

# PSYCHOLOGICKÁ PROBLEMATIKA RODINY PĚČIJÍCÍ O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

## THE PSYCHOLOGICAL ISSUES THAT FAMILIES WITH CHILDREN WITH DISABILITIES FACE

Dagmar Přinosilová

**Klíčová slova:** funkce rodiny, zdravotní postižení, rodina s dítětem s postižením, fáze krize rodičovské identity, dítě se zdravotním postižením, sourozenci dítěte s postižením

**Anotace:** Vrozené, resp. v raném věku se projevující zdravotní postižení dítěte, představuje pro rodinu specifickou zátěžovou situací, mění (někdy i podstatným způsobem) fungování rodinného systému, vztahy se širší rodinou (např. s prarodiči) a sociálním okolím, má významný vliv i na soužití rodičů jako partnerů, na vztah mezi zdravým sourozencem a dítětem s postižením. Všechny tyto skutečnosti ovlivňují rovněž psychologický vývoj dítěte, zejména jeho emočně sociizační oblast (sebepercepci, sebehodnocení, schopnost socializace a sociální adaptace, míru odolnosti vůči zátěži).

**Keywords:** family function, health environment, family with a child with disability, parents' identity crisis phase, hazardous educational principles of parents towards a disabled child, siblings of a child with disability

**Abstract:** Inborn disability or a disability occurring at an early age represents a particularly stressful situation for the child's family as it alters (sometimes to a considerable extent) functioning of a family system concerning relations with the greater family (grandparents and others) and the outer social world. It also has a substantial impact on both parents living together as partners and affects the quality of relationship between healthy sibling and the disabled child. The above mentioned factors also affect mental development of the disabled child, particularly its emotionally-socializing aspect of self-awareness, self-evaluation, socializing skills and social adaptation as well as the level of stress-resistance.

### Rodina jako primární sociální skupina

<sup>a)</sup>Rodina je důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních i psychologických funkcí. Poskytuje svým členům potřebné

*zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde.*“ (Vágnerová, M. 2004, s. 589).

Fungující rodina poskytuje dítěti saturaci jeho potřeb, ať již biologických (potřeba potravy, spanku, tepla aj.) či psychologických (potřeba optimálního množství a kvality podnětů, potřeba učení, jistoty a bezpečí, stálého citového vztahu aj.), a plně se angažuje v zajišťování jeho zdáného vývoje. Na druhé straně i dítě uspokojuje potřeby rodičů svým zdravým růstem a vývojem, svými projevy citového vztahu a chováním k rodičům. Z tohoto pohledu mohou být rodiče, kteří pečují o dítě se zdravotním postižením, poněkud znevýhodněni, protože jejich dítě nemůže vzhledem ke svému handicapu uspokojovat dostatečně tyto jejich potřeby.

Zamysleme-li se nad soužitím dítěte se zdravotním postižením a jeho rodičů, je nutno si uvědomit omezené možnosti saturace psychologických potřeb dítěte na jedné straně, ale současně i omezené naplnění těch potřeb rodičů, které jsou uspokojovány prostřednictvím jejich dítěte. Tyto dvě oblasti se nedají oddělit, protože život rodiny znamená stálou interakci a vzájemné ovlivňování jejích členů. Do uspokojení potřeb obou stran tedy negativně vstupuje realita zdravotního postižení.

Již nějakou dobu prochází instituce rodiny různými změnami. Patří k tomu i snižující se sňatečnost v populaci, řada párů žije společně bez oficiálního stvrzení manželství a rodí se stále více dětí mimo manželství. Rodina se více zakládá na citových vztazích, jimi se udržuje a citové vztahy jsou také základem výchovy dítěte. *„Rodina dokáže svou hlavní úlohu plnit dobře jen tehdy, když se rodič dokáže podílet potřebě dítěte, protože je za ně odpovědný, a když podobně odpovědný vztah k sobě mají i dospělí členové rodiny.“* (Matoušek, O. 1993, s. 12). V případě rodiny, která pečuje o dítě se zdravotním postižením, je naplnění základních funkcí rodiny obtížnější, a to pro všechny její členy, i když v našich podmínkách to stále ještě je nejčastěji matka, na které především spočívá skutečnost každodenní péče o takto handicapované dítě.

### **Rodina s dítětem se zdravotním postižením**

Dítě představuje pro rodinu významnou citovou hodnotu. Zprostředkovává rodičům nové podněty, poznatky a zkušenosti, dává smysl jejich životu, posiluje citové vazby v rodině, zvyšuje společenský status rodičů a zajišťuje jim výhled do budoucna, který je přesahem jejich vlastního života.

Narození dítěte s postižením představuje pro rodiče těžký zásah do jejich osobní identity. Je to situace, na kterou nebyli připraveni, se kterou nepočítali. Dítě se zdravotním postižením nemůže splňovat očekávání a představy svých rodičů, které si o něm vytvořili ještě před jeho narozením. Proto mezi převládající pocity rodičů patří pocit vlastního selhání, neschopnosti mít zdravé dítě, což se projeví v oblasti sebehodnocení jako pocit méněcennosti a v oblasti emočního

prožívání vede ke zvýšené úzkosti. Reakce nejbližšího okolí rodičů (prarodiče, širší rodina) může svými projevy rodičům pomoci, nebo naopak nevhodným způsobem jim ještě přitížit.

D. Gazda (2008, s. 37) k této problematice uvádí: *„Narodila se nám zdravá holčička. V průběhu života se začaly objevovat nejasnosti a postupně jsme se začali dozvídat o postiženích a nemocích dcery. Jak to přijalo okolí? Existovali lidé, kteří nás v umyslu vychovat takové dítě jednoznačně podporovali a podali pomocnou ruku, byli lidé, kteří nedokázali reagovat – vyhrýbali se nám a např. nepodávali se do kočárku, apod.“*

Všem bych odpustila, jen prarodičům mám za zlé jednu větu, když se bavili společně o tom, jak žít s takovýmto dítětem. Když to nebude dobré, dá se TO do ústavní. To TO byla jejich překrásná vnučka, která se v této době od ostatních kojenců lišila jen velmi nepatrně. Vždyť to ani lékaři nepoznali, že něco není v pořádku. Je pravda, že to TO z nich cítím dodnes, přestože dceru vychováváme v rodině. Nikdy ji nepřijali za svou.“

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich vlastní dítě je nějak zdravotně postiženo, že se nebude vyvíjet stejně jako děti zdravé, že je jiné a pravděpodobně nedokáže nikdy naplnit touhy a plány rodičů, které si ve vztahu k němu vysnili a představovali ještě před jeho narozením, bývá označováno jako **krize rodičovské identity** a prochází několika fázemi. Jsou vlastně spojeny s postupnou adaptací na situaci zdravotního postižení, se sžíváním se rodiny s touto pro ni zásadní změnou a náročnou životní situací. Na začátku mohou být vlastní nejistoty a pochyby rodičů, zda je s dítětem vše v pořádku. Zejména matky, které bývají s dítětem doma na tzv. rodičovské dovolené, (ale nyní už to bývají i otcové, pokud je pro rodinu ekonomicky výhodnější, aby matka zůstala v zaměstnání), si všimají projevů dítěte a často jako první projevů pochybnosti o jeho zdravém vývoji. Zde je velmi důležité, aby zejména obvodní pediatr rodičům naslouchal a pečlivě zvažil možnost existence postižení podle rodiči popisovaných projevů (což ovšem předpokládá jeho alespoň základní orientaci v problematice). Významné je včasné odhalení zdravotního postižení a v návaznosti na to bezodkladné zahájení speciální péče, která má mimo jiné zamezit nebo alespoň zmírnit dopad postižení na psychologický vývoj dítěte. Proto je včasné odeslání dítěte na speciální vyšetření naprosto zásadní.

Na dokreslení toho, jak to bohužel ještě v 21. století může v této oblasti vypadat, uvádí autorka kapitoly mály příklad: *„V rodině se narodil chlapeček. Matinka opakovaně upozorňovala (ve 3, 6 a 8 měsících věku dítěte) obvodní dětskou lékařku na to, že sluch dítěte patrně není v pořádku, a dožadovala se odborného vyšetření. Lékařka zpočátku matku uklidňovala obvyklým konstatováním, že chlapec je ještě mály, že vše dožene atd. Nakonec, když už jí snahy matky hodně vadily, jí oznámila, že se dohodnou spolu takto: pokud chlapec nebude ve 3 letech mluvit, ona ho pošle na odborné vyšetření. Matka si to posléze zařídila jinak bez této lékařky a závažné sluchové postižení dítěte bylo bohužel potvrzeno.“*

Pokud se jedná o zdravotní postižení, které je patrné hned při narození dítěte, je nutno, aby byli oba rodiče informováni současně, a to ještě v období, kdy je matka s dítětem v porodnici. Oba rodiče byli u početi dítěte, oba by měli být informováni společně o jeho zdravotním postižení, důležité je také informovat i členy širší rodiny, zde máme na mysli hlavně prarodiče. Je třeba si uvědomit, že pokud je skutečnost zdravotního postižení pro rodinu nečekaným šokem (jiná je situace, kdy prenatální diagnostika odhalí postižení očekávaného dítěte a rodina si přeje, aby se dítě narodilo, a nechce situaci řešit předčasným ukončením těhotenství), potřebují rodiče, zejména mladá matka, podporu a pochopení od své rodiny. Mnohdy tato podpora významně spolurozhoduje i o tom, že dítě je vychováváno v rodině, a ne v ústavním zařízení.

Informace ze strany odborníka (nejčastěji lékaře, event. psychologa) by měla být podána rovněž v souladu s profesionální i lidskou etikou.

K tomu lze doložit další příklad, který uvádí D. Gazda (2008, s. 26):

„Ve třech letech života se náš syn s diagnózou septický šok dostal na ARO do fakultní nemocnice. Situace byla velmi vážná, dítě dýchalo s pomocí plicní ventilace téměř měsíc a vyhládky nebyly téměř žádné. I v takové situaci, kdy se nedá očekávat dobrá zpráva, by měli lékaři myslet na to, co nejbližší lidé svých nemocných prožívají. Lidská slušnost a empatie by zcela jistě měly být vedle odbornosti důležitým předpokladem lékaře, pracujícího na takovémto oddělení. Navštívili jsme syna po několika dnech hospitalizace a čekali na to, co lékař vysloví. Nezdobím se na něj za to, co nám sdělil, zřejmě nám musel říct špatnou zprávu, protože nebyl přesvědčen o opaku. Nikdy mu neodpustím způsob, jakým to udělal. Řekl: ‚Je mi to líto, stav je kritický, nezvratný, váš syn zřejmě umírá. Pokud by se situace změnila, budeme vás informovat.‘

Bylo to rychlé, stručné, jasné. Chtěla jsem ho ještě požádat o laskavost, když by syn zemřel, ať nás ihned zavolají, ať se s ním můžeme rozloučit, ale to už jsem nestihla. Pan DOKTOR za sebou zavřel skleněné dveře, připojil se k hlučnému a radostnému povídání sestřiček, začali spolu laškovat a tolik se smáli... Vybuchy smíchu dělily skleněné dveře, za kterými jsme stáli a tolik plakali, protože jsme nevěděli, jestli ještě bude nějak společně žít... Dodnes, když tohoto lékaře vidím v televizi, jak podává informace reportérům při nějakých tragických událostech, mi naskočí husí kůže...“

Lékař by si měl na rodiče udělat čas, vysvětlit jim podstatu postižení, možnosti léčby a dalšího vývoje srozumitelným způsobem, ne jen formou odborné lékařské terminologie, které obvykle nepoučený laik příliš nerozumí, ale současně se bojí zeptat, a tak vlastně i ožremit tento svůj problém. Jak vyplyne z dalšího textu a jak může autorka kapitoly doložit z vlastní klinické zkušenosti, rodiče se zpočátku zpravidla příliš neptají. Většinou vznášejí dotazy až při opakovaných setkáních, kdy je vhodné rodiče nasměrovat ke zdroji odborné literatury,

předat kontakty na další odborné instituce, informovat o možnosti sociální podpory, odborné intervence a výhledu do budoucna.

Kromě vysvětlení příčin a podstaty zdravotního postižení dítěte je třeba rodičům jako jeho zákonným zástupcům, objasnit principy, možné alternativy i rizika dalšího léčebného postupu a dát jim tak jednak možnost vlastní volby, ale i naději do budoucna.

D. Gazda (2008, s. 11) uvádí následující případ.

„Mám těžce postižené dítě. Dcera je hluboce mentálně retardovaná, dále pak tělesně a zrakově postižená, má plicní fibrosu, onemocnění ledvin a epilepsii. Když byla malá, velmi často pobývala v nemocnici – opakované zápaly plic, nekompenzovaná epilepsie apod. Byla to těžká životní etapa, když jsem čekala na jakékoliv slovíčko povzbuzení, protože jsem se cítila tak bezradná a zoufalá a neviděla jsem žádnou cestu, jak žít dál. Jednou jsem odcházel z nemocnice domů a sestra, která nás vyprovázela, mi vyprávěla o tom, jak se mé dítě zlepšilo, že musím být silná a věřit v lepší časy. Měla jsem po dlouhé době příjemný pocit, že mě někdo podporuje v tom, co dělám, že mi někdo fandí a rozumní mému životnímu postoji vychoval a nezradí nemocné dítě. Z tohoto pocitu jsem vyřizlivěla okamžitě poté, když mnou obhledená sestra zvedla telefon, na který jsem volala ohledně výsledků krve. Neuvědomila si, že přestože mluvím zpozďalí telefonního sluchátka s lékařkou, že ji slyším. Říkala jen: ‚Paní doktoro, volá na výsledky matka té hrozně, co jsme říkali, že brzo umře.‘ Byla to stejná zdravotní sestra, co mě vyprovázela domů. Nikdy na to nezapomenu!“

Při rozhovoru s rodiči by je měl lékař respektovat jako rovnocenné partnery, a co se ukazuje jako velmi důležité a užitečné z hlediska další péče o dítě a jeho rozvoji, zapojit rodiče do procesu diagnostiky i terapie. Na nich totiž bude spočívat každodenní mnohaletá péče o dítě s postižením.

V této souvislosti uvádíme další příklad ze života (Gazda, D. 2008, s. 13):

„Narodila se mi zdravá holčička – tak to bylo napsáno ve zdravotní kartě mé dcery. V průběhu prvního roku života přicházela jedna rána za druhou, kdy jsem se s mužem dozvěděli o těžkém zdravotním postižení dcery – nejprve zrakovém, tělesném a později mentálním. U dcery se začaly objevovat epileptické záchvaty a my jsme začali bojovat s osudem a předcházet následným komplikacím, které by postižení mohlo způsobit. Jedním z důležitých vyšetření bylo ortopedické. Navštívili jsme lékařku na poliklinice. Vzhledem k tomu, že se dcera málo pohybovala, trpěla často infekty a měla oslabené dýchání. Na první ortopedické vyšetření jsem přišla s dcerou v době, kdy se jí opět špatně dýchalo a neuměla kvůli oslabenému svalovému tonu odkasňávat. Lékařka si situace hned všimla a začala mi vyprávět o vynikajícím přípravku na odkasňávání, který výborně pomohl její mamince, která jak uvedla, je taký ‚ležák‘. Upozornila mě na to, že přípravek je hodně drahý a ptala se, zda-li mám o kontakt na něj zájem. Byla jsem šťastná a plná naděje, že

budu moci dceri ulevit a zkvalitnit život. Lékařka dceru prohlédla, poté se podívala do její dokumentace a s napským klidem mi sdělila: „Maminko, taďy čtu, že holčička je opravdu těžce postižená, to nemá cenu utrácet peníze, šetřete. Nebojte se, ona taďy dlouho na světě nebude, mozeček se brzy vyčerpá a vám se uleví.“ Stála jsem nechápaně a nemohla jsem ani dýchat, nemohla jsem uvěřit tomu, co mi to říká. Divala se na mě s lhosti a dodala: „Nebojte se, maminko, půjdete za to všechno do nebe.“ Ani nevím, jak jsem dceru oblékla a dovezla domů. Tento zážitek je dodnes pro mě jeden z nejbolestivějších, trvalo mi několik týdnů, než jsem se z něj vzpamatovala.“

### Fáze adaptace rodičů na postižení dítěte

M. Vágnerová (2004) vychází ve svém přehledu jednotlivých adaptačních fází z původního pojetí Küblerové-Rossovové, které ale upravuje a rozšiřuje.

**1. Fáze šoku a popření** – někdy jí předchází tzv. fáze nejistoty, kdy rodiče tuší, že dítě není v pořádku, ale ještě nebylo provedeno odborné vyšetření a oni nejsou se skutečností (druh, závažnost postižení) seznámeni.

V této první fázi sžívání se s postižením vlastního dítěte, kterou zpravidla zahájí výsledek odborné diagnostiky a „vyřčení ortelů“, rodiče obvykle existenci postižení popírají, nepřiznávají si tuto pro ně velmi bolestnou pravdu. Jedná se o projevy obranného mechanismu na zátěž, který má rodičům pomoci oddálit dopad reality a zajistit psychickou rovnováhu. Protože informace o dítěti je pro ně nepřijatelná, popírají ji a odmítají ji přijmout. Setkáváme se často s výroků typu: „To nemůže být pravda, třeba se jedná chybne vyhodnocení nálezů, o záměnu s jiným pacientem.“ Je to okamžik, kdy se rodičům zhroutí jejich svět a podaná informace ohrožuje jejich rodičovskou identitu. V této situaci většina rodičů odmítá další informace o dítěti, o možnostech léčebného postupu. Jsou v hlubokém šoku, doslova zmrzlou, strnou a informace jako by neprojde touto obrannou bariérou. I když ji chápou, vnitřně ji nejsou schopni přijmout. Často bývá informující lékař jako „posel špatných zpráv“ pojímán ze strany rodičů jako náhradní viník.

**2. Fáze bezmocnosti** – rodiče si nevědí se situací rady, nevědí, co mají dělat, kam se obrátit, jak situaci řešit. Zpravidla se objevují pocity hanby, strach z toho, jak bude reagovat okolí, pocity viny ve vztahu k dítěti. Rodiče se potacejí mezi obavou z odmítnutí, současně potřebují pomoc a nevědí kam se pro ni obrátit.

„Získat informace o tom, co máte dělat, na koho se obrátit, co je třeba vyřádit hned na počátku, když se dozvíte, že vaše dítě je postižené, bylo téměř nemožné. Bylo to neuvěřitelné. V zásadních věcech jsme pak měli štěstí, že přes všechny překážky, s přispěním mnoha náhod, jsme se dostali k lidem, kteří nám pomohli či stále pomáhají. Bohužel! Vše je o lidech, na koho narazíte.“ (Gazda, D. 2008, s. 9).

**3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem** – v tomto období se rodiče začínají zajímat o řešení, léčbu a prognózu do budoucna. Snaží se

získat informace o příčinách zdravotního postižení, o možnostech a variantách léčby. Protože však u rodičů dosud převažují negativní emoce (hněv, vztek na nespravedlivý osud nebo na náhradního viníka – to mohou být v očích rodičů zdravotníci – prožitky úzkosti, smutku, deprese apod.), je jejich přijetí a zvládnutí reality poněkud ztížené. Rodiče se snaží uchovat si uspokojivé sebehodnocení, proto se snaží při zvládnutí této závažné situace hledat a najít viníka mimo okruh vlastní rodiny (třeba i v rodině partnera).

Způsoby zvládnutí zátěže (tzv. copingové strategie) jsou různé a jejich charakter má vztah k vlastním zkušenostem a prožitkům, ke způsobu emočního reagování, k odolnosti vůči zátěži, ke všípeným vzorcům chování z původní (orientační) rodiny atd. Mezi základní varianty patří **aktivní typ obrany**, který bývá výrazem snahy se problému postavit, bojovat s ním, **pasivní typ obrany** představuje únik ze situace. Ten může být skutečný, když jeden z rodičů (zatím stále ještě častěji otec) rodinu opouští, nebo se může jednat o únik ze situace tím, že rodina umístí dítě do ústavu, popř. jeden z partnerů uniká do profesní oblasti, do oblasti koníčky a zálib nebo, což je z hlediska dítěte zvláště poškozuující způsob, reagují rodiče rezignací, vzdáním se. Tento způsob vede zpravidla k zanedbávání péče o dítě a je výrazem únavy a vyčerpání rodiny z dlouhodobé zátěže.

V této době sice rodiče vědí, že dítě se nikdy neuzdraví, ale nemají jasnou představu o tom, jak se bude dítě dále vyvíjet, čeho bude později schopno dosáhnout, jak se bude realizovat jeho vzdělávání. Zde má pozitivní vliv na vyrovnávání rodičů jejich vlastní zdravotní stav, jejich věk, zkušenosti, úroveň informovanosti, osobnostní vlastnosti, počet dětí v rodině, druh a příčina zdravotního postižení dítěte. Jako velmi významný faktor se jeví kvalita partnerského vztahu mezi rodiči. Na tom, jak rodiče zvládnou tuto fázi adaptace, závisí i kvalita jejich rodičovských postojů vůči dítěti s postižením, resp. míra jejich odlišnosti od obvyklých postojů rodičů. V této fázi adaptace nejde tedy jen o vyrovnání se, ale současně i o řešení problému, tedy co mohou rodiče pro své dítě udělat, jakým způsobem ho stimulovat, vychovávat, vzdělávat, jak zajistit jeho budoucnost z hledem k handicapu.

Z. Matějček (1992, s. 48–49) k této fázi adaptace uvádí: „Nepřekonají-li rodiče tuto obrannou fázi, zůstávají tu s narůstající, někdy i deformovanou identitou, která ovšem nemůže být dobrou základnou pro účinnou pomoc dítěti, ani jiným smýšl. Taktó pojatá a zpracovaná (obranná) identita rodičů, postiženého dítěte se nutně promítá i do jejich výchovných postojů vůči postiženému dítěti samotnému a ovlivňuje formování jeho vlastní identity.“

**4. Fáze smlouvání** – je pojímána jako období přechodné, kdy rodiče přijali postižení svého dítěte, chápou, že není možné, aby se dítě uzdravilo, ale přejí si a doufají alespoň v určité zlepšení stavu. Např. aby bylo dítě schopno alespoň chůze o berlích a nebylo odkázáno na invalidní vozík, aby zvládlo alespoň edukaci v rámci základní školy praktické a nemuselo být vzděláváno v základní škole

speciální apod. Jak uvádí k této fázi M. Vagnerová (2004), jedná se o vyřádkování naděje rodičů, která není nereálná a představuje kompromis mezi tím, co rodiče původně očekávali a přáli si (uzdravení dítěte), a mezi skutečností.

Současně je třeba si uvědomit, že závažná situace zdravotního postižení dítěte trvá již delší dobu, takže v této fázi nabývá charakteru dlouhodobé stresové situace, kdy je rodina již unavena a vyčerpána zajišťováním péče o dítě se zdravotním postižením a může zažívat pocity bezvýchodnosti z této situace.

**5. Fáze realistického postoje** – znamená, že rodiče se postupně smiřují s daným stavem, berou a přijímají své dítě takové, jaké je a nemají nereálná očekávání do budoucna. Do této fáze adaptace však nemusí dospět všichni rodiče dětí s postižením, a pokud se jim to podaří, trvá to spíše delší dobu. Rodiče tedy přestávají pohlízet na realitu zdravotního postižení svého dítěte jako na neštěstí, ale spíše jako na životní úkol, se kterým je třeba se vypořádat. Proto i jejich očekávání jsou přiměřenější realitě. Kromě toho, že rodiče přijímají dítě takové, jaké je, přijímají i identitu rodičů dítěte s postižením.

Zdravotní postižení, která se projevují později, nemají takový negativní vliv na prestiž a sebepojetí rodičů. Rovněž i společnost lépe přijímá a chápe tato postižení, neboť jsou pro ni srozumitelnější, jsou projevem neštěstí, které postihlo zdravotně jedince.

### **Výchovné postoje rodičů k dítěti s postižením a jejich rizika**

*„Na utváření výchovných postojů k dítěti má vliv vlastní prožitá zkušenost se svými rodiči v dětství, vztah k nim i dalším vychovatelům, úroveň inteligence a dosažené vzdělání, hierarchie osobních hodnot, dasavadní citový a sociální vývoj včetně konfliktů, úzkosti a napětí, které provázejí vztah vychovatele k dítěti.“* (Přinosilová, D. in Opatřilová, D. 2006, s. 65). Kromě toho je třeba si uvědomit, že každý z rodičů je jinou osobností, s jinými charakteristikami a také přichází z jiné původní (orientační) rodiny, která ho ovlivnila. Proto jak sžívání s realitou zdravotního postižení vlastního dítěte, tak i projevy výchovného přístupu k němu má u každého z rodičů své osobité rysy.

Vývoj dítěte s vrozeným, resp. raně vzniklým zdravotním postižením mívá různé zvláštnosti ve srovnání s vývojem dítěte zdravého. Tato specifika se mimo jiné týkají tempa vývoje. Znevýhodněné dítě se obvykle vyvíjí pomaleji, jeho psychologický vývoj neodpovídá věku chronologickému, ale připomíná spíše dítě mladší. To všechno jsou důvody pro to, proč dítě jednak nemůže dostatečně uspokojovat ty potřeby rodičů, které se k němu vztahují, a na druhé straně je to i důvodem, proč se obvykle rodiče ke svému dítěti s postižením chovají jako k dítěti vývojově mladšímu: *„Z hlediska citového vztahu rodičů k dítěti se může jednat o nadměrně negativně laděné, nebo naopak přehnaně pozitivní výchovné postoje. Tato výchovná jednostrannost může být projevem obranného mechanismu na závažovou situaci, kterou je pro rodiče postižení jejich dítěte.“* (Přinosilová, D. in

Opatřilová, D. 2006, s. 65) Riziko extrémních variant ve výchově se týká i zdravých sourozenců dítěte s postižením, neboť existuje reálné nebezpečí, že rodiče nebudou mít přiměřený vztah a očekávání jak vůči dítěti s postižením, tak i vůči jeho zdravému sourozenci.

Jako hlavní rizikové výchovné postoje bývají uváděny:

**Zavrhující výchova** nebývá zjevná, spíše působí většinou skrytě a setkávat se s ní v případě, že dítě nedokáže naplnit očekávání svých rodičů. Důvody pro to mohou být různé a zdravotní postižení je jedním z nich. Dítě si totiž vzhledem ke svému handicapu nemůže osvojit očekávané kompetence, což rodiče pocítují jako zklamání. Součástí zavrhující výchovy bývá nadměrné trestání a omezování, jako zklamání. Současně reagovat buď vzdorem a protestem, nebo pasivitou a rezignací, na což dítě může reagovat buď vzdorem a protestem, nebo pasivitou a rezignací.

**Zanedbávající výchova** nepočuje dostatečně o uspokojování potřeb dítěte, což se projevuje celkovým nebo částečným zanedbáváním. Zpravidla bývá omezen rozvoj dítěte z důvodů nedostatečné stimulace (buď z důvodů nezájmu rodičů o dítě, nebo pro jejich neschopnost dítě rozvíjet, resp. jejich pocit nedůležitosti této oblasti pro život). Důvody pro tento typ výchovy bývají opět různé. V případě dítěte se zdravotním postižením může tato výchova pramenit z celkové únavy a rezignace rodiny na možné zlepšení stavu jejich dítěte.

**Rozmazlující výchova** neklade na dítě žádné nároky a požadavky, udržuje dítě v závislosti na členech rodiny. Důvodem opět může být to, že dítě s postižením se projevuje jako dítě vývojově mladší, takže členové rodiny se k němu i takto chovají a nedovolují mu (vědomě či nevědomě) se osamostatnit. Větší sklon k tomuto typu výchovy mívají matky a prarodiče. Rodinné prostředí je k dítěti bezmezně tolerantní, odstraňuje mu z cesty všechny možné překážky, dítě často svými rozmary rodinu ovládá, a co je horší z hlediska budoucí socializace, přenáší si tento způsob chování i do vztahů se širším sociálním okolím (vstevníci, pedagogové apod.) a pochopitelně se tam dostává do potíží. Tato výchova současně nedává dítěti pocit jistoty a sebedůvěry, protože mu nevynechává jednoznačné hranice toho, co se smí a co už ne. Kromě toho rodiče v očích dítěte nejsou autoritou.

**Úzkostná výchova** dítě nadměrně ochraňuje, a tím mu brání v různých činnostech a aktivitách, o kterých se rodiče domnívají, že by mohly být pro dítě nebezpečné a mohly by mu ublížit. Opět je zde souvislost se zdravotním postižením, rodiče se o dítě více bojí. Určitou roli, a to i v případě zdravých dětí hraje věk rodičů. Starší rodiče bývají více úzkostní, protože si uvědomují možná rizika a nebezpečí, před kterými chtějí dítě ochránit. Tento typ výchovy podléhá u dítěte rozvoji vlastní iniciativy, frustruje dítě v uspokojování potřeb stimulace, aktivity a vlastního poznávání. Reakcí ze strany dítěte bývá buď protest, vzdor, nebo rezignace a oddání se do péče. Tato výchova může ze strany rodičů kompenzovat vnitřní nepřijetí dítěte, nesmíření se s jeho stavem, za což se rodič stýdí sám před sebou a vnitřně si tento pocit ani nepřiznává. Proto navenek

demonstruje nadměrné ochraňování až obětování se dítěti, někdy doslova „sž do strhání těla“. Takoví rodiče se sice cítí být každodenní péčí o dítě s postižením velmi unaveni, ale odmítají zmínit vzorec svého chování a přístupu k dítěti. Také tento typ výchovy dítě omezuje a vrhá do zavislosti na rodině.

**Perfektionistická výchova** se snaží o dokonalost dítěte. Jinými slovy, rodina usiluje o to, aby dítě bylo co možná nejdokonalější ve všem, co rodina považuje z hlediska své hodnotové hierarchie za důležité. V případě dítěte se zdravotním postižením se to většinou projevuje nadměrným důrazem rodiny na výkon a úspěch ve škole. Rodiče ovšem zpravidla nedokáží realisticky posoudit možnosti svého dítěte, školu považují jen za vzdělávací instituci a nechápou, že je i místem socializace, rozvoje samostatnosti dítěte, adaptace na kolektiv vrstevníků, schopnosti spolupracovat s cizí autoritou (pedagog, osobní asistent, vychovatel apod.). Tyto nesprávné postoje ze strany rodiny se mohou projevit i v době vybírání dalšího oboru po absolvování povinné školní docházky (profesní orientace žáka). Tento typ výchovy vede velmi často k přetěžování dítěte a k jeho neurotizaci.

U rodičů s dítětem s postižením je třeba chápat tento typ výchovy opět jako možnou kompenzaci, kdy by se dítě, sice s postižením, mělo podle rodičů vyrovnat dětem zdravým, event. pokud možno, je v oblasti školní úspěšnosti ještě předstihnout. Tím by byl v očích rodiny zachován její přiměřený sociální status, který realitou zdravotního postižení dítěte utrpěl.

**Protěkná výchova** neklade důraz na to, aby dítě samo bylo co nejdokonalější, ale aby dosáhlo toho postavení a hodnot ve společnosti, které rodina považuje za výhodné a významné. Dítě se nemusí příliš snažit, snaží se naopak rodina a často se pokouší vmanipulovat do tohoto postoje i další jedince ze sociálního okolí (pedagogy a vřbec lidí s možným vlivem). „*Tento výchovný postoj vede u dítěte k nezdravému očekávání, že vše bude samozřejmě zajištěno v jeho prospěch, že na to má nárok, je to povinností ostatních vůči jeho osobě apod. Dítě se nemaučí být samostatné a nadto se domnívá, že má právo na různá privilegia.*“ (Prinosilová, D. in Opatřilová, D. 2006, s. 66) I zde se jedná o způsob kompenzace, který v praxi může uplatňovat rodina s dítětem s postižením.

Je třeba si uvědomit, že v praxi většinou nejde o čisté typy výchovného přístupu, resp. každý z rodičů může uplatňovat jiný výchovný přístup.

Výchovné postoje rodičů jsou také ovlivňovány skutečností, zda je dítě se zdravotním postižením jedináčkem, nebo zda jsou v rodině i zdraví sourozenci. Rodiče se lépe vyrovnávají s postižením svého dítěte v případě, že mají starší zdravé dítě. Rovněž v případě, že je dítě s postižením v rodině jediné a později se narodí zdravý mladší sourozenec, dochází v rodině k uklidnění situace. Nejtěžší je to pro rodiče, kteří mají jediné dítě s postižením a nemají naději na to, aby měli ještě další děti např. z důvodů zvýšeného rizika dalšího těhotenství, vyššího věku matky, z důvodů nemoci nebo proto, že se již obávají vzít na sebe riziko dalšího těhotenství a porodu.

## Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem se zdravotním postižením

Sourozenec nebo sourozenci představují obecně v životě dítěte jiný vztah, než je vztah k dospělým rodičům. Sourozenecké vztahy sice v sobě mají určitou rivalitu, nadřazenost a podřízenost se podle toho, kdo z dětí je starší a kdo mladší, ale i spojenectví a podporu. Proto představují pro děti něco jako „školu života“ z hlediska nabídky zkušeností v oblasti socializace a sociální adaptace, které pak děti přenášejí i do vztahů s vrstevníky mimo rodinu.

V případě dítěte se zdravotním postižením to však bývá jinak. Toto dítě může být zátěží nejen pro rodiče, ale i pro zdravého sourozence. V této souvislosti hodně záleží na postojích rodičů, na tom, jak jsou schopni se vyrovnat s touto zátěžovou situací. M. Vágnerová (2004, s. 169) k tomu uvádí: „*Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejně míněni nějak zděravňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak stát v pozitivním i negativním směru.*“

Většinou přijímá zdravý sourozenec dominantně ochranní roli a její součástí je i podpora a ochrana sourozence s postižením. Sourozenecký vztah tak není rovnovážný, neboť dítě s postižením není považováno ze strany zdravého sourozence za zcela rovnocenného partnera právě proto, že potřebuje neustálou pomoc a ohledy. „*Pro svou odlišnost nemůže být sourozenec s postižením pojímán jako model, např. pro zdravého mladšího sourozence. Vztah mezi postiženým a zdravým sourozencem bývá zatížen vztahovou asymetrií, kdy zdravé děti chápou nutnost pomoci a větší péče o tohoto sourozence a současně s ním nemohou souperit, jak tomu v sourozeneckém vztahu bývá, protože postiženému chybí příslušné vývojové kompetence.*“ (Prinosilová, D. in Opatřilová, D. 2006, s. 67).

Specifičnost postavení sourozence dítěte s postižením v rodině tkví mimo jiné i v tom, že rodiče jsou často vůči němu tolerantnější, a to i v oblastech, které nesouvisí se zdravotním postižením. Jiný výkon považují za úspěch u svého zdravého dítěte a jiný u dítěte s postižením, na které zpravidla nekladou stejné vysoké nároky. Zdravé dítě si uvědomuje tuto „podvojnou rodičovského měřítka“ a často ji považuje za nespravedlivou, i když chápe souvislost s handicapem svého sourozence. Pokud je zdravé dítě malé, zpravidla se v této situaci dostatečně neorientuje, je pro něho matoucí, ale současně ji vnímá jako nespravedlivou vůči sobě.

V rodině s dítětem se zdravotním postižením bývá riziko pro zdravého sourozence v tom, že rodiče buď soustředí svůj zájem právě na dítě s postižením a nemají dostatek času a energie se věnovat dítěti zdravému, nebo naopak soustředí svou pozornost výhradně na zdravé dítě. V obou případech se jedná o jednostranné výchovné působení ze strany rodičů, které má vliv na vztahy sourozenců.

D. Přinosilová (in Opatřilová, D. 2006, s. 67–68) k tomu uvádí: „V případě koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením bývá zdravý sourozenec odsunut do pozadí, není mu ze strany rodičů věnována dostatečná pozornost, ale současně od něj rodiče vyžadují zralejší chování, než je obvyklé v jeho věku. Dívodem tohoto rodičovského postoje není úmysl ochudit o svou pozornost zdravé dítě, ale potřeba plně pečovat o dítě s postižením.“ Rodiče současně očekávají od svého zdravého dítěte aktivní pomoc při péči o sourozence s postižením a často považují za samozřejmé, že v průběhu dalšího života (dospělosti), event. po smrti rodičů, je zdravé dospělé dítě v péči nahradí.

Pokud koncentrují rodiče naopak svou pozornost a zájem na dítě zdravé, bývá dítě s postižením opomíjeno a zdravý sourozenec ze strany rodičů více zatěžován (až přetěžován). Zejména to platí v oblasti dosažení patřičné úrovně vzdělání, neboť jeho úkolem podle názoru rodičů je kompenzovat sociální status rodiny, který utrpěl tím, že jedno dítě v rodině má zdravotní postižení. Postoje rodičů ke zdravému dítěti tak vycházejí z jejich skrytých a často jimi samými ne-realizovaných přání. Tento ze strany rodičů skrytý obranný mechanismus, který má podpořit jejich rodičovské sebevědomí a kompenzovat zklamání ze znevýhodněného dítěte, je pro zdravé dítě nebezpečný. Dítě bývá rodiči „delegováno“ k takovému životu (jak v oblasti profesní, tak i často osobní), který oni považují za vhodný či výhodný, aniž berou ohledy na přání a záměry svého zdravého potomka. To v důsledku klade na zdravého sourozence velmi vysoké nároky, může být pro něj dlouhodobou zátěžovou situací, která ho může i zdravotně poškodit. Oba výše uvedené přístupy se mohou ukázat jako rizikové i z hlediska vzájemného vztahu obou sourozenců (riziko vzniku ambivalentního vztahu).

„Požadavky rodičů vzhledem ke zdravému dítěti mohou podporovat a urychlovat jeho socializační vývoj a přijímání odpovědnosti, tolerance a ochotu pomáhat. Opatřilová, D. 2006, s. 68) k jejich zdravému dítěti.“ (Přinosilová, D. 2006, s. 68)

Ze sourozeneckých vztahů vycházejí a na ně navazují vztahy vrstevnické, které mohou být v případě dítěte se zdravotním postižením touto skutečností (spíše negativně) ovlivněny. Dítě si z rodiny do vrstevnické skupiny přináší vzorec chování, které mu byly v rodině všiřpeny, což může být rizikové z hlediska jeho sociální adaptace ve vrstevnické skupině v případě některého z nevhodných výše popsaných výchovných přístupů.

Vztah s vrstevníky se začíná rozvíjet a postupně diferencovat od batolečích období a pokračuje v průběhu předškolního věku a dalších vývojových období po celý život. Potřeba a schopnost sociálního kontaktu s vrstevníky je jedním ze znaků zralosti osobnosti dítěte v daném vývojovém období. V oblasti vrstevnických vztahů mohou být děti s postižením znevýhodněny buď tím, že je rodina příliš izoluje, a nevytváří jim tak podmínky pro rozvíjení socializace, v důsledku čehož postřádají tyto děti přiměřené sociální zkušenosti a často se v dětském kolektivu projevují nepřiměřeně (z hlediska vrstevnické skupiny), protože jim

chybí schopnost navazovat přiměřeným způsobem vztahy s vrstevníky, adaptovat se ve skupině, přijmout její pravidla a najít si ve skupině přiměřeným způsobem své místo. Kromě toho jsou děti omezeny i přímo svým znevýhodněním, protože se nemohou plně účastnit všech aktivit vrstevnické skupiny, resp. se dětem v těchto aktivitách nemohou vyrovnat. Z hlediska vrstevníků jim takové dítě vlastně nemá co nabídnout, a proto bývá buď odmítáno, nebo se vytváří ne-symetrická role dítěte s postižením v dané skupině, kdy je tam dítě trpěno, v lepším případě příslušníci skupiny (alespoň někteří) chápou omezení dítěte a jsou ochotni mu i pomoci, ale zpravidla ho spontánně nevolí za kamaráda. Tento trend je zřetelnější v dalších vývojových obdobích (např. období školního věku), kdy se zvyrazňuje rozdíl mezi kompetencemi zdravých dětí ve vrstevnické skupině a dítěte se zdravotním postižením. Přitom zařazení do vrstevnické skupiny je pro děti se zdravotním postižením důležité z hlediska jejich sociálního vývoje, komunikačních dovedností apod.

## Literatura

- GAZDA, D. *Etika a handicap v rodině*. Diplomová práce. Brno: MUI, 2008. (nepublikováno).
- MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. ISBN 80-901424-7-8.
- PŘINOSILOVÁ, D. *Rodina dítěte s postižením*. In OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: MUI, 2006, ISBN 80-210-3977-9.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-802-3.