

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu
(Diplomová práce)

Vedoucí práce:
prof. Dr. Josef Dolista, Ph.D., Th.D.

Autor:
Bc. Petra Blažková

2009

Abstrakt – Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu

Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu jsou dnes často diskutovaným tématem. Souvisí to s rozvojem moderních technologií, především s prenatální diagnostikou. Často se hovoří o tom, zda je eticky přípustné umělé přerušení těhotenství, pokud je plod geneticky poškozen.

Diplomová práce se snaží o zmapování postojů rodičů dětí s genetickým poškozením a zmapování postojů studentů ZSF JCU. Hlavním cílem práce bylo provedení výzkumu u těchto vybraných skupin respondentů, který se týkal etické problematiky geneticky poškozeného plodu.

Teoretická část je zaměřena na nastínění problematiky počátku lidského života a dále základní informace o genetickém poškození. Jsou zde zmíněny vybrané etické problémy týkající se geneticky poškozeného plodu, jako je prenatální diagnostika, umělé přerušení těhotenství a integrace jedinců s postižením do společnosti. Tyto problémy jsou zmíněny jak z odborných tak i z náboženských hledisek. Dále jsou v práci uvedeny základní právní a etické dokumenty týkající se dané problematiky.

V praktické části práce je zmapován postoj rodičů geneticky poškozených dětí a studentů ZSF k tématu práce. K získání dat pro svoji diplomovou práci jsem použila metodu kvantitativního analytického výzkumu, pomocí dotazníkových šetření a jejich vyhodnocení. Jako výzkumný soubor byli zvoleni rodiče dětí s genetickým poškozením, protože mají k této problematice nejbližší. Dalším výzkumným souborem byli studenti ZSF, protože se s touto problematikou mohou setkat během svého povolání.

V diskuzi a závěru byly rozebrány postoje respondentů k vybraným etickým problémům v situaci geneticky poškozeného plodu. Názory obou skupin respondentů byly vzájemně porovnány.

Abstract - Chosen Ethical Problems in Those Cases Where the Foetus Is Genetically Damaged

The chosen ethical problems connected with genetical malformations of fetus are very often discussed nowadays. This discussion is somehow connected with development of modern technologies in prenatal diagnostics. Is it ethically correct to admit termination of pregnancy if the fetus is genetically impaired.

My diploma work deals with the views of parents whose children were born with malformations and also students of ZSF JCU. The main target of my work is to analyse views on prenatally diagnosed malformations of chosen group of respondents

The theoretical part of my work deals with the beginning of human life and prenatal malformations. I have noticed chosen ethical problems which are connected with prenatal malformations, prenatal diagnostics, termination of pregnancy and integration of disabled people in the society. The legal document are also mentioned.

The practical part of my work deals with views of parents whose children were born with malformations and students of ZSF JCU. I apply the method of analytic research. The questionnaire survey is used. As respondent are chosen parents of disabled children and students of ZSF JCU because they can work with handicapped clients. Finally the statements are assessed and compared.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji diplomovou práci na téma: Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích: 25. 5. 2009

Podpis studenta:

Na tomto místě bych chtěla velmi poděkovat vedoucímu diplomové práce Prof. Dr. Josefu Dolistovi, Ph.D., Th.D. za odborné vedení, cenné rady a připomínky. Dále děkuji všem respondentům za spolupráci a svým blízkým za podporu.

Obsah

Úvod	8
1 Současný stav	10
1.1 Hodnota lidského života	10
1.1.1 Počátek lidského života	10
1.1.2 Personalita	12
1.2 Genetické poškození	15
1.2.1 Down syndrom	15
1.3. Vybrané etické problémy týkající se geneticky poškozeného plodu ...	17
1.3.1 Prenatální diagnostika	17
1.3.2 Umělé přerušení těhotenství	18
1.3.3 Integrace osob s genetickým poškozením do společnosti	24
2 Cíl práce a hypotézy	34
2.1 Cíle práce	34
2.2 Hypotézy	35
3 Metodika	36
3.1 Použitá metodika	36
3.2 Výzkumný soubor	37
3.3 Harmonogram výzkumu	43
4 Analýza výsledků	44
5 Diskuse	58
6 Závěr	64
7 Seznam použité literatury	67
8 Klíčová slova	73
9 Přílohy	74

Úvod

Jako téma pro svoji diplomovou práci jsem si zvolila Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu.

V nejstarších dobách lidské historie byli jakkoli postižení lidé považováni za posedlé d'áblem nebo jim byli přiznány různé nadpřirozené schopnosti, jako například uhranutí či jiné druhy kouzlení. Proto byli postižení často zabíjeni nebo žili v nelidských podmínkách. Postupem času byli tito lidé separováni do různých uzavřených ústavů.

V dnešní době se postoje k lidem s postižením změnily a značně zlepšily. Začaly se zakládat různá občanská sdružení příbuzných a přátel těchto lidí, ale také začaly vznikat různé výchovné ústavy, ať už stacionáře či školy, a také se začal klást důraz na začlenění postižených do většinové společnosti.

S rozvojem výchovných prostředků rostla také potřeba diagnostiky. Každé dítě s postižením je sledováno různými odborníky a je u něj zjišťována míra inteligence a vzdělavatelnosti. Došlo také k rozvoji diagnostických metod již v těhotenství, o kterých je nutné se zmínit především z důvodu jejich použití. To proto, že na jejich základě se může provádět umělé přerušení těhotenství, když je zjištěno genetické poškození plodu. S rozvojem vědy je spojena otázka, zda je prenatální diagnostika přípustná, a to hlavně z etického hlediska. Dalšími otázkami, které k tématu práce vyvstávají je přípustnost umělého přerušení těhotenství, pokud je plod geneticky poškozen. Poslední otázkou je také to, zda je etické a potřebné lidé s postižením vzdělávat a začleňovat do společnosti.

V teoretické části práce je nastíněna problematika počátku lidského života a dále základní informace o genetickém poškození. Jsou zde zmíněny vybrané etické problémy týkající se geneticky poškozeného plodu, jako je prenatální diagnostika, umělé přerušení těhotenství a integrace jedinců s postižením do společnosti. Tyto problémy jsou zmíněny jak z odborných tak i z náboženských hledisek. Dále jsou v práci uvedeny základní právní a etické dokumenty týkající se dané problematiky.

V praktické části je zmapován postoj vybraného vzorku rodičů geneticky poškozených dětí a postoj vybraného vzorku studentů ZSF JCU k tématu práce.

1 Současný stav

1.1 Hodnota lidského života

Lidské bytosti jsou nesporně nejkomplikovanějšími organismy na této planetě. Všechny vznikají podle téhož plánu, ale přesto jsou odlišné - každý člověk je jedinečná a neopakovatelná bytost. V období od početí až po smrt projdou pozoruhodným kontinuálním procesem fyzického, emocionálního a intelektuálního vývoje, který začíná v lůně matky a pokračuje až do konce života. Vývoj a růst člověka se považuje za zázrak, který stále fascinuje filozofy, psychology, i pedagogy.

Žijeme ve společnosti, která přikládá lidskému životu vysokou hodnotu, což je dáno historickým vývojem, mimo jiné i vlivem křesťanství. Musíme ale přiznat, že v dějinách bylo pohrdání lidským životem zcela běžné. Nicméně i v dnešní společnosti existuje tendence dívat se na lidský život v termínech funkčnosti. Proto je jedinečnost života přijímána jako velká hodnota. Z toho plyne i fakt, že život umírajícího pacienta se stále ještě přijímá jako hodnotnější a je víc hoden ochrany než život plodu (Knazi.sk, online od 2006).

Přistupme nyní k úvahám, čím lze hodnotu lidského života vymezit. Jako jediná živá bytost je člověk schopen o sobě přemýšlet, být svým pánem a určovat svůj život. Jednoznačně není přípustné, aby bylo člověkem disponováno jako s nějakou věcí a používat ho jako prostředku pro cizí cíle. Dále je nutné vzít v úvahu, že člověk zakouší svou hodnotu především tehdy, když se cítí milován. Avšak vyvstává závažná námitka, zda závisí hodnota lidského života pouze na tom, kolik účasti a lásky se mu dostává (Rotter, 1999, s. 25-27).

1.1.1 Počátek lidského života

Slovo život zahrnuje řadu fenoménů, které se týkají jak oblasti biologické, tak oblasti antropologie a v poslední instanci i oblasti teologie. Z hlediska biologie představuje život fenomény, které se odehrávají na různých úrovních od buňky přes jednotlivé části (orgány) až k samotnému celku (organismu), který představuje integrační jednotku veškeré aktivity na těchto různých stupních. Život má biologickou strukturu zahrnující

jeho časový rozvoj (růst), jeho udržování (metabolismus), reprodukci a jeho konečný rozpad (smrt). U lidského života uvažujeme i antropologické hledisko, které zahrnuje 3 aspekty: jeho tělesnost, jeho psychiku a osobnost a také jeho sociálně-komunikační aspekt. V těchto aspektech se liší od života na všech nižších stupních. Všechny tyto dimenze lidského života existují v neoddělitelné jednotě. Z náboženského hlediska pak představuje život také dar a úkol, neboť pochází od Boha a je na něho zacílen. Tento pohled znamená, že lidský život je něčím nedisponovatelným, dokonce i člověkem samým, že je tedy něčím posvátným co zasluhuje úctu a respekt.

Problém časového určení vzniku lidského života byl předmětem úvah jak ve starověku tak ve středověku. Tomáš Akvinský např. zastával postupné „oduševnění“ plodu. Dnešní autoři ukazují, že stanovisko Tomáše Akvinského se zakládá na nesprávných biologických představách tehdejší experimentální vědy, které byly později korigovány rozvíjející se moderní biologií. Pozdější tradiční stanovisko katolické etiky ohledně počátku života ztotožňovalo tento začátek s početím.

Tradiční názor katolické morální teologie tedy je, že humanizace a oduševnění plodu začíná početím. Starší Tomášovo pojetí o postupné „humanizaci“ plodu v procesu jeho vývoje má však zastánce i u některých současných katolických etiků. Jejich argumentem je to, že jednota lidské osoby vyžaduje, aby tělesný (hmotný) prvek byl vysoce organizován, aby mohl přijmout skutečnou lidskou formu (duši). Oplodněné vajíčko, morula, blastula a embryo v časném stadiu vývoje nemohou podle těchto autorů být oduševněny intelektuální duší.

Dodnes je tedy diskutována otázka, zda moment početí znamená počátek personálního lidského bytí. Ti, kteří odmítají identifikovat vznik personálního bytí s početím, uvádějí např. námitku, že při dělení již oplodněného vajíčka na 8-10 buněk (morula) zůstává možnost jednobuněčných dvojčat a tedy nelze předpokládat, že v tomto stadiu už jde o status individuálního lidského bytí. Jiní autoři se domnívají, že začátek personálního bytí souvisí s vývojem mozku. Jedním z argumentů přívrženců této teorie je, že smrt člověka v současné klinické praxi znamená především mozkovou smrt. Jestliže tedy mozková aktivita je kritériem pro stanovení smrti člověka, měla by logicky být i kritériem pro začátek života.

Někteří vědci (dokonce i někteří teologové) zastávají názor, že plod je plně „humanizovaný“, tj. život, v němž člověk není ještě osobou. Ale i v takovémto pojetí představuje plod lidský život a vyžaduje ochrany, přestože dosud nejde o plně humanizovanou formu, jaká přísluší osobě. To, co je zde rozhodující je rozvojový potenciál plně přítomný v plodu a umožňující vývoj člověka v plném smyslu. Být člověkem je kvalitativní charakteristika, kterou nelze dost dobře kvantifikovat.

Většina katolických teologů se stále přidržuje učení, které má dlouhou tradici: že od okamžiku početí má být se zárodkem nakládáno jako se skutečnou lidskou bytostí, nebo se od tohoto tradičního učení odchyluje pouze v tom rozsahu, že klade počátek skutečně lidského života do druhého nebo třetího týdne po početí (Ondok, 1999, s. 26- 1).

1.1.2 Personalita

Řada etiků se pokoušela rozlišovat mezi atributem „být člověkem“ a atributem „být osobou“. Dítě, nebo člověk v komatózním stavu je sice člověkem, ale není osobou. Takovéto rozlišení by mohlo mít závažné důsledky pro řadu rozhodnutí v eticky obtížných situacích (Ondok, 1999, s. 31).

Latinské slovo persona nejprve znamenalo masku herce, potom úlohu, kterou herec představuje a nakonec obecně úlohu, kterou má člověk ve společnosti (Anzerbacher, 1997, s. 180).

Pojem „osoby“ má dlouholetou tradici v dějinách filozofického myšlení. Termín „osoba“ (persona) uvádí v 6. století filozof a teolog Boethius (Ondok, 1999, s. 31). Zformuloval definici, která měla v dějinách pojmu směrodatný význam: „Osoba je individuální substance rozumové přirozenosti“ (Anzerbacher, 1997, s. 180-181). Tato definice vychází z aristotelského pojetí lidské přirozenosti jako jednoty tělesnosti a duševnosti člověka. Duše je „formou“ těla, která určuje všechny esenciální vlastnosti a schopnosti člověka. Tato forma na rozdíl od všech ostatních forem živých organismů zahrnuje kromě „pasivního rozumu“ také „aktivní rozum“, který je podle Aristotela božského původu. Proto je lidské bytí radikálně odlišné od bytí všeho ostatního živého

jsoucná, a proto též může Aristoteles definovat člověka racionalitou: člověk je živočich rozumný (Ondok, 2005, s. 32).

Konstitutivním prvkem osoby je její jedinečnost a neopakovatelnost, kterou Tomáš Akvinský vyjadřuje termínem „incommutabilitas“. Tento termín má vyjádřit, že jde o jedinečné bytí, které není a nemůže být „sdíleno“ žádným jiným. Hodnota osoby vyrůstá z jejího specifického bytí, které je racionální a morální. Osoba rozhoduje, čím bude v příštím okamžiku. Je tedy svobodná, ale i odpovědná. Má absolutní hodnotu, a to od samého začátku.

K předchozímu vymezení lze přidat ještě další znak, a to „schopnost komunikace“, neboť i stará řecká filozofická tradice tento znak v pojmu člověka zahrnovala. Když Aristoteles chápe člověka jako „společenského živočicha“ (zoon politikon), pak má na mysli právě tuto odkázanost člověka na druhé lidi, na nutnost rozvíjet své lidství v „obci“ přijímáním a sdílením všech kulturních hodnot. Jde o jev zcela specifický pro člověka. Osobu lze tedy vymezit bez jejího vztahu ke společnosti. Bez něho by člověk nebyl plně osobou v dnešním slova smyslu (Ondok, 1999, s. 32).

Pojem osoby je nepřímo obsažen a vymezen i v chartě „základních lidských práv“, která jsou předmětem Deklarace lidských práv. Pro vymezení identity je významný 1. a 3. článek (Ondok, 2005, s. 36):

1. článek: Všichni lidé rodí se svobodní a sobě rovni co do důstojnosti a práv. Jsou nadáni rozumem a svědomím a mají spolu jednat v duchu bratrství.
3. článek: Každý má právo na život, svobodu a osobní bezpečnost (všeobecná deklarace lidských práv, online)

První článek je vlastně popisem atributů, které spojujeme s pojmem identity. Do 3. článku, který již používá termínu osoba, lze pak zahrnout i právo na život pro plod, který je „člověkem“ v tom smyslu, že má v sobě veškeré dispozice rozvinout postupně své lidství (Ondok, 2005, s. 36).

Pro věřícího člověka je v pojmu osoby důležitá náboženská dimenze. Je jí skutečnost, že člověk byl stvořen „k obrazu Boha“ a že život pochází od Boha. Osoba člověka je speciálním dílem Boha, neboť člověku „vdechl“ Bůh život, zatímco ostatní tvorstvo pouze „stvořil“. Člověk je přítelem Boha, ale současně i jeho poddaným, který

se musí podrobit jeho příkazům. Všichni lidé jsou si rovni. Osoba není jen duší, která se vtělila do těla, jak učil Platon (Ondok, 1999, s. 31-35).

1.2 Genetické poškození

Podle odhadů ČSÚ žije v současné době v České republice 1 015 548 osob se zdravotním postižením, kteří tvoří 9,87% celé populace. S vrozenými vývojovými vadami jako příčinou zdravotního postižení se setkáváme u třetiny mentálních retardací. Nejvyšší průměrná míra postižení byla zaznamenána u lidí s mentálním postižením (Český statistický úřad, 2008).

Mezi genetické příčiny vrozených vad patří chromozomální aberace (nejčastěji Downův syndrom), dále choroby způsobené změnou jediného genu (monogenní choroby) a choroby s mitochondriální dědičností. U chorob multifaktoriálních a exogenně způsobených je nutný vnější činitel - exogenní látka. Expozice exogenním látkám v prvním trimestru může ovlivnit nejen morfologický vývoj orgánů a v druhém trimestru jejich funkční zrání, ale i postnatální adaptaci a další vývoj novorozence (Gregor, online od 2008).

K nejrozšířenějším formám mentální retardace vyskytujícím se na světě bezesporu patří Downův syndrom (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 106).

1.2.1 Downův syndrom

Downův syndrom je genetická porucha 21. chromozomu, kdy se místo dvou chromozomů vytvoří chromozomy tři. Nemoc bývá označována jako trisomie 21 (Vitalia, online od 2009). Dispozice pro vznik DS jsou uloženy na jednom z ramen chromozómu č. 21. Tento chromozóm je nejmenším lidským chromozómem, ale je jedním z nejpodrobněji studovaných. Obsahuje asi 1,5 procenta všech genů, lokalizovaných v jádře každé lidské buňky (Dobromysl, online od 2002). Chromozom navíc v důsledku ovlivní celkové psychické a fyzické charakteristiky člověka. Ve většině případů nemoc vznikne neoddělením chromozomů v době, kdy dozrává vajíčko či spermie. Přibližně u deseti procent případů je tato anomálie dědičná (Vitalia, online od 2009). Přesná příčina vzniku Downova syndromu, ale známá není. Výzkumy potvrzují, že k chybnému okopírování genetického materiálu dochází náhodně. Určitá souvislost se našla mezi četností výskytu Downova syndromu a věkem rodičů – matky

po 35 a otcové starší 50 let jsou narození postiženého dítěte více ohroženi. Downův syndrom se vyskytuje rovnoměrně u obou pohlaví, u všech lidských ras, etnických skupin, sociálněekonomických tříd a národností (Downův syndrom, online od 2009). Podle nejnovějších údajů se na celém světě rodí každoročně přibližně 100 000 novorozenců s Downovým syndromem - tj. na každých 700 živě narozených dětí připadá jedno dítě s Downovým syndromem. V České republice se v posledních letech rodilo ročně přibližně 70 dětí s Downovým syndromem, což představuje 1 dítě s Downovým syndromem na 1500 živě narozených dětí. Avšak přes značné úspěchy prenatalní diagnostiky, zejména vývojem nových screeningových vyšetření, je během těhotenství odhalena pouze necelá polovina případů této chromozomální aberace. V České republice se například v roce 1995 narodilo 66 dětí s Downovým syndromem a ve 46 případech bylo na základě prenatalně diagnostikované anomálie Downův syndrom těhotenství ukončeno (Dobromysl, online od 2002).

Downův syndrom byl poprvé popsán ve druhé polovině 19. století. Provází jej řada typických příznaků, jako jsou šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk, ale také náchylnost k určitým nemocem (změny funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, poruchy zraku či sluchu). Vždy je také přítomna mentální retardace různého typu (Chvátalová, 2005, s. 110).

Downův syndrom byl poprvé popsán ve druhé polovině 19. století. Provází jej řada typických příznaků, jako jsou šikmo posazené oči, nižší postava, krátký krk, ale také náchylnost k určitým nemocem (změny funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, srdeční vady, poruchy zraku či sluchu). Vždy je také přítomna mentální retardace různého typu (Chvátalová, 2005, s. 110).

Vývoj jedinců s Downovým syndromem je jako u ostatních lidí ovlivňován kvalitou péče, vzdělání a sociálními zkušenostmi. Někteří budou během dospívání a později v dospělosti potřebovat různou míru podpory, ať už od rodiny či od odborníků. Vždy je také nutné přihlídnout ke stupni postižení a k individualitě osobnosti daného jedince.

Rodiny, které si přes všechna doporučení ponechaly dítě ve své výchově, byly postaveny do velmi těžké situace, setkávaly se s nepochopením jak ve svém okolí, tak

často i ze strany odborníků, zejména zdravotníků. Včasná komplexní péče o děti s Downovým syndromem je velice významná proto, že dle nejnovějších poznatků se nervový systém novorozenců s Downovým syndromem, pokud jejich stav nekomplikuje přidružený závažný zdravotní problém (zejména těžká vrozená srdeční porucha), velmi málo liší od nervového systému normálně vyvinutých dětí. Větší změny jejich neurologického nálezu se začínají projevovat až ve vyšším fyzickém věku. Pokud se začne pracovat s dítětem již brzy po narození, využije se jeho vrozený potenciál a dosáhne se s dítětem mnohem více, předpokladem je láskyplná rodinná péče, kterou sebelepší péče ústavní nemůže nahradit, zvláště když stav současné medicíny pomáhá dětem s Downovým syndromem pouze omezeně.

V minulosti velká část rodičů, zejména pod vlivem obrovského psychického stresu a základních morálních neznalostí řešit náročnou životní situaci, umísťovala narozené děti s Downovým syndromem ihned do ústavní péče. Není pochyb o tom, že mentální vývoj dítěte opuštěného vlastní matkou a navíc ještě poznamenaného neměnnou diagnózou, má nesrovnatelně horší perspektivu budoucího rozvoje, než dítě obklopené láskou a kvalitní rodinnou péčí (Down syndrome, online od 2009).

Na podnět organizací Down syndrome International (DSI) a European Down Syndrome Association (EDSA) je 21. březen vyhlášen jako Světový den Downova syndromu. Symbolické datum 21. 3. bylo odvozeno z číslic 3 a 21 (trizomie 21. chromozómu) a mělo by posloužit ve všech zemích světa k lepšímu objasnění a porozumění problematiky lidí narozených s jedním chromozomem navíc. Světové kampaně na podporu kvality života osob s Downovým syndromem se tak zaměřují na osvětu tolerance, respektu a „boje“ s předsudky a nerovnostmi jejich životních podmínek (Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, online od 2009).

1.3 Vybrané etické problémy týkající se geneticky poškozeného plodu

1.3.1 Prenatální diagnostika

Prvním etickým problémem v situaci geneticky poškozeného plodu je bezesporu samotná prenatální diagnostika. Prenatální genetická diagnostika je vyšetření, které odhaluje výskyt vrozených vad u plodů nebo upozorňuje na jejich riziko. V řadě případů lze riziko vrozené vady odhalit a zabránit těhotenství s postiženým plodem ještě před otěhotněním (Genetický brevír sanatoria Repromeda, online od 2006).

Pokud prenatální diagnostika respektuje život i celistvost lidského zárodku nebo plodu a je zaměřena na ochranu nebo léčení konkrétního jedince, může být považována za morálně přípustnou. Povinnost vyhnout se neúměrně vysokému riziku zahrnuje opravdovou úctu k lidským bytostem a upřímnost terapeutických záměrů. Lékař potom „bude muset pozorně zhodnotit možné negativní následky, které nezbytné použití určité vyšetřovací metody může způsobit počatému dítěti, a také se vyhne diagnostických postupům, o jejichž početném účelu a zásadní neškodnosti není jistoty. A jestliže je nutné podstoupit určité riziko, musí lékař udělat všechno, aby si ověřil, že riziko je vyváženo opravdovou naléhavostí diagnózy a důležitostí výsledků, které bude možno získat pro dobro samotného zárodku. Tato diagnostika ovšem odporuje mravnímu zákonu, pokud se uskutečňuje s myšlenkou na provedení potratu podle zjištěných výsledků (Donum vitae, 2006, s. 49).

Genetik nikdy nesmí, pokud je vyšetřením zjištěno poškození plodu, nutit rodiče k umělému přerušení těhotenství. Je kompetentní pouze vykonat vyšetření a podat rodičům dostatečné informace, aby se mohli svobodně rozhodnout, zda dítě s postižením budou vychovávat či nikoli (Kořenek, 2002, s.139).

Včasná a přesná diagnóza umožňuje kvalitní informování budoucích rodičů o povaze a prognóze poškození. Na základě tohoto mohou být přijata speciální opatření jak pro zbylý průběh těhotenství, tak i pro vedení porodu.

Metody prenatální diagnostiky lze rozdělit na dvě hlavní skupiny invazivní a neinvazivní. Invazivní metody jsou rizikovější, hlavně proto, že určitým způsobem zasahují do děložní dutiny. Jejich výhodou však je větší výpovědní hodnota. Většinou

se jedná o metody, pomocí kterých se odebírá buněčný či nebuněčný materiál, který je pomocí jiných vyšetření hodnocen. Nejznámější z těchto metod je asi amniocentéza, dále např. odběr choriových klků či kordocentéza. U neinvazivních metod je menší náročnost na provedení a také zátěž pro matku a plod je minimální. Do této skupiny patří biochemické testy či ultrazvukové vyšetření (Gate2Biotech, online od 2008).

Preimplantační genetická diagnostika

Umožňuje genetickým vyšetřením 1-2 buněk odebraných z vyvíjejícího se embrya odhalit specifické genetické abnormality budoucího plodu. V České republice se tento princip používá od roku 2000. Díky propojení genetického vyšetření a kontroly vývoje zárodku dojde k přenosu embrya, ze kterého se s největší pravděpodobností vyvine zdravý potomek (Lékaři-online, online od 2007). Vyšetřené zdravé embryo, bez zjištění genetických vad, je pak transferováno do dělohy budoucí matky.

Preimplantační genetická diagnostika není užívána ve všech státech Evropy, protože naráží na problematiku zákonné ochrany embrya (Dolista, Sapík, 2008, s. 96).

Indikací vyšetření je riziko závažného genetického poškození embrya. Pravidelně jsou zkoumány chromozomové vady (Downův syndrom, Edwardsův syndrom, Patauův syndrom) nebo genové mutace (například mutace způsobující cystickou fibrózu, talasemii, syndrom fragilního X, srpkovitou anemii, fenylketonurii, hemofilii) Někdy se také stanovuje pohlaví dítěte u rodičů, kde matka je přenašečka onemocnění projevujícího se pouze u chlapců (hemofilie A a B, daltonismus, ektodermální dysplázie, syndrom fragilního X). Vyšetření je doporučováno pacientům v těchto případech: opakované potraty, časté neúspěšné in vitro fertilizace, dřívější porod nebo potrat dítěte s chromosomální vadou, věk matky nad 36 let, vady vázané na pohlaví (účelově se selektují jedinci nepostíženého pohlaví), doporučuje se u spermií získaných chirurgickým odběrem, nebo když je jeden z rodičů nositelem specifického genového přesunutí (Lékaři-online, online od 2007).

1.3.2 Umělé přerušení těhotenství

Umělé přerušení těhotenství je dnes jedním z velmi často diskutovaných problémů týkající se nechtěného početí. Často je také řešena otázka, zda je mravně omluvitelné umělé přerušení těhotenství pokud je prokazatelné (pomocí genetických vyšetření), že je plod geneticky poškozen.

Interrupce (potrat, abort, umělé přerušení nebo umělé ukončení těhotenství) je definována jako ukončení těhotenství před dosažením životaschopnosti plodu, tj. schopnosti nezávislého mimoděložního života. Slovo interrupce je odvozeno z latinského interrumpere - přerušit.

Indikací mohou být zdravotní nebo sociální důvody. Interrupce ze zdravotních důvodů se provádějí v podstatně menším množství než z důvodů sociálních. Rozhodnutí ženy ovlivňuje bezesporný průkaz vady u nenarozeného dítěte, ale i způsob podání informace ze strany lékaře. Námitky etického charakteru zesilují tehdy, kdy je průkaz určité vady sporný či manifestace vady pouze pravděpodobná (Haškovcová, 2002, s. 113, 114).

V řecko-římské kultuře byl potrat připuštěn. U některých národů jen v případě, že byl ohrožen život matky. Později, s větším nástupem křesťanství byl zakázán. Ve středověku se otázka potratu soustředila na problém, kdy je plodu „vdechnuta“ duše. Před touto dobou by totiž potrat neznamenal zabití člověka (Ondok, 1999, s. 80). V dnešní době je potrat katolickou církví odmítán. "Od okamžiku, kdy je vajíčko oplodněno, počíná nový život, který není ani otcův ani matčin, nýbrž je to život nové lidské bytosti, která se vyvíjí samostatně" (Ondok, 1999, s.80-81). Etické a morální odůvodnění umělého přerušení těhotenství se tedy soustřeďuje na problém, kdy lze plod považovat za člověka (Ondok, 1999, s. 81).

Po dlouhá staletí byl interrupční výkon velice riskantní a velmi výrazně ohrožoval zdraví a často i život ženy. Ženy, které nechtěně otěhotněly, měly v minulosti pouze dvě možnosti: buď se obrátily na anděličkářky či své dítě odložily. S rozvojem lékařské vědy, se stal odborně provedený interrupční výkon dostupný, ale také šetrný. Proto po druhé světové válce dochází k opakovaným diskusím na téma, zda a v jaké

míře mají být interrupce tolerovány, nebo zakazovány.

Haškovcová uvádí dvě strategie pro postoj k interrupcím: pro life a pro chose.

Strategie „pro life“ (pro život) se opírá o přesvědčení, že interrupce je vždy nemravným činem a je hodna odsouzení. Zastánci této strategie považují potrat za vraždu či zabití. Zastánci této strategie usilují o lepší ekonomické podmínky matek, zasahují do legislativy o usnadnění adopcí. Umírněnější zastánci strategie „pro life“ připouštějí interrupci za určitých podmínek, ale považují zpřísnění liberálních zákonů. Souhlasí s existencí zvláštních komisí, které posuzují důvody potratu.

Strategie „pro chose“ (pro volbu) se opírá o přesvědčení, že o počtu a době narození svých dětí rozhodují výhradně rodiče. Nikdo nemá právo zasahovat do volby ženy ani do jejích představ o tom, od kterého okamžiku je život životem lidským. Reprezentanti této strategie však souhlasí s názorem, že interrupce je krajním řešením, a akceptují prevenci nechtěného otěhotnění a principy plánovaného rodičovství. Také oni jsou přesvědčeni, že interrupce představují nežádoucí jev. Zastánci strategie „pro chose“ podporují dostupnou antikoncepci jako účinnou ochranu proti nežádoucímu těhotenství a požadují volný přístup k interrupcím (Haškovcová, 2002, s. 114-116).

Sokol mimo jiné zmiňuje náhled na umělý potrat z hlediska krajního individualismu a hledisko tradice. Krajní individualismus je vyjádřen heslem „mám právo na své tělo“, a hledisko tradice ztotožňuje potrat s vraždou na nevinném (Sokol, Pinc, 2003, s. 151).

Právní normy týkající se umělého přerušení těhotenství v ČR

V České republice je umělé přerušení těhotenství zákonem upravený způsob předcházení nežádoucímu těhotenství. Česká republika zákonnými předpisy upravuje podmínky pro to, kdy je umělé přerušení těhotenství možné a v souladu se zákonem, a současně stanoví postup při žádosti o umělé přerušení těhotenství a při jeho provedení. V současné době je toto ustanoveno v Ústavě České republiky a dále v zákoně České národní rady č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství a také prováděcí předpis k tomuto zákonu a to vyhláška č. 75/1986 Sb. (Mach, 2003, s. 294).

Právní úprava je v podstatě budována na několika základních zásadách:

- Předcházení umělému přerušení těhotenství přispívá výchova k plánovanému a odpovědnému rodičovství a bezplatné poskytování antikoncepce na lékařské doporučení
- Prioritní ochrana zdraví ženy před zrozením dítěte
- Umělé přerušení těhotenství se provede na žádost ženy, nejvýše do 12 týdnů trvání těhotenství, pokud tomu nebrání zdravotní důvody
- Umělé přerušení těhotenství ze zdravotních důvodů se provede, jestliže je ohrožen život nebo zdraví ženy nebo zdravý vývoj plodu
- Umělé přerušení těhotenství není léčebně preventivní péčí
- Ve stanovených případech bude za výkon umělého přerušení těhotenství požadován příplatek (Černý, Schelleová, 2003, s. 19).

Ústava České republiky

V ústavě ČR je zakotvena Listina základních práv a svobod. Je zde deklarováno právo každého člověka a také plodu na život. Ústava České republiky: hlava druhá, oddíl první článek 6 - Každý má právo na život. Lidský život je hoděn ochrany již před narozením (Lukášek, 2003, s. 278). Ale přesto Listina základních práv a svobod umožňuje a zajišťuje svobodné rozhodování v této oblasti, když lidem zaručuje svobodu a rovnost v důstojnosti a právech. Žena se tedy svobodně rozhoduje, zda v daném čase chce anebo nechce mít dítě (Vondráček, Kurzová, 2002, s. 60).

Zákon č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství

Umělé přerušení těhotenství dále upravuje zvláštní zákon - č. 66/1986 Sb., o umělém přerušení těhotenství a prováděcí vyhláška č. 75/1986 Sb.. Zákon vychází z práva ženy rozhodovat o svém mateřství a rozeznává několik důvodů pro umělé přerušení těhotenství. Prvním jsou zdravotní důvody. To znamená, že umělé přerušení je možné, pokud je ohrožen život nebo zdraví ženy nebo zdravý vývoj plodu nebo jestliže jde o geneticky vadný vývoj plodu. Dále je umělé přerušení možné bez důvodu, na žádost ženy, ovšem pokud doba těhotenství nepřesahuje 12 týdnů a nebrání-li tomu zdravotní důvody. V některých situacích však lze těhotenství přerušit i po uplynutí 12 týdnů. A to

pokud je ohrožen život ženy, dále jestliže je prokázáno těžké poškození plodu nebo pokud je plod neschopen života. Podle navazujících ustanovení je možné uměle přerušit těhotenství nejpozději do dosažení 24 týdnů těhotenství v těch případech, kdy pro to svědčí genetické důvody (Stolínová, Mach, 1998, s. 262, 266).

Etické dokumenty týkající se umělého přerušení těhotenství

Etické dokumenty, náležející do tohoto oddílu jsou součástí lékařské etiky. Jak vyplývá z názvu, lékařská etika je pojem označující etické problémy v lékařství (Haškovcová, 2002, s. 15). Jedním z nejzásadnějších dokumentů je Hippokratova přísaha.

Hippokratova přísaha

Hippokratova přísaha je základem ostatních etických dokumentů a kodexů. Byla sepsána v pátém století před naším letopočtem. V přísaze se setkávají tři oddělené smlouvy: smlouva s bohy, smlouva mezi lékařem a ostatními členy tohoto povolání a smlouva mezi lékařem a jeho nemocným, v níž se lékař zavazuje k pomoci, k důvěrnosti, k nevyužívání a k respektu k posvátnosti a nedotknutelnosti života. Smlouvy jsou samy o sobě čímsi posvátným, nejedná se o pouhé dohody nebo nezávazné úmluvy (Munzarová, 2005, s. 22).

V průběhu doby byla několikrát novelizována, zejména po druhé světové válce, a to zejména proto, aby byla obsahově zaměřena nejen k lékařům, ale také k ostatním zdravotnickým pracovníkům (Haškovcová, 2002, s. 75).

Hippokratova přísaha násilné ukončení těhotenství i na přání ženy odmítá, když lékař přísahá, že žádné ženě neposkytne prostředek k vyhnání plodu a zachová vždy život i své umění čisté a prosté každé viny. Z uvedeného je zřejmé, že v této oblasti se přísaha již přežila (Vondráček, Kurzová, 2002, s. 60), ale přesto není neplatná. I dnes se studenti medicíny zavazují a při promoci slibují – a tedy přísahají na texty, které odrážejí text Hippokratovy přísahy (Munzarová, 2005, s. 22).

Etický kodex České lékařské komory

V současné době je v platnosti Novela stavovského dokumentu č. 10 z roku 1995. Obsah tohoto dokumentu musí korespondovat s obdobnými zahraničními dokumenty. V prvním oddílu obecných ustanoveních je uvedeno: Úkolem lékaře je chránit zdraví a život, mírnit utrpení, a to bez ohledu na národnost rasu, barvu pleti, náboženské vyznání, politickou příslušnost, sociální postavení, sexuální orientaci, věk, rozumovou úroveň a pověst pacienta či osobní pocity lékaře. A dále: Lékař má znát zákony a závazné předpisy platné pro výkon jeho povolání a tyto dodržovat. S vědomím osobního rizika se nemusí cítit jimi vázán, pokud svým obsahem nebo ve svých důsledcích narušují lékařskou etiku, ohrožují základní lidská práva (Haškovcová, 2002, s. 78).

Konvence o ochraně lidských práv a důstojnosti člověka s ohledem na aplikaci biologie a medicíny

Úmluva o lidských právech a biomedicíně byla otevřena k podpisu dne 4. dubna 1997 ve španělském Oviedu, 1. prosince 1999 vstoupila v platnost. Česká republika ji podepsala 24. června 1998. Vláda ČR uložila Ministerstvu zdravotnictví usnesením č. 403 ze dne 10. června 1998 předložit Úmluvu Parlamentu České republiky k vyslovení souhlasu. Proces ratifikace byl dokončen podpisem prezidenta. Ratifikační listiny byly 22. června 2001 uloženy u generálního tajemníka Rady Evropy, smlouva vstoupila v platnost 1. října 2001.

Cílem Úmluvy je zaručit každému člověku jeho práva a základní svobody, zvláště pak integritu jednotlivce a zajistit důstojnost a identitu lidských bytostí v této oblasti. V Úmluvě je použit výraz "lidská bytost" v souvislosti s vyjádřením nutnosti chránit důstojnost a svébytnost člověka. Byla uznána jakožto obecně přijatá zásada, že lidskou důstojnost a identitu lidské bytosti je nutno chránit, jakmile započal její život.

V článku 12 se pojednává o problematice prenatální diagnostiky. Vyšetření, která předpovídají geneticky podmíněné nemoci, nebo která slouží k určení nositele genu způsobujícího nemoc, nebo k odhalení genetické predispozice nebo náchylnosti k nemoci, lze provést pouze pro zdravotní účely nebo pro vědecký výzkum spojený se

zdravotními účely a v návaznosti na odpovídající genetické poradenství (Vzdělávací agentura pro zdravotníky a pečovatele, on-line od 2008).

Lékařské pohledy na umělé přerušení těhotenství

V první rovině se posuzuje právo dítěte na to, aby se narodilo fyzicky a psychicky zdravé. Organická degradace plodu při genetickém poškození vede k rozporu mezi jeho právem na život a právem narodit se jako normální člověk. Přerušení takového těhotenství je tedy řešením konfliktní situace na principu volby menšího zla (smrt plodu) namísto většího zla (život mrzáka). Druhou rovinou je opět konflikt mezi právem embrya na život a jeho právem na štěstí (Šlipko, 1998, s. 168-169).

V dnešní době, záleží především na individuálních postojích lékaře k interrupci. Vliv na postoj lékaře je ovlivněn každou individuální situací a především z jakého důvodu žena žádá o umělé přerušení těhotenství. Jiná je situace při zdravotní indikaci, při interrupci na vlastní žádost ženy a zcela specifický je problém při genetickém poškození plodu. Zde se vlastně jedná o kombinaci obou předchozích možností. Rozhodování závisí na postojích ženy a lékaře (Grady, 1992, s. 9). Lékař má velmi důležitou roli při poskytování kvalitních informací, které ženu v rozhodování nepochybně výrazně ovlivňují.

Náboženské pohledy na umělé přerušení těhotenství

Křesťané věří, že každý člověk je stvořen Bohem. Proto se církev staví na ochranu nenarozeného dítěte. Věřící, že dítě je Boží tvor, zrozený z matčina lůna a svěřený lidské lásce a starostlivosti (Pohunková, 1991, s. 75).

A přece žádné slovo nemůže změnit pravdu o věci: úmyslný potrat, jakkoliv provedený, je vědomé a dobrovolné přímé zabití člověka v prvních okamžicích jeho života, v období mezi jeho početím a narozením. Úmyslný potrat je podle církve morálně závažný. Už proto, že je zabíjen člověk, který sotva začal žít, a nemůže tedy existovat nikdo, kdo by byl více nevinný. Je zcela vydán ochraně a péči té, která jej nosí v lůně. Podle křesťanů nelze úmyslný potrat mravně ospravedlnit, ať už je vykonán z jakéhokoli závažného důvodu.

Někteří se pokoušejí ospravedlnit potrat a tvrdí, že počatý plod až do určité doby nemůže být považován za lidskou osobu. Církev se zastává rodičů, kteří pečují o své či osvojené děti s postižením. Potraty jsou církví zapuzovány tedy především proto, že jde o vraždu člověka, přičemž v Božím desateru je jasně uveden bod Nezabiješ (Evangelium vitae).

1.3.3 Integrace osob s genetickým poškozením do společnosti

Pojem integrace

Pojem integrace je označován jako nejvyšší stupeň socializace člověka. Handicapovaný člověk se do lidského společenství potřebuje integrovat v řadě oblastí. Patří sem školská integrace, dále pracovní a naposledy společenská integrace (Slowík, 2007, s. 31).

Integrace je dnes velice často užívané slovo, především proto, že společná školní docházka je v poslední době stále více chápána jako faktor prevence sociálního vyloučení (Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, online od 2007).

Je známo, že první roky života dítěte, jak zdravého tak postiženého, do značné míry předurčují rozvoj psychických i fyzických předpokladů, ale také sociálních postojů dětí a mají důležitý význam při vytváření osobnosti dítěte.

Pro děti s postižením je velice důležité, jak rodiče přijmou skutečnost, že jejich dítě má určitý handicap. Velice záleží jak s dítětem jednají a jaký styl výchovy si zvolí (Renotírová, Ludíková, 2004, s. 149).

Matějček uvádí několik zásad, podle kterých by se rodiče postiženého dítěte mohli řídit, aby se s touto situací lépe vyrovnali.

- Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět. Je dobré, pokud jsou rodiče dostatečně informováni o postižení dítěte. Mohou mu pak lépe rozumět a pomáhat.
- Ne neštěstí, ale úkol! Je důležité, aby rodiče pochopili, že je důležité začít s dítětem pracovat a snažit se situaci zvládat.
- Obětavost, ale ne obětování! Je důležité se starat o dítě s láskou a trpělivostí, ale také snažit se udržet nějaký řád a pravidla. Je velice důležité, aby starost

o postižené dítě nezůstávala jen na jednom člověku. Na jeho péči a výchově by se měli podílet všichni členové rodiny. Je také vhodné, když se rodiče setkávají s jinými rodiči a předávají si své poznatky a zkušenosti, které jim pak mohou pomoci v péči o jejich dítě.

- Přijmout pravdu – s výhledem do budoucna! Je nutné, aby rodiče stáli nohama na zemi a uvědomovali si, že jejich dítě se bude rozvíjet jinak než jejich vrstevníci. Musí se připravit na to, že rozvoj u dítěte bude pomalejší. V tomto případě je třeba zdůrazňovat co dítě umí, a ne co neumí.
- Dítě samo netrpí! Postižené dítě si neuvědomuje, že je odlišné od ostatních dětí. Vnímá to ale jeho okolí. Je nutné dítě brát takové jaké je a nezveličovat jeho problém, ale snažit se mu usnadnit jeho život, jako normálním dětem.
- V pravý čas a v náležitě míře! Vývoj dítěte má své zákonitosti. To co má dítě umět a dělat (chodit na nočník, opakovat básničky) je třeba vhodný čas. Při nucení do různých aktivit může dítě k tomuto dostat odpor a danou aktivitu nebude chtít dělat vůbec. Je třeba dítě povzbuzovat v aktivitách, které dělá samo (např. opakováním po něm).
- Nejsme sami! Je důležité si uvědomit, že je na světě více lidí, kteří mají postižené dítě. Existují různá sdružení, ve kterých si rodiče vzájemně vyměňují své pocity a poskytují jistou morální pomoc.
- Nejsme ohroženi! Je důležité nevnímat poznámky okolí vždy jako negativní. I když mají rodiče postiženého pocit, že je chce někdo urazit, vždy to tak být nemusí. Každý se nechce vysmívat, jen neví jak přesně se může o některých věcech týkajících se postiženého dítěte mluvit.
- Chraňme si manželství a rodinu! Péče o postižené dítě představuje určitou psychickou zátěž nejen pro jednotlivce, ale tato situace může velice ovlivňovat vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Mnoho rodičů postižených dětí se rozvádí. Je nutné, aby se manželé snažili sebe navzájem více chápat a chápat také to, že jejich prožívání situace může být odlišné.
- Mysleme na budoucnost! Je dobře když rodiče budoucnost dítěte konzultují s odborníky. Je dobré si ujasnit, zda o dítě budou pečovat, umístí je do

vzdělávacího zařízení, či je odevzdají do ústavní výchovy. Většina párů se zabývá také otázkou, zda mohou mít další dítě a jaké je riziko poškození u dalšího dítěte. Rodičům jsou proto doporučovány genetická vyšetření (Matějček, 1992, 3-14).

Předškolní vzdělávání a raná péče

Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných ohroženým dětem a dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám.

Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky. V tomto období jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Základem komplexní péče je rozvoj všech dovedností a schopností dítěte a jeho začlenění do společnosti (Středisko rané péče Třebíč, online). Raná péče by měla mít podobu zdravotnických, sociálních a pedagogicko-psychologických služeb a programů, aplikovaných od doby, kdy je u dítěte zjištěno postižení, do doby přijetí daného jedince vzdělávací institucí (např. speciální mateřskou školou) (Valenta, Miller, 2003, s. 2003).

Raná péče je sociální služba, která je zaměřena na pomoc rodinám s dětmi raného věku se zdravotním postižením nebo s ohroženým vývojem. Posláním služby je podpora rodiny a podpora vývoje dítěte. Služba je legislativně zakotvena v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jako služba sociální prevence a je poskytována zdarma (Středisko rané péče Třebíč, online). Úkoly rané péče, jsou zabezpečovány prostřednictvím neziskového sektoru (Renotírová, Ludíková, 2004, s. 150). Měla by zde být respektována individualita dítěte, ale také sociální a výchovné zvláštnosti jednotlivých rodin (Renotírová, Ludíková, 2004, s. 151).

Předškolní výchova dětí s postižením

Předností institucionálního předškolního vzdělávání je odborné vedení dětí a cílevědomé vytváření vhodných podmínek pro jejich rozvoj a vzdělávání. V případě potřeby zde dochází ke kompenzaci nedostatků v uspokojování potřeb dítěte i v jeho

rozvojové stimulaci. U dětí s postižením jde o pomoc při vyrovnávání rozdílů a při zlepšování jejich životních a vzdělávacích šancí.

Od tří let věku může být dítě nadále vychováváno v rodině či může být zařazeno do předškolní vzdělávací instituce. Dítě zde získává různé zkušenosti o životě kolem sebe a první podněty pro pokračující vzdělávání a celoživotní učení. Každé dítě s postižením by mělo být v rámci svého institucionálního předškolního vzdělávání vedeno prostřednictvím individuálního programu. Na jeho tvorbě, realizaci a hodnocení by se měl podílet celý tým pracovníků, kteří s dítětem pracují, včetně jeho rodičů.

Děti s postižením mohou navštěvovat mateřské školy (formou integrace) či speciální mateřské školy. V případě, že je dítě s postižením zařazeno do běžné mateřské školy, měla by úzce spolupracovat s příslušným speciálně pedagogickým centrem.

Předškolní vzdělávání dětí s postižením má mít pozitivní vliv na pozdější úspěšnost dětí, úroveň jejich výkonu i schopnost společenské integrace (Renotierová, Ludíková, 2004, s. 152).

Typy mateřských škol:

- Mateřské škola běžného typu v rámci integrace. Jsou sem umístěny děti na základě souhlasu vedení školky (přihlíží se k typu postižení dítěte, ale také např. k počtu dětí ve třídě)
- Mateřské školy se speciálními třídami (jsou specializovány pro různé druhy postižení). Dětem je zde zajištěno pravidelné cvičení a individuální práce s odborníky.
- Speciální mateřské školy nebo rehabilitační stacionáře pro děti s mentálním, kombinovaným či jiným druhem postižení.

Do skupiny běžných mateřských nebo speciálních školek mohou patřit i Mateřské školy při nemocnicích nebo lázeňských zařízení nebo Mateřské školy při Ústavech sociální péče. Tato zařízení však slouží pouze pro děti, které pobývají v těchto zařízeních (Alfabet, online od 2006).

Školní vzdělávání a prováděcí předpisy

Školská integrace žáků se zdravotním a mentálním postižením je složitý organizační, ekonomický a psychosociální fenomén (Michalík, 2005, s. 255). Úspěch výchovy a vzdělávání mentálně postiženého jedince je závislý na více faktorech, např.: druh, forma a typ mentální retardace, dále hloubka postižení, klinické symptomy, ale také ochota schopnost mentálně postiženého a pedagoga vzájemně spolupracovat.

Na výchově s vzděláváním se podílí řada institucí. Ze státních jsou to resorty zdravotnictví, školství a sociálních věcí prostřednictvím různých škol a zařízení pro děti školního i předškolního věku. Patří sem různé stacionáře, ústavy sociální péče, speciálně pedagogická centra a dále základní školy. Vedle těchto státních institucí vznikla řada nestátních organizací jako církve, nadace, občanská sdružení.

K integračním trendům v oblasti vzdělávání mentálně postižených poslední doby patří zařazení těchto dětí do normálních typů základních škol (Pipeková, 1998, s. 175,176).

Právní úprava školské integrace

K základu právní úpravy bezesporu patří Listina základních práv a svobod – článek 33. V lednu 2005 nabyt účinnosti zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. Podle tohoto zákona je nově pojato vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, především je kladen důraz na uplatnění jejich práv a na vytvoření podmínek, které umožní jejich vzdělání. Zákon posiluje tendenci k individuální integraci žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do běžných škol. Dále počítá s podpůrnými opatřeními ve prospěch těchto žáků, například asistenty pedagogů (Michalík, 2005, s. 237).

Se změnou zákona přichází také změna názvů škol. Zvláštní škola je přejmenována na základní školu a pomocná škola na základní školu speciální.

Jako žáky se speciálními vzdělávacími potřebami lze definovat podle školského zákona děti, žáky a studenty, kteří mají zdravotní postižení, zdravotní znevýhodnění či sociální znevýhodnění.

Zdravotním postižením se rozumí mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení či chování.

Zdravotním znevýhodněním je pro účely školského zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc, lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.

Sociálním znevýhodněním je rozuměno rodinné prostředí s nízkým sociálně-kulturním postavením, ohrožení sociálně patologickými jevy. Dále pokud je u dítěte nařízena ústavní výchova nebo uložená ochranná výchova. Poslední formou sociálního znevýhodnění je postavení azylanta a účastníka řízení o udělení azylu na území České republiky. Vzdělávací potřeby těchto žáků jsou diagnostikovány školským poradenským zařízením (Michalík, 2005, s. 239).

Prováděcím právním předpisem pro oblast vzdělávání zdravotně postižených je vyhláška MŠMT č.73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. Podle ní se vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami uskutečňuje s pomocí podpůrných opatření, která jsou odlišná nebo jsou poskytována nad rámec individuálních pedagogických a organizačních opatření spojených se vzděláváním žáků stejného věku ve školách, které nejsou samostatně zřízené pro žáky se zdravotním postižením. K podpůrným prostředkům patří úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka a dále například: kompenzační, rehabilitační a učební pomůcky, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, asistenta pedagoga, snížení počtu žáků ve třídě. Podle znění § 3 odst. 4 se žák se zdravotním postižením přednostně vzdělává formou individuální integrace v běžné škole, pokud to odpovídá jeho potřebám a možnostem a podmínkám a možnostem školy (Rytmus, online 2009).

Každému žákovi, studentovi je vypracováván individuální vzdělávací plán (Michalík, 2005, s. 242). Plán je vypracováván zpravidla před nástupem dítěte do školy. Za jeho zpracování odpovídá ředitel školy a je vypracován spolu se školským poradenským zařízením a zákonným zástupcem žáka., který jej potvrdí svým podpisem. Školské poradenské zařízení podle vyhlášky musí dvakrát ročně vyhodnocovat postupy

a opatření uvedené v plánu, v případě odlišností má povinnost tuto skutečnost oznámit řediteli školy (Michalík, 2005, s. 246).

Individuální vzdělávací plán vychází ze školního vzdělávacího programu příslušné školy, závěrů speciálně pedagogického vyšetření, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením, popřípadě doporučení registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo odborného lékaře nebo dalšího odborníka, a vyjádření zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka. Je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka (Vyhláška č. 73/2005, online od 2005).

Jedním z podpůrných opatření integrace dítěte ve škole je také asistent pedagoga. Jeho hlavními činnostmi je pomoc žákům při přizpůsobení se školnímu prostředí, pomoc pedagogickým pracovníkům školy při výchovné a vzdělávací činnosti, pomoc při komunikaci se žáky, dále při spolupráci se zákonnými zástupci žáků a komunitou, ze které žák pochází (Michalík, 2005, s. 247).

Ústavní péče o lidi s postižením

Prioritou přístupu k osobám se zdravotním postižením musí být odstraňování diskriminace těchto osob a vytváření cesty k jejich začleňování do života společnosti (Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, online od 2007).

V minulosti totiž byli lidé s různým druhem postižení vychovávaní především v různých institucích, kam byli umisťováni obvykle hned po narození, či po prvních projevech jejich handicapu. Možnost zřeknout se svého dítěte a po narození je „odložit“ do kojeneckého ústavu mají všichni rodiče (Blažek, Olmrová, 1988, s. 69).

K moderním trendům výchovy a vzdělávání osob s postižením je deinstitutionalizace. Deinstitutionalizace je chápána jako změna přístupu ke službám pro lidi s postižením, ve kterých je hlavním hlediskem spokojenost klienta a jeho rodiny. Ke změně došlo proto, že postupně začala být opodstatněnost institucionální péče zpochybňována z psychosociálního hlediska – život v koncentrované segregované a nepřírodně velké skupině osob, izolace od rodiny, od vrstevníků, omezení soukromí, podřízenost řádu – vše se děje pod jednou střechou a obyvatel ústavu nemá příležitost

využívat veřejných služeb a posilovat tak své kompetence (Šiška, 2005, 25,26). V ústavu je člověk s postižením závislý na jediné autoritě: ústav zabezpečuje všechny klíčové potřeby člověka: bydlení, stravu, osobní pomoc, finanční i materiální prostředky, informace atd. (Dobromysl, online od 2002).

Po roce 1989 v České republice vzniklo mnoho nestátních organizací a občanských sdružení, jež poskytují různé druhy služeb jako alternativu k ústavní péči. Další vzdělávání dospělých je vymezeno jako všeobecné nebo odborné vzdělání navazující na to, které už získali v mladším věku, v předchozím cyklu vzdělávání.

Úkolem poskytovatelů služeb by mělo být v maximální možné míře podporovat mentálně postižené v naplňování sociálních rolí, které jsou charakteristické pro období dospělosti v daném socio-kulturním prostředí. Jendou ze stěžejních rolí dospělosti je role člověka, který viditelně přispívá do společnosti, již je součástí (Šiška, 2005, 35, 40). Službám, které lidem umožňují zůstat v běžném prostředí, se říká komunitní služby. Patří sem např. osobní asistence, různé formy podpory v samostatném bydlení, podporované zaměstnávání, odlehčovací služby, raná péče, služby krizové intervence apod. Ústavy by do budoucna měly tento typ služeb začít poskytovat (Dobromysl, online od 2002).

Pro realizaci procesu deinstitucionalizace je nezbytná společenská shoda završená politickým rozhodnutím a následný plán podpory tohoto procesu. Předpokladem úspěchu procesu transformace je osvěta u veřejnosti i samotných uživatelů, aktivní spolupráce účastníků procesu, uživatelů služeb, zařízení ústavní sociální péče, obcí, krajů a resortů a v neposlední řadě vzdělávání pracovníků sociálních služeb. Více než 85 % pobytových zařízení sociální péče v České republice (domovy důchodců, domovy penziony pro důchodce a ústavy sociální péče) je zřizováno kraji nebo obcemi. Nestátní neziskové organizace poskytují zejména terénní a ambulantní sociální služby.

K institucím, kam je možné umístit i přechodně či přes den geneticky poškozené děti a dospělé, je mnoho. Patří sem centra denních služeb, ústavy sociální péče, denní a týdenní stacionáře, chráněné bydlení.

Velice často geneticky postižení navštěvují různé druhy stacionářů. Denní stacionáře poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Oproti tomu týdenní stacionáře poskytují pobytové služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Služba se poskytuje za úplaty a obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení a výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, pomoc při prosazování práv a zájmů (Ministerstvo práce a sociálních věcí, online od 2007).

Proces transformace sociálních služeb bude probíhat v období několika následujících desítek let v kontextu přirozeného vývoje pobytových sociálních služeb. Schválený rámec podpory transformace bude probíhat v rámci období 2007–2013. V souladu s právem každého člověka na kvalitní život a také s vývojem v ostatních zemích EU je nutné umožnit lidem se zdravotním postižením žít v přirozené komunitě s podporou vycházející podle individuální míry a rozsahu jejich potřeb. Znamená to především změnu dotační politiky v oblasti investic, a to odklon od rozsáhlého budování ústavní sociální péče a větší podpora investic do rozvoje terénních a ambulantních služeb. Dále to znamená zaměřit se na humanizaci stávajících pobytových zařízení. Přesměrování investic by mělo vycházet z principu podpory takových sociálních služeb, které umožní lidem dosud užívajícím institucionalizovanou ústavní péči cestu do přirozených komunit, a navazovat na regionální plány rozvoje sociálních služeb. Je nutné umožnit lidem se zdravotním postižením, kteří budou závislí na pomoci jiné osoby, využít takovou sociální službu, která je z přirozené komunity nevyčlení, jak se to děje v případě ústavní sociální péče. Místo výstavby nebo nákladné rekonstrukce stávajících ústavních zařízení budou finanční zdroje směřovány k podpoře

vzniku chráněných bytů a domů v přirozené zástavbě (Ministerstvo práce a sociálních věcí, online od 2007).

2 Cíle práce a hypotézy

Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu jsou dnes často diskutovaným tématem. Souvisí to s rozvojem moderních technologií, především s prenatalní diagnostikou. Často se hovoří o tom, zda je eticky přípustné umělé přerušení těhotenství, pokud je plod geneticky poškozen.

Diplomová práce se snaží o zmapování postojů u vybraného vzorku rodičů dětí s genetickým poškozením a zmapování postojů u vybraného vzorku studentů ZSF JCU k problematice etických problémů v situaci geneticky poškozeného plodu.

2.1 Cíle práce

Hlavní cíl:

Hlavním cílem práce bylo provedení výzkumu, který se týkal etické problematiky geneticky poškozeného plodu, u vybraného vzorku rodičů dětí s genetickým poškozením a dále u vybraného vzorku studentů ZSF JCU.

Dílčí cíle:

Zjistit, jaký postoj k vybraným etickým problémům v situaci geneticky poškozeného plodu zaujímá vybraný vzorek rodičů dětí s genetickým poškozením

Zjistit, jaký postoj k vybraným etickým problémům v situaci geneticky poškozeného plodu zaujímá vybraný vzorek studentů ZSF JCU.

Srovnat, zda se liší názory na vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu u vybraného vzorku rodičů dětí s postižením a u vybraného vzorku studentů ZSF JCU.

2.2 Hypotézy

Hypotéza č. 1: Nadpoloviční většina vybraného vzorku studentů ZSF JCU souhlasí s prenatální diagnostikou.

Hypotéza č. 2: Nadpoloviční většina respondentů nepovažuje umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické.

Hypotéza č. 3: Nadpoloviční většina vybraného vzorku rodičů dětí s genetickým poškozením nepovažuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické.

Hypotéza č. 4: Nadpoloviční většina vybraného vzorku studentů ZSF JCU považuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické.

3 Metodika

3.1 Použitá metodika

Pro získání dat k této diplomové práci jsem použila metodu kvantitativního analytického výzkumu, a to dotazníkové šetření a jeho vyhodnocení.

Dotazníky jsem osobně či přes elektronickou poštu distribuovala do organizací, které se zabývají prací s lidmi a dětmi s genetickým poškozením (stacionáře, raná péče), v těchto organizacích byly dotazníky předány rodičům. Pro malý počet respondentů jsem vypracovala další dotazník, který byl určen pro studenty ZSF JCU. Vyplnění obou dotazníků bylo dobrovolné.

Dotazníků pro rodiče bylo distribuováno celkem 150, návratnost byla pouze 52 dotazníků (34,7 %). Tento dotazník je vyhodnocen jako první a bude nazván: Dotazník I.

Dotazníků pro studenty bylo celkem distribuováno 70, navraceno jich bylo 62 (88,6 %). Tento dotazník byl vyhodnocen jako druhý a je nazván: Dotazník II.

Charakteristika dotazníku

Anonymní Dotazník I (viz. příloha č. 1) obsahoval 15 otázek, Dotazník II obsahoval 7 otázek. Otázky obou dotazníků zjišťovali postoje respondentů k etickým problémům v situaci geneticky poškozeného plodu. Dotazníky obsahovaly otázky uzavřené i otevřené, které dávají respondentovi větší prostor k vyjádření a rozvádějí podrobněji uzavřené otázky. Při vyplňování uzavřených otázek měli respondenti možnost označit pouze jednu odpověď, která nejvíce vyjadřovala jejich názor. U otázek otevřených mohli svoji odpověď dopsat.

Dotazník I: První tři otázky v úvodu zjišťovali základní údaje o dotazovaných (pohlaví, vzdělání respondentů a také jejich příslušnost k nějaké církvi). Další otázky se týkaly jejich postiženého dítěte (zda navštěvují nějaká výchovná zařízení, jaký typ postižení má jejich dítě, a také zda věděli před porodem o tom, že se dítě narodí postižené). Poslední otázky jsou zaměřeny na zjišťování názorů respondentů

k vybraným etickým problémům v situaci geneticky poškozeného plodu (především na umělé přerušení těhotenství a názory týkající se ústavní péče).

Dotazník II: V úvodu jsou opět tři otázky týkající se základních údajů o respondentech (pohlaví, věk, příslušnost respondentů k nějaké církvi). Další otázky se týkaly zkušeností respondentů s lidmi s genetickým poškozením a dále etických problémů spojených s touto problematikou.

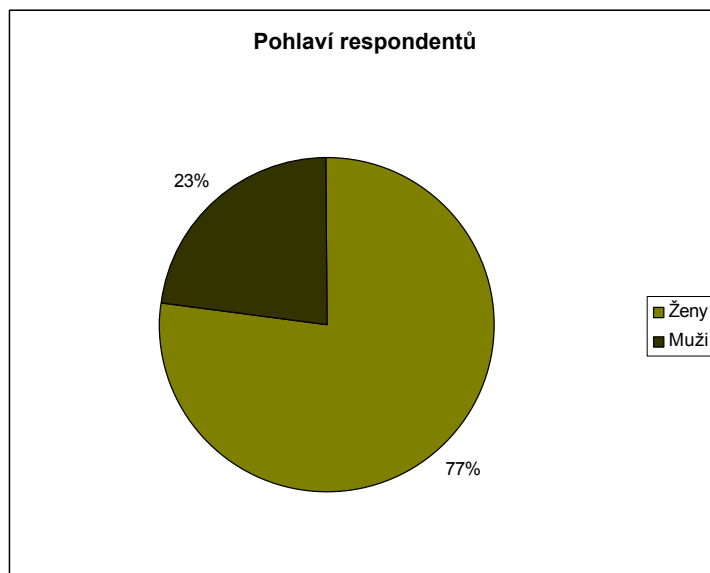
3.2 Výzkumný soubor

Základním souborem byli rodiče dětí s genetickým poškozením a studenti vysoké školy. Dostupnou populací byli rodiče dětí s genetickým poškozením kraje Vysočina, Jihomoravského kraje a Jihočeského kraje. Dostupnou populací pro dotazník II byly studenti ZSF JCU. Vstupní soubor byl stanoven na základě účelového výběru. Osloveny byly organizace pracující s lidmi s genetickým poškozením kraje Vysočina, Jihomoravského kraje a Jihočeského kraje. Dále byli osloveni studenti ZSF JCU.

Přehled respondentů podle pohlaví u Dotazníku I je znázorněn v grafu č. 1. Přehled respondentů podle pohlaví u Dotazníku II je znázorněn v grafu č. 4.

Dotazník I: Přehled respondentů je znázorněn v grafu č. 1.

Graf č. 1: Pohlaví respondentů

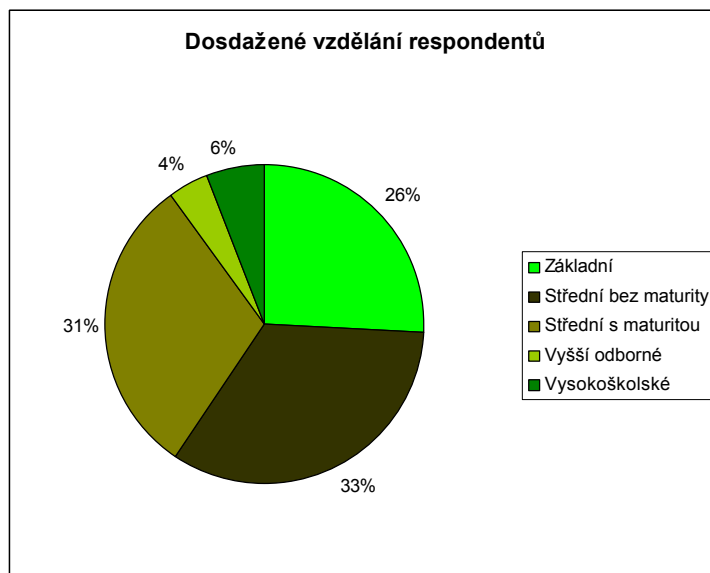


Zdroj: Vlastní výzkum

Dle grafu je patrné, že nadpoloviční většina respondentů byly ženy (77 %). Mužů mezi respondenty tvořilo 23 %.

Dotazník I: Přehled respondentů podle dosaženého vzdělání je znázorněn v grafu č. 2.

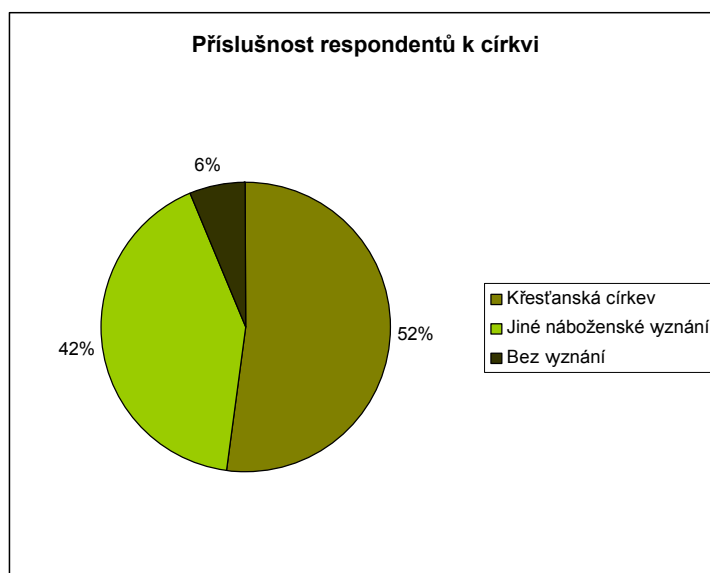
Graf č. 2: Dosažené vzdělání respondentů



Zdroj: Vlastní výzkum

Pouze základní vzdělání mělo 25 % respondentů. 34 % respondentů uvedlo, že má středoškolské vzdělání bez maturity. Střední vzdělání s maturitou uvedlo 31 %. Vyšší odborné vzdělání mělo ukončené 4 % respondentů a vysokoškolsky vzdělaných respondentů bylo 6 %.

Dotazník I: Přehled respondentů podle příslušnosti k nějaké církvi je znázorněn v grafu č. 3.



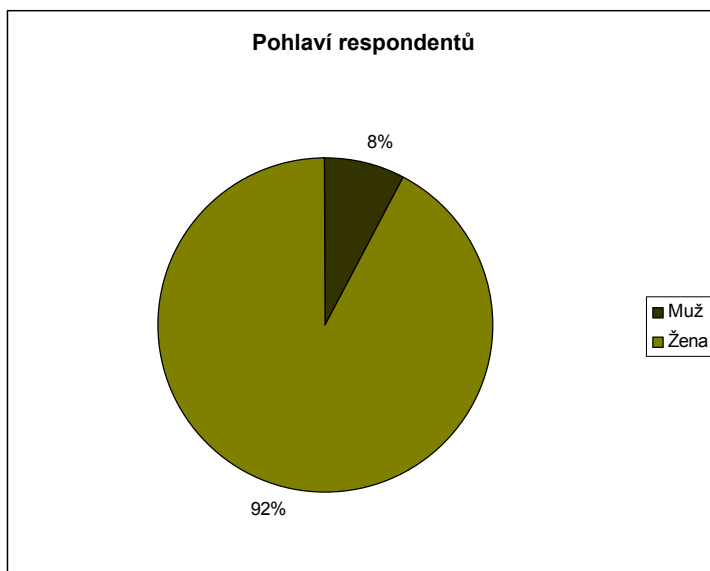
Graf č. 3: Příslušnost respondentů k nějaké církvi

Zdroj: Vlastní výzkum

Mezi respondenty bylo nejvíce příslušníků křesťanské církve (52 %). Bez vyznání bylo 42 % respondentů a 6 % respondentů bylo jiného náboženského vyznání.

Přehled respondentů u Dotazníku II. je znázorněn v grafu č. 4.

Graf č. 4: Pohlaví respondentů:

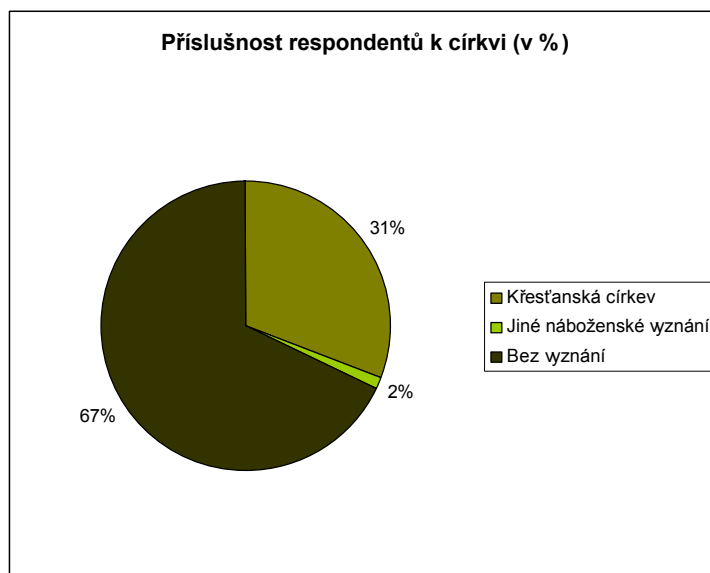


Zdroj: Vlastní výzkum

Graf č. 4. ukazuje, že mezi respondenty převládají ženy. Mužů bylo z celkového počtu respondentů celkem 5, což je 8 % a žen bylo 60, což je 92 %.

Dotazník II: Přehled respondentů podle příslušnosti k nějaké církvi je znázorněn v grafu č.5.

Graf č. 5: Příslušnost respondentů k nějaké církvi



Zdroj: Vlastní výzkum

44 respondentů, to je 67 % uvedlo, že je bez vyznání. Příslušnost ke křesťanské církvi uvedlo 20 respondentů (31 %). Příslušnost k jiné církvi uvedl 1 respondent (2 %).

Motivace při výběru výzkumného souboru

Rodiče, kteří mají geneticky poškozené dítě, se od narození dítěte setkali se spoustou problémů spojené s výchovou dítěte. Jejich rozhodnutí mohou být zdůvodněna různě, jak z etického či náboženského hlediska. Proto se jich problematika této práce týká nejvíc.

Studenti ZSF JCU se při svém povolání setkávají, jak s lidmi s různým postižením, tak také s lidmi kteří se o ně starají, pracují s nimi. Měli by proto znát různé pohledy na geneticky postižené a také znát etické dokumenty, náboženské a lékařské pohledy na tuto problematiku, aby při práci s těmito lidmi mohli odvádět dobrou práci.

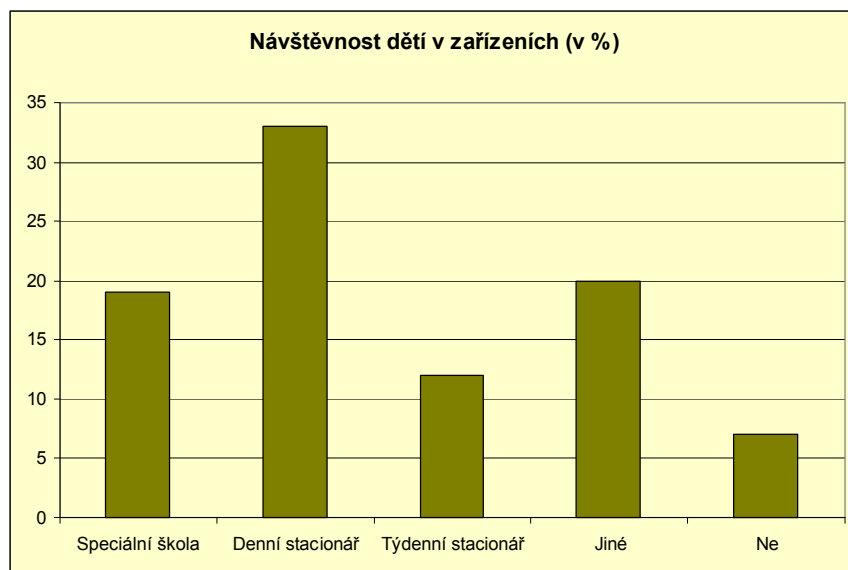
3.3 Harmonogram výzkumu

Po sběru a prostudování literatury byly vytvořeny hypotézy a sestaven Dotazník I. Po té byl dotazník distribuován do zařízení pro geneticky poškozené. Prostřednictvím pracovníků byly předány i s instrukcemi respondentům. Po sesbírání dotazníků a jejich vyhodnocení byl z důvodu malé návratnosti vytvořen druhý dotazník, pro studenty ZSF JCU. K vyhodnocení dotazníků byl použit procesor Microsoft Excel.

4 Analýza výsledků

Dotazník I.: VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 5: Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení?

Graf č. 6: Návštěvnost dětí v zařízeních

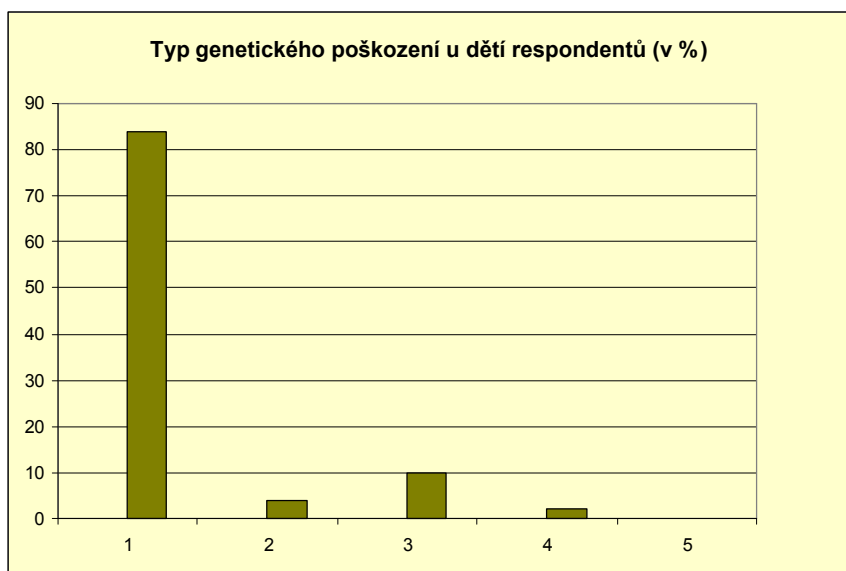


Zdroj: Vlastní výzkum

Rodiče v 19 % uvedli, že jejich děti navštěvují speciální školu. 33 % respondentů uvedlo, že jejich dítě navštěvuje denní stacionář, týdenní stacionář uvedlo 12 %. Jiné zařízení – jako např. chráněné bydlení či mateřskou školu - navštěvuje 20 % dětí. Žádné zařízení nenavštěvuje 7 % dětí.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 6: Jaký typ genetického poškození se vyskytl u Vašeho dítěte?

Graf č. 7: Typ genetického poškození u dětí respondentů

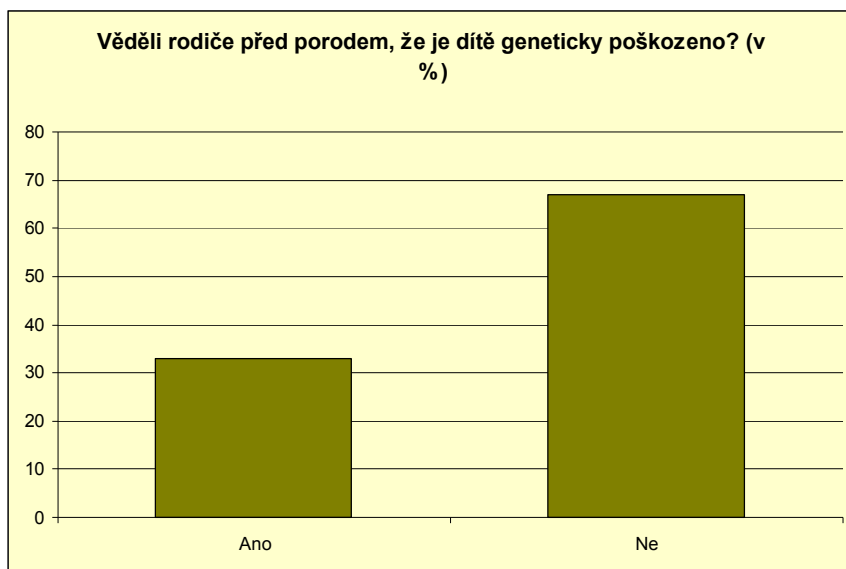


Zdroj: Vlastní výzkum

84 % dětí respondentů mělo Downův syndrom, 4 % parciální trizomii 12 chromozómu, 10 % parciální trizomii 15 chromozómu a 2 % genetickou aberaci 8 chromozómu.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 7: Věděl/a jste před porodem, že je Vaše dítě geneticky poškozené?

Graf č. 8: Věděli rodiče před porodem, že je dítě geneticky poškozeno?



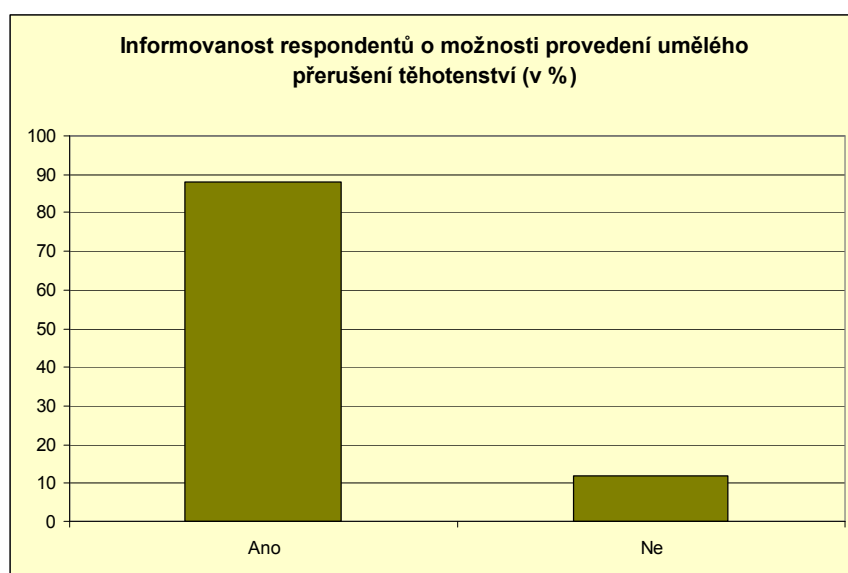
Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu je patrné, že 33 % respondentů vědělo před porodem o postižení dítěte. 67 % respondentů před porodem nevědělo o postižení dítěte.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 8: Informoval Vás lékař o možnosti provedení umělého přerušení těhotenství?

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku č. 7 odpověděli Ano (33 % respondentů).

Graf č. 9: Informovanost respondentů o možnosti provedení umělého přerušení těhotenství



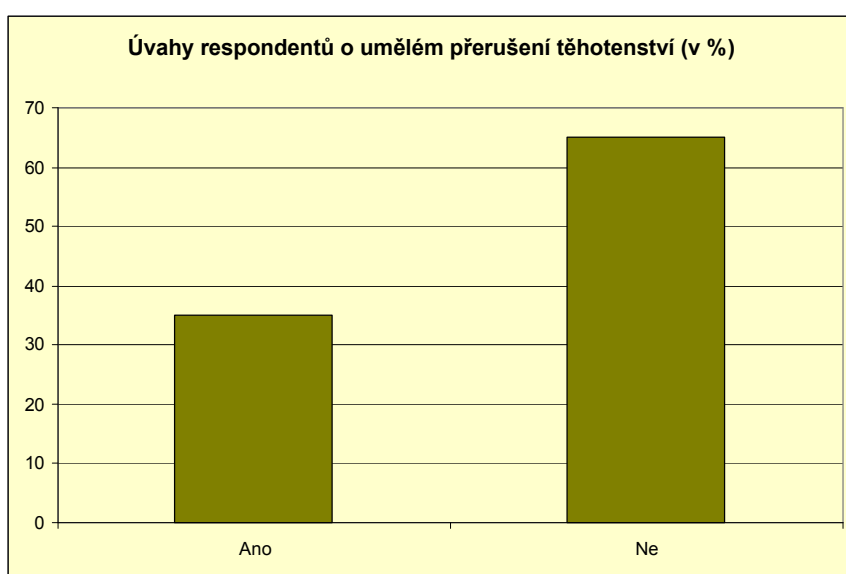
Zdroj: Vlastní výzkum

88 % respondentů informoval lékař o možnosti provést umělé přerušení těhotenství. Oproti tomu 12 % respondentů informováno nebylo.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 9: Uvažoval/a jste o možnosti provedení umělého přerušení těhotenství?

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku č. 7 odpověděli Ano (33 % respondentů z celkového počtu).

Graf č. 10: Úvahy respondentů o umělém přerušení těhotenství



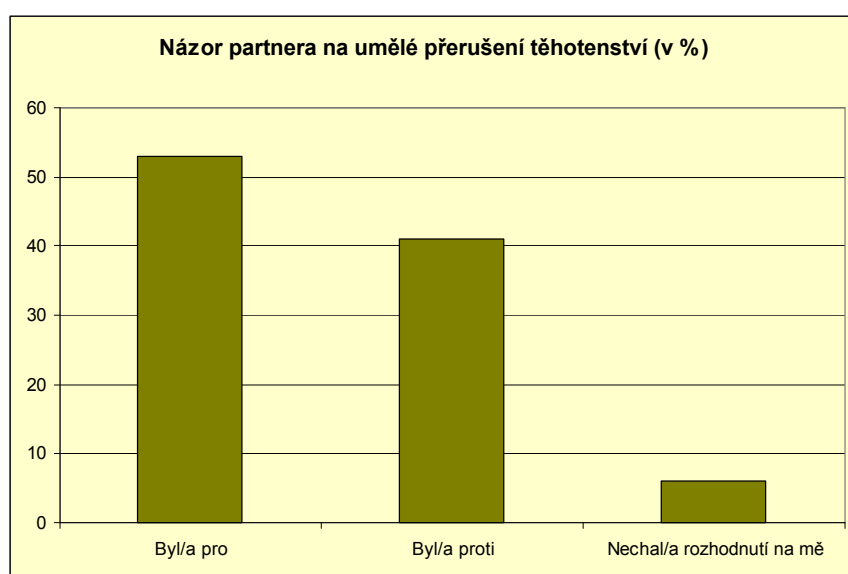
Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu je patrné, že 65 % respondentů uvedlo odpověď Ne, což znamená, že o umělém přerušení těhotenství neuvažovali. Oproti tomu 35 % procent o dané možnosti uvažovalo.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 10: Jaký názor měl/a na provedení umělého přerušení těhotenství Vás/Vaše partner/ka?

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku č. 7 odpověděli Ano (33 % respondentů).

Graf č. 11: Názor partnera na umělé přerušení těhotenství



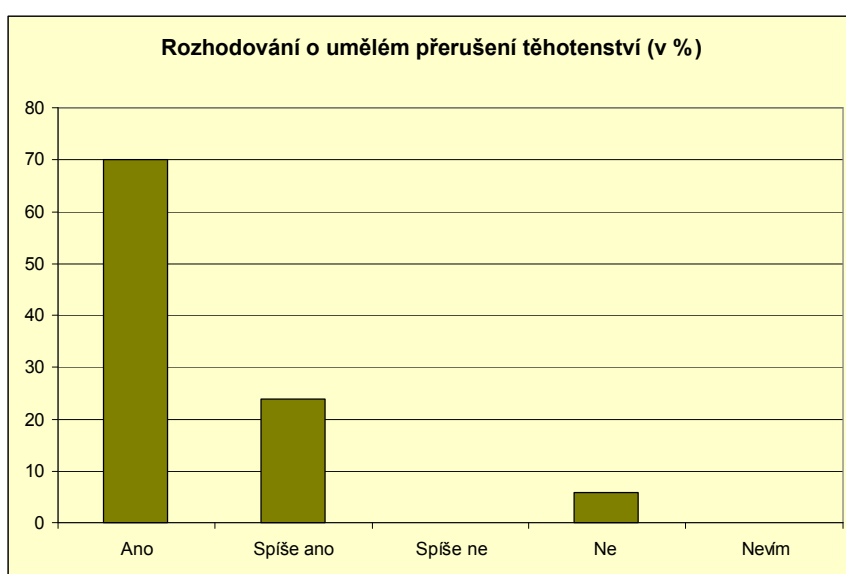
Zdroj: Vlastní výzkum

53 % respondentů uvedlo, že partner byl pro umělé přerušení těhotenství. 41 % respondentů uvedlo, že jejich partner byl proti a u 6 % respondentů nechal partner rozhodnutí na nastávající matce.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 11: Jednali byste dnes při rozhodování o umělém přerušení těhotenství stejně?

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku č. 7 odpověděli Ano (33 % respondentů).

Graf č. 12: Rozhodování o umělém přerušení těhotenství

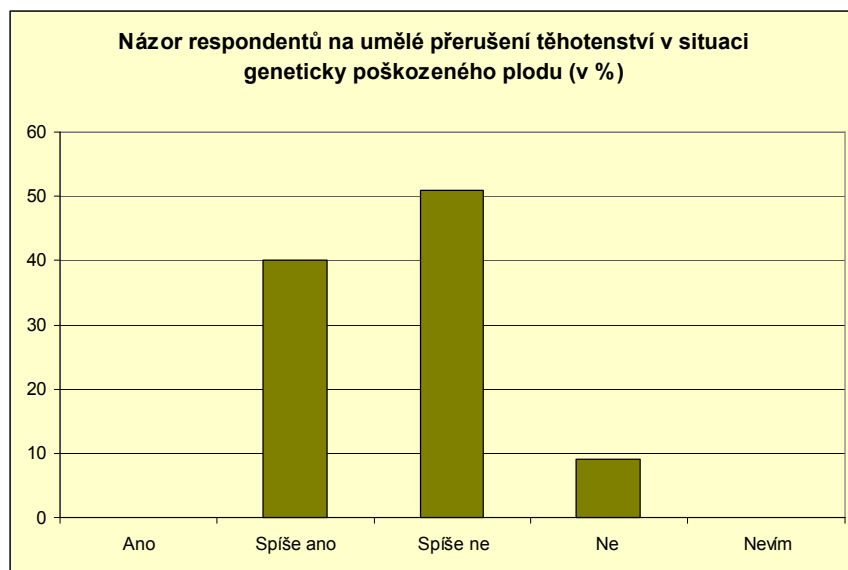


Zdroj: Vlastní výzkum

V případě, pokud by se dnes měli respondenti znovu rozhodovat o umělém přerušení těhotenství, by 70 % respondentů jednalo stejně.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 12: Považujete umělé přerušení těhotenství i v situaci geneticky poškozeného plodu za neetickou?

Graf č. 13: Názor respondentů na umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu

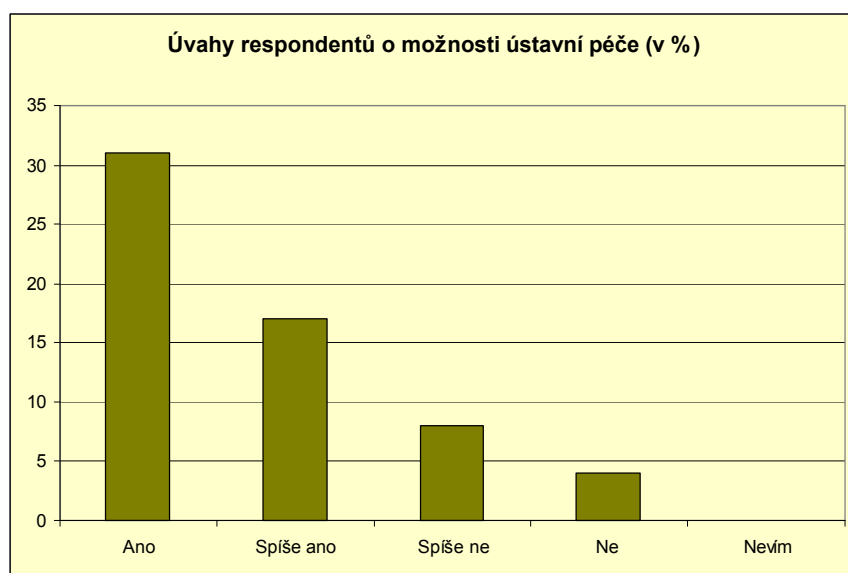


Zdroj: Vlastní výzkum

51 % respondentů zvolilo možnost Spíše ne, 40 % zvolilo možnost Spíše ano. 9 % respondentů uvedlo odpověď Ne. Odpověď Ano a Nevím neuvedl nikdo z respondentů.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 13: Uvažovali jste o možnosti umístění Vašeho dítěte do ústavní péče?

Graf č. 14: Úvahy respondentů o možnosti ústavní péče

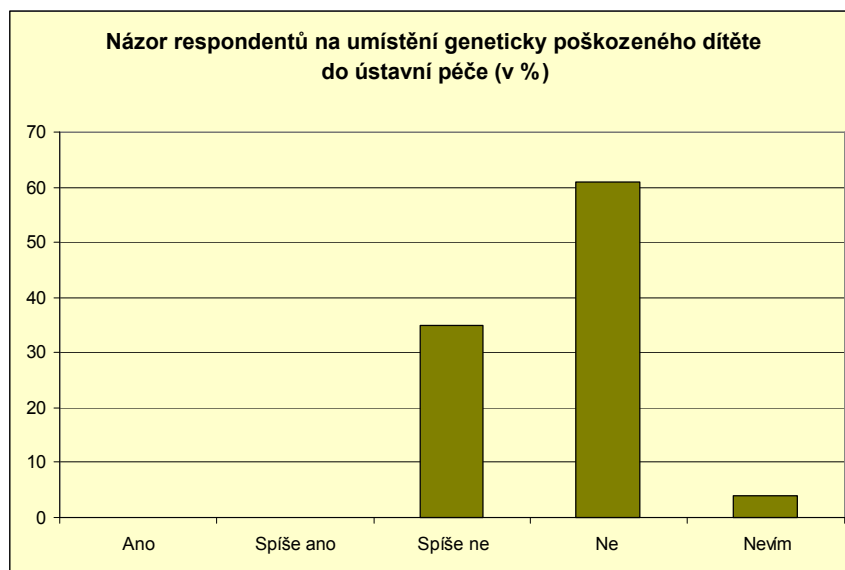


Zdroj: Vlastní výzkum

31 % respondentů uvedlo, že uvažovali o možnosti dát dítě do ústavní péče. 17 % uvedlo možnost Spíše ano. 8 % respondentů uvedlo možnost spíše ne a 4 % respondentů o této možnosti neuvažovalo. Jako možnost Nevím neuvedl nikdo.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 14 : Považujete umístění dítěte do ústavní péče za neetické?

Graf č. 15: Názor respondentů na umístění geneticky poškozeného dítěte do ústavní péče

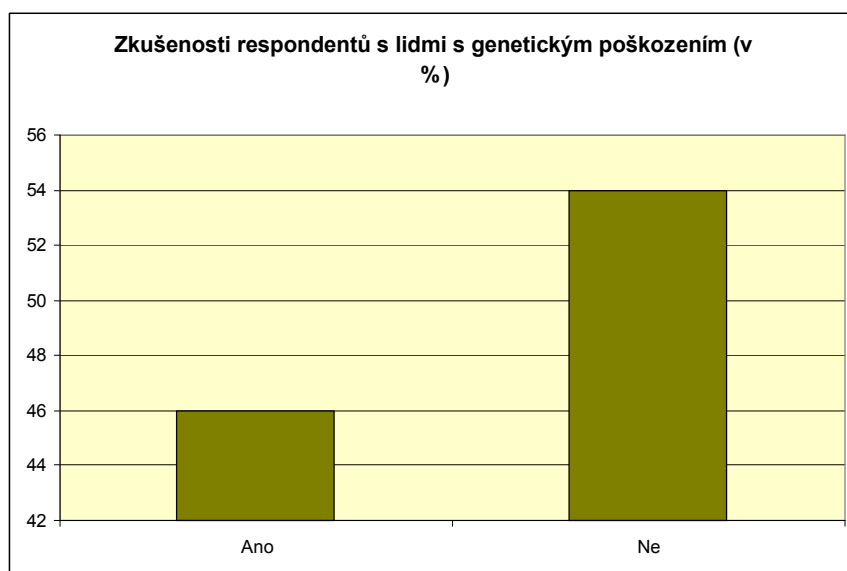


Zdroj: Vlastní výzkum

61 % respondentů uvedlo, že umístění geneticky poškozeného dítěte do ústavní péče, nepovažují za neetické. 35 % respondentů uvedlo možnost Spíše ne. 4 % respondentů uvádí možnost nevím. Možnost Ano a Spíše ano neuvedl nikdo.

Dotazník II.: VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 4: Máte nějaké zkušenosti s lidmi s genetickým poškozením?

Graf č. 20: Zkušenosti respondentů s lidmi s genetickým poškozením



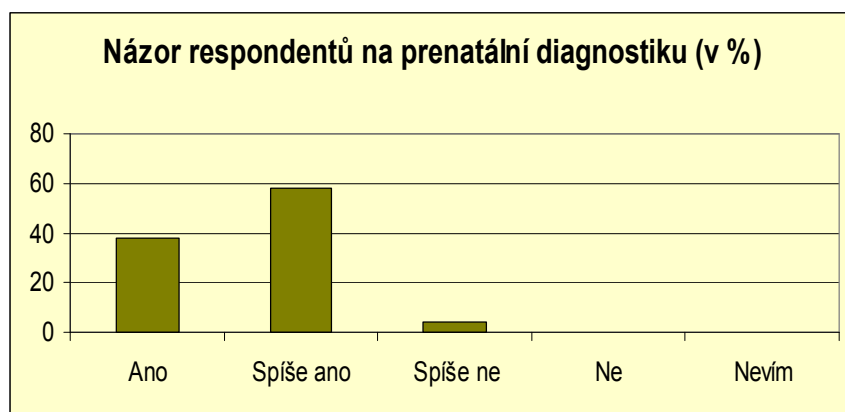
Zdroj: Vlastní výzkum

K této otázce se vyjádřilo 54 % respondentů, že nemají zkušenosti s lidmi s genetickým poškozením. 46 % respondentů uvedlo možnost ANO – mají zkušenost s lidmi s genetickým poškozením.

Z počtu respondentů, kteří odpověděli ANO se setkali všichni s Downovým syndromem.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 5: Souhlasíte s prenatální diagnostikou?

Graf č. 21: Názor respondentů na prenatální diagnostiku

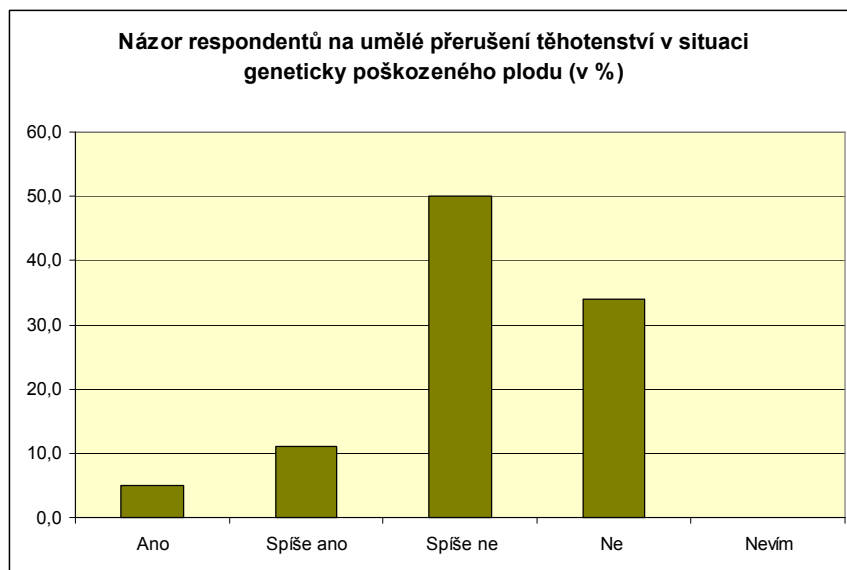


Zdroj: Vlastní výzkum

S prenatální diagnostikou souhlasí celkem 38 % respondentů. 58 % respondentů uvedlo možnost Spíše ano. Pouze 4 % respondentů s prenatální diagnostikou spíše nesouhlasí. Jako možnost Ne nebo nevím neuvedl žádný z respondentů.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 6: Považujete umělé přerušení těhotenství i v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické?

Graf č. 22: Názor respondentů na umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu

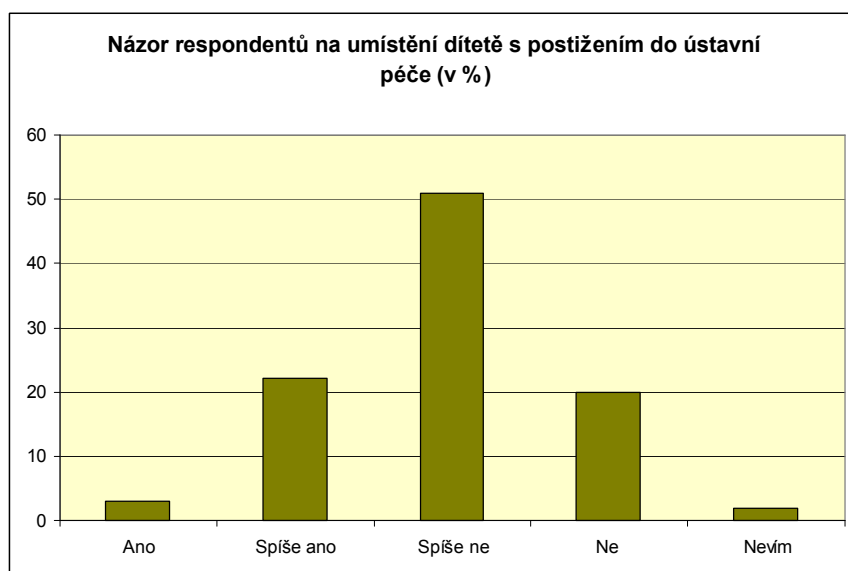


Zdroj: Vlastní výzkum

Z grafu vyplývá, že na danou otázku odpovědělo nejvíce respondentů Spíše ne (50 %). Další nejčastější odpovědí bylo Ne, což zvolilo 34 % respondentů. Odpověď Spíše ano zvolilo 11 % respondentů a Ano 5 %. Možnost Nevím nevybral žádný z respondentů.

VYHODNOCENÍ OTÁZKY Č. 7: Považujete umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické?

Graf č. 23. Názor respondentů na umístění dítěte s postižením do ústavní péče



Zdroj. Vlastní výzkum

Nejvíce respondentů zvolilo možnost Spíše ne (51 %). Možnost Spíše ano zvolilo 22 % respondentů a možnost Ano 5 % respondentů. 20 % respondentů uvedlo, že umístění dítěte s postižením do ústavní péče nepovažují za neetické (Ne). Ve 2 % byla uvedena možnost Nevím.

5 Diskuse

V dnešní době se oproti minulosti změnil přístup k lidem s postižením. Začala se zakládat různá občanská sdružení příbuzných a přátel těchto lidí, ale také začaly vznikat různé výchovné ústavy, ať už stacionáře či školy, a také se začal klást důraz na začlenění postižených do většinové společnosti.

Kromě vzdělávání a integrace dochází k rozvoji diagnostických metod již v těhotenství, na jejichž základě, pokud je zjištěna vada plodu, lze provést umělé přerušení těhotenství. Z tohoto důvodu je často zmiňována otázka, zda je přípustná prenatalní diagnostika, a to především z etického hlediska. Dalšími otázkami, které k tématu práce vyvstávají je etická přípustnost umělého přerušení těhotenství, pokud je plod geneticky poškozen. Poslední otázkou je také to, zda je etické a potřebné lidé s postižením vzdělávat a začleňovat do společnosti. Při dotazníkovém šetření byl zjišťován názor obou skupin respondentů k této problematice.

Prenatální diagnostika, je dnes často používaná metoda, která jak již bylo řečeno, s sebou přináší spoustu etických dilemat. S prenatalní diagnostikou souhlasí celkem 38 % respondentů. 58 % respondentů uvedlo možnost Spíše ano. Tímto byla **potvrzena hypotéza č. 1**: Nadpoloviční většina vybraného vzorku studentů ZSF JCU souhlasí s prenatalní diagnostikou.

Když je nastávajícím rodičům na základě vyšetření oznámeno, že jejich dítě se narodí s genetickým postižením, určitě to pro ně není lehká situace rozhodnout se, jak budou postupovat, zda si dítě ponechají, či půjdou na umělé přerušení těhotenství. V dotazníkovém šetření se respondenti v obou dotaznících vyjádřili se stejným názorem k této problematice: 51 % respondentů zvolilo možnost Spíše ne a možnost Ne 9 % respondentů v Dotazníku I. V Dotazníku II možnost Spíše ne zvolilo 50 % respondentů. Možnost Ne, zvolilo 34 % respondentů. Tímto se **potvrdila hypotéza č. 2**: Nadpoloviční většina respondentů nepovažuje umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické.

Respondenti se v dotazníkové šetření vyjadřovali k etickým problémům, které jsou spojeny s geneticky poškozenými plody. Respondenti mají různé pohledy na tuto

problematiku. To z několika důvodů. Tím hlavním je fakt, že rodiče, kteří se starají o své dítě a mají k němu vztah, mají určité jiné názory na tuto problematiku, než studenti, kteří se s postiženými lidmi ve většině případů nikdy nesetkali. Rodiče se o dítě starají po celý jeho život a proto to pro ně je velice náročné a vyčerpávající. Proto rodiče v 61 % uvádějí, že nepovažují za neetické umístění dítěte s postižením do ústavní péče. Tímto byla **potvrzena hypotéza č. 3**: Nadpoloviční většina rodičů dětí s genetickým poškozením nepovažuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické.

Studenti, kteří nemají zkušenosti s lidmi s postižením, ale pouze se tímto tématem setkali při studiu, mohou mít různý názor na umístění do ústavní péče, než rodiče postižených dětí. I přes různé pohledy na tuto problematiku však 51 % studentů uvedlo možnost Spíše ne (nepovažují umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické) a možnost Ne 20 %. Tímto byla **vyvrácena hypotéza č. 4**: Nadpoloviční většina studentů ZSF JCU považuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické.

V rámci dotazníkového šetření, k naplnění cíle práce, byly vytvořeny dva druhy dotazníků.

Dotazník I byl určen pro rodiče dětí s genetickým poškozením. V dotazníku bylo 14 otázek. Dotazníky bylo osloveno 20 pracovišť zabývajících se prací s geneticky poškozenými. Návratnost dotazníků byla 34,7 %.

Úvodní otázky se týkaly obecných informací o respondentech, jako je pohlaví, věk, dosažené vzdělání, příslušnost respondentů k nějaké církvi. V dalších otázkách se informují o tom, jaké postižení má diagnostikováno dítě respondentů a zda o jeho postižení věděli před porodem. Pro naplnění dílčích cílů práce byly v otazníku uvedeny otázky týkající se etického názoru respondentů na umělé přerušení těhotenství, pokud je plod geneticky poškozen (otázka č. 12). Respondenti se měli vyjádřit, zda považují umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické. 51 % respondentů zvolilo možnost Spíše ne, 40 % zvolilo možnost Spíše ano. 9 % respondentů uvedlo odpověď Ne.

Další důležitou otázkou pro naplnění dílčích cílů práce je otázka č. 14, která zjišťuje etické postoje respondentů k umístění dítěte s postižením do ústavní péče. 61 % respondentů uvedlo, že umístění geneticky poškozeného dítěte do ústavní péče, nepovažují za neetické. 35 % respondentů uvedlo možnost Spíše ne. 4 % respondentů uvadli možnost nevím.

První otázka se týkala pohlaví respondentů a je znázorněna v grafu č. 1. Mezi respondenty byla nadpoloviční většina žen (77 %). 23 % respondentů byli muži.

Otázku č. 2 jsem graficky neznázornila.

Otázkou č. 3 jsem se dotazovala na dosažené vzdělání respondentů, což je znázorněno v grafu č. 2. Mezi respondenty bylo 25 % respondentů se základním vzděláním. 34 % respondentů uvedlo, že má středoškolské vzdělání bez maturity. Středoškolské vzdělání s maturitou uvedlo celkem 31 % respondentů. Vyšší odborné vzdělání uvedli 4 % respondentů a vysokoškolsky vzdělaných bylo 6 %.

Otázkou č. 4 jsem zjišťovala příslušnost respondentů k nějaké církvi. Toto je znázorněno v grafu č. 3. Mezi respondenty bylo 52 % příslušníků křesťanské církve, 42 % respondentů bylo bez vyznání a 6 % jiného náboženského vyznání.

Otázka č. 5 je znázorněna v grafu č. 6., kdy jsem se dotazovala respondentů, jestli jejich dítě navštěvuje nějaké zařízení. V 19 % respondenti uvedli, že jejich dítě navštěvuje speciální školu. 33 % respondentů uvedlo, že jejich dítě navštěvuje denní stacionář. Týdenní stacionář uvedlo 12 % respondentů. 7 % respondentů uvedlo, že jejich dítě žádné zařízení nenavštěvuje.

Otázka č. 6 je znázorněna v grafu č. 7. Bylo zjišťováno, jaký typ genetického poškození se vyskytl u dítěte respondentů. 84 % respondentů uvedlo Downův syndrom, 4 % parciální trizomii 12 chromozómu, 10 % parciální trizomii 15 chromozómu a 2 % genetickou aberaci 8 chromozómu.

Otázka č. 7 je znázorněna grafem č. 8. Otázka se týkala toho, zda rodiče před porodem věděli, že je dítě geneticky poškozené. V dotazníkovém šetření 33 % respondentů uvedlo, že před porodem věděli o poškození dítěte. Naproti tomu 67 % respondentů před porodem o poškození dítěte nevědělo.

Na otázku 8-11 odpovídali pouze respondenti, kteří na otázku č. 7 odpověděli Ano (33 % respondentů).

Otázka č. 8, znázorněna v grafu č. 9, se dotazovala na to, zda byli respondenti informováni o možnosti provedení umělého přerušení těhotenství. Respondenti v 88 % uvedli, že o této možnosti informováni byli. 12 % uvedlo, že o tomto je nikdo neinformoval.

Otázka č. 9 je znázorněna v grafu č. 10. Týkala se toho, zda respondenti uvažovali o umělém přerušení těhotenství. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že 65 % respondentů o umělém přerušení těhotenství neuvažovalo. Oproti tomu 35 % respondentů, uvedlo, že o této možnosti uvažovalo.

Otázka č. 10, znázorněna v grafu č. 11, zjišťovala, jaký názor na provedení umělého přerušení těhotenství měl/a partner/ka dotazované/ho. 53 % respondentů uvedlo, že partner byl pro umělé přerušení těhotenství. 41 % respondentů uvedlo, že jejich partner byl proti a u 6 % respondentů nechal partner rozhodnutí na nastávající matce.

Otázka č. 11 je znázorněna v grafu č. 12. Otázkou jsem zjišťovala, zda by dnes respondenti uvažovali o umělém přerušení těhotenství stejně. 70 % respondentů uvedlo, že by dnes rozhodlo stejně. Možnost Spíše ano uvedlo 24 % respondentů a 6 % uvedlo, že by rozhodovalo jinak. Možnost Spíše ne a Nevím neuvedl žádný z respondentů.

Otázka č. 12 je znázorněna v grafu č. 13, souvisela s potvrzením první hypotézy: Nadpoloviční většina respondentů nepovažuje umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické. V dotazníkovém šetření 51 % respondentů zvolilo možnost Spíše ne, 40 % zvolilo možnost Spíše ano. 9 % respondentů uvedlo odpověď Ne. Odpověď Ano a Nevím neuvedl nikdo z respondentů.

Otázka č. 13, znázorněna grafem č. 14, zjišťuje, zda respondenti uvažovali o možnosti umístění svého dítěte do ústavní péče. K této otázce se 31 % respondentů vyjádřilo, že uvažovali o možnosti dát dítě do ústavní péče. 17 % uvedlo možnost Spíše ano. 8 % respondentů uvedlo možnost spíše ne a 4 % respondentů o této možnosti neuvažovalo. Jako možnost Nevím neuvedl nikdo z respondentů.

Otázka č. 14, znázorněna grafem č. 15, souvisela potvrzením třetí hypotézy: Nadpoloviční většina vybraného vzorku rodičů dětí s genetickým poškozením nepovažuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické. V dotazníkovém šetření 61 % respondentů uvedlo, že umístění geneticky poškozeného dítěte do ústavní péče, nepovažují za neetické. 35 % respondentů uvedlo možnost Spíše ne. 4 % respondentů uvedli možnost nevím. Možnost Ano a Spíše ano neuvedl nikdo.

Dotazník II byl určen pro vybraný vzorek studentů ZSF JCU. V dotazníku bylo 7 otázek. Dotazníky bylo osloveno 70 studentů. Návratnost dotazníků byla 88,6 %.

První otázka se týkala pohlaví respondentů. Respondenty byly opět v nadpoloviční většině ženy (92 %). 8 % respondentů byli muži. Vše je znázorněno v grafu č. 4.

Druhou otázku jsem graficky neznázornila.

Třetí otázka je znázorněna grafem č. 5 a zjišťuje příslušnost respondentů k nějaké církvi. 67 % respondentů uvedlo, že je bez vyznání, oproti tomu 31 % respondentů uvedlo, že jsou příslušníky křesťanské církve. Příslušnost k jiné církvi uvedli 2 % respondentů.

Otázka č. 4 je znázorněna grafem č. 20. Otázka zjišťuje, zda mají respondenti zkušenosti s lidmi s genetickým poškozením. K této otázce se vyjádřilo 54 % respondentů, že nemají zkušenosti s lidmi s genetickým poškozením. 46 % respondentů uvedlo možnost ANO – mají zkušenost s lidmi s genetickým poškozením. Z počtu respondentů, kteří odpověděli ANO se setkali všichni s Downovým syndromem.

Otázka č. 5, znázorněna grafem č. 21, souvisela s potvrzením druhé hypotézy: Nadpoloviční většina vybraného vzorku studentů ZSF JCU souhlasí s prenatální diagnostikou.

S prenatální diagnostikou souhlasí celkem 38 % respondentů. 58 % respondentů uvedlo možnost Spíše ano. Pouze 4 % respondentů s prenatální diagnostikou spíše nesouhlasí. Jako možnost Ne nebo nevím neuvedl žádný z respondentů.

Otázka č. 6, znázorněna grafem č. 22, souvisela s potvrzením první hypotézy: Nadpoloviční většina respondentů nepovažuje umělé přerušení těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické. V dotazníkovém šetření nejvíce respondentů

uvedlo možnost Spíše ne (50 %). Další nejčastější odpovědí bylo Ne, což zvolilo 34 % respondentů. Odpověď Spíše ano zvolilo 11 % respondentů a Ano 5 %. Možnost Nevím nevybral žádný z respondentů.

Otázka č. 7, znázorněna grafem č. 23, zjišťuje, zda respondenti považují umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické. Otázka souvisela s vyvrácením poslední hypotézy: Nadpoloviční většina vybraného vzorku studentů ZSF JCU považuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické. Nejvíce respondentů zvolilo možnost Spíše ne (51 %). Možnost Spíše ano zvolilo 22 % respondentů a možnost Ano 5 % respondentů. 20 % respondentů uvedlo, že umístění dítěte s postižením do ústavní péče nepovažují za neetické (Ne). Ve 2 % byla uvedena možnost Nevím.

6 Závěr

Etické problémy, které vyvstávají v souvislosti s genetickým poškozením plodu, jsou dnes jedním z velmi často diskutovaných témat. Ať už se etická problematika týká prenatalní diagnostiky, umělého přerušení těhotenství či integrace postiženého nebo jeho umístění do ústavní péče, názory se mohou různit z medicínského hlediska, náboženského hlediska. Mohou lišit názory široké veřejnosti a lidí, kteří mají s geneticky poškozenými zkušenosti.

Jako výzkumný soubor jsem si vybrala rodiče dětí s genetickým poškozením, protože mají k této problematice nejbližší a bezprostředně se jich týká. Mnoho z nich se ocitlo v situaci, kdy uvažovali o tom, zda si postižené dítě ponechají nebo podstoupí umělé přerušení těhotenství. Setkali se také s různými názory s okolí, jak přistupovat k postiženému dítěti. Dále se mohli setkat s tím, že je někdo odsuzoval za to, že své dítě chtějí umístit do ústavu.

Protože byl dotazník zaměřen na citlivé téma, byla malá návratnost vyplněných dotazníků. Proto byl vyhotoven druhý dotazník, který byl určen pro studenty vysoké školy se sociálním zaměřením. Tento výzkumný soubor jsem zvolila, protože studenti se později při výkonu svého povolání mohou setkat s lidmi s různým postižením nebo s jejich příbuznými. Měli by proto být informováni o etických otázkách, které mohou v případě genetického poškození nastat. Studenti by měli mít na danou problematiku svůj názor, ale na druhou stranu by měli chápat, že rozhodnutí rodičů, kteří mají geneticky poškozené dítě, jsou volena dle možností rodičů, ať už fyzických, psychických nebo sociálních.

Hlavním cílem práce bylo provedení výzkumu, který se týkal etické problematiky geneticky poškozeného plodu, u rodičů dětí s genetickým poškozením a u vybraného vzorku studentů ZSF JCU. Z tohoto hlavního cíle vyplývají dílčí cíle. Práce si kladla za úkol zjistit, jaký názor mají respondenti na uvedené etické problémy.

Vzhledem k proběhlému dotazníkovému šetření u vybraných vzorků respondentů se podařilo zmapovat názory a postoje k dané problematice u vybraného

vzorku rodičů dětí s genetickým poškozením a dále u vybraného vzorku studentů ZSF JCU. Hlavní cíl a dílčí cíle byly tedy naplněny.

V souvislosti s cíli práce byly stanoveny následující hypotézy:

Hypotéza č. 1: Nadpoloviční většina respondentů souhlasí s prenatální diagnostikou. Tato hypotéza byla potvrzena, s prenatální diagnostikou souhlasí celkem 38 % respondentů. 58 % respondentů uvedlo možnost Spíše ano.

Hypotéza č. 2: Nadpoloviční většina respondentů nepovažuje umělé přerušování těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické. Tato hypotéza byla potvrzena. V Dotazníku I uvedlo 51 % respondentů možnost Spíše ne (nepovažují umělé přerušování těhotenství v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické. V Dotazníku II odpovědělo na stejnou otázku nejvíce respondentů Spíše ne (50 %). Další nejčastější odpovědí v Dotazníku II bylo Ne, tuto odpověď zvolilo 34 % respondentů.

Hypotéza č. 3: Nadpoloviční většina rodičů dětí s genetickým poškozením nepovažuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické. Tato hypotéza byla potvrzena. 61 % respondentů uvedlo, že umístění geneticky poškozeného dítěte do ústavní péče, nepovažují za neetické. 35 % respondentů uvedlo možnost Spíše ne.

Hypotéza č. 4: Nadpoloviční většina vybraného vzorku studentů ZSF JCU považuje umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické. Tato hypotéza byla vyvrácena. V dotazníku nejvíce respondentů zvolilo možnost spíše ne (51 %). 20 % respondentů uvedlo, že umístění dítěte s postižením do ústavní péče nepovažují za neetické.

Přínosem této práce je poskytnutí náhledu na problematiku etických problémů, které vyvstávají v souvislosti s genetickým poškozením plodu. Dále práce čtenářům poskytuje informace o postojích rodičů dětí s genetickým poškozením a rovněž o postojích studentů ZSF JCU k dané problematice. Práce může být přínosem

především pro rodiče postižených dětí a také pro studenty. Přínos práce může být důležitý také pro širokou veřejnost, protože se blíže seznámí s touto problematikou a pomůže jim vytvořit si vlastní náhled na tuto situaci. Práce se snaží poskytnout pohled na problematiku vybraných etických problémů v situaci geneticky poškozeného plodu. Po shlédnutí výsledků dotazníkového šetření může tato práce vyvolat diskuze k tématům počátku lidského života, ochraně nenarozeného plodu či k výchovným a vzdělávacím přístupům k lidem s genetickým poškozením.

7 Seznam použité literatury

1. ANZERBACHER, A. *Křesťanská sociální etika*, 1. vyd. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 2004, 254 s. ISBN 80-7325-030-6
2. ALFABET. Portál o.s. Alfa Human Service. *Mateřské školy*. [online]. 2006 [citované 20. 4. 2009]. Dostupné na internetu:
http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442&_dad=portal&_schema=PORTAL&Id=338&Id_Cl=370&Action=4&StartPg=1&back_url=http://www.alfabet.cz:7783/portal/page?_pageid=36,1,36_32442^_dad=portal^_schema=PORTAL^Id=338^Action=3^StartPg=1
3. BARTOŇOVÁ, M. BAZALOVÁ, B. PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4
4. BARTOŇOVÁ, M. VÍTKOVÁ, M. *Strategie ve vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007, 247 s. ISBN 978-80-7315-158-4
5. BLAŽEK, B. OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988, s. 179 ISBN 08-083-88
6. ČERNÝ, M. SCHELLEOVÁ, I. *Právní úprava umělého přerušení těhotenství*. Praha: Eurolex Bohemia, 2003, 56 s. ISBN 80-86432-60-2
7. Český statistický úřad. *Výsledky výběrového šetření zdravotně postižených osob za rok 2007*. [online]. 2008 [citované 19. 4. 2009]. Dostupné na internetu:
<http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/p/3309-08>
8. Dobromysl. *Co je Downův syndrom*. [online]. 2002 [citované 19. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=625>

9. Dobromysl. *Proč je potřeba transformovat ústavní péči?* [online]. 2002 [citované 19. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1200>
10. DOLISTA, J. SAPÍK, M. *Studie z biotiky III*. 1. vyd. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2008, 222 s. ISBN 978-80-7394-004-1
11. Downův syndrom. *Co je to Downův syndrom*. [online]. 2009 [citované 10. 5. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.downuvsyndrom.wz.cz/>
12. Down syndrome. *Living with Down syndrome*. [online]. 21. 3. 2009 [citované 10. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.down-syndrome.org/information/development/overview/?page=2>
13. GREGOR, V. *Poškození plodu v těhotenství*. [online]. 13. 11. 2008 [citované 10. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.forumzdravi.cz/clanek-256-poskozeni-plodu-v-tehotenstvi>
14. Gate2Biotech. *Prenatální diagnostika*. [online]. 11.8. 2008 [citované 8. 3. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.gate2biotech.cz/prenatalni-diagnostika/>
15. GRADY, L. J. *Interrupce ano nebo ne?* 1. vyd. Praha: Řád, 1992, 22 s. ISBN: 80-901189-3-3
16. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. vyd. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-7262-132-7
17. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. 2. vyd. Praha: Portál, 2005, 184 s. ISBN 80-7367-013-5

18. IRRGANG, B. *Einführung in die Bioethik*. 1. vyd. Paderborn: W. Fink, 2005, 212 s. ISBN 3-8252-2640-9
19. Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. *4. světový den Downova syndromu*. [online]. 21. 3. 2009 [citované 11. 4. 2009]. Dostupné na internetu: http://www.downsyndrom.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=41:4-svtovy-den-downova-syndromu&catid=12:tiskove-zpravy&Itemid=21
20. KOŘENEK, J. *Lékařská etika*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2002, 276 s. ISBN 80-7254-235-4
21. Lékaři-online. *Preimplantační genetická diagnostika*. [online]. 8.10. 2007 [citované 8. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.lekari-online.cz/lecba-neplodnosti/zakroky/preimplantacni-geneticka-diagnostika>
22. LUKÁŠEK, L. *Vývoj lidské dimenze (ochrany lidských práv a základních svobod) v komentovaných dokumentech. II. díl*. 1. vyd. Praha: Vysoká škola ekonomická, 2003. 408 s. ISBN 80-245-0529-0
23. MACH, J. *Medicína a právo*. 1. vyd. Praha: C. H. Beck, 2006, 257 s., ISBN 80-7179-810-X
24. MACH, J. a kol. *Zdravotnictví a právo*. 1. vyd. Praha: Orac, 2003. 351 s. ISBN 80-86199-50-9
25. MATĚJČEK, Z. *Rodičům mentálně postižených dětí*. 1. vyd. Praha: H&H, 1992, 16 s. ISBN 80-85467-52-6

26. MICHALÍK, J. *Školská integrace žáků s postižením na základních školách v České republice*. 1. vyd. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 2005, s. 296. ISBN 80-244-1045-1
27. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Sociální služby*. [online]. 2007 [citované 7. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.mpsv.cz/cs/9>
28. Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Žít v přirozeném prostředí*. [online]. 2007 [citované 7. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.mpsv.cz/cs/3803>
29. Ministerstvo zahraničních věcí České republiky *Všeobecná deklarace lidských práv*. [online]. [citované 20. 3. 2009]. Dostupné na internetu: http://www.mzv.cz/jnp/cz/zahranicni_vztahy/lidska_prava/vseobecna_deklarace_lidsky_ch_prav/index.html
30. MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 153 s. ISBN 80-247-1024-2
31. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR. *Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006-2009*. [online]. 2007 [citované 8. 2. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.nrzp.cz/userfiles/file/nppi2007.pdf>
32. ONDOK, J. P. *Bioetika, biotechnologie a biomedicína*, 1. vyd. Praha: TRITON, 2005, 214 s., ISBN 80-7254-486-1
33. ONDOK, Josef Petr. *Bioetika*, 1.vyd. Svitavy: Trinitas, 1999, 135 s., ISBN 80-86036-24-3
34. POHUNKOVÁ, D. *Úcta k životu-I. Život nenarozený*. Praha: Orbis, 1991, 199 s. ISBN 80-7113-010-9

35. RENOTIÉROVÁ, M. LUDVÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004, 311 s. ISBN 80-244-0873-2
36. ROTTER, H. *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*. 1. vyd., Praha: Vyšehrad, 1999, 109 s. ISBN 80-7021-302-7
37. Rytmus. *Právní úprava vzdělávání*. [online]. 2009 [citované 24. 4. 2009]. Dostupné na internetu: www.rytmus.org/produkty/Pravni_uprava_vzdelavani.pdf
38. Sagit. *Vyhláška č. 73/2005*. [online]. 2005 [citované 18. 4. 2009]. Dostupné na internetu: <http://www.sagit.cz/pages/sbirkatxt.asp?zdroj=sb05073&cd=76&typ=r>
39. SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 200 s. ISBN 80-7178-973-9
40. Středisko rané péče Třebíč. *Co je raná péče*. [online]. [citované 12. 1. 2009]. Dostupné na internetu: http://www.ranapecetrebic.cz/co_je_rpece.htm
41. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 160 s. ISBN 987-80-247-1733-3
42. SOKOL, J. PINC, Z. *Antropologie a etika*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2003, 167 s. ISBN 80-7254-372-5
43. STOLÍNOVÁ, J. MACH, J. *Právní odpovědnost v medicíně*, vyd. Praha: Galén, 1998, 346 s., ISBN 80-85824-88-4
44. ŠIŠKA, J. *Mimořádná dospělost*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005, 100 s. ISBN 80-246-0992-4

45. ŠUSTROVÁ, M. *Mentálne postihnutie*. 1. vyd. Trnava: SAP, 1999, s. 105. ISBN 80-88908-30-2
46. VALENTA, M. MÜLLER, O. *Psychopedie*. 1. vyd. Praha: PARTA, 2003, 443 s. ISBN 80-7320-039-2
47. Vitalia [online]. 2009 [citováno 20.3.2009]. Dostupný z:
<http://www.vitalia.cz/katalog/nemoci/downuv-syndrom/?gclid=CNmL087-45kCFQsJ3wodtSCIRg> .
48. VONDRÁČEK, L. KURZOVÁ, H. *Zdravotnické právo*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2002, 139 s. ISBN 80-246-0531-7
49. ISKRA, Marek. Knazi.sk [online] .2006 [citováno 20.11.2008]. Dostupný z:
<http://www.knazi.sk/kniznica/hodnotazivota>.
50. GENETICKÝ BREVÍŘ SANATORIA REPROMEDA [online] .2006 [citováno 5.1.2009]. Dostupný z:
http://www.repromeda.cz/genetika/cs/index.php?localpage=loc_prenatdg.php
51. Sborník Katolická církev, Kongregace pro nauku víry Univerzita Palackého, Cyrilometodějská teologická fakulta. *Donum vitae*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006, 73 s. ISBN 80-244-1554-2

8 Klíčová slova

Lidský život

Genetické poškození

Prenatální diagnostika

Umělé přerušování těhotenství

Integrace

9 Přílohy

Příloha č. 1: Dotazník I

Příloha č. 2: Dotazník II

Příloha č. 1: Dotazník I

DOTAZNÍK

Vážení,

jmenuji se Petra Blažková a jsem studentkou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Dovoluji si Vás požádat o vyplnění dotazníku, který bude zpracován pro účely mé diplomové práce na téma: Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu, proto je dotazník určen rodičům dětí s genetickým postižením.

Při vyplňování dotazníku označte u každé otázky pouze jednu odpověď, popřípadě svoji odpověď dopište.

Dotazník je zcela anonymní. Za spolupráci a pravdivé vyplnění předem děkuji.

- 1) Jaké je Vaše pohlaví?
 - a) Muž
 - b) Žena
- 2) Kolik je Vám let?
.....(doplňte)
- 3) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
 - a) Základní
 - b) Střední bez maturity
 - c) Střední s maturitou
 - d) Vyšší odborné
 - e) Vysokoškolské
- 4) Jste příslušníkem nějaké církve?
 - a) Ano - křesťanské církve
 - b) Ano - jiného náboženského vyznání
 - c) Ne - bez vyznání
- 5) Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení?
 - a) Speciální školu
 - b) Denní stacionář
 - c) Týdenní stacionář
 - d) Jiné
 - e) Ne
- 6) Jaký typ genetického poškození se vyskytl u Vašeho dítěte?
.....
- 7) Věděla jste před porodem, že Vaše dítě je geneticky poškozené?

- a) Ano
- b) Ne

Na otázku 8 až 12 odpovídejte pouze pokud jste na otázku 7 odpověděl/a ano.

- 8) Informoval Vás lékař o možnosti umělého přerušení těhotenství?
 - a) Ano
 - b) Ne
- 9) Uvažovala jste o možnosti provedení umělého přerušení těhotenství?
 - a) Ano
 - b) Ne
- 10) Jaký názor měl/a na provedení umělého přerušení těhotenství Váš/Vaše partner/ka?
 - a) Byl/a pro
 - b) Byl/a proti
 - c) Nechal/a rozhodnutí na mě
- 11) Jednali byste dnes při rozhodování o umělém přerušení těhotenství stejně?
 - a) Ano
 - b) Spíše ano
 - c) Spíše ne
 - d) Ne
 - e) Nevím
- 12) Považujete umělé přerušení těhotenství i v situaci geneticky poškozeného plodu za neetickou?
 - a) Ano
 - b) Spíše ano
 - c) Spíše ne
 - d) Ne
 - e) Nevím
- 13) Uvažovali jste o možnosti umístění Vašeho dítěte do ústavní péče?
 - a) Ano
 - b) Spíše ano
 - c) Spíše ne
 - d) Ne
 - e) Nevím
- 14) Považujete umístění dítěte do ústavní péče za neetické?
 - a) Ano
 - b) Spíše ano
 - c) Spíše ne
 - d) Ne
 - e) Nevím

Příloha č. 2: Dotazník II

DOTAZNÍK

Vážení,

jmenuji se Petra Blažková a jsem studentkou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Dovoluji si Vás požádat o vyplnění dotazníku, který bude zpracován pro účely mé diplomové práce na téma: Vybrané etické problémy v situaci geneticky poškozeného plodu.

Při vyplňování dotazníku označte u každé otázky pouze jednu odpověď, popřípadě svoji odpověď dopište.

Dotazník je zcela anonymní. Za spolupráci a pravdivé vyplnění předem děkuji.

1) Jaké je Vaše pohlaví?

f) Muž

g) Žena

2) Kolik je Vám let?

.....(doplňte)

3) Jste příslušníkem nějaké církve?

a. Ano - křesťanské církve

b. Ano - jiného náboženského vyznání

c. Ne - bez vyznání

4) Máte nějaké zkušenosti s lidmi s genetickým poškozením?

a. Ano

b. Ne

Pokud ano, s kterým druhem genetického poškození

.....

5) Souhlasíte s prenatální diagnostikou?

a. Ano

b. Spíše ano

c. Spíše ne

d. Ne

e. Nevím

6) Považujete umělé přerušení těhotenství i v situaci geneticky poškozeného plodu za neetické?

a. Ano

b. Spíše ano

- c. Spíše ne
- d. Ne
- e. Nevím

7) Považujete umístění dítěte s postižením do ústavní péče za neetické?

- a. Ano
- b. Spíše ano
- c. Spíše ne
- d. Ne
- e. Nevím