.

Přijetí - aniž bychom chtěli heroizovat děti se zdravotním postižením a jejich pečující osoby, musíme přiznat, že obrovská většina z nich své dítě přijme i s daným postižením. Přijmou své dítě jako milovanou bytost a přijmou svou roli pečujících rodičů.

Hrdost - pokud to nevyzní jako neúcta vůči dětem se zdravotním postižením, potom i takový pocit je možno v některých případech a u některých rodičů pozorovat. Byť se jedná o pocit nastupující až později, většinou v budoucnu, až je situace více stabilizována, až rodiče zjistí, že většina zdravotních postižení nepředstavuje „konec světa“ ani pro dítě, ani pro rodinu.

Je pomoc důležitá?

- ▶ Je chybou myslet si, že není potřeba říct si o pomoc.
- ▶ A největší chybou by bylo myslet si, že obecná morální povinnost pomoci potřebným (dětem se zdravotním postižením) je všemi přijímána a chápána.
- ▶ Proto stojí před všemi rodiči jeden ze zásadních úkolů. **Musí se naučit o pomoc požádat.**

Nutnost odpočinku pečující osoby o dítě se ZP

- ▶ Platí, že dítě by mělo na určitý počet hodin denně odjíždět z domova. Stejně jako u dětí zdravých.
- ▶ Pečující rodiče se musí naučit odpočívat. Je totiž pravda, že většina rodičů dětí s postižením „na sebe nemá čas“. Na sebe samé i navzájem.
- ▶ Je-li to jen trochu možné, pořádejte občas společné výlety, zajděte si na večeri nebo do divadla a do kina. Vaše pohodlí a vaše únava vám sice stále více budou našeptávat „nikam nechod', doma si odpočineš, děti půjdou spát“. Z hlediska celkové regenerace organismu dochází tímto způsobem k jeho dalšímu opotřebení. A únava se dále stupňuje.
- ▶ Rodiče dětí se zdravotním postižením zaslouží úctu a uznání

Sourozenci handicapovaných dětí mají některé specifické rysy:

- Počítá se s jejich pomocí v budoucnosti, ve vícečetné rodině bývá nejčastěji zavázána dcera nebo nejstarší syn.
- Bývají předčasně vyzrálí, mívají potíže s vrstevníky.
- Ženy v období dospělosti mívají problém s početím vlastního dítěte (psychogenní sterilita – vytěsněná, ale i vědomá obava, aby také neměly postiženého potomka).
- Často si hledají práci v pomáhajících profesích, studují humanitní obory zaměřené na sociálně-psychologický obor.
- V nevědomém motivu rodinného počínání bývá vycházení z nerovnováhy – handicap = oslabení pro život, zdraví = nadstandard, který zavazuje.
- Některé děti toto zavázání odmítnou a riskují jisté vyčlenění z rodiny, některé si hledají náhradní rodinné prostředí (u prarodičů, v nové rodině jednoho z rodičů).

Sourozenec dítěte s tělesným postižením:

- ▶ **Zdravý sourozenec mívá tyto úkoly:**
- ▶ „*Udělej to za něj.*“
- ▶ „*Pomoz mu.*“
- ▶ „*Bud' mu oporou.*“
- ▶ „*Dohlídni na něj.*“
- ▶ **Je po něm požadováno:**
- ▶ doplňovat fyzickou nedostačivost sourozence;
- ▶ zvýšená účast na domácích pracích v rodině;
- ▶ nedělat starosti se školou a se svými problémy;
- ▶ urychlení vývoje v samostatnosti;
- ▶ pomáhat sourozenci.

Tipy pro rodiče zdravých sourozenců

- ▶ Udělejte si pravidelně čas na zábavu se zdravým dítětem.
- ▶ Požádejte o zapojení a podporu prarodiče.
- ▶ Podporujte kamarádství a přátelství mezi zdravými dětmi.
- ▶ Nepřetěžujte je „světem postižených“.
- ▶ Pochvalte je, že také pomáhají s péčí o handicapovaného.
- ▶ Nechtějte po nich „předčasnou dospělost“, tedy nepřiměřenou zodpovědnost a nadměrné pochopení.
- ▶ Vyhněte se větě „ještě ty mi přidělávej starosti“ ve chvíli, kdy se dítěti něco nedaří, nebo dokonce selže.
- ▶ Neberte jeho bezproblémovost jako samozřejmost.
- ▶ Všimněte si, pokud by zdravé dítě popíralo své potřeby.
- ▶ Nechte ho ventilovat případné napětí.
- ▶ Všimněte si, pokud by zdravé dítě trpělo pocitem viny, za to, že je zdravé.

Požádejte si o pomoc - kontakty

- ▶ **APLA Jižní Čechy**
- ▶ Poruchy autistického spektra
- ▶ **Arkáda - sociálně psychologické centrum, z.ú.**
- ▶ Krizová intervence
- ▶ **BASIC Pelhřimov**
- ▶ Specifické poruchy učení (SPU) a specifické poruchy chování (SPCH)
- ▶ **Centrum Bazalka**
- ▶ Mentální postižení
- ▶ **Centrum pro zdravotně postižené kraje Vysočina, o.p.s.**
- ▶ Tělesné postižení
- ▶ **Dětská psychiatrická nemocnice Opařany**
- ▶ Psychiatrická péče
- ▶ **Dětské centrum Jihočeského kraje, o.p.s.**
- ▶ Sociálně znevýhodnění
- ▶ **DIECÉZNÍ CHARITA ČESKÉ BUDĚJOVICE**
- ▶ Dobrovolnictví

- ▶ **Krizové centrum pro děti a rodinu**
- ▶ Krizová intervence
- ▶ **Mateřská škola, Základní škola a Praktická škola při centru ARPIDA, o.p.s.**
- ▶ Mentální postižení
- ▶ **Speciálně pedagogické centrum pro sluchově postižené**
- ▶ Sluchové postižení
- ▶ **Speciálně pedagogické centrum Štítného**
- ▶ Školská poradenská zařízení
- ▶ **Speciálně pedagogické centrum Týn nad Vltavou**
- ▶ Školská poradenská zařízení

V případě zájmu o konzultaci či navázání poradenské služby ve škole, neváhejte kontaktovat školního psychologa.

Mgr. Edita Nevoralová - 774 805 276