

## **RODIČŮM DĚTÍ S VÁŽNĚJŠÍM MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM**

Prof.PhDr. Zdeněk Matějček, Csc.  
Vydal Státní zdravotní ústav, Praha 2000

### **ROZMLUVA NA ÚVOD**

Tyto stránky jsou určeny především rodičům dětí s vážnějším postižením duševního vývoje, protože jejich je toto dítě, oni jsou za ně odpovědní před zákonem, oni jsou mu zpravidla i citově nejbližší a jim také na jeho prospěchu nejvíce záleží. Avšak týká se to stejně tak všech ostatních lidí, kteří mají k postiženému dítěti hlubší citový vztah, ať už jsou z rodiny, nebo mimo ni. Další řádky jsou tedy adresovány i babičkám a dědečkům, sourozencům, příbuzným, přátelům, sousedům, ale konec konců i lidem na úřadech a ve všech možných institucích, ba i té takzvané bezejmenné veřejnosti, která každé rodině tvoří společenské pozadí či zázemí.

Na mysli mám v první řadě děti s vážnějším mentálním postižením, avšak všechny další připomínky, rady a doporučení platí stejně (snad jen v poněkud menší míře) o postiženích lehčích, která třeba jen mírně vychylují chování dítěte z klasického normálu. I ta však mohou někdy způsobit rodině mnoho starostí a trápení, ba někdy dokonce víc než postižení těžká.

Poslyšte nyní, milí rodiče, co mám na srdci a co bych Vám za mnohé dětské psychology rád předal. Já sám pracuji v tomto oboru už celé půlstoletí a ledacos jsem za tu dobu viděl a zažil. Mnoho jsem také přijal od svých učitelů, kterými nebyli vždycky jen moji moudří předchůdci v oboru, nýbrž dost často i moji kolegové a přátelé, někdy moji žáci a nejvíce ovšem samy děti s nerůznějšími životními obtížemi a jejich rodiče či ostatní lidé kolem.

Vím velice dobře, že není větší bolesti, než dojít k poznání, že vlastní dítě se nebude vyvíjet tak, jak jsme očekávali, a že jeho postižení je trvalé a závažné. Nejruznější obtíže a nepříjemnosti, na které si mnozí lidé kdovíjak stěžují a pod kterými se třeba i hroučí, jsou ve srovnání s touto bolestí jen povrchními, banálními těžkostmi denního života. (To však, bohužel, víme my – ne oni.) Avšak i tu největší bolest je nutno překonat a zvládnout – kdyby pro nic jiného, tak pro naše postižené dítě samotné. Chceme přece pro ně udělat všechno, co je v našich silách. Chceme, aby v mezích svých možností bylo v životě šťastné. To bychom nikdy nedokázali, kdybychom my sami jeho rodiče (prarodiče, přátelé, my všichni kolem) tuto těžkou, přetěžkou skutečnost nepřijali a sami se s ní dobře nevyrovnali. A k tomu právě směřuje moje dnešní rozmluva s Vámi.

I pro dítě postižené – ba pro ně víc než pro kterékoliv jiné – je třeba, aby jeho rodiče a ostatní vychovatelé v rodině byli klidní a vyrovnaní, aby žili pokud možno normálním životem, aby se dovedli ze života radovat a aby vytvářeli sobě i dítěti pěkné prostředí. Je to vlastně jejich první a základní povinnost ve službě svému dítěti, neboť ono je potřebuje víc než kohokoliv jiného a chce je mít zdravé, zdatné, v dobré duševní kondici.

Teď bych vám rád něco vysvětlil a předal několik zásad, které vyplynuly z výzkumných studií i poradenských zkušeností. Snad by Vám mohly být užitečné ve vnitřním zápase o zvládnutí Vašich životních těžkostí. Možná, že se Vám moje připomínky budou někdy zdát až příliš „tvrdé“, ale věřte, prosím, že jsou míněny velmi upřímně a že mají sloužit Vám a Vašemu dítěti jen ku pomoci. Je lépe počítat s tím horším a tím lepším se dát překvapit!

