



Setkání s člověkem s postižením jako příležitost

Psy 521 Psychologie handicapu - praxe

Jan Vančura, vancura@fss.muni.cz

Zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením

■ Ztráty:

50 let výzkumu:

depresí a chronického zármutku rodičů, negativních zdravotních dopadů pro matky, zatížení sourozenců...

Na negativně směřovanou otázku těžko dostaneme pozitivně laděnou odpověď; Opomenutí určité části reality, exkluzivní důraz na ztráty.

Participace vědecké komunity na utváření postojů společnosti

→ obraz postižení:
„ X “

■ Zisky:

To myslíte vážně?

Jak moc vážně?

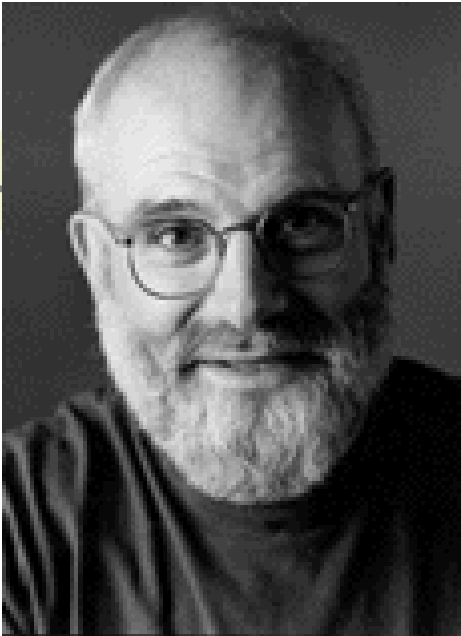
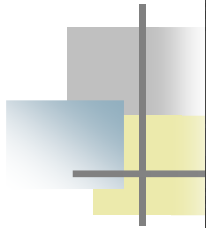
Pro mě osobně? (kognitivní disonance?:)

Nepřímo: Výzkumy post-traumatického rozvoje, prospívání v nár. situacích...

Zkušenost: reciprocita ve vztahu (viz. např. intuitivní rodičovství)

Specificky: Přibývající studie o pozitivním přínosu osob s postižením

→ obraz postižení:
„ X+ “



Člověk s postižením vs. Postižený

We can provide a most detailed phenomenal description of catatonia without making any reference to the feelings and motives of the patient (as Bleuler did), but we cannot provide an existential description of the state without detailed analysis of the feelings and motives of the patient.

Oliver Sacks

Můžeme podat fenomenální, naprosto podrobný popis katatonie bez jediné zmínky o pocitech a motivech katatonika (jako to udělal Bleuler). Ale nemůžeme podat existenční popis jeho stavu bez detailní analýzy jeho emocí a motivů.

Repková (1999) Asociace k pojmu „ zdravotní postižení “

- Výzkumný soubor lidí s postižením, jejich rodinných příslušníků a lidí bez zkušenosti s postižením

