

5. RODIČE POSTIŽENÝCH DĚTÍ

5.1. Reakce rodičů na postižení dítěte

Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažné onemocnění, jak je kategorizuje E.Küblerová-Rossová. Dobu, odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako **krizi rodičovské identity**. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte. Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou taty požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávají, která k němu vzta-hují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte.

1. Fáze šoku a popření. Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Lze její charakterizovat výroky rodičů ve smyslu „*To není možné, to nemůže být pravda*“. Situace je natolik tíživá, že ji nelze přijmout a proto vesměs dochází k popření. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychologické rovnováhy. Komplexní zátež takové, vesměs neočekávané negativní změny situace, ztráty určitě, předpokládané hodnoty (zdravého dítěte) přináší rodičům bezprostředně prožitky stresu. V průběhu doby se mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřeně budoucnosti a pocitu bezpečí. Rodiče se musí vyrovnávat se záteží, kterou vůbec neočekávali. Zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost. Jiná je situace v případech, kdy jsou sami postižení nebo se jim již předtím narodilo takové dítě, takže mají s podobnými

problémy určité zkušenosti. V tomto případě mohou rodiče reagovat již v době těhotenství nějakými, individuálně preferovanými obrannými mechanismy (viz další text).

2. Postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem je další fáze, která závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství či deprese rodičů. Lze její interpretovat jako reakci na prožití trauma a může mít individuálně různou intenzitu i délku trvání. Uroveň vyrovnávání s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na individuální frustrační toleranci a akutním psychologickým i somatickým stavu.

Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku **nejrůznějších psychologických obran**, které mění prožívání a chování takového člověka. Mnohdy je výsledné chování z racionálního hlediska málo pochopitelné či málo přijatelné, ale má svůj specifický smysl: **udržet psychologickou rovnováhu** alespoň v takové míře, v jaké je to dosažitelné. Takto získaná rovnováha nebývá mnohdy hodnotitelná jako adaptace, protože funguje jen v omezené míře či omezeném časovém intervalu a často vede k dalším problémům a se-lháním. Obranné systémy, které jsou v této situaci běžné, vycházejí ze dvou základních, fylogeneticky velmi starých mechanismů, jakými jsou **únik a útok**. Volba jedné z těchto variant nebývá náhodná, ale vychází ze zkušenosti a osobních dispozic jedince. Obranné mechanismy, které se v životě osvědčily mají tendenci se fixovat a člověk je v kritických situacích opakuje. Sklon k preferenci aktivní či pasivní obrany je pravděpo-dobně dán i typem temperamentu.

Útok znamená obecnou tendenci nějakým způsobem bojovat s ohro-žující a nepřijatelnou situací. Jelikož s příčinou onemocnění bojovat nelze, projevuje se tato tendence v realitě přenosem, hledáním náhradního viníka. Např. agresivitou vůči zdravotnickým či pedagogickým pracovníkům, eventuálně jiným osobám, které jsou takto označeny. Zduřivodnění ta-

kového postoje může být zcela iracionální. Obrana zvýšenou aktivitou, která uleví vnitřnímu psychologickému napětí, může být zaměřena na hledání lékaře či léčitele, od něhož se očekává jednoznačně pozitivní řešení situace. Eventuálně se vnitřní tenze rodičů odraňuje v akcentované péči o postižené dítě – např. při nadměrné aplikaci rehabilitačního cvičení či jiné formy stimulace.

Pasivnější varianta obrany shrnuje všechny mechanismy, vedoucí k úniku ze situace, kterou nedovedou uspokojivě zvládnout nebo se s ní vyrovnat. Skutečným, krajním únikem je odložení postiženého dítěte do péče někoho jiného či odchod z rodiny. Jednou z výrazně únikových variant je i přetrvávající popření situace. Rodiče se i nadále chovají tak, jak by dítě bylo zdravé, či jeho potíže byly pouze přechodného rázu a namlouvají si, že se dítě bude nakonec vyvíjet normálně. Nepříjemné pocity, které tato situace vyvolává, vyřešují.

Jinou variantou úniku z reality je **racionalizace**, což je technika, která slouží k zastření příliš traumatizující situace tak, že ji vykládá přijatelnějším způsobem, i když ne zcela přesně. Např. pomalejší vývoj dítěte je interpretován jako výhodný, protože je rozložený do delšího časového intervalu. Avšak ve svém výsledku nebude nijak odlišný. Jiným příkladem je racionalizace při umístění dítěte do ústavní péče tvrzením, že je tak o ně lépe postaráno, protože odborníci jsou kvalifikovanější.

Známy je i **únik do fantazie**, kdy si člověk představuje co by si přál, bez ohledu na realitu. Matka si může představovat jak by se její dítě vyvíjelo, i když ve skutečnosti tomu tak není. Další možností je **substituce**, tj. náhražka jednoho zdroje uspokojení jiným, obvykle dostupnějším, který ovšem nemusí být jednoznačně pozitivní. Vcelku adekvátní substitucí je např. aktivita v nějakém sdružení, které se zabývá postiženými dětmi. Méně přijatelný by z hlediska dítěte byl přesun zájmu do profesní oblasti. Výslovně škodlivou variantou je např. únik pomocí alkoholu.

Rezignace je taková forma obrany, kdy jedinec uniká z nepřijatelné situace tak, že se vzdává svých cílů. Rodiče např. rezignují na možnost zlepšit stav dítěte a v obraně přijímají negativní variantu řešení, že se nedá nic

dělat. Dosti často bývá rezignace doprovázena depresí či apatií. Někdy dojde až ke generalizované ztrátě zájmu o cokoliv a v závislosti na tom k celkovému úpadku osobnosti.

Obrana regresí, neboli únikem na nižší, méně samostatnou a méně zodpovědnou úroveň jednání se v této oblasti projevuje obvykle tendencí najít si nějakou autoritu, která přijímá zodpovědnost za další průběh situace. Bývá to např. lékař, někdy pedagog, léčitel či nějaká církev. Únik do duchovní oblasti pomáhá zvládnout reálné obtíže, které z tohoto pohledu přetvárají mít tak velký význam.

Únik do izolace mívá podobu skutečného distancování od vnějšího světa, který rodiče zraňuje svými projevy, např. netolerancí či přímo odmítáním rodiny s postiženým dítětem. Takoví rodiče se uzavírají do svého domova a mnohdy s dítětem vůbec nikam nevycházejí.

Fáze postupné akceptace reality bývá rozložena do individuálně dlouhého časového úseku. Jako typické přechodné stadium se objevuje **období smlouvání**. Lze jej charakterizovat jako tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už nelze dosáhnout žádoucího stavu, tj. aby dítě bylo zcela zdravé. Dítě např. bude alespoň chodit, bude alespoň částečně vidět, bude vzdělavatelné alespoň na úrovni zvláštní školy atd. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje, která není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze hodnotit jako pokrok, jako částečné přijetí dítěte zcela odmítané skutečnosti.

V průběhu vývoje dítěte jsou některá stadia více stresová než předcházející a tak může dojít k opětovnému vyvolání neadekvátních reakcí rodičů, které již vymizely. Je to např. období před nástupem do školy, kdy jsou rodiče konfrontováni s realitou a dosažená rovnováha se znovu dekompenzuje.

3. Ve většině případů **rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje** k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Takového postoje však nejsou schopni všichni rodiče. V některých případech může dojít k **zařizování ně-**

kteřé neadekvátní, maladaptáční varianty (kteřá slouží jako obranný mechanismus). Jsou to např. hyperprotektivní, nekritické, ochranné postoje, které jsou zároveň i omezující, protože udržují infantilní chování dítěte za okolností, kdy by to nebylo nutné. Dítě by se mohlo naučit víc, ale rodina mu to nedovolí. Tito rodiče obvykle mívají intenzivní pocity viny a snaží se je takovým výchovným přístupem subjektivně zmírnit. Dále dochází k přetrvávání ambiciózních a nepřiměřeně náročných výchovných postojů, které naopak nerespektují omezení dítěte, přetěžují je a jsou v podstatě výrazem nepřijetí postiženého dítěte jako takového. Zařizovat se může i rezignace na výchovu takového dítěte nebo jeho zavření, resp. přesunutí do péče jiné osoby či instituce.

Na narození postiženého dítěte reagovali i v historii lidé různým způsobem, který lze charakterizovat jako obrannou reakci. Antonie, matka budoucího císaře Claudia, trpícího DMO, o něm prohlášovala, že je „lidská zrůda“, ten který „od přírody nebyl dodělán, ale jen započat“. Její odmítavý postoj k synovi přetrvával i v pozdější době. Byl pro ni hlupákem, který sloužil jako kritérium neschopnosti. Používala příměru „*Je ještě hloupější než můj Claudius*“. Nelze se pak divit, že takový postoj a odmítání ovlivnilo rozvoj jeho osobnosti: stal se plachý, uzavřený a nejistý. (Lesný 1984)

Výsvětlení tohoto obranného mechanismu je zřejmé. **Postižené dítě neodpovídalo představě matky, kterou si o něm vytvořila a traumatizovalo její sebehodnocení v oblasti mateřské (event. i ženské) role.** Bylo považováno za potenciální ohrožení jejího dosavadního pozitivního sociálního statusu a proto nemohlo být akceptováno. Nepřijetí handicapovaného dítěte znamená nepřijetí této role. Matka se se subjektivně nepřijímatelným dítětem nemůže ztotožnit.

K odmítnutí postiženého dítěte může dojít i později, zejména z toho důvodu, že mnohé vývojové problémy nejsou zpočátku tak zřejmé. Historickým příkladem podobného způsobu jednání by mohl být příběh Dona Carlose, španělského infanta (žijícího v 16. století). Po těžkém porodu byl opožděn ve vývoji, obtížně se pohyboval, špatně mluvil, slintal a měl sníženou úroveň inteligence. (Zřejmě šlo o jednu z variant DMO.)

V 17 letech se u něho navíc objevila epilepsie. Historické prameny uvádějí, že si král nepřál, aby byl takový syn jeho nástupcem a dal jej uvěznit. Existují i úvahy, že byl ve vězení zabit, ačkoliv nelze vyloučit ani přirozenou smrt. (Lesný 1994)

Avšak stejně pravděpodobně může narození postiženého dítěte stimuloval i zvýšenou, event. až extrémní péči, akcentovat potřebu chránit dítě před další nepřízní osudu, před dalším ohrožením. I takové případy se v historii vyskytovaly, možná častěji než je dnes možné zjistit. Matka proka Mojžiše jej také považovala za „dítě nehotové“, snad nedonošené či defektní a věnovala mu značnou péči. Ukryla jej, aby nemohl být utopen v Nilu jak bylo tehdy, v případě postižených dětí zvykem. (Lesný 1994)

Různé jsou i reakce dnešních rodičů. Vytěšňují informace o závažnosti defektu, chovají se k dítěti jako ke zdravému nebo si alespoň dělají naděje, že to „*nebude tak zlé*“. Popřípadě proti tomuto faktu aktivně, agresivně a nesmyslně bojují: „*Někde na světě musí být způsob, jak to léčit*“, event. „*Budu se mu věnovat tak, aby to všechno překonal a byl normální*“. – Je zřejmé, že tato iluze nemůže mít dlouhou existenci a další zklamání může stimulovat jiné, často také neúčinné a spíše maladaptáční obranné mechanismy. V jiné rodině může odmítnutí zahrnout i dítě, rodina je prosbě nepřijímá a svůj postoj nějak racionalizuje, např. „*S takovým dítětem bychom ani dobře neuměli zacházet. Potřebuje odbornou péči, bude mu lépe v ústavu*“. Jak je zřejmé, potřebují rodiče v této situaci emoční i odbornou podporu, kterou v dnešní době poskytují mnohá centra a poradny pro postižené děti. Je velmi účelné, že začínají co nejdříve po narození, aby se v rodině zbytečně nezařizovaly nepřiznivé postoje a z nich vyplývající způsoby chování. Pokud se mohou rodiče zabývat smysluplnou aktivitou a mají nějaký srozumitelný cíl, snáze se s takovým problémem vyrovnávají.

Rodiče jsou součástí široké společnosti a stereotypy postojů k faktu narození handicapovaného dítěte ovlivňují také jejich jednání i úroveň akceptace touto společností. V době, kdy se o handicapu svého dítěte dozvídají, sdílejí tyto postoje a jsou jim východiskem pro další zpracování této informace. **Reakce zdravých lidí na otázku stimulující představu naro-**

zení postiženého dítěte byly různé a lze je rozdělit do několika kategorií. První z nich by představovala popření této možnosti. 29letý dělník odpovídá: „*To se mi nemůže stát.*“ Tuto možnost popírá i 42letý rozvedený středoškolač (otec 3 dětí): „*Dělám jen zdravé děti, takže nemám o čem přemýšlet.*“ Jisté je, že tyto lidé by byli rozumově schopni uznat možnost narození takového dítěte, ale emočně to popírají. Odmítají o tom vůbec uvažovat. Podobný význam mají další reakce. 30letý mistr odborného výcviku: „*Nedovedu si představit, že by moje dítě...*“ nebo 17letá prodávačka: „*Nikdy jsem o tom nepřemýšlela, vůbec si to neumím představit.*“ 19letá studentka: „*Nedovedu si představit, že by se mi měl narodit debil.*“

Reakce mnohých lidí byly zralejší, připouštěly možnost takové situace a zároveň vyjadřovaly různou úroveň řešení. 79letá duchodkyně mluví o svém přístupu k takovým dětem, o svém citovém vztahu: „*Všechny (postižené) by mě moc bolely, ale vlastní dítě za to nemůže. Moc bych ho celý život litovala.*“ 26letá vysokoškolačka uvažuje i o svém eventuelním chování, jaké by v tomto případě považovala za vhodné: „*Snažila bych se mu její (defekt) všestranně kompenzovat. Vzdělávala bych se, radila, pomáhala mu. Bylo by to moje dítě.*“ 20letá svobodná středoškolačka by „...se snažila přiblížit ho co nejvíce normálnímu životu.“

Přijetí postiženého dítěte zdůrazňuje 32letá, věřící matka dvou dětí: „...*nikdy bych neodložila žádné dítě, i když bych věděla, že dlouho nebude žít nebo třeba nic nevinná. Jsem věřící. Největší těžkost by mi způsobovalo naučit se takovému dítěti rozumět, jeho odlišnému světu. Dostatečně se mu věnovat a při tom z něj nevychovat závislého a nesamostatného člověka.*“ 24letý student VŠ má více informací, ale uvažuje kritičtěji: „*Těžko mohu objektivně posoudit, jak bych se opravdu v takové situaci zachoval. Měl jsem možnost několik takových rodin poznat, takže jsem se sám nad tím zamýšlel....Kdyby má budoucí žena byla pro, ponechal bych si dítě tělesně postižené nebo třeba nevidomé atd. – ale duševně retardované bych nechtěl....raději bych měl zdravé dítě.*“

Reakce rodičů na postižení jejich dítěte ovlivňuje i skutečnost, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Blažek a Olmrová (1988) uvádějí informace o výsledcích Quina a Pahla z nemocnice v Cantenbury.

Tento výzkum se zabýval reakcemi rodičů, jejich subjektivními prožitky. Ukázalo se, že nespokojenost rodičů vzrůstala přímo úměrně s věkem dítěte, ve kterém byli s jeho skutečným stavem seznámeni. Rodiče dětí s Downovým syndromem byli informováni v 63% případů ihned po porodu a nejdéle do roka všichni. Pokud se dověděli diagnózu dítěte později a uvědomovali si, že defekt musel být zdravotníkům zřejmý ihned po narození, byli častěji nespokojeni. Jedna z matek na to reagovala takto: „*Nemyslím si, že by jim to bývalo muselo trvat tak dlouho než mi to řekli. Přinejmenším mi mohli říci, že mají podezření na Downa....Tušila jsem, že něco není v pořádku, protože nepila. Ale ani mě nenapadlo, že je mongoloidní. Pořád jsem se jich ptala, ale nikdy mi jasné neodpověděl....kdybych byla věděla, co je v nepořádku, možná bych se rozhodla si ji nenechat.*“

Ale i ti rodiče, kteří se diagnózu Downova syndromu dozvěděli do týdne často vyčítají personálu odmítavý přístup, neúčast a snahu uniknout před přímým kontaktem. Matkám vadilo, že jim zdravotníci neodpovídali na jejich přímé dotazy. (Vysvětlení tohoto postoje je zřejmé, protože i pro ně je tato situace deprimující a chtějí z ní uniknout.) Takto vzniklá komunikační bariéra zvyšuje napětí rodičů, jejich úzkost a eventuelní hněv. Je tomu často tak, jak problém shrnuje výpověď jedné matky: „*Imned jsem věděla, že je něco v nepořádku, v momentu, kdy se narodila....Pořád jsem se ptala: „Je v pořádku?“ a oni mi říkali ano....Museli ale pochopit, že jsem to věděla, tak proč mi to neřekli rovnou?“*

Nejistota, kterou rodiče v této situaci prožívají, ohrožení významné hodnoty, kterou zdraví dítěte představuje, působí jako značná zátěž. Zcela logicky vyvolává úzkost i strach a stimuluje méně adekvátní jednání. Sdělení diagnózy je sice negativní variantou, ale je zároveň i určitou jistotou, základem pro budoucí jednání (eventuelně obranné reakce).

Mnoha rodičům chyběl sympatizující přístup zdravotnického personálu, účast v neštěstí, které rodinu potkalo, ale i partnerství, symetrie v komunikaci. Náklonnost lékaře je vyžadována i proto, že on může být autoritou, schopnou pomoci. Jestliže se chová odlažitě, lze o jeho ochotě počítbovat. Na druhé straně je pravda, že rodiče se negativní informací brání a od-

mňají ji. Námětky mnoha rodin proti způsobu jakým jim lékař informaci podal, proti jeho předpokládané neúčasti až lhostejnosti může na druhé straně vyplývat z charakteru obran traumatizovaných rodičů. Mohou v této situaci popírat obsah sdělení, ale to je tak iracionální přístup, že je pro většinu z nich nepřijatelný. Rodiče rozumově vědí, že jim lékař říká pravdu, ale oni ji nechťejí slyšet, odmítají ji. Z tohoto důvodu zřejmě dost často dojde k přesunu a odmítání formy, způsobu sdělení nebo lékaře jako posla špatné zprávy. Ten je trestán kritikou, eventuálně i otevřenější formou agrese za to, že potvrzuje tak negativní skutečnost jako je trvalé poškození dítěte. Stává se pro tuto chvíli náhradním viníkem.

Obdobnou zkušenost měly matky dětí s rozštěpem rtu a patra (Tyl 1988). Pouze necelá třetina matek uvedla, že s nimi během pobytu v porodnici alespoň jednou někdo promluvil o postižení dítěte a o jeho dalším vývoji. Řada matek si stěžovala, že se zdravotníci rozhovoru o těchto problémech raději vyhýbali a přesouvali tuto povinnost jeden na druhého.

Obtanné mechanismy se ve vztahu k postiženému dítěti objevují jak na počátku, tak v průběhu dalšího života. Psychoanalytici mluví v případě narození handicapovaného dítěte o narcistickém traumatu matky, které je, jak uvádí Matoušek (1994) srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. (Stejně pocity se mohou vyskytovat i u otců, např. ve vazbě na mužskou, ploditelskou roli.)

Obrany se vztahují především k předpokládané příčině postižení, tj. zavinění takového neštěstí. Rodiče se mnohdy sami považují za viníky a z toho vyplývají některé jejich, zdánlivě nesmyslné či nepochopitelné reakce. Z hlediska pohledu na domnělou vinu sroznitelné jsou: rodič se dítěti obětuje, aby ji odčinil, event. popírá závažnost handicapu, aby se vina zdála menší. Popřípadě – jak už bylo řečeno – hledá jiného viníka.

Výklad příčiny narození handicapovaného dítěte může být velmi bizarní: „*Kdyby mi tenkrát nedali ten lek, mohl být normální.*“ Eventuálně jiné tvrzení: „*Kdyby nebyl porod tak pomalý, nestalo by se to.*“, „*Kdyby si toho věcas všimli, možná by se dalo ještě něco dělat.*“ Zde je viníkem profesio-

nál, označený neadresně jako „oni“. Někdo, nějaká síla selhala, avšak zcela mimo dosah možností vlivu rodičů. Oni jsou obětí, jsou neviní.

Označení viníka může být důsledkem již existujících vztahů v rodině, ale i jejich příčinou. Např. matka je vina proto, „*že v těhotenství o sebe nebdala a špatně jedla*“, event. „*Dítě má šedý zákal proto, že matka jedla v těhotenství příliš mnoho másla.*“ Podobná představa může vést až k odmítání takto označeného člověka. Např. „*U nás to nikdy nebylo, ona je cizí (matka), ona za to může. Takhle se nám odvdčila, že jsme ji přijali do rodiny.*“

Zcela odlišnou situaci představují postižení, která se projevují, rozvíjejí a nebo vznikají později. V těchto případech bývá delší latence mezi prvními projevy, které mohou rodičům signalizovat, že dítě není zcela v pořádku a dobou sdělení diagnózy. Období nejistoty stresuje rodinu, která se obvykle ambivalentně pokouší zjistit pravdu a zároveň se jí snaží zkruslit nebo popírat, aby byla situace přijatelná. Naděje zde představuje otevřenou budoucnost, na kterou se rodiče upírají.

Rozdíl oproti vrozeným a bezprostředně po porodu diagnostikovaným postižením je zcela obecně v tom, že **později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovského statutu.** Určité, mnohdy i relativně krátké období po které je dítě považováno za zdravé stačí k zařizování pocitu rodičovské normality. Pozdější projev jakékoliv odchylky je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo dítě a podle toho je i zpracovááno.

Jestliže dojde k onemocnění či vzniku defektu později, v době kdy je identita dítěte již nějakým způsobem stabilizovaná a dítě má již zařizovanou roli normálního jedince, bývají reakce rodičů i jiných sociálních skupin trochu jiné. Rodiče vycházejí z předchozí normality dítěte a později získaný handicap nezmení jejich akceptaci dítěte a anticipaci jeho dalšího vývoje tak výrazně jako v případě vrozené vady. Vzhledem k tomu, že je vztah ke staršímu dítěti již vytvořen, mají i uplaňované obrany konkrétnější podobu a brání více postižené dítě než vlastní rodičovskou identitu. Z hlediska postojů široké veřejnosti je získaný defekt či pozdější onemocnění akceptovatelnější než vrozená vada, protože je sroznitelnější, přiči-

na není tak tajemná. Skutečnost, že lidé mohou v průběhu života onemocnět nebo utrpět úraz je obecně přijatelnější než záhadné narození „zrůdy“.

5.2. Změny rodičovských postojů a základních psychologických potřeb v závislosti na postižení dítěte

V případě narození postiženého dítěte dochází k výrazné interferenci s pozitivními a optimistickými představami, které rodiče ve vztahu k dítěti mají a znamená značný zásah do uspokojování základních psychologických potřeb, které s rodičovskou rolí souvisejí (Langmeier a Matějček 1986):

1. Potřeba přiměřené stimulace

Postižené dítě se nechová tak, aby stimulovalo rodičovskou aktivitu. Jeho projevy bývají velmi omezené, mají malou intenzitu a často se liší od očekávání, která rodiče mají. Jsou jiné než u zdravého dítěte. Tyto děti mohou být apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se a nemluví. V závislosti na tom mohou mít rodiče pocit, že na ně dítě nereaguje. Jiné děti mohou být naopak značně dráždivé, pláčtivé, trpět poruchami spánku, často zvracet nebo být odpudivého zevnějšíku a vyvolávat v rodičích negativní či ambivalentní reakce.

2. Potřeba smyslnosti a řádu

Rodiče obvykle neznají rozsah omezení a pravděpodobných změn ve vývoji takového dítěte a proto nevědí, jakým způsobem by se k němu měli chovat. Dítě jim z jejich hlediska neposkytuje svým chováním adekvátní informace. Jeho projevy často neodpovídají běžným zákonitostem a tak často vyvolávají v rodičích pocit nejistoty a neschopnosti dítěti porozumět. Mnohdy se rodičům zdá, že jejich úsilí nemá smysl, protože dítě se nevyvíjí tak, jak by si představovali a očekávali. Informace o předpokládaném průběhu vývoje postiženého dítěte může být na jedné straně traumatizující, protože rodiče konfrontuje s nepřiznivou realitou, ale na druhé straně je to vlastně jediná možnost, jak naučit rodiče rozumět svému dítěti.

3. Potřeba citové vazby

Postižené dítě nebývá pro rodiče vždy citově uspokojující. Je mnohem obtížnější je plně akceptovat, takže snáze dochází k extrémům v rodičovských postojích. Na jedné straně mohou být takové děti zavrhovány a opouštěny a na druhé straně se může vytvořit nadměrná, neadekvátní citová vazba, projevující se hyperprotektivním výchovným postojem. Mnozí rodiče postižených dětí prožívají silné pocity viny (proto, že takové dítě vůbec zplodili nebo proto, že je ve skutečnosti nedokáží bezvýhradně akceptovat atd.). Zmíněné extrémní reakce jsou v tomto smyslu obranné a je třeba je takto chápat. Rodiče se tímto způsobem zbavují svých pocitů viny. Velkou roli zde hraje i zevnějšíček dítěte. Hůře bývají akceptováni děti s nápadnými změnami, zejména v oblasti nebo tělesné deformované. Celkový vývoj dítěte hraje podstatnější roli až v pozdějším věku.

4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže

Uspokojení této potřeby bývá narozením postiženého dítěte značně zatíženo. Pociť neschopnosti zplodit normálního potomka je rodiči prožíván jako trauma a narušení vlastní identity, v tomto případě v rodičovské roli. Rodiče mohou sami sebe považovat za méněcenné, dokonce až vyřazené z normální lidské společnosti. Sociální reakce široké veřejnosti mohou tyto tendence ještě posilovat, zejména tehdy, jestliže jde o tzv. stigmatizující onemocnění, která jsou považována za sociálně degradující.

5. Potřeba životní perspektivy

Perspektiva dítěte a tím i celé rodiny je jeho postižením narušena a hlavně nejasná. Rodiče sice vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, ale často si vůbec neumějí představit jak se vlastně takové dítě může vyvíjet, jaký by mohl být jeho další osud a existenční možnosti. Anticipace rodičů bývají vzhledem k omezené informovanosti vesměs spíše negativní.

5.3. Etiologie postižení a její vliv na rodičovské postoje

Příčina defektu je významným činitelem, protože na jedné straně určuje rozsah deficitu v dětském organismu, např. zda je dítě kombinovaně po-

stižené a na druhé straně ovlivňuje psychosociální význam onemocnění, tj. postoje rodičů i široké rodiny k takovému dítěti. Vrozená postižení, která se projevují bezprostředně po narození nebo v prvních letech života, mohou mít různou etiologii. Někdy může mít více příčin dokonce i jedno postižení, např. mentální retardace. Obecně rozlišujeme **dědičné defekty a postižení způsobená exogenními faktory**, která působí v různém období.

Rodina, ve které se narodilo postižené dítě, bývá doporučena na genetické vyšetření. Naprostou většinou o něm mívá nedostatečně, nepřesné a mnohdy nesprávné informace, ovlivněné jak nízkou úrovní znalostí a laickými názory, tak emocionální nadstavbou, přáními a obavami. Informace o **dědičné zátěži, o neschopnosti zplodit zdravé dítě znamená pro rodiče náročnou životní situaci**. Musí se s ní nejprve vyrovnat, aby byli schopni adekvátně posoudit vlastní možnosti a rozhodnout se pro některé řešení doporučené genetikem (popřípadě je odmítnout a řešit situaci sami, třeba neadekvátně). Návrhy genetika se z pohledu rodičů mohou jevit jako nepřijatelné nebo alespoň nepřijemné kompromisy. Z jejich hlediska předstávají ochuzení, ztrátu. Informace tohoto typu zasahují jednu ze základních potřeb člověka, **potřebu seberealizace prostřednictvím rodičovské role**, potřebu mít zdravého potomka jako pokračování vlastního života v jeho pozitivní variantě. Neschopnost zplodit hodnotné potomstvo je prožívána jako vlastní nedostatečnost, která je doprovázena pocity bezmocnosti, viny i hanby. Takové prožitky se zcela zákonitě odrážejí i ve vztahu k postiženému dítěti, event. manželskému partnerovi. Všechny negativní emoce mohou stimulovat někdy až nulkavé hledání důvodu genetické odlišnosti. Příčina, vesměs náhodná a neosobní může být jen těžko terčem nenávisli a nemůže být potrestána. Proto bývá vina někdy neadekvátně přenašena např. na člena rodiny apod., který je obviňován, že současný stav nějakým způsobem zavini.

Tato tendence souvisí s přetrvávajícím principem viny a trestu, to znamená, že vše zlé, tedy i poškození dítěte musí mít nějakého vinníka a ten musí být potrestán, aby bylo dosaženo rovnováhy. Za nedostupného vinníka lze najít zástupnou oběť, která uvolňuje nahromaděné napětí a pomáhá vytvářet novou rovnováhu (Blažek a Olmrová 1985). Oběťm beránkem

se může stát kdokoli, člen rodiny, zdravotník, pedagog apod. Tato tendence se projevuje i v přístupu ke genetickému poradenství. Rodiče se ubezpečuje, že to zavini někdo jiný, aby získal vnitřní klid. Mechanismus viny a trestu však v této souvislosti mnohdy dobře nefunguje právě pro imaginárnost zavinení v případě narození postiženého dítěte.

Poškození dědičných vloh patří mezi stigmatizované poruchy, vzbuzuje je opovržení a odpor. Předpokládá se, opět zcela iracionálně, že je za ně jedinec (či jeho předkové) do určité míry zodpovědný, např. neukázněným sexuálním chováním nebo jinou opovržlivou aktivitou (Veatch, 1974). Vlivem podobných postojů společnosti se rodina může cítit méněcenná a vyšetření na genetickém oddělení považovat za degradující. Význam má i doba, kdy rodina na takové vyšetření přichází. Rodiče bývá citlivější těsně po narození postiženého dítěte, kdy ještě nezvládli zátěž nepřiznivé skutečnosti, nepřijali ji a jejich úsilí je zaměřeno na toto postižené dítě. Jestliže je rodina již soustředěna na budoucnost, na novou gravitu, bude lépe spolupracovat. Zejména tehdy, jestliže je prognóza nadějná. Narození zdravého dítěte by v tomto případě mohlo kompenzovat mnohé problémy.

Za měřítko stigmatizace je považováno odmítání (Chromý, 1984). Bývá větší ve vztahu k matce postiženého dítěte nebo dokonce i jen k ženě obecně, k potenciální matce než ve vztahu k otci nebo obecně k muži. Tato skutečnost je pravděpodobně dána jednak průběhem prenatálního života plodu v těle matky, to znamená předpoklad většího spojení a závislosti zdárného vývoje potomka na všech tělesných a duševních procesech materského organismu. Souvisí i s menší tolerancí k jakýmkoli odchylkám projevu biologického, sociálního a psychologického stavu u žen.

Uvedený postoj má sice kořeny v minulosti, ale překonán zdaleka není. Velmi pěkně byl charakterizován Paracelsovou představou (16. stol.) o tom, že „*ženská představitelství připomíná moc boží a její vnější choutky se projevují na jejím dítěti*“ (Blažek a Olmrová 1985). Stejně tak viděl jeho současník Ambroise Paré příčinu toho, že nějaká matka porodila ztrátu nikoli v přirodě – „*ta se jakožto božské dílo přece nemůže zmylit*“ – ale chápal ji jako odchylku vyvolanou nějakým nedostatkem rodiče. Samozřejmě, že je tato

odchylyka je pojímána jako něco velmi negativního a degradujícího. Podobně podle Vondráčka a Holuba (1968) byly postižené děti považovány za plody ďábla a podle toho s nimi, i s matkou která je porodila, bylo zacházeno.

Sdělení genetické diagnózy, která obsahuje i typ dědičnosti může neuvědoměle určit toho, kdo se pro rodinu stává vinníkem, se všemi negativními důsledky. V případě autosomálně recesivní dědičnosti jsou oba rodiče zdraví, ale zároveň jsou oba přenašeči vloh pro takové onemocnění. Je pravděpodobné, že v těchto rodinách je přenašečů víc. Jejich problémem spočívá ve skutečnosti, že oba manželé vědí o možnosti mít s jiným partnerem zdravé potomstvo. Pod vlivem takové představy může dojít k rozpadu rodiny jako únikového řešení problému.

Jiná je situace v případě **autosomálně dominantně dědičné vady**, kdy je jeden z rodičů sám postižen. Nemocný zde přijímá další negativní roli a stává se tak i nežádoucím rodičem, člověkem, se kterým nelze zplodit zdravé děti. Jestliže je dítě prvním postiženým ve své rodině (tzn. jde o novou mutaci), nebývá psychická zátěž tak komplikovaná, i když také zde může dojít k naprosto bezdůvodnému přenosu viny na jednoho z rodičů. V tomto případě spíše na „zavinění“ genetické transformace dítěte. (Které je v tomto případě nejen postižené, ale nese v sobě riziko i pro eventuelní budoucí potomstvo.) Náštesti tak daleko většína rodin nemyslí. Přednětem jejich úvah je toto dítě a jeho vývoj.

Problémy přináší i zjištění vady **dědičně vázané na pohlaví**, kdy bývá postižené dítě chlapec a matka je zdravou přenašečkou onemocnění. Označení matky jako nositele chorobné vloh může vést k jejímu sociálně psychologickému poškození. Pro rodinu se tato žena může stát terčem jejich negativních emocí. Adaptace na zátěžovou situaci může probíhat na její úkor, stává se obětím beřankem. Tendence k takovému řešení je obecně značná, protože vychází, byť i neuvědoměle a iracionálně, z tradičního historického pojetí, kdy byla matka postiženého dítěte obviňována z obcování se zvířetem nebo s ďáblem a podle toho s ní bylo nakládáno.

Rozhodování o narození dítěte je vždy plně ponecháno na rodičích. V této situaci hraje významnou roli charakter a závažnost předpokládaného po-

stížení, jakou s ním mají rodiče zkušenost a jak hrozivá je pro ně představa života s takovým defektem. Postoj k postižení je odlišný u zdravých rodičů a u lidí, kteří sami trpí nějakým defektem. U mnoha postižených **rodičovských párů není riziko opakování defektu tak hroziou představou.** Lze předpokládat, že v těchto případech hraje velkou roli potřeba seberealizace konkrétně vyjádřená potřebou generativity, která se sice nemusí uspokojovat jen v plození a péči o děti, ale tato varianta bývá obyčejně nejdostupnější.

U těch jedinců, kteří nemají k dispozici jiný způsob seberealizace a naplnění vlastní sociální hodnoty bývá potřeba rodičovství tak velká, že zde míra rizika téměř nehraje roli (Vágenerová, 1991). Tito nemocní žijí v určité faktické i subjektivní sociální izolaci od širší společnosti, což vede k omezení možnosti výběru partnera. Manželský partner bývá vesměs také nějakým způsobem postižen a tak se může genetické riziko dále zvyšovat. Jak již bylo řečeno, **postoj těchto manželských párů k riziku narození defektního dítěte bývá jiný než s jakým se setkáváme u zdravých lidí v běžné populaci.** Jsou na situaci adaptováni a dobře znají nejen omezení, ale i možnosti života s daným defektem. Motivace k rodičovství je u nich, zejména u žen, velmi vysoká. Příčinou může být i skutečnost, že by pro ně v rámci mnoha omezení byla další zátěž již neúnosná. U mentálně retardovaných je postoj k rodičovství ovlivněn i omezenější kritičností a nižším sebeovládáním pudových tendencí. Závažnější mentálně postižení nemají však často ani schopnost adekvátního uspokojení sexuální potřeby a většínou se rodiči nestávají.