## **JAK SE VYROVNÁVÁME S TÍŽIVÝMI ŽIVOTNÍMI ZKUŠENOSTMI?**

Pokusíme se dát aspoň stručnou odpověď na tuto základní otázku, neboť je jakýmsi předznamenáním všech našich dalších úvah. Ono se totiž ukazuje, že v celém tomto procesu je určitá zákonitost a že bychom o ní měli vědět.

První poznání, že naše dítě je vážně postiženo, vyvolá obvykle mimořádně silnou úzkost a pocity beznaděje. Je to otřesný životní prožitek. Jako bychom najednou ztratili všechnu dosavadní životní jistotu. „Celý svět se mi zhroutil,“ říkají často rodiče v takové situaci. Tento stav psychického šoku či otřesu může trvat u jednoho manžela delší nebo kratší dobu než u druhého, než u babičky nebo kohokoliv jiného z rodiny. Na tuto okolnost velice naléhavě upozorňuji, neboť právě v rozdílnosti prvních reakcí a jejich trvání dost často nacházíme i první příčinu neblahých rodinných konfliktů nad postiženým dítětem. A konfliktům je nutno, a v tomto případě ještě naléhavěji, stůj co stůj předcházet!

Většinou však brzy nastupuje druhé období, kdy se v nás vzbouří obranné tendence. Nechceme si onu zlou skutečnost připustit. Poznání odmítáme, jako bychom se chtěli vrátit do stavu před oním otřesným prožitkem. Skutečnost bychom chtěli popřít, vyhnout se jí, odepsat, prohlásit za omyl – nebo aspoň všechnu vinu na někoho svést a zaříditi věci tak, aby se nás netýkaly. Tyto obranné mechanismy mají mnoho různých podob a u jednotlivých rodičů a vychovatelů dítěte se mohou projevit samozřejmě s různou intenzitou a mohou trvat různě dlouho, což opět vytváří nebezpečí vzájemného neporozumění a konfliktů. Proto pozor!

Příznačné v této spojitosti je, že takzvaná „vina“ se často hledá u osob nejbližších – jeden z manželů u druhého, u svých rodičů nebo rodičů manžela, v jednom či druhém rodu atd. Že právě tohle může rodinné vztahy vážně narušit, je ovšem víc než jasné. Měli bychom se tedy něčeho takového s veškerou rozhodností vyvarovat! Vina se ovšem často hledá i mimo rodinu – na straně zdravotnických pracovníků, v něčí nedbalosti nebo i ve zlé vůli, v ekologické situaci, hospodářských nebo politických poměrech aj. V naprosté většině případů však vinen není nikdo a hledání viníka nás může sice na chvíli přivést na jiné myšlenky, ale ve skutečnosti neprospívá nikomu. Nejméně dítěti samotnému!

Čeho je zvláště třeba v takovýchto situacích, je trpělivost, ohleduplnost k prožitkům těch druhých v rodině, vzájemná solidarita a schopnost vzájemně si pomáhat.

Teprve když svou „obrannou“ fázi překonáme, začíná proces vyrovnání a život s dítětem dostává nový smysl. Cílem našeho snažení a práce na sobě samých je přijmout dítě takové, jaké je, a pak udělat pro ně všechno to, co je na dnešní úrovni vývoje společnosti a za dnešního stavu vědy možné a dosažitelné. A pamatujme, prosím, že v tomto úsilí zdaleka nejsme sami. Máme spojence! Však se o tom ještě dále přesvědčíme.

Má to však jeden důležitý předpoklad, na který nesmíme zapomínat. Že stejně, jako přijímáme bezpodmínečně své dítě, byť s jakýmkoliv postižením, tak musíme přijímat i sebe v roli rodičů a vychovatelů tohoto dítěte. Nebudeme se za nic stydět! Nebudeme nikde nic předstírat ani zastírat! Zkrátka jsme tu, abychom se o své dítě starali, jak nejlépe dovedeme!

Teprve potom, když jsme sami sebe vnitřně přijali a se svou životní situací se vyrovnali, můžeme pro dítě i pro sebe mnoho dobrého udělat. Dokonce mnoho vzácného a jedinečného, co mnohým lidem (navenek třeba kdovíjak „šťastným“) vůbec nemusí být dáno. Neboť obstat v tíživých životních okolnostech a v nich zajistit dítěti šťastný život je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty. Je to hrdinství v pravém slova smyslu!

## **DESATERO ZÁSAD V PÉČI O DÍTĚ S DUŠEVNÍM POSTIŽENÍM**

Nyní bych rád uvedl jakési Desatero zásad, které by mohly rodinám s postiženým dítětem životní situaci usnadnit. Prosím čtenáře, aby se nad nimi v klidu zamysleli, uvážili je a pokud možno přijali za své.

### **Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět!**

Platí zásada, že rodiče (popřípadě jeho jiní vychovatelé) mají o svém dítěti vědět více než kdokoli jiný v jejich blízkosti. Je dobře, když vědí, jaká je podstata postižení jejich dítěte. Mohou mu pak lépe rozumět a lépe pomáhat.

Budiž řečeno, že lékaři bývají v těchto případech někdy tzv. „skoupí na slovo“, neboť i oni mají své „obrané tendence“ a vnitřně se chrání říkat nemilé věci. Pamatujme však, že informovat je povinnost lékařů. Není tu nikdo jiný, kdo by mohl svými vědomostmi více přispět a podat rodičům náležité vysvětlení. Na druhé straně je však stejně tak nutné, aby se rodiče sami nebáli a nestyděli se na podstatné věci vyptat a nespokojili se jen s nějakým povrchním neurčitým konstatováním, že „dítě je ve vývoji opožděno“. Je třeba vědět, jak mnoho opožděno, v čem a proč – a jak s dítětem dále postupovat.

Je rozhodně lepší ptát se odborných pracovníků, než shánět informace jen v okruhu přátel a známých, kteří s námi sice sympatizují, ale odborné znalosti nemají. Mohou nám pomáhat svou účastí, což je rozhodně pomoc žádoucí a vydatná, ne však v tom podstatném, tj. v porozumění dítěti. Navíc pozor, prosím, na různá vysvětlení, rady a pokyny, které ochotně dávají někteří laičtí informátoři nebo zázrační léčitelé (ti ovšem až za patřičný honorář) a které jsou nezřídka zavádějící nebo vysloveně škodlivé.

Dobře ovšem víme, že rodiče v tíživé situaci těžko ujdou pokušení, aby nehledali pomoc všude, kde se nabízí, i když zrovna moc důvěryhodná není. Nemůže-li současná věda pomoci, jsou ochotni přijmout jakýkoliv „zázrak“, který by je osvobodil od současných úzkostí. Nikomu nikdy nemáme za zlé, že takovou pomoc hledá. Jen nabádáme k uvážlivému postoji, neboť právě poradenská zkušenost nás učí, že se mnohdy marným čekáním na „zázračné“ vyléčení dítěte ztrácí čas a energie, které mohly být cílevědomě využity v rehabilitační práci s dítětem, nehledě na zbytečné finanční náklady.

Mohl bych k tomu vyprávět mnoho ilustrativních příkladů ze své praxe. Zažil jsem, že jedni rodiče létali pro pomoc ze Švýcarska do Argentiny, jiní z Argentiny do Švýcarska. Další je příběh bohaté rodiny jednoho velvyslance, která létala se svým synem každého půl roku „na léčení“ z Prahy do Londýna, a přitom výchova chlapce byla tak zanedbána, že u nás nemohl být zařazen ani do speciální mateřské školy, kam by úroveň svých schopností patřil. Že lidé hledají pomoc kdekoli, dokládá skutečnost, že v dřívější době naše Ministerstvo zdravotnictví vždy dostávalo řadu žádostí o léčení dítěte kdesi v Sovětském Svazu, kdykoliv se v tisku objevily zprávy o zázračnosti tamních lékařů a léčitelů.

Dnes u nás máme síť poradenských služeb v rámci zdravotnictví, sociálních služeb i školství, takže by nemělo být problémem získat nejen odborná vyšetření dítěte a informace o původu postižení i jeho pravděpodobném dalším průběhu, ale také pomoc při dalším výchovném a rehabilitačním vedení dítěte. Seznamy služeb vydávají jednotlivá resortní ministerstva nebo jejich instituce. Svou nezastupitelnou informační a pomocnou funkci mají i zájmová sdružení rodičů a přátel dětí trpících různými druhy postižení (např. Sdružení pro pomoc mentálně postiženým se svou dlouholetou tradicí) Rozhodně rodičům doporučuji, aby se stali jejich členy a nabízené pomoci využívali.

Ministerstvo zdravotnictví spolu s dalšími institucemi vydalo v nakladatelství Petrklíč v Praze r. 1998 velmi podrobný seznam všech zařízení pro děti se zdravotním postižením – zařízení zdravotnických, školských, sociálních (státních, soukromých, církevních), rehabilitačních ústavů, občanských sdružení, poraden, nadací, svépomocných sdružení, klubů rodičů aj. Velice rodičům doporučuji, aby si tuto publikaci opatřili. Jmenuje se Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením. Je to opravdu velmi užitečná pomůcka.

Je také dost specializované i popularizující literatury pro ty, kdo se chtějí odborně poučit. Je i několik vynikajících publikací přímo od rodičů dětí s mentálním postižením (viz. seznam literatury). Ve sdruženích rodičů se pořádají nejrůznější osvětové akce, cykly přednášek, zábavné pořady, výlety, taneční hodiny, sportovní podniky, divadelní představení – a zájemci tu navíc najdou i možnost stýkat se s rodiči stejně postižených dětí, sdílet s nimi své starosti a získávat množství praktických poznatků a zkušeností.

### **Obětavost ano, ale ne obětování!**

Dítě s postižením potřebuje naše porozumění a naši pomoc. Současně mu však musíme být i oporou, musíme je výchovně vést, mnohému naučit a hlavně ovšem bychom měli naplňovat jeho svět pohodou a radostnou náladou. S takovým dítětem je zajisté mnoho práce navíc. Některé úkoly je třeba stále opakovat, což představuje spoustu času. Práce je málo proměnlivá a jde stále dokola, znovu a znovu. A to samozřejmě vychovatele vyčerpává. Navíc rodiče a ostatní vychovatelé dětí s těžším postižením mívají představu, že je jejich povinností obětovat se do krajnosti, že nikdo jiný za ně nic neudělá, jejich dítěti neporozumí a že je, tj. rodiče, nedovede a nemůže nahradit. Avšak pozor! Vyčerpání a obětování lidé (i když se obětují sami) nejsou ani dobrými pracovníky, ani společníky, natož vychovateli. Řekl jsem už na začátku, že povinností vychovatele dítěte s postižením je, více než co jiného, udržet se v dobré tělesné i duševní kondici.

Důležité doporučení tedy zní: práci s dítětem a péči o ně od počátku v rodině rozdělovat. Nenechávat ji pouze na jednom člověku, ať už na matce, babičce nebo komkoliv jiném. Je třeba, aby se na ní podíleli všichni členové rodiny – všichni, kdo mohou a jsou takové péče schopni. A znovu připomínám: od počátku! To znamená od chvíle, kdy jsme se vzpamatovali z prvotního otřesu a kdy jsme začali překonávat své obrané tendence. Rozhodně není dobře začít s dělbou práce a povinností až tehdy, když dosavadní pečovatelský tým už dále nemůže a je na pokraji svých sil.

Dost často se stává, že rodiče svěří výhradní péči o dítě obětavé babičce, neboť ta má „více času“ a je ochotna se obětovat“. Všechny zásady duševní hygieny však pro ni platí stejně jako pro každého jiného člověka, ba ve zvýšené míře, neboť starší organismus, přes všechnu dobrou vůli a snahu, je méně odolný než organismus lidí středního věku.

Samozřejmou zásadou by mělo být, že člověk, na němž leží hlavní pracovní a časová zátěž v péči o dítě, by měl po určitou část každého dne dělat něco jiného, než jen pečovat o dítě. Stejně tak by měl mít během roku delší dovolenou vcelku, a to spíše dvakrát než jen jednou. Doba takové dovolené by měla být nejméně dva, lépe tři a nejlépe čtyři týdny. Ostatní členové rodiny by mu měli takový odpočinek samozřejmě umožnit. Zkušenost říká, že dovolená trávená v lázních (nikoliv s dítětem, nýbrž bez něho) je velmi účinným psychohygienickým a rekreačním opatřením.

Může se také stát, že ten, kdo o dítě pečoval, náhle onemocní nebo že v rodině dojde k jiné, tzv. havarijní situaci. Je tedy třeba, aby rodina s touto možností vždy předem počítala a měla

zajištěno, kdo a jak by se mohl o dítě postarat. Není-li opatření dítěte možné v rámci rodin, přicházejí v úvahu dětská oddělení nemocnic, mnohé denní nebo týdenní stacionáře mají dnes pro takové případy vyčleněna lůžka, pomáhají zájmová sdružení rodičů – jen je třeba, aby se rodiče ve svém okruhu informovali včas a nedali se zaskočit nenadálou událostí.

### **Ne neštěstí, ale úkol!**

Prožívat postižení svého dítěte jen jako „neštěstí“ vede k pasivitě a uzavření do sebe, a to opět nikomu neprospívá! Naopak, je třeba přejít do aktivity a pomáhat dítěti i sobě. Tohoto obratu dosáhneme tehdy, jestliže přijmeme situaci svou a svého dítěte jako životní zkoušku a úkol. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout. Musíme sebrat všechny vlastní síly a současně vytvořit atmosféru spolupráce v okruhu svých nejbližších a v celém svém společenském prostředí.

Úkol je také možno rozvést do řady konkrétních činností, uplatnit svůj organizační talent či jiné dobré schopnosti, něco vymyslet, vyrobit, získat pomoc odborných pracovníků, zkrátka neseďet se založenýma rukama a s lítostí v duši, ale pustit se do práce.

Pamatujme, prosím, na jeden dobrý příklad z „fyziky všedního dne“. Těžkým balvanem pohneme, jestliže ho rozdrobíme na menší kusy. Těžké břemeno odneseme, když je rozdělíme na více dílů a když si je na záda naloží více lidí. Neostýchejme se tedy nikdy pozvat ku pomoci ostatní členy rodiny a své přátele.

Zkušenost také říká, že péče o dítě nemá být jen „ženskou“ záležitostí, ale od počátku je důležité zapojit do ní i muže. Mnozí důmyslní, vtipní a dovední otcové vytvořili pro své děti s mentálním či kombinovaným postižením velice praktické pomůcky, upravili jim dopravní prostředky, vymysleli účelné hračky a pracovní nástroje. Před léty tehdejší Svaz invalidů uspořádal výstavu pomůcek pro postižené děti – a ukázalo se, že naprostá většina jich nepocházela od výrobních firem, nýbrž právě od otců nebo jiných mužských členů rodiny. Pomůcky měly tu nezaměnitelnou charakteristiku, že byly zcela individuálně přizpůsobeny potřebám určitého dítěte s daným zdravotním postižením. Takové nápady se pak teprve stávají inspirací pro výrobce.

I u nás se dnes už častěji stává, že např. ve velkých prodejnách hraček jsou zvláštní oddělení s pomůckami speciálně určenými k vývojové stimulaci dětí s různými typy postižení a že prodavači jsou speciálně školeni k tomu, aby dovedli poradit.

## **DOPORUČENÁ LITERATURA**

(Literatura je většinou k dispozici v sekretariátu Sdružení pro pomoc mentálně postižený, Karlínské nám. 12, Praha 8)

Blažek, B., Olmrová, J.: Krása a bolest. Praha, Panorama 1985.

Blažek, B., Olmrová, J.: Průhledy do dětství. Praha, Avicenum 1986

Blažek, B., Olmrová, J.: Světy postižených. Praha, Avicenum 1988.

Brabec, L.: Křesťanská thanatologie. Praha, GEMM 89 1991.

Bucková, P.: Zůstala dítětem. Naše rodina, č. 13 – 20 (na pokračování), 1982.

Craigová, M.: Požehnání. Hradec Králové, Signum Unitatis a Agentura TGM 1991.

Černá, M.: Rehabilitace mentálně retardovaných tělesnou výchovou. Praha, Univerzita Karlova 1985.

Dunovský, J., Dytrych, Z., Matějček, Z.: Týrané, zneužívané a zanedbávané dítě. Praha, Grada 1995.

Dušková, M. (ed): Porozumění, Praha, Porozumění 1993.

Espiñas, M.M.: Jmenuje se Olga. Praha, Zvon 1994.

- Hutař, J.: Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené. Praha, Sdružení zdravotně postižených ČR 1999.
- Janíková, M., Dzürová, D. a kol.: Milá maminko, milý tatínku. Praha, Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, Triton 1995.
- Jílek, A.: Pán s jedním zubem. Praha, Nová inspirace 1992.
- Kábele, F.: Tělesná výchova mládeže vyžadující zvláštní péči. Praha, SPN 1979.
- Kálalová, M.: Prožít a pochopit. Jablonec n. N., SPMP – Klub pro Downův syndrom, 1995.
- Kučera, J.: Downův syndrom. Model a problém. Praha, Avicenum 1981.
- Kvapilík, J., Černá, M.: Zdravý způsob života mentálně postižených. Praha, Avicenum 1990.
- Kolektiv autorů: mentálně postižené dítě v rodině. Praha, MPSV 1982.
- Kolektiv autorů: Rukověť rodičů dítěte se zdravotním postižením (2.vyd.). Praha, MZ ČR, Nadace dětský mozek, OS Sedm paprsků 1998.
- Kovář, I., Tošner, J.: Adresář sociálních služeb. Praha, hestia 1998.
- Marková, Z. Středová, L.: Mentálně postižené dítě v rodině. Praha, SPN 1987.
- Matějček, Z.: Co, kdy a jak ve výchově dětí. Praha, Portál 1996.
- Matějček, Z., Dytrych, Z.: Jak a proč nás trápí děti. Praha, Grada 1997.
- Matějček, Z., Dytrych, Z.: Děti, rodina a stres. Praha, Galén 1994
- Matulay, K.: Mentálná retardácia (rozšířené vydání). Martin, Osveta 1986.
- Matulay, K.: Ošetrovanie mentálne poškodených. Martin, Osveta 1989.
- Neumanová, V.: Hledat, najít, držet, nepustit. Praha, Jan Pixa 1991.
- Orjaseatová, T.: Můj mlčenlivý syn. Praha, Albatros 1991.
- Pueschel, S.M.: Downův syndrom pro lepší budoucnost. Metodická příručka pro rodiče. Praha, Tech-Market 1998.
- Pueschel, S.M.: Můj syn Chris. Praha, SPMP – Downův syndrom 1999.
- Stroudová, M.: Dítě je dar. Kostelní Vydří, Karmelitánské nakladatelství 1996.
- Strusková, O.: Děti z planety D.S. Praha G plus G 2000.
- Střihavková, D.: Na tom záleží...Praha, JMP Tisk 1999.
- Vágnerová, M.: Variabilita a patologie psychického vývoje. Praha, Univerzita Karlova 1993.
- Wernes, J.: Na pomoc rodičům dětí s dětskou mozkovou obrnou. Praha, Svaz invalidů 1990.