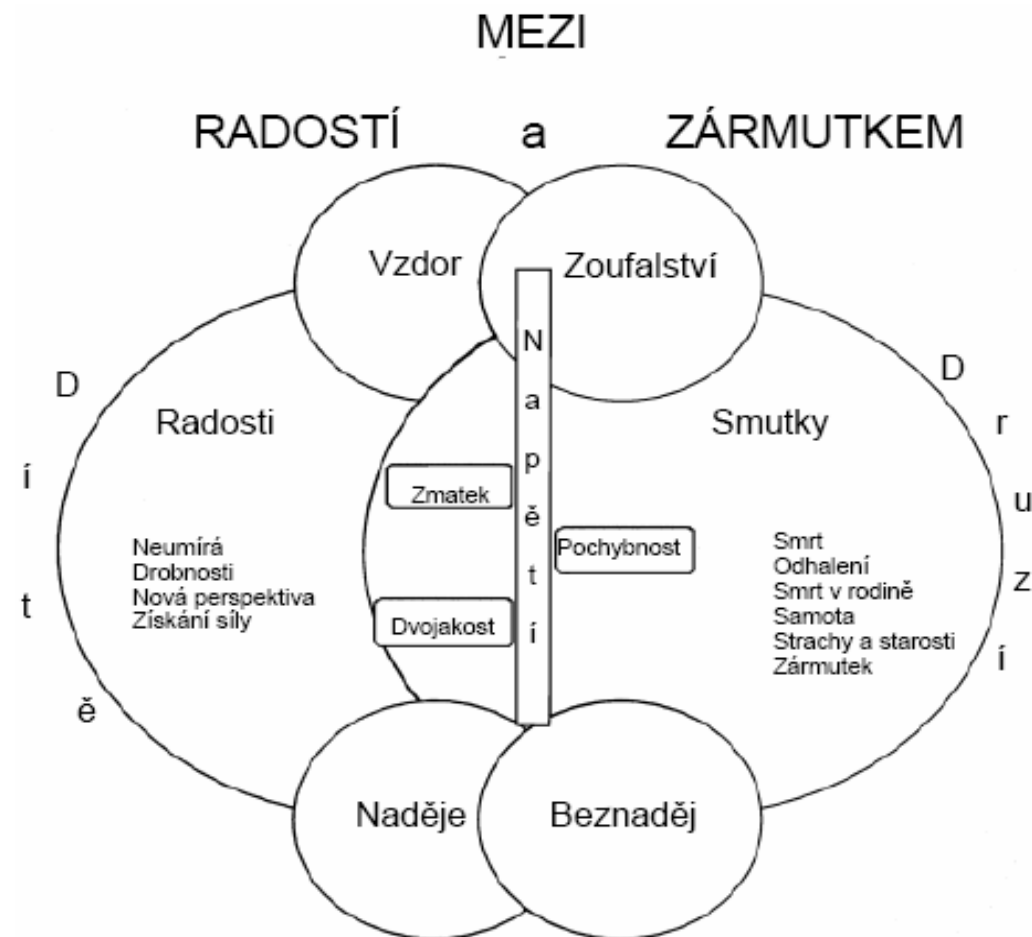
***Výsledné kategorie:** Viditelná stránka postižení, Znevýhodnění, Negativní prožívání (strach, zklamání, bezmoc), Pozitivní životní filosofie, Vztahové bariéry, Pomoc a péče, Pozitivní vztahy, Legislativa a Životní aktivity.*

- Lidé s přímou zkušeností s postižením uvádí nejvíce pozitivních asociací a nejméně asociací negativních.

...výsledek je možné chápat také tak, že **autentická zkušenost** setkání vede k vytvoření méně negativního obrazu o životě člověka s postižením a to ne popřením negativních asociací, ale spíše **doplněním celkového obrazu** o další, *také* pozitivní charakteristiky

Kearney, Griffin (2001) „Mezi radostí a zármutkem“

Zkušenost rodičů, kteří pečují o dítě intelektovým postižením





„Člověk s postižením“ vs. „Postižený“

Lékař nemá léčit nemoc, ale člověka, který je touto nemocí zasažen.

Hippokrates

Existují nevyléčitelné nemoci, neexistuje nevyléčitelný člověk nebo osobnost.
(?)

Všechny děti mají někdy speciální potřeby. Naše děti mají většinou potřeby normální.

Otec dítěte s postižením

Lékař má mít znalosti a být odborníkem na nemoc, léky, fyziologii a farmakologii, ale jeho základní zájem musí být o samotného člověka.

Sacks, 1992

Autentická zkušenost setkání jako příležitost k úplnějšímu vnímání reality.

Doplnění částečného obrazu o další charakteristiky

Vztah.

Prostor pro setkání.

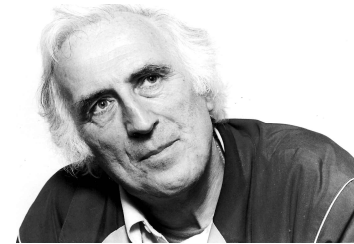
Potenciál ke změně.



- Skupinová identita, skupinový obraz = stereotyp jednotlivých postižení
- Interpersonální percepce (první informace rozhoduje o zájmu– nezájmu).
- Sdílené předsudky - začarovaný kruh strachu a odmítání

Prakticky: vztah s člověkem, který má jméno, svůj neopakovatelný příběh,...

Původní inspirace: Jean Vanier (*1928)



„Lidé s mentálním postižením nás mohou ***specificky obohatit***“.

Pokud ano, tak: co, jak, a proč ve vztahu s nimi „funguje“?

V určité kontradikci k tradičnímu pohledu, který jim často vymezuje spíše odlišnou roli – tradičně spíše „**objekty péče nebo charity**“

Obvykle nízký status v pyramidové hierarchii. Model pyramidy jako klíč k porozumění určité části jejich specifického přínosu. Viz níže.

Motivace typu *agency* a *communio*.



Přínos osob s (mentálním) postižením

Domácí autoři

Milan Cháb

Zdeněk Matějček & Zdeněk Dytrych

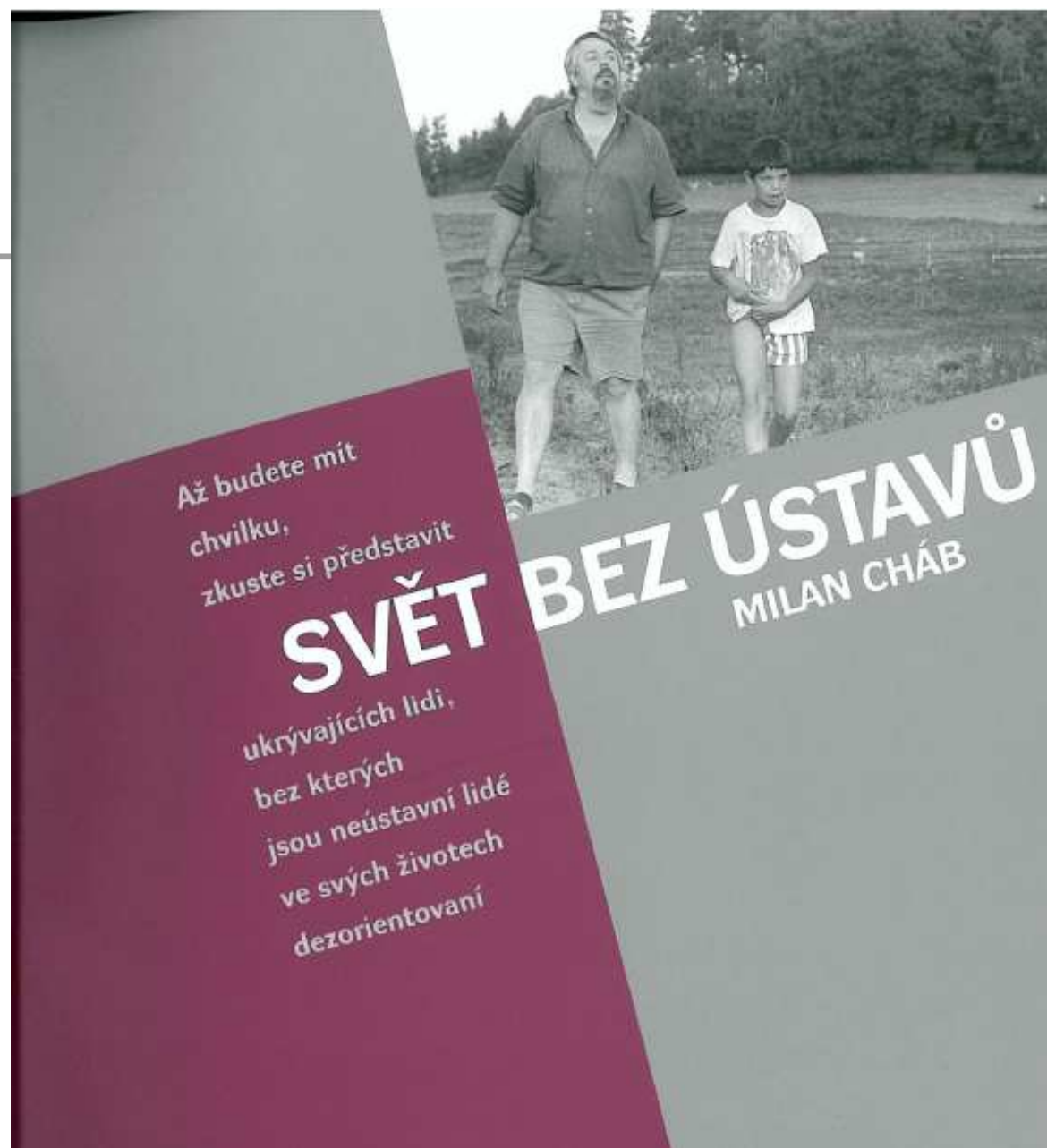
Bohuslav Blažek & Jiřina Olmrová

Pozitivní přínos osob s mentálním postižením:

(celkem 12 studií, některé z nich téma pouze zmiňují či připouští)

Behr, Murphy & Summers (1992), Stainton & Besser (1998), Scorgie, Wilgosh & Macdonald (1999), Scorgie & Sobsey (2000), Scorgie, Wilgosh, Sobsey & McDonald (2001), Kearney & Griffin (2001), Blacher & Hatton (2001), Hastings & Taunt (2002), Hastings, Allen, McDermott & Still (2002), Hastings, Beck & Hill (2005), Dykens (2005), Blacher & Baker (2007).

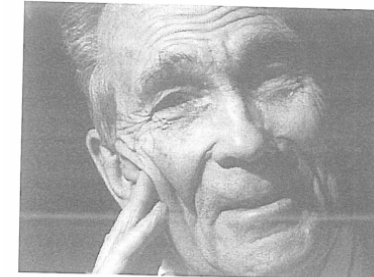
Milan Cháb



Připomínka hodnot
(opomíjených)
pro „nás neústavní“.

Zdeněk Matějček

Matějček a Dytrych (1997, str. 72)



Obtížně pochopitelný obrat nastává v okamžiku, kdy rodiče přijmou sami sebe jako rodiče postiženého dítěte a dítě takové, jaké je

[...]

nejde pouze o východisko z vlastních depresí a agresivních postojů k okolí, ale i o obohacení vlastního života

[...]

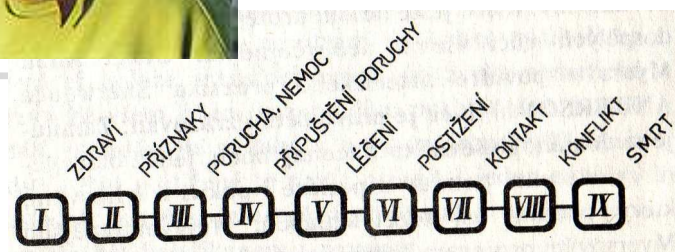
toto vnitřní uklidnění a vyrovnání se přenáší i do jejich okolí a je patrné těm, kdo se s nimi, byť i jen profesionálně, stýkají.

Ochota ke změně, postoj otevřenosti vs. znehodnocení reality
(V. E. Frankl)

„Příběh o postižení“ ve světové beletrii:



Blažek, Olmrová: Krása a bolest (1985).



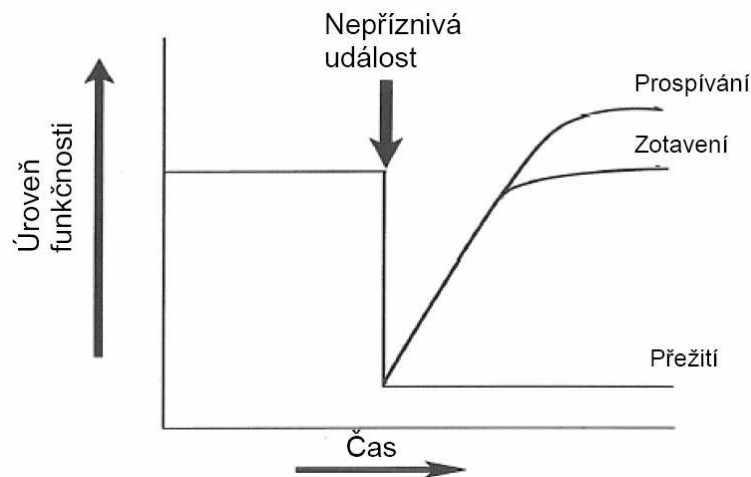
- * Představa úspěšného postiženého = příběh přiblížení se světu zdravých, vyrovnání se jim
- * „[M]ožnost člověka s handicapem vyvolávat pozitivní proměny v lidech a lidských vztazích přímo, bez okliky přes tragédii.“ (str. 91).

Potenciál změny v setkání s člověkem s postižením např. Hastings a Taunt (2002) proměna rodičů (transformations) jako téma ekvivalentní „pozitivnímu přínosu rodičů“

Posttraumatický růst

- rozvoj v důsledku vynaložení vlastního úsilí zaměřeného na čelení nepříznivé události

Možné reakce na nepříznivou událost
(O'Leary, Alday, Ickovics, 1998)



Oblasti posttraumatického růstu

Postoj k sobě samému

Sebedůvěra, identita „Ten, kdo přežil“,...

Vztahy s druhými

Ocenění vztahů, snaha o jejich zlepšení.
sebe-odkrytí a vyšší emocionální expresivita;
empatie, soucit a pomoc

Životní filosofie

Smysl života, priority, hodnoty a možnosti...

Moudrost: rozpoznání a zvládnání nejistoty,
integrace emocí a poznání, rozpoznání a přijetí
vlastních limitů, ...

PTR jako jeden z mechanismů, který ve vztahu s mentálně postiženým člověkem funguje.



Oblasti posttraumatického růstu

Vnímání sebe sama

informace o sobě samém, někdy vyšší sebedůvěra

identita „*Ten, kdo přežil*“ vs „*Oběť situace nebo jednání druhých*“

často pocit „teď už zvládnou cokoli“

nebo „vědomí zranitelnosti“ → ocenění života, priority v trávení času...

Mezilidské vztahy

vyšší ocenění vztahů, snaha o jejich zlepšení

sebe-odkrytí a vyšší emocionální expresivita

empatie, soucit a pomoc druhým, sdílení osobní zkušenosti s podobně postiženými

Životní filosofie

existenciální témata např. vnímání smyslu vlastního života, vlastní priority, hodnoty a možnosti...

získaná moudrost, např. rozpoznání a zvládnání nejistoty, integrace emocí a poznání,

rozpoznání a přijetí vlastních limitů, ...

Setkání s člověkem s postižením jako specifické oslovení (Přínos nevyplývá pouze z PTR)

- Oslovení emocionality
 - Spontaneita, vykročení z konvencí
(emocionální ryzost, zájem o člověka za persónou, za jeho funkcí...kde se běžně pohybujeme)
 - Hledání vztahu
(méně propracované ego-defenzivní obrany; přijetí „bez podmínek“)
 - Výzva pro „zpomalení“
(chcete-li být srozumitelní pro člověka s mentálním postižením, potřebujete zpomalit, být kongruentní, přizpůsobit úroveň vyjadřování ...)
- v kontextu setkání s lidmi s postižením můžeme být snáze „jinak“:
Prostor pro společné; akcent na *communio* (vs. *agency*);
Vykročení od sdílené iluze perfektnosti a popírání limitů,
které „nakonec nejsou smrtelné“ ☺



Oblasti pozitivního přínosu vnímaného rodiči v souvislosti s péčí o vlastní postižené dítě

(Hastings, Taunt, 2002)

1. Radost/uspokojení plynoucí z péče o dítě
2. Dítě je zdroj radosti/štěstí
3. Vnímání vlastní kompetence ve vykonání nejlepší možné péče o dítě
4. Sdílení lásky s dítětem
5. Dítě přináší výzvu nebo příležitost k učení se a k rozvoji
6. Posílení rodiny a manželství
7. Dítě dává nový smysl nebo zesiluje prožitek smyslu v životě
8. Rozvinutí nových schopností, dovedností a pracovních příležitostí
9. Změna v lepšího člověka (k větší smířlivosti a toleranci, k menšímu sobectví,...)
10. Zvýšení vlastní síly nebo sebedůvěry
11. Rozšíření vztahové sítě (social and community network)
12. Prohloubení spirituality
13. Změna vlastní životní perspektivy (např. vyjasnění, co je v životě důležité, jasnější vědomí budoucnosti...)
14. Ocenění každého dne, život v pomalejším tempu



Stainton a Besser (1998)

Analýza 174 komentářů, které napsali lidé s postižením, jejich rodiče a další příbuzní k připravovanému zákonu o omezení lékařské péče poskytované novorozencům s velmi závažným postižením

V připomínkách 6 kategorií výroků:

Člověk s postižením jako zdroj

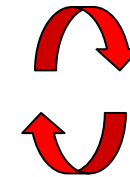
- lásky
- radosti
- důležitých životních lekcí
- naplnění a požehnání
- důvodem k hrdosti
- síly pro rodinu



Autobiografie...

- Táňa Fischerová (1999) Bílý den...a jiné příběhy. Praha: Troja.
- Mullins (1987): 60 knih rodičů postižených dětí
Autobiografické příběhy jako výpovědi o mimořádných nárocích a emocionálním napětí, ale také vzrůstající smysluplnost vlastního života a určité osobní obohacení
- Hornby (1992): výpovědi otců
Stresující zkušenost a negativní pocity, ale také silně pozitivní pocity a výroky o vlastním osobním růstu.

Respekt v asymetrickém vztahu s člověkem s postižením



- Prostor pro osobnost. Respekt k potenciálu vývoje, očekávání změny (např. dlouhodobý horizont při agresivním jednání klienta...)

Důvěra: nejen schopnosti, ale důvěra v potenciál lidsky růst, rozvíjet se, navazovat vztahy.

- Prostor pro osobitou, odlišnou formu generativity:
 - smysl vlastního života
 - nasměrování vlastního úsilí a energie
 - poselství o hodnotě ...

Výše citované studie uvádějí různou podobu profitu.

Celkově ale shoda o přínosu ze setkání s člověkem s postižením.



Na otázku „co považuje za opravdové hrdinství“ odpověděl profesor Zdeněk Matějček; že „rozhodnutí rodičů vychovávat své dítě s postižením“. Profesor Matějček byl také zřejmě jeden z mála odborníků, kteří poukazovali na skutečnost, že nesnadná péče o dítě s postižením rodiče mění a paradoxně pro ně může být i určitým způsobem obohacující. Předložená práce se zabývá jak náročnými aspekty zkušenosti rodičů postižených dětí, tak také pozitivními důsledky, ke kterým se rodiče za určitých podmínek mohou propracovat.

PhDr. Jan Vančura, Ph.D. působí jako odborný asistent v Institutu výzkumu dětí, mládeže a rodiny při Fakultě sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně. Ve výzkumu a výuce se zaměřuje na témata spojená s životem lidí s postižením. V oblasti péče o osoby s postižením absolvoval zahraniční stáže v Irsku, Německu a Rakousku. Několik let byl koordinátorem svěpomocné skupiny osob s intelektovým postižením, jejich rodičů a přátel.



9 788087 029145

Jan Vančura ZKUŠENOST RODIČŮ DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM

Jan Vančura

ZKUŠENOST RODIČŮ DĚTÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM



edice psychologie

Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal

