

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie**

Diplomová práce

**Rodina s mentálně postiženým dítětem a společnost aneb
pohled na etický přístup odborníků a sociálního okolí očima
rodiny**

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Maliňáková

Autor práce: Bc. Soňa Vlčková

Studijní obor: Etika v sociální práci

Forma studia: prezenční

Ročník: II.

2012

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem 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 elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

20. 3. 2012

.....

Děkuji vedoucí diplomové práce Mgr. Lucii Maliňákové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Děkuji všem rodinám, které se dokázaly se mnou podělit o své zkušenosti a poskytnutím citlivých údajů mi umožnily napsat tuto práci.

ÚVOD.....	6
1. ZÁKLADNÍ POJMY	9
1.1. Etika	9
1.2. Morálka	11
1.3. Empatie.....	12
2. APLIKOVANÁ ETIKA.....	14
2.1. Profesní etika.....	14
2.2. Etické kodexy	15
2.2.1. Etický kodex sociálních pracovníků České republiky.....	18
2.2.2. Etický kodex České lékařské komory	21
2.2.3. Etický kodex pedagoga	25
3. SDĚLOVÁNÍ NEPŘÍZNVÉ DIAGNÓZY RODIČŮM.....	30
3.1. Psychologický přístup k nemocnému a jeho blízkým osobám	30
3.2. Sdělování nepříznivé informace rodičům postižených dětí	32
4. RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	36
4.1. Psychické dopady na rodinu spojené s diagnózou mentálně postiženého dítěte.....	40
4.2. Mentální postižení.....	41
4.3. Downův syndrom	45
4.4. Autismus	47
4.5. Kombinované postižení	49
5. SOCIÁLNÍ VYLOUČENÍ RODINY S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	50
6. VÝZKUMNÁ ČÁST	54
6.1. Cíl výzkumu	54
6.2. Výzkumná metoda	55
6.2.1 Popis souboru.....	56
6.3. Metody a techniky sběru dat.....	57
6.4 Formulace výzkumných otázek	58
6.4.1. Analýza odpovědí na výzkumné otázky.....	59

7. VÝSLEDKY	79
DISKUZE	84
ZÁVĚR	88
SEZNAM LITERATURY	90
SEZNAM PŘÍLOH	94
PŘÍLOHY	
ABSTRAKT	
ABSTRACT	

Úvod

Lidé s mentálním postižením jsou součástí naší společnosti. V dnešní době není třeba je nikde schovávat jako tomu bylo před rokem 1989. Zaslouží si rovné a důstojné zacházení a pomoc ze strany okolí. Mnozí z nás se jistě alespoň jednou v životě setkali s mentálně postiženým člověkem nebo dítětem. Jistě nás v tomto okamžiku ani nenapadlo, že bychom se k takovému člověku měli otočit zády nebo mu dokonce odmítnout pomoc, o kterou nás žádá.

Všichni lidé s mentálním postižením byli dětmi a tudíž byli a jsou součástí rodiny. Rodiče, kterým se narodí dítě s mentálním postižením, jsou v prvním okamžiku, kdy se nepříjemnou skutečnost dozvědí, zaskočení. Vždyť přece očekávali příchod zdravého a krásného potomka, který ponese dál jejich jméno a bude jim dělat radost a čest ve společnosti. Fakt, že jejich dítě se bude pomaleji vyvíjet, bude nad sebou nestále potřebovat dohled, bude možná vypadat jinak než ostatní děti a bude se jinak chovat, je pro rodiče zdrcující. V této složité životní etapě potřebují rodiče vlídný přístup a dostatečně etické jednání ze strany odborníků, kteří jsou z pravidla první, kdo jim sdělují nepříznivou diagnózu jejich dítěte. Vždyť způsob, jakým byla diagnóza rodičům sdělena, si nesou v sobě celý život, ať už šlo o citlivý nebo naopak necitlivý postup ze strany odborníka. Stejnou nebo snad ještě větší oporu potřebuje rodina od svých nejbližších, širší rodiny a přátel. Jsou to velmi důležití lidé v životě člověka a tak způsob, jakým budou schopni přijmout mentálně postižené dítě svých příbuzných nebo kamarádů, je důležitý pro zaujetí místa ve společnosti jak dítěte, tak celé rodiny. Tímto se dostávám také k postoji širší společnosti, které je rodina s mentálně postiženým dítětem neodmyslitelnou součástí. I zde je důležité, jak se k rodině chovají lidé na ulici, v obchodě, v dopravním prostředku a v běžných životních situacích.

Inspirací pro téma diplomové práce mi byla kamarádka a spolužačka, která má mladší sestru trpící Downovým syndromem. Jednou mi vyprávěla, jak její mamince sdělil lékař z genetického centra, že čeká dítě s Downovým syndromem. Skutečnost byla matce sdělena po telefonu a ihned jí bylo doporučeno těhotenství přerušit. Byl to pro matku nepříjemný zážitek sdělený jen tak mimochodem a znovu zdůrazňuji, po telefonu. Tento příběh pro mě byl impulsem, který mě přivedl k myšlence zjistit, zda byl přístup lékaře k mamince jen ojedinělý nebo se tak děje i v jiných případech. Postupně jsem dospěla k závěru, že mě zajímá, jak rodiče vnímají chování i ostatních

odborných profesí jako jsou sociální pracovníci, pedagogové a nakonec i širší rodina a společnost.

Na základě studia odborné literatury jsem považovala za důležité v diplomové práci zmínit nejprve základní pojmy týkající se etiky, morálky a empatie. Etické kodexy, kterým jsem se v práci také věnovala jsou zde proto, že se mi staly inspirací pro tvorbu otázek rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem. Zároveň jsou to dokumenty obsahující soubor mravních zásad a etických pravidel pro výkon odborné profese. Následující kapitola se může zdát jakoby odtržená od toho, co jsem v diplomové práci dosud psala. Týká se způsobu, jakým lékař rodičům sděluje diagnózu postiženého dítěte. Jsem přesvědčena o tom, že tato krátká kapitola je rovněž etickým tématem. Schopnost, jak sdělit dostatečně citlivě a přesto jako odborník diagnózu týkající se mentálního postižení, nevychází jen z dlouholetého studia medicíny, ale především z osobnosti lékaře a jeho schopnosti komunikace, které se je možné do jisté míry naučit. V dnešní době dokonce existuje „návod“, jak se taková diagnóza rodičům postižených dětí sděluje.

Protože je rodina s mentálně postiženým dítětem cílovou skupinou mé diplomové práce, věnuji jí i celou jednu kapitolu. Jsou zde popsány fáze vyrovnání se rodičů s nepříjemnou diagnózou. Jde o zásadní životní etapu, kterou je důležité absolvovat, smířit se s ní i s osudem. Zároveň tím tak propojuji kapitolu s tou předchozí, která se týkala způsobu sdělení diagnózy, po kterém přirozeně přichází i její přijetí. V krátkosti se čtenář seznámí i s nejčastějšími druhy mentálního postižení. Tyto se potvrdily i v rámci mého kvalitativního výzkumu jako nejvíce se vyskytující.

Další kapitola se týká sociálního vyloučení rodiny s mentálně postiženým dítětem. To může být etickým problémem společnosti. Tyto rodiny mají často omezenou účast nebo přístup ke společenskému dění. Nemusí to být ovšem nutně jen vina většinové společnosti. Druh postižení dítěte rodinu často omezuje ve společenském „pohybu“.

Ve výzkumné části jsem si na základě stanoveného cíle určila výzkumné otázky. Tyto otázky byly podkladem pro vedení rozhovoru s rodinami s mentálně postiženým dítětem. Interview jsem prováděla osobně technikou narativních rozhovorů. Kvalitativním výzkumem jsem zjišťovala, jak rodiny vnímají přístup lékařů, sociálních pracovníků, pedagogů a sociálního okolí. V podkapitole jsem analyzovala odpovědi rodičů na výzkumné otázky. Celkové výsledky jsem shrnula do přehledných tabulek.

Cílovou skupinu mentálně postižených jsem si pro práci vybrala především proto, že jde o oblast, ve které bych chtěla působit ve svém budoucím zaměstnání. Jsou to

citliví lidé vyžadující náležitou péči, ale i slušné chování a možnost účasti na plnohodnotném společenském životě.

1. Základní pojmy

Etika a morálka jsou dva pojmy, které lidé často buď zaměňují, a nebo je dokonce považují za totožné. Oba pojmy se ale vzájemně doplňují a jeden nemůže být bez druhého. Pokud tedy mluvíme o morálce nebo o morálním vědomí, automaticky dochází ke střetnutí s etikou.¹ Etika je tzv. mravovědnou disciplínou o správném jednání. *„Morálka se blíží konkrétním pravidlům, zatím co etika se snaží najít společné a obecné zásady, na kterých morálka stojí, popřípadě usiluje o to, aby morálku zdůvodnila.“*²

Vzhledem k tomu, že se v mé práci zabývám etickým či neetickým a morálním nebo nemorálním chováním zástupců společnosti vůči rodině s mentálně postiženým dítětem, považuji za vhodné pojmy etika a morálka v následující části jen v krátkosti uvést. Rovněž popíši pojem empatie, která jako schopnost vnímat a chápat druhého člověka, je při kontaktu s ním nezbytná.

1.1. Etika

Slovo etika má svůj počátek v řeckém slově „ethos“, které bychom mohli, v tom nejjednodušším slova smyslu, přeložit jako mrav, obyčej nebo zvyk.³ Širší překlad tohoto slova má hned několik významů. Ethos může znamenat např. bydliště, vlast, životní způsob člověka, obvyklé chování člověka, ale také mravní vědomí, přesvědčení nebo mravní smýšlení či charakter. Všechny tyto významy se utvářely spolu s vývojem lidské společnosti. Úplně ten nejzákladnější význam slova ethos se týkal vztahů lidí, kteří žili kolektivně na jednom místě.⁴ „Ethos“ zavedl Aristoteles jako označení pro teoretickou disciplínu zabývající se jednáním lidí z pozice dobra a zla. Mělo jít o instrukce pro běžný život člověka, které nám říkají, co by mělo být. Ovšem nemůžeme chápat etiku jako jasně dané pokyny pro to, jak být dobrým v životních situacích.⁵ Etika za nikoho nerozhoduje. Je jen na člověku a jeho svobodné volbě, jak se v dané situaci zachová.

¹ Srov. Janotová a kol. Profesionální etika. 2005 (str. 13)

² BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. 2001 (str. 350)

³ Srov. Jankovský, J. Etika pro pomáhající profese. Triton, 2003 (str. 21)

⁴ Srov. Semerádová, I. Etika. Přehled etických teorií. Hradec Králové 2005. (str. 6)

⁵ Srov. Janotová a kol. Profesionální etika. 2005 (str. 13)

„Etika je nauka, učení, spisy o lidském jednání z hlediska společenské nebo individuální přijatelnosti nebo z hlediska správnosti, které odráží všeobecné etické předporozumění.“⁶

„Etiku chápeme jako nauku o lidských záměrech, jednáních a vztazích z hlediska jejich dobrých nebo zlých důsledků pro člověka jako jedinečnou osobnost, pro společnost jako celek i pro veškerou skutečnost, s níž je člověk v kontaktu.“⁷

„... se zabývá normami lidského chování, rozhodnutími, která lidé činí, a způsoby, jimiž svou volbu odůvodňují.“⁸

„Etika je filozofickou vědou o správném způsobu života, vycházející z racionálních přístupů a snažící se nalézt, popřípadě i zdůvodnit, společné a obecné základy, na nichž morálka stojí.“⁹

Z uvedených definic lze vyvodit, že etika je nauka, která se zabývá správným chováním mezi lidmi ve společnosti.¹⁰ Nebo jinak, etika studuje morálku a rozumové zdůvodnění morálního jednání.¹¹ Dalo by se říci, že se etika v těchto definicích domnívá, že si jsme všichni vědomi toho, co je správné a jak se máme ve společnosti chovat. Přesněji, že víme, že máme dobré konat a zlému se vyhýbat. Sokrates byl přesvědčen, že vědomí toho, co je dobré, směřuje nutně také k dobrému jednání. Přesto jsou mezi námi tací, kteří si často nejsou vědomi svých ne zcela správných způsobů chování a jednání. Cílem etiky by mělo být její praktické pochopení, vědomé a odpovědné jednání. Ovšem její cíl v sobě již neobsahuje nárok na eticky správné jednání.¹² Etika nám nepředkládá pravidla chování jako mravní normy. Jen zkoumá různé mravní postoje, aby upozornila na předpoklady, možnosti a důsledky konkrétních způsobů jednání a s nimi spojených systémů norem (závazných předpisů).¹³

⁶ Fischer. O., Milfait... Etika pro sociální práci. Janík, 2008 s. 11

⁷ VANĚK, J., *Obecná, ekonomická a informační etika*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. s. 9. ISBN 978-80-7357-504-5

⁸ Tamtéž, s.11

⁹ Jankovský, J. Etika pro pomáhající profese. Triton, 2003 s. 22

¹⁰ Srov. Tamtéž. str. 21

¹¹ Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. s. 22

¹² Srov. Fischer. O., Milfait... Etika pro sociální práci. Jabok, 2008. s. 12-13

¹³ Srov. VANĚK, J., *Obecná, ekonomická a informační etika*. s. 9

1. 2. Morálka

Slovo morálka pochází z latinského slova „mos“, které do češtiny můžeme přeložit jako obyčej, zvyk nebo mrav.¹⁴ Předchůdcem slova „mos“ byl řecký pojem „ethos“. Je zde tedy jasná souvislost mezi oběma pojmy morálka a etika. Původní smysl slova „mos“ byla vůle, která je člověku dána autoritou ve smyslu zákonů a předpisů.¹⁵ Morálka má konkrétního nositele, který buď sám za sebe nebo kolektivně rozhodne, jak se bude v dané situaci chovat.¹⁶ Morálka ovšem není věc jen jedné generace. Nečasová mluví o tom, že morálka je tím, co uchovává společnost pohromadě a zajišťuje její harmonické fungování všech členů. I tak je zapotřebí její občasná revize autonomním subjektem, který tak posouvá onen morální vývoj v daném sociálním řádu.¹⁷

„Morálka je společenský jev, přesněji oblast... lidské skutečnosti vymezená protikladností dobra a zla a s nimi spojenými normami chování se člověka v obklopujícím světě, ve společnosti ve vztahu k jiným lidem či k sobě.“¹⁸

„Morálka je soubor uznávaných mravních norem vyplývajících z určitého chápání mravních hodnot, z jejich povahy a hierarchie.“¹⁹

„Morálka je systém regulativů lidského jednání, který je založen na rozlišení správného a nesprávného a schopnosti v těchto intencích prakticky jednat, včetně transformace do oblasti norem, hodnot, vzorů, postojů a jednání.“²⁰

Morálka je předmětem etiky a klasifikuje lidské jednání „z hlediska dobra a zla, a to v porovnání s lidským svědomím.“²¹ Tzv. mravně dobré jednání je takové, které je v souladu se svědomím jednajícího. V tomto případě se jedná již ne až tak o morálku, ale o mravnost daného člověka. Právě mravnost nahlíží na jednání člověka z hlediska dobra či zla.²² Chování lidí je možné posuzovat jen z hlediska dodržování ve společnosti

¹⁴ Srov. Jankovský, J. *Etika pro pomáhající profese*. Triton, 2003 s. 24

¹⁵ Srov. Tamtéž s. 24

¹⁶ Srov. Janotová a kol. *Profesní etika*, s. 13

¹⁷ Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. s. 22

¹⁸ Janotová a kol. *Profesní etika*. s. 13

¹⁹ Jankovský, J. *Etika pro pomáhající profese*. Triton, 2003. s. 24

²⁰ ŠVADLENOVÁ, J., NEČASOVÁ, M., *Etika v pomáhajících profesích*. s. 92. In. BAŠTECKÁ, B. (ed.). *Psychologie encyklopedie: Aplikovaná psychologie*. Praha. Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-470-0.

²¹ Tamtéž, s. 24

²² Srov. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. 2001. s. 349- 350

daných norem, tudíž morálky. Ta má hned tři funkce. První poznávací funkce se týká vztahů člověka ke společnosti a mezilidských vztahů. Funkce regulativní koresponduje s potřebami společnosti a chrání hodnoty bezpečí, vzájemnosti a identity. Předpokládá, že se ve společenských vztazích prosadí spravedlnost, úcta a uznání. Regulační funkce by měla zajistit správný průběh společnosti a vztahů mezi jednotlivci.²³ Třetí funkce je humanizační a zaměřená na lidskost. V morálce jde v zásadě o to, aby člověk činil dobro, ne pro druhé, ale pro sebe samého.²⁴

1.3. Empatie

Každý člověk je vědomá bytost a dokáže pozorovat průběh věcí s určitým odstupem. Všichni si dokážeme představit, co se děje ve druhém člověku. Samozřejmě, že neumíme číst v lidech jako v knize.²⁵ Empatie je souhra porozumění a vcítění umožňující vysokou shodou v psychické výbavě všech lidí. Jedná se o klíčovou dovednost pomáhajících profesí, ovšem empatie je schopen, alespoň v malé míře, každý z nás. Slovník sociální práce ji definuje jako „*dovednost vnímat klientův svět, jako by byl světem pracovníka, přičemž pracovník by nikdy neměl ztratit kvalitu svého prožitku vyjádřenou slovy „jako by“*“²⁶ Úlehla popisuje empatii jako „...*zjemnělou a aplikovanou schopnost pochopit a uvědomit si neverbální komunikaci a metakomunikaci*“²⁷ Pod pojmem empatie si můžeme představit schopnost chápat druhého a porozumět jeho pocitům a motivům. Géringová využila ve své knize popsání složitého procesu vcítění se od Prekopové, který vypadá následovně:

- „▪ *jsem připravená vžít se do tvé situace*
- *srovnávám svoje a tvoje pocity*
- *vytyčuji hranici mezi já a ty, mohu tak vidět situaci pod tvým zorným úhlem*
- *nezabývám se sama sebou, mohu tedy dojít emočního sladění s tebou*
- *vycházím ti vstříc s návrhy a jednáním*“²⁸

²³ Srov. ŠVADLENOVÁ, J., NEČASOVÁ, M., *Etika v pomáhajících profesích*. s. 92. In. BAŠTECKÁ, B. (ed.). *Psychologie encyklopedie: Aplikovaná psychologie*.

²⁴ Srov. Tamtéž, s. 24-25

²⁵ Srov. KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. Praha. Portál, 2006. 5. vydání. s. 86. ISBN 80-7367-181-6

²⁶ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. s. 62

²⁷ ÚLEHLA, I. *Umění pomáhat*. Praha. Slon, 2007. 2. vydání. s. 112. ISBN 978-80-86429-36-6

²⁸ GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese-tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. Praha. Nakladatelství Triton, 2011. s. 73. ISBN 978-80-7387-394-3

Schopnost empatie nám umožňuje chránit i sebe sama tím, že umíme interpretovat chování druhých a odpovídajícím způsobem na něj reagovat. Umět si představit myšlenkový stav druhé osoby je dobrým předpokladem pro rozvoj sociálních stavů. Naše schopnost se vcítit není podle výzkumů v nás primárně přítomná ani geneticky podmíněná. Dítě si schopnost empatie osvojuje v interakci s matkou nebo jinou blízkou osobou. Takže sociální citlivost a schopnost naplňování sociálních rolí se vztahuje k chování rodičů. Empatie rodiče se rovná empatii dítěte.²⁹

Od schopnosti vcítění se do pocitů druhého člověka se odvíjí také schopnost naslouchání druhému. Skrze naslouchání obohacujeme i sami sebe. V člověku, kterému je nasloucháno probouzíme pozitivní pocity. Skrze své svěřování může člověk cítit vděčnost za to, že je někdo ochotný ho vyslechnout případně, že ho naslouchající neodsuzuje ani jinak nehodnotí. Aktivní a empatické naslouchání je nespécifickým a univerzálně léčebným faktorem v mnoha psychoterapeutických směrech.³⁰ Sociální pracovník stejně jako ostatní pomáhající profese se denně střetávají se složitými problémy klientů nebo pacientů, ve kterých nejde být postojově ani emocionálně neutrální. Schopnost vcítit se do problému klienta a konstruktivně ho začít řešit je klíčovou dovedností pomáhajících profesí. Kdyby chtěl např. sociální pracovník oddělit své soukromé a profesionální já, působil by na klienta nevěrohodně.³¹

Linhartová také mluví o profesionální empatii. Tento termín se poprvé objevil v roce 2007 a to v souvislosti se specifickou komunikací na onkologických odděleních. Zdravotnický a lékařský personál má dbát především na své vlastní zdraví a chránit se před vznikem syndromu vyhoření i tím, že nebude s každým pacientem sdílet jeho svět. Profesionální empatie tedy také spočívá ve vcítění se do aktuálních pocitů druhých, přistupuje k pacientům bez předsudků a uspokojuje jejich potřeby.³²

²⁹ Srov. Tamtéž, s. 74

³⁰ Srov. VYBÍRAL, Z. *Psychologie lidské komunikace*. Praha. Portál, 2000. s.101. ISBN 80-7178-291-2

³¹ Srov. MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. s. 190

³² Srov. PTÁČEK, R., BARTÚNĚK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 74 ISBN 978-80-247-3976-2

2. Aplikovaná etika

Jak je výše popsáno, etika nám říká, jak bychom se měli chovat. Ovšem nedává nám to příkazem. To jak se v dané situaci zachováme, je svobodnou volbou nás samých. Pokud jsou nám v našem životě známy možné přístupy a různé hodnotové stupně jak řešit životní situace, pak jsme schopni zvolit vhodné přístupy a způsoby řešení těchto situací ať už se týkají veřejných, soukromých nebo pracovních oblastí. Schopnost člověka rozhodnout se pro správný a zodpovědný postoj v dané situaci můžeme v odborné řeči nazvat aplikovanou etikou.³³ Jde o nauku „o morálce v život v souvislosti s konkrétními situacemi, se kterými se člověk setkává v rámci svého reálného života.“³⁴

2.1. Profesní etika

Profese je slovo pocházející z latinského *professio* – přiznání se k povolání, k řemeslu. Také je možné tento pojem chápat jako odbornou přípravou podložené povolání. Profese, jejichž význam spadá pod pojem slova *professio* jsou ty, které vyžadují absolvování konkrétního studijního programu a praxe.³⁵

Profesní etika vychází z aplikované etiky a zabývá se etickými normami a hodnotami a následně jejich zachováváním v konkrétních profesích. Jedná se o kolektivní etiku uplatňovanou v praxi daných profesí, nejvíce však v pro nás důležitých pomáhajících profesích. Kromě norem a hodnot, které pomáhajícím přináší profesní etika, je také důležité si uvědomit, že se lidé při výkonu svého povolání pohybují v určité roli. I tato role může být tvůrcem profesních etik. Role³⁶ pro člověka přináší společností definovaná očekávání, kterými se osoba s jistým statutem nebo sociálním postavením řídí.³⁷ Profesní etika má velký význam pro zajištění odpovědnosti profesních skupin před společností. Aby společnost pozitivně vnímala a přijala tuto profesní skupinu, nesmí profesionál upřednostňovat své osobní zájmy nad zájmy profesní skupiny, jíž je členem. Pokud dojde k porušení profesní etiky, vede to k pochybnostem a nedůvěře ve společnosti. Přesněji profesní etika je důležitým

³³ Srov. Disertační práce. Zapletalová, D. s. 39-40

³⁴ Tamtéž, s. 40

³⁵ Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. s. 22

³⁶ Role pomáhajících pracovníků mají většinou ze strany společnosti jasně daná pravidla a očekávání. Při otázce „Jak si představuji pracovníka pomáhající profese?“ následuje výčet šesti vlastností jako jsou: ochotný, vlídný, klidný a vyrovnaný, empatický, zapálený pro věc a měl by mít rád svou práci. (Géringová, 2011)

³⁷ Srov. GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese-tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. s. 35

regulátorem odborné činnosti při výkonu konkrétního povolání. Její pravidla, normy a hodnoty se vyvozují z mravních norem společnosti a zároveň jsou utvářeny i z poznatků sociálních, politických a právních oborů.³⁸ Profesní etika je potřebná tam, kde jednání profesionála překračuje hranice jindy běžných situací, ve kterých zůstávají lidé bez potřebné ochrany. Příkladem může být potřeba a někdy i nutnost tělesného kontaktu při lékařském jednání nebo sociální péči.³⁹

Profesní etika přináší návod, jak se má profesionál chovat v situacích, které jsou eticky komplikované a problémové. „*Tím umožňuje a napomáhá vykonávat určitou profesní činnost dobře, v souladu s normami morálními, v souladu s určitou profesní hrdostí, se ctí a poctivě.*“⁴⁰ Tím, že profesionál koná svou práci na základě profesního kodexu, tím dává najevo, že náleží k té či oné profesní skupině.⁴¹ Profesní etika týkající se konkrétní profese má podobu profesních etických kodexů.

2. 2. Etické kodexy

Obecně můžeme kodex chápat jako uspořádaný soubor předpisů nějakého oboru nebo práva.⁴² Etický kodex je „dokument stanovující základní principy etického chování“⁴³ Je to významný regulátor etického jednání a v současné době také upřednostňovaná podoba institucionalizované etiky. Jde o soubor etických pravidel a norem, který vzniká tam, kde by mohla být zneužita moc a privilegia při výkonu profese.⁴⁴ Etické kodexy obecně se zabývají tématy „respektování jedinečné hodnoty a důstojnosti každé lidské osoby, podpory seburčení klienta a podporou sociální spravedlnosti a profesní integrity“⁴⁵ Etický kodex je výsledkem hledání mezi přijatelným etickým chováním člověka na jedné straně a morálním standardem na straně druhé. Slouží tedy jako ochrana před možnými druhy korupce nebo poškozováním zájmů osob. Zajišťuje ale i přijatelné chování profesí, lidí i celých odvětví. Etické kodexy mají i další důležitý význam a to, že utvářejí prostor pro všechny zúčastněné, kteří tak mají možnost přemýšlet o svém poslání, povinnostech a o pozici, kterou zaujímají vzhledem

³⁸ Srov. Janotová a kol. *Profesní etika*. s. 15-17

³⁹ Srov. STUDENT, J-CH., MĀHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Nakladatelství H&H Vyšehradská, s. r. o., 2006. s. 126. ISBN 80-7319-059-1

⁴⁰ Disertační práce. Zapletalová, D. s. 40

⁴¹ Srov. Tamtéž. s. 40

⁴² Srov. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. Univerzita Palackého v Olomouci. Olomouc, 2004. s. 9. ISBN 80-244-0907-0

⁴³ Slovník abz. <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/eticky-kodex> [online] 29. 11. 2011

⁴⁴ Srov. Fischer. O., Milfait... *Etika pro sociální práci*. Jabok, 2008. s. 75

⁴⁵ MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. s. 42

k zájmovým skupinám.⁴⁶ Etický kodex přináší nejen přehled poučení v oblasti etických dilemat, ale i chrání profesi před vnějším usměrňováním.⁴⁷

Ohledně typů kodexů můžeme mluvit o třech základních typech podle ambicí:

- aspirační kodex – formuluje ideály, ke kterým by měl člověk skrze své chování dojít
- výchovný kodex – obsahuje instrukce a komentáře, jak jednat
- regulační kodex – obsahuje konkrétní předpisy, jak má vypadat chování a zároveň je návodem k řešení stížností⁴⁸

Výše uvedené varianty etických kodexů jsou jen základní. Díky jejich vzájemným kombinacím pak vznikají další varianty etických kodexů. Vždy jde ale o soubor předpisů a věcných úvah, jak bychom se chtěli a měli chovat.⁴⁹

V okamžiku, kdy je etický kodex profesní skupinou přijat, stává se závazným a normy tvořícím dokumentem pro všechny pracovníky v dané oblasti či podniku.⁵⁰

Funkce etického kodexu

Etický kodex může mít dvě formy, písemnou a ústní. Písemná, která je nejčastější, je i nejpraktičtější. U psaného kodexu totiž nemůže docházet ke zkreslování nebo zpochybnování jeho již napsaných norem. Základní funkcí etického kodexu je usměrňování chování podnikatelských subjektů.⁵¹ Od této hlavní funkce jsou vyvozeny další jako: „*řídící, preventivní, výchovná, podporná, kreační, antistresující, informativní*“⁵²

Kritický náhled na etický kodex

Při výkonu profese mají odborní pracovníci jistou moc a privilegia, která ovšem mohou být zneužita, proto existují etické kodexy, které jistým způsobem usměrňují jednání členů profesní komunity.⁵³ Tedy, i když jsou etické kodexy v rámci fungování odborných profesí velmi důležité, kritika se jim nevyhýbá. Ta poukazuje na přílišnou

⁴⁶ Srov. Janotová a kol. *Profesní etika*. s. 18

⁴⁷ Srov. Fischer. O., Milfait... *Etika pro sociální práci*. Jabok, 2008. s. 84

⁴⁸ Srov. Tamtéž, s. 19

⁴⁹ Srov. Janotová a kol. *Profesní etika*. s. 19

⁵⁰ Srov. Tamtéž, s. 20

⁵¹ Srov. Janotová a kol. *Profesní etika*. s. 18

⁵² Tamtéž, s. 19

⁵³ Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. s. 41

pevnost kodexů, která není až tak správná v tom smyslu, že etické principy mnohdy nevyplývají z etických teorií a pravidla pro správné jednání zase nevycházejí z etických principů. Skrze kodex je etika dávána profesionálům jen z vnějšku, při tom je patrné, že odborní pracovníci vkládají do výkonu praxe své osobní individuální hodnoty. Vždyť klienti, jakožto zadavatelé, chtějí aby služby, které jsou jim poskytovány byly poskytnuty na základě jejich vlastních hodnot a nikoliv hodnot profesionální skupiny.⁵⁴

Otázkou je, jak se mají profesionálové jako např. lékaři, sociální pracovníci či psychologové chovat, když jejich odborný výkon reguluje etický kodex, zároveň ale také požadavek klienta a organizace, ve které pracuje. V praxi to pak vypadá tak, že kodex říká odborníkovi, aby jednal vždy v nejlepším zájmu klienta a to i z hlediska perspektivy jeho dlouhodobých zájmů. Na druhé straně klient od pomáhajícího očekává jasnou a ihned realizovatelnou radu. V neposlední řadě chce organizace (nebo v případě lékaře pojišťovna), v níž je odborník zaměstnán, co nejkratší a při tom nejlevnější službu.⁵⁵ Pokud se vrátíme např. k požadavku etického kodexu, podle kterého má profesionál jednat v nejlepším zájmu klienta, zjistíme, že to vzhledem k ekonomickému tlaku nebo omezenosti zdrojů není tak úplně možné.⁵⁶

Kritika vidí v etických kodexech jistou překážku v samostatném a odpovědném rozhodování odborného pracovníka. Když by se měl profesionál ve své práci řídit striktně jen etickým kodexem, mohlo by dojít k tomu, že jeho postup bude neuvážený a vedený jasně danými a dost možná i univerzálními pravidly na místo toho, aby byla situace promyšlena a podrobena etické reflexi. Etika v profesním životě by měla korespondovat s etikou celkového života profesionála.⁵⁷ Některé etické kodexy mají jisté požadavky, které nemusí být právě lehké uskutečnit. Mohou být totiž chápány jako hlášení se k profesnímu ideálu, o kterém se ví, že je člověkem nedosažitelný. Žádný etický kodex neříká profesionálům co mají dělat, když se jim nějaký požadavek nedaří naplnit. Sociální pracovník se ve svém kodexu nedoče, když je např. v rozpacích z kontaktu s homosexuálem nebo začne mít averzi vůči nějaké etnické skupině. Aby sociální pracovník přestal sám v sobě vnímat tuto negaci, je málo. Problém by se ještě zhoršoval. Kopriva pro tento případ přináší návrh zásady, která v kodexech zatím není zanesena: *Pomáhající je připraven kdykoliv vnímat a akceptovat svou nedokonalost,*

⁵⁴ Srov. Fischer, O., Milfait... *Etika pro sociální práci*. s. 91

⁵⁵ Srov. ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. s. 84

⁵⁶ Srov. Fischer, O., Milfait... *Etika pro sociální práci*. s. 91

⁵⁷ Srov. Tamtéž, s. 91-92

*slabost a zranitelnost, kterou pomáhání vyjevuje, a pomocí sebereflexe a supervize napomáhat vývoji k lepšímu stavu, než je ten současný.*⁵⁸

Etické kodexy jsou zcela jistě důležité, protože obsahují základní hodnoty té které profese. Jak již bylo napsáno výše, jeho funkcí je regulace chování podnikatelských subjektů. Co v nich ale chybí, jsou návody na vedení ve specificky problematických situacích, které se jistými drobnostmi liší případ od případu. Etický kodex není, jak literatura říká, kuchařkou podle které kuchař bezmyšlenkovitě vaří. Naštěstí díky tomu má odborník prostor pro vlastní úsudek a možnost se rozhodnout svou vlastní hlavou.⁵⁹ Je totiž rozdílné podle etických a ušlechtilých zásad žít a nebo je jen hlásat a uznávat. Pouhá existence etických zásad a jejich požadavek na dodržování je dost zjednodušeným řešením problému vztahu mezi pomáhajícím pracovníkem a klientem. Profesionál by měl pracovat především se svým vlastním prožíváním, má-li tyto etické zásady nejen uznávat, ale podle nich i cítit. Člověk, který se připravuje několikaletým studiem na výkon pomáhající profese, musí především chtít tuto práci vykonávat ze své podstaty. Neměl být tím, kdo studiem jen usiluje o titul před jménem či za jménem a pomáhající profesi pak vykonává jen proto, že daný obor vystudoval, ovšem bez účasti, empatie a ambicí někomu pomoci.⁶⁰

2.2.1. Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

Tzv. etika sociální práce označuje soubor mravních zásad, kterými by se měl pracovník v sociálních službách řídit. Dnes je tento soubor sjednocen do podoby pravidel nebo standardů schválených profesními asociacemi. V České republice vydala Společnost sociálních pracovníků etický kodex 1. ledna 1995. Kodex zavazuje sociálního pracovníka k odpovědnosti nejen vůči sobě, ale také vůči společnosti, klientům a kolegům.⁶¹ Etický kodex sociálních pracovníků se snaží respektovat klienty a jejich právo na sebeurčení⁶², vychází z jedinečnosti každého člověka, napomáhat při seberealizaci klienta, pomáhá mu hledat možnosti, vede ho k vlastní odpovědnosti, zapojuje klienta do řešení problému, atd.⁶³

⁵⁸ KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. s. 91

⁵⁹ Srov. Fischer, O., *Milfajt... Etika pro sociální práci*. s. 93

⁶⁰ Srov. KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. s. 92

⁶¹ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha. Portál, 2003. s. 62. ISBN 80-7178-549-0

⁶² Možnost člověka určovat své chování a morální cíle. *Slovník sociální práce*, s. 196

⁶³ Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha. Portál, 2003. s. 62. ISBN 80-7178-549-0

Etický kodex má dvě části:

1. Etické zásady – těchto pět bodů připomíná sociálním pracovníkům, že sociální práce je založena na hodnotách demokracie a lidských práv. Sociální pracovník zachovává jedinečnost každého člověka a to bez ohledu na jeho zdravotní stav, sexuální orientaci, politické i náboženské přesvědčení, rasu nebo barvu pleti... Sociální pracovník pomáhá jak jednotlivcům, tak i skupinám, komunitám a rodinám. Skrze své znalosti, zkušenosti a dovednosti se sociální pracovník účastní na rozvoji a řešení konfliktů svých klientů se společností. Veškeré služby poskytuje sociální pracovník na nejvyšší odborné úrovni a vždy dává přednost své profesionální odpovědnosti před soukromými zájmy.⁶⁴
2. Pravidla etického chování sociálního pracovníka⁶⁵ – opětovně zde najdeme pět částí vymezující vždy vztah sociálního pracovníka ke:
 - 1) klientovi
 - 2) zaměstnavateli
 - 3) kolegům
 - 4) ke svému povolání a odbornosti
 - 5) společnosti

Vzhledem k zaměření diplomové práce se budu podrobněji zabývat jen některými částmi etického kodexu sociálních pracovníků. Kvalitativní výzkum, který jsem provedla formou rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem, se týkal především etických zásad, vztahu sociálního pracovníka a klienta a vztahu sociálního pracovníka ke svému povolání a odbornosti. Zároveň jsem v rozhovoru vycházela i z části etického kodexu týkajícího se vztahu sociálního pracovníka ke společnosti.

⁶⁴ Srov. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*. In. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. Univerzita Palackého v Olomouci. Olomouc, 2004. s. 47. ISBN 80-244-0907-0

⁶⁵ Srov. Tamtéž, s. 47

Etické zásady – Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

Sociální pracovník je povinen dbát na dodržování lidských práv u skupin i jednotlivců vždy podle toho, jak jsou uvedeny v mezinárodních dokumentech, konkrétně v Chartě lidských práv a svobod OSN a v Úmluvě o právech dítěte. Stejně tak se řídí i zákony našeho státu.

Sociální pracovník zachovává jedinečnost a právo každého člověka na seberealizaci, ovšem jen v takovém rozsahu, ve kterém by nedocházelo k omezování práv druhých osob. Stejně tak činí i bez ohledu na lidský původ, etnickou příslušnost, rasu, barvu pleti, věk, sexuální orientaci, mateřský jazyk, zdravotní stav, náboženské a politické přesvědčení, ekonomickou situaci a způsob, jakým se tento člověk podílí na životě společnosti.

Sociální pracovník při pomoci všem jednotlivcům, skupinám, komunitám i rodinám a společenským organizacím využívá svých znalostí, dovedností i zkušeností. Snaží se zajišťovat rozvoj svých klientů a pomáhá jim při řešení konfliktů jakožto jednotlivců se společností a jejich důsledků. V neposlední řadě dbá sociální pracovník na svou profesionální odpovědnost, kterou klade před osobní zájmy. Služby, které poskytuje musejí být vždy na nejvyšší možné úrovni.⁶⁶

Pravidla etického chování – Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

Vztah sociálního pracovníka ke klientovi

Sociální pracovník působí na klienta vždy tak, aby si uvědomoval odpovědnost za sebe sama. Zároveň chrání jeho důstojnost a lidská práva. Sociální pracovník pomáhá bez rozdílu se stejným úsilím a bez diskriminace všem klientům. Diskriminaci taktéž nepodporuje a ani se jí neúčastní. Sociální pracovník chrání klientovo soukromí a je vázán mlčenlivostí ohledně informací klienta. Tyto informace o klientovi neposkytuje nikomu bez jeho osobního souhlasu. Výjimkou ohledně sdělování informací jsou pouze osoby s omezenou způsobilostí k právním úkonům nebo pokud by mohly být ohroženy další osoby. **Sociální pracovník také dohlíží, aby klient dostal veškeré služby i dávky sociálního zabezpečení, na které má nárok. Tyto dávky případně i služby má klient nárok dostávat jak od zaměstnavatele, tak i z jiných příslušných zdrojů.**

⁶⁶ Srov. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*. In. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. s. 47

Klient musí být také poučen o právech i povinnostech vyplývajících z těchto dávek. Sociální pracovník se v neposlední řadě také snaží zapojit klienta do procesu řešení jeho vlastních problémů.⁶⁷

Vztah sociálního pracovníka ke svému povolání a odbornosti

Sociální pracovník hledí na zvyšování prestiže svého povolání. Stejně tak se snaží zvýšit nebo alespoň udržet úroveň odborné sociální práce a uplatňuje nové přístupy a metody v práci s klientem. Svě kompetence zvyšuje soustavným celoživotním vzděláváním a výcvikem, čímž plní předpoklad udržení úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické problémy a dilemata. Odborný růst sociální pracovník zvyšuje i skrze využívání znalostí a dovedností svých kolegů a odborníků. Naopak zase své dovednosti a znalosti propaguje sociální pracovník v celé oblasti sociální práce.⁶⁸

Vztah sociálního pracovníka ke společnosti

Sociální pracovník má upozorňovat na možnost spravedlivého rozdělení společenských zdrojů a zároveň také na potřebu zabezpečit přístup k těmto zdrojům pro ty, kdo to potřebují. Zároveň má sociální pracovník mít vliv na možnosti a příležitosti zvýšení kvality života pro všechny lidi, především pro znevýhodněné a postižené osoby či skupiny.⁶⁹

2.2.2. Etický kodex České lékařské komory

Etický kodex české lékařské komory je stavovským předpisem č. 10. Účinnosti nabyl 1.1. 1996. Jedná se o etická pravidla pro poskytování lékařské péče.⁷⁰ Etický kodex byl vydaný představenstvem České lékařské komory a to v souladu se zákonem č. 220/1991 Sb. a v souladu se stavovským předpisem č. 1. Podle výše uvedeného zákona § 3 musí být každý lékař, který vykonává lékařské povolání na území České republiky členem

⁶⁷ Srov. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*. In. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. s. 370

⁶⁸ Srov. *Tamtéž*, s. 371

⁶⁹ Srov. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*. In. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. s. 49

⁷⁰ Srov. *Etický kodex České lékařské komory* [online] <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html> [cit. 27. 1. 2012]

České lékařské komory. S členstvím v České lékařské komoře souvisí i povinnost každého lékaře se řídit pravidly etického kodexu.⁷¹

Etický kodex české lékařské komory⁷² obsahuje pět částí:

- 1) Obecné zásady
- 2) Lékař a výkon povolání
- 3) Lékař a nemocný
- 4) Vztahy mezi lékaři
- 5) Lékař a nelékař

Opět vzhledem k zaměření diplomové práce rozepíše jen některé části etického kodexu České lékařské komory.

Obecné zásady

Obecné zásady určují, že povinností lékaře je pečovat o zdraví jednotlivců i celé společnosti vždy v souladu se zásadami lidskosti. Lékař musí vždy respektovat lidskou důstojnost a to od počátku až do konce života člověka. Pacient má právo na svobodnou volbu lékaře. Lékař chrání zdraví, život a mírní utrpení vždy bez ohledu na barvu pleti, národnost, rasu, politickou příslušnost, náboženské vyznání, sexuální orientaci, sociální postavení, rozumovou úroveň, věk a pověst pacienta nebo osobní pocity lékaře. Při výkonu svého povolání má lékař znát a řídit se zákony a závaznými předpisy. Pokud je ale lékař přesvědčen o zákonech či předpisech, které by ve svých důsledcích narušovaly lékařskou etiku nebo ohrožovaly základní lidská práva, nemusí se cítit být vázán těmito pravidly. Lékař je ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný.⁷³

Vztah lékař a nemocný

§ 3 etického kodexu České lékařské komory určuje, jak má lékař přistupovat k pacientovi, jak s ním jednat a komunikovat. Lékař vždy plní vůči pacientovi své profesionální povinnosti zahrnující léčebná opatření, které vyžaduje zdravotní stav nemocného. Při kontaktu s nemocným se lékař chová vždy korektně, s pochopením a trpělivostí. Bere ohled na práva nemocného a v žádném případě se nesníží k hrubému

⁷¹ Srov. zákon č. 220/1991 Sb. o České lékařské komoře, České stomatologické komoře, České lékárnické komoře, ve znění pozdějších předpisů

⁷² Srov. *Etický kodex České lékařské komory* [online] <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html> [cit. 27. 1. 2012]

⁷³ Srov. *Etický kodex České lékařské komory* [online] <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html> [cit. 27. 1. 2012]

nebo neslušnému chování. Lékař se nepovyšuje nad nemocného a respektuje ho jako rovnocenného partnera i s vědomím, že pacient sám je zodpovědný za své zdraví. Úkolem lékaře je nemocného nebo jeho zákonného zástupce srozumitelně informovat o zdravotním stavu, případně o léčebných a diagnostických postupech včetně jejich rizik. Stejně by neměl lékař zapomenout říci nemocnému nebo jeho zástupci o možné prognóze a dalších okolnostech, které by mohly během léčení nastat. Přesto etický kodex lékaři umožňuje zadržovat informace o nepříznivé diagnóze nebo prognóze pacienta a to na základě lékařovy úvahy a vlastního svědomí. V této situaci musí lékař informovat alespoň rodinné příslušníky nebo pacientovi blízké. Pacientova důvěra v lékaře nesmí být zneužita žádným způsobem.⁷⁴

⁷⁴ Srov. tamtéž

Etický kodex sociálních pracovníků České republiky versus Etický kodex České lékařské komory

Po prostudování obou kodexů zde v krátkosti uvedu, co mají oba dokumenty společné.

Tab. 1

	ETICKÝ KODEX ⁷⁵ SPK ⁷⁶ ČR	ETICKÝ KODEX ČLK ⁷⁷
Respekt jedinečnosti každého člověka	Sociální pracovník respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho lidský původ, etnickou příslušnost, rasu, barvu pleti, věk, sexuální orientaci, mateřský jazyk, zdravotní stav, náboženské a politické přesvědčení, ekonomickou situaci a způsob, jakým se tento člověk podílí na životě společnosti.	Lékař chrání zdraví, život a mírní utrpení vždy bez ohledu na barvu pleti, národnost, rasu, politickou příslušnost, náboženské vyznání, sexuální orientaci, sociální postavení, rozumovou úroveň, věk a pověst pacienta nebo osobní pocity lékaře.
Profesionální odpovědnost	Sociální pracovník dbá na svou profesionální odpovědnost, kterou klade před osobní zájmy. Služby, které poskytuje musejí být vždy na nejvyšší možné úrovni.	Lékař je ve svých profesionálních rozhodnutích nezávislý a odpovědný.
Mlčenlivost	Sociální pracovník chrání klientovo soukromí a je vázán mlčenlivostí ohledně informací klienta. Tyto informace o klientovi neposkytuje nikomu bez jeho osobního souhlasu. Výjimkou ohledně sdělování informací jsou pouze osoby s omezenou způsobilostí k právním úkonům nebo pokud by mohly být ohroženy další osoby.	Lékař je povinen v zájmu pacienta zachovávat lékařské tajemství. Výjimkou jsou pacienti, kteří jsou omezeni k právním úkonům nebo ti co lékaře mlčenlivosti sami zbavili. Stejně tak může být mlčenlivost lékaře zrušena zákonem.
Celoživotní vzdělávání	Sociální pracovník své kompetence zvyšuje soustavným celoživotním vzděláváním a výcvikem, čímž plní předpoklad udržení úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické problémy a dilemata.	Lékař vykonávající své povolání je také zavázán se celý život odborně vzdělávat.
Účast na kvalitě života celé společnosti	Sociální pracovník má vliv na možnosti a příležitosti zvýšení kvality života pro všechny lidi, především pro znevýhodněné a postižené osoby či skupiny.	Lékař si je při výkonu povolání vědom své úlohy a vlivu na okolí.

⁷⁵ Srov. *Etický kodex sociálních pracovníků České republiky*

⁷⁶ Sociální pracovník

⁷⁷ Srov. *Etický kodex České lékařské komory*

2.2.3. Etický kodex pedagoga

V naší zemi je mnoho profesí, které mají etické kodexy. Dokument stanovující základní principy etického jednání mají knihovníci, zdravotní sestry, novináři, psychologové a ještě mnoho dalších. Co v České republice ale chybí je etický kodex pedagoga. V jiných zemích je takový dokument samozřejmostí. Např. Slovenská republika je v tomto směru dále než my. Můžeme zde najít Etický kodex křesťanského pedagoga. Další elektronické zdroje uvádějí, že inspirací ke vzniku takového dokumentu v našem státě by mohl být Code of Ethics, nebo-li americký etický kodex. Samozřejmě, že při tvorbě českého etického kodexu je třeba klást důraz na naše tradice a na náš způsob vzdělávacího systému.⁷⁸ Trochu problematické v České republice je, že u nás není žádná „pedagogická komora“, která by mohla nejen zvednout prestiž pedagogického povolání, ale také prosazovat zájmy svých členů, vzdělávat je a třeba se i podílet na vzniku a vydání profesního etického kodexu. Je třeba brát v potaz, že zájem o učitelské povolání tady vždy byl a bude. Není tedy tak špatný nápad, aby v naší zemi vznikla organizace, přesněji profesní komora chránící a hájící zájmy tohoto povolání.⁷⁹

Otázkou je, co by měl takový kodex obsahovat. Zcela jistě by neměl být takový dokument jen rozšířením pracovního řádu. Také by neměl být žádnou „hrozící autoritou“. Etický kodex učitele by měl obsahovat morální normy důležité pro výkon pedagogické činnosti. Je totiž nutné si uvědomit, že učitel skrze své chování a svůj způsob výuky ovlivňuje morálku všech generací. Učitel si nese se svým povoláním i velikou zodpovědnost nejen za sebe, ale i za druhé. Dnešní přetechnizovaná doba přináší velké množství informací, ale i sociálních problémů týkajících se celé společnosti a tedy i rodin. Zaměříme-li se na stále zvyšující se rozvodovost nebo nefunkčnost rodin, je pedagog často nucen reagovat a hledat způsoby, jak problémy překonávat. Na učitele je často vyvíjen tlak ze strany společnosti, proto by bylo na místě, aby před sebou měli určitý vzor, třeba právě ve formě etického kodexu.⁸⁰

⁷⁸ Srov. *Desatero pedagoga – etický kodex učitele*. Dostupné na: <http://www.klickevzdelani.cz/Pedagogi%C4%8Dt%C3%ADpracovn%C3%ADci/Sborovna/Desateropedagoga.aspx> Aktualizováno rok 2010. [online] [cit. 29. 01. 2012]

⁷⁹ Srov. *Pedagogická komora a etický kodex učitele*. Autor: SÁRKŮZI, R. Dostupné na: <http://blisty.cz/art/22108.html> Aktualizováno 21. 2. 2005. [online]. [cit. 1. 2. 2012] ISSN 1213-1792

⁸⁰ Srov. Tamtéž

Code of Ethics – Americký etický kodex pedagoga⁸¹ (vzor pro inspiraci)

- Pedagogičtí pracovníci rozvíjejí tělesnou, sociální, intelektuální i společenskou stránku studenta
- Pedagogičtí pracovníci utvářejí vhodné prostředí k výuce
- Pedagogičtí pracovníci dbají na rozvoj svých schopností a průběžně se vzdělávají
- Pedagogičtí pracovníci spolupracují v zájmu vzdělávání svých studentů i s dalšími kolegy a profesionály
- Pedagogičtí pracovníci uznávají právo na soukromí, spolupracují s rodiči a místní komunitou a vytvářejí si k nim důvěru
- Pedagogičtí pracovníci působí na intelektuální a etickou stránku studentovy osobnosti

K těmto bodům jsou v elektronickém dokumentu bezuceni.blogspot.com připsány ještě další body, o které by měl být český etický kodex rozšířen.

Pedagogičtí pracovníci nesmějí zneužívat svou pozici vůči studentům. Při výkonu svého povolání se hlásí k ideálům demokracie a v tomto smyslu mají mít vliv na výchovu studentů. Učitel by měl své povolání brát jako poslání, nikoliv jako onu z nouze ctnost, jak tomu v dnešní době často bývá. Pedagog má být morálně bezúhonný a je si vědom, že jeho chování může a má být vzorem pro studenty. Učitel neupřednostňuje žádného studenta před ostatními, je spravedlivý a uplatňuje rovný přístup ke všem studentům.⁸²

Etický kodex křesťanského pedagoga

Združenie kresťanských pedagógov Slovenska a Komisia pre katechizáciu a školstvo při biskupské konferenci Slovenska vydalo 30. března 2005 Etický kodex křesťanského pedagoga určený všem učitelům, vychovatelům a katechetům.

Smyslem a cílem etického kodexu křesťanských pedagogů (dále jen kodex) je určovat etické normy nutné pro výkon profesionální pedagogické činnosti. Kodex umožňuje učitelům pozitivní orientaci v mravních aspektech a sebekontrolu všech, kdo vykonávají profesi učitele. Právě pedagogická profese je povolání, které zcela jistě etický kodex potřebuje, protože učitel je ten, kdo svým chováním působí na utváření etických vlastností a mravního jednání mladých lidí. Etický dokument slouží i jako

⁸¹ Srov. *Etický kodex pedagoga*. Dostupné na: http://bezuceni.blogspot.com/2008/03/eticky-kodex-pedagoga_3029.html [online]. [29. 01. 2012]

⁸² Srov. Tamtéž

pozitivní pracovní motivace a také pro uvědomění si, jak moc je pedagogická práce důležitá. Cílem kodexu je upřesnit morální povinnosti učitele a současně být měřítkem jejich posuzování. Zároveň se snaží učiteli usnadnit jeho vlastní sebehodnocení a pomáhá mu se bránit např. při neoprávněné kritice ze strany občanské nebo rodičovské společnosti, popřípadě státních a samosprávních orgánů nebo organizací.⁸³

Etický kodex křesťanského pedagoga obsahuje:

- 1) preambuli:
 - smysl a cíl etického kodexu pedagoga
 - filozoficko-etické východisko
 - charakteristika práce učitele
 - pedagog a křesťanská víra
- 2) První díl – Úvodní zdůvodnění
- 3) Druhý díl – Základní vztahy a povinnosti pedagoga:
 - povinnosti a vztah Bohu
 - povinnosti a vztah vůči sobě
 - povinnosti a vztah k žákům
 - povinnosti a vztah vůči škole a spolupracovníkům
 - povinnosti a vztah k rodičům žáků
 - povinnost a vztah ke společnosti
- 4) Třetí díl – Odbornost pedagoga:
 - kreativita
 - poznatky jako zdroj činnosti
 - pedagogický přístup
 - pedagogický model
- 5) Čtvrtý díl – Profesionální etika pedagoga
 - respektování práv dítěte
 - respektování práv rodiny
 - ochrana integrity školy
 - ochrana profesionality
- 6) Pátý díl – Poslání pedagoga
- 7) Šestý díl – Závěrečná ustanovení

⁸³ Srov. *Etický kódex křesťanského pedagoga*. [online]. [cit. 4. 2. 2012]. Dostupné na: <http://www.kpkc.sk/data/skolstvo/down/kodex.pdf>

Popisovat celý obsah kodexu zde nepovažuji za nutné, ovšem některé jeho části zde přece jen zmíním, protože si myslím, že by mohly být vzorem pro vznik etického kodexu pedagogů v České republice.

Filozoficko etické východisko

Každý člověk je bytostí obdařenou důstojností a svobodou. Protože člověk není jen produktem prostředí, měl by být jeho život chráněný celou společností. **Všechny děti bez rozdílu mají právo získat vzdělání, které odpovídá jejich schopnostem.** V rámci vzdělávání potřebují děti vedení ve své orientaci a poznávání. Toto vedení ovšem není možné chápat jako ideologickou manipulaci nebo extrémní volnost. Již výše vyjádřená důstojnost a svoboda člověka, jakožto i dětské osoby, předpokládá pomoc společnosti při výchově a vzdělání jako základního principu, který slouží osobnímu dobru dítěte a veřejnosti. Výchova člověka k činnostem skrze morální vzory a aktivní zvládnání života je považováno za správnou cestu ke vzdělávání vedoucí ke svobodě člověka a osobní zodpovědnosti.

Povinnosti a vztah učitele k žákům

Důležitým a podle kodexu i vznešeným úkolem učitele je podat pomocnou ruku dětem a mládeži po dobu jejich růstu a v dospívání a dovést je tak k pravdivé duchovní a hodnotové orientaci. Dítě, jakožto stvořené bohem, je rozumnou lidskou bytostí, která je svobodná ve svém rozhodování a ve svých činech. I přesto dítě potřebuje nějakou autoritu, která ho povede a bude řídit. Úlohou autority je tak zabezpečit dobro lidské osoby a společnosti. Učitel má doprovázet mladé na cestě k nezávislosti a pracovat na vytváření svobodného vztahu učitele a žáka. Pedagog se svými žáky nemanipuluje, bere je jako svéprávné osoby a vede je k samostatnosti a zodpovědnosti. Měl by pro děti být přirozenou autoritou, která je učí přiznat vinu, omluvit se a požádat o odpuštění. Vedle vedení žáků k odpovědnosti také učitel přispívá k uspokojování jejich základních životních potřeb, ale také potřeb psychických, sociálních, fyzických a spirituálních. Učitel by měl každého svého žáka dobře znát a objevit jeho předpoklady, schopnosti, talent a to vše mu pomoci dále rozvíjet. Stejně tak respektuje svědomí svého žáka. Žáci jsou za svůj výkon učitelem pravidelně hodnoceni, přičemž jsou jim sdělovány a zdůvodňovány chyby, kterých se dopustili. Pedagog učí děti sebekontrolu, správnému chování ale i kritickému sebehodnocení. Při různých často nepříjemných příležitostech a situacích, do kterých se děti ve svém životě dostávají, se učitel děti snaží vést

k jejich řešení a případně k překonávání těchto nepříjemností, aby tak děti získaly potřebnou toleranci k frustraci. Učitel své žáky informuje o různých společenských nebezpečích, rozvíjí jejich sebevědomí a schopnost se těmto nebezpečím vyhnout, případně vůči nim zaujmout ochranný postoj. Křesťanský pedagog dětem přibližuje Ježíše Krista a jeho radostnou zvěst a rozšiřuje tak žákům duchovní obzor. Vede děti k vědomí, že ukončením školní docházky vše nekončí, ale že proces učení stále pokračuje a je celoživotním úsilím. Každá práce a činnost je pro člověka obohacující lidskou zkušeností. Křesťanský učitel je svým žákům přítelem až do doby než opustí školu.

Povinnosti a vztah učitele ke společnosti

Křesťanský pedagog projevuje svým životem a postoji službu nejen žáků a škole jíž je členem, ale také celé společnosti. Učitel působí jakožto křesťan v kultuře a společenském životě lidí, staví společnost na hodnotách své víry a pomocí ní řeší problémy, které lidi trápí. Pedagog je povinen upozorňovat společnost na význam a potřebu vzdělávání pro lidstvo. Zároveň upozorňuje na mládeži hrozící problémy ve společnosti, se kterými může přijít do styku. V oblasti výchovy, vzdělávání a mezilidských vztahů zajišťuje pedagog pro blaho společnosti prostor pro církve. Učitel předává mladé generaci kulturní dědictví a podílí se na tvorbě současné i budoucí kultury národa, což předpokládá jeho kreativitu a vzdělanost. Jak vyplývá z předchozího, učitel by se měl angažovat kulturně i politicky v lidském a osobitě křesťanském duchu a inspirovat své chování u jednání jiných učitelů a kněží.

3. Sdělování nepříznivé diagnózy rodičům

V této kapitole se chci věnovat způsobu, jakým může a měla by být sdělena diagnóza rodičům, jejichž dítě je postižené. Hned v začátku uvádím, že se v této části diplomové práce budu zabývat pouze konkrétnostmi týkajícími se přístupu lékaře k rodině s mentálně postiženým dítětem a jeho schopností a povinnostmi, jak sdělovat nepříznivou diagnózu.

Při sdělování má důležitou úlohu umění komunikace. Schopnost komunikovat s druhými lidmi by měla být pro člověka samozřejmostí, i proto, že se jí učí od dětství. Od lékařů jako odborníků, kteří mají často náš život ve svých rukou, většinou jako laici očekáváme, že nás budou dostatečně informovat o našem zdravotním stavu, případně o stavu našich blízkých. Možná dokonce někteří očekáváme, že se bude lékař věnovat pouze nám s maximálním zaujetím a zapomínáme, že neléčí jen nás, a že možná náš případ není zdaleka tak závažný jako případ jiného člověka. Dokonce i vysokoškolské a tedy odborné vzdělání lékařů může u nás laiků budit dojem, že téměř partnerská komunikace s pacientem je pro lékaře samozřejmou, správnou a etickou schopností. Zde je ale důležité si uvědomit, že i pro lékaře je každý tento případ specifický a komunikace s pacientem nebo jeho rodinou je pro něho psychicky náročná a nestandardní. Někteří jsou nadáni komunikovat s pacientem ve větší, jiní v menší míře.⁸⁴

3.1. Psychologický přístup k nemocnému a jeho blízkým osobám

Vztah lékaře a pacienta neupravuje jen etický kodex a příslušné zákony, ale je za potřebí také psychologického přístupu ze strany lékaře. Pod psychologickým přístupem si v lékařské praxi můžeme představit „*záměrné využívání psychologických prostředků lékařem k ustanovení dobrého pracovního společenství a psychoterapeutickému působení. Utváří se tak optimální vztah mezi lékařem, nemocným a případně některými významnými osobami, z jeho života (příbuzní, přátelé apod.). Zároveň navozuje jejich dobrou spolupráci.*“⁸⁵

⁸⁴ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H., *Etika a komunikace v lékařské praxi*. In. PTÁČEK, R., BARTÚNĚK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. s. 27. ISBN 978-80-247-3976-2

⁸⁵ VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál 2003. 3. vydání. s. 129. ISBN 80-7178-740-X

V psychologickém přístupu jde především o autoritu a pravdivost lékaře, o schopnost úcty a respektu ke druhému a úsilí mu porozumět. Cílem by měl být dobrý pracovní vztah lékaře, pacienta a blízkých příbuzných. Tento pracovní vztah má mít i psychoterapeutické působení.⁸⁶ Lékař samozřejmě může být dobrým lékařem, např. když splní atestace, soustavně se vzdělává a zvyšuje tak svou prestiž a léčí na úrovni. Takový člověk může být dobrým odborníkem, již si ale neuvědomuje, že mu jde jen o léčení, nikoliv o konkrétní pacienty.⁸⁷

Lékař je ve vztahu k pacientovi a jeho blízkým autoritou, která nese odpovědnost a stará se o druhé. Autoritu můžeme chápat jako přirozenou převahu, které se druhý podvoluje. Podle Vymětala má autorita působit uklidňujícím dojmem a vytvářet vztah důvěry. V praxi by takováto autorita v podobě lékaře měla mít už jen svou přítomností tzv. uzdravující vliv a mírnit pacientovy problémy vycházející z jeho zdravotního stavu.⁸⁸ Přesto se v praxi vždy s takovýmto kladně autoritativním zacházením ze strany lékaře nesetkáváme. Ruku v ruce jde s autoritou i pravdivost, která k lidskému jedinci bytostně patří. Lékař by měl být schopen říci pacientovi a jeho blízkým pravdivé informace o zdravotním stavu včetně prognózy a diagnostických a léčebných opatření. Skrze sdělovanou pravdu vzniká spolehlivý vztah mezi lékařem a pacientem. Lékař, který lže nebo říká jen polopravdy není důvěryhodný. Bylo prokázáno, že dobrá komunikace mezi lékařem a pacientem vede k úspěšné léčbě pacienta, čímž je ovlivněna např. i délka trvání léčby a s tím spojené nižší náklady.⁸⁹ I lékařův projev při sdělování diagnózy musí být lidský a transparentní, protože v okamžiku, kdy se lékařův výraz a gesta rozcházejí s obsahem sdělovaného, klesá i jeho osobnost v očích pacienta a blízkých. Pro navození příjemného pracovního a profesionálního vztahu mezi lékařem a pacientem či jeho rodinou je zapotřebí úcty a respektu jako základních hodnot patřících k lidské individualitě. Samozřejmě to znamená, že k úctě a respektu nutně patří i vlídné zacházení a komunikace. I rázné vystupování a jednání lékaře, pokud není sobecké a manipulativní, v sobě může zahrnovat úctu a respekt. Takže pokud chce lékař dosáhnout dobrého pracovního společenství a psychoterapeutického působení na

⁸⁶ Srov. Tamtéž. s. 129

⁸⁷ Srov. KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. s. 90

⁸⁸ Srov. VYMĚTAL. J., s. 132

⁸⁹ Srov. PTÁČEK, R., BARTÚŇEK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. s. 37

pacienta i jeho blízké, projev úcty a respektu jsou nutnou podmínkou postoje a jednání lékaře.⁹⁰

3.2. Sdělování nepříznivé informace rodičům postižených dětí

Lékař, kromě léčby pacienta, je také povinen vést rozhovor nejen s ním, ale také s jeho rodinou a blízkými lidmi. Někdy je samozřejmě nezbytné informovat osoby, které jsou zainteresované do procesu léčby a diagnostiky jejich blízkého, i o velmi nepříjemných skutečnostech. Protože lékaři jsou také „jen lidé“, může pro ně být tato povinnost stresující. Někteří se mohou této situaci dokonce i vyhýbat a nebo informace sdělí jen tak mimochodem necitlivým a neprofesionálním způsobem, který pak přivodí problém i u nemocného a jeho blízkých.⁹¹

V rozhovorech, které jsem provedla s rodinami, mě vždy zajímalo, jak jim byla sdělena skutečnost, že jejich dítě je mentálně postižené. Vždy jsem se ptala, jak by zhodnotily způsob sdělení této informace, zda byli u oznámení oba rodiče nebo jestli jim byla nabídnuta následná péče a pomoc odborníků a organizací. Proto považuji za důležité zde uvést způsob, jakým má být podle Vymětala tato nepříjemná situace rodičům sdělována.

V praxi by mělo být běžné, že lékař-pediatr informuje jako jeden z prvních rodiče o zdravotním stavu jejich dítěte. Sdělení takového nepříjemného faktu rodičům je pro lékaře jistě velmi těžký úkol. O to těžší je, pokud ani lékař na takovou situaci není dlouhodobě odborně připravován.⁹² Lékař může v tomto případě sdělení oddalovat nebo dokonce jím zmocňovat jiného kolegu. Může podávat neúplné informace a nebo jen tak „od stolu“ sdělit diagnózu rodičům. Sdělení diagnózy, která je v tomto případě nezvratná, vyžaduje silnou osobnost lékaře, profesionalitu a osvojenou komunikační dovednost zaměřenou na takovýto okamžik, který je pro obě strany rozhovoru složitý.⁹³ V této obtížné situaci, kdy je nutné sdělit rodičům nepříjemnou pravdu, má zcela jistě své uplatnění i schopnost empatie. Tzv. empatický rozhovor je použitelný pro všechny pomáhající profese. V tomto rozhovoru jde o skutečnou pomoc všech zúčastněných. Lékař by se měl snažit vcítit do situace rodičů a toto vcítění projevit upřímným zájmem, autentičností a vnímavostí. Rodiče by měli mít pocit, že jsou ze strany lékaře, případně i

⁹⁰ Srov. VYMĚTAL, J., s. 132-135

⁹¹ Srov. Tamtéž, s. 159

⁹² Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie*. Praha. Grada Publishing, 1995. s. 56. ISBN 80-7169-168-2

⁹³ Srov. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. s. 163

dalších odborníků akceptování, a že jsou rovnocennými partnery v rozhovoru. Cílem empatického rozhovoru je vyjasnění problému, který narozením postiženého dítěte rodičům nastal.⁹⁴ Možným opatřením, jak zmírnit trápení matky (rodičů), které vychází ze sdělení nepříznivé diagnózy jejího dítěte, je profesionální chování porodníků, pediatriů, zdravotních sester a neonatologů. V choulostivé situaci musí odborník poskytnout matce oporu a ochranu. V případě potřeby by měli zasáhnout i jiní odborníci jako např. psycholog nebo psychiatr, kteří by mohli zamezit rozvinutí negativního vztahu matky k dítěti.⁹⁵ Jak potvrzuje literatura⁹⁶, velká část matek odpověděla, že po narození dítěte by si představovala poporodní péči o ni a dítě více profesionální a zúčastněnou ze strany odborníků. Psychický šok následovaný i šokem fyzickým (ztráta nebo nedostavení laktace), který se u matek rozvinul po zjištění, že s jejich dítětem není vše v pořádku, by si zcela jistě zasloužil pomoc psychologa. Stejně tak negativně hodnotí maminky i chování zdravotnického a lékařského personálu, který se kontaktu s matkou někdy úplně straní, jen aby např. lékař nemusel sdělit diagnózu dítěte. Naprosto nepřijatelná je také situace, kdy není mamince o stavu dítěte řečeno vůbec nic, o problému se nemluví. Stejně tak nepřijatelná je i situace, kdy je vada, kterou dítě trpí bagatelizována.

Ve vztahu pomáhajícího a matky (rodičů) mají své místo emoce, které někdy mohou být příčinou nezúčastněného a možná i neslušného chování ze strany profesionála. Schopnost pracovat s vlastními emocemi by měla být důležitou součástí duševní hygieny každého pomáhajícího pracovníka. Situace, kdy je potřeba sdělit rodičům nepříznivou zprávu o jejich dítěti, jsou okamžiky, ve které je pomáhající vystaven emocím ze strany rodičů. Stát tvář v tvář lidskému utrpení, pracovat se strachem nebo zoufalstvím druhých není jednoduché. Přesto se těmito silným emocionálním situacím nedokáže člověk vyhnout, naopak v něm vyvolávají emoce vlastní. Cílem ale není se oprostít od těchto emocí. Pomáhající pracovník by se měl umět naučit dobře rozumět svým emocím a rozpoznávat je. Tím, že tento úkol zvládne začne být citlivější k prožívání a emocím ostatních.⁹⁷ Někdy je dokonce potřeba hněv rodičů vycházející z nepříjemného sdělení tolerovat, ať už je zlost oprávněná či ne.

⁹⁴ Srov. GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese-tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. s. 75

⁹⁵ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. Praha: Nakladatelství Galén, 1994. s. 32. ISBN 80-85824-06-X

⁹⁶ Srov. *Kvalitativní výzkum + Tamtéž*, s. 27

⁹⁷ Srov. GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese-tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. s. 64

Rodičům se může někdy i ulevit, když jejich nepodloženou zlost odborník uzná a pomůže jim tak lépe zvládnout vypjatou situaci.⁹⁸

Hlavní zásady rozhovoru s rodiči postiženého dítěte⁹⁹:

- 1) Nepříznivou diagnózu a její případné důsledky sděluje neprodleně po jejím zjištění oběma rodičům současně ošetřující lékař. Přítomnost obou rodičů by měla být nezbytná, protože manželé si jsou vzájemnou oporou a zároveň se tak snižuje riziko komunikačního skreslování – svádění viny jednoho na druhého. Právě svádění viny může být i důvodem k pozdějšímu manželskému rozvratu, kterým je rodina s postiženým dítětem výrazně ohrožena.
- 2) Vhodnější je, pokud může být nepříznivá diagnóza rodičům sdělena tzv. týmově. Pokud je totiž přítomen lékař ještě spolu se sociální pracovnící a psychologem, vytváří spolu prostředí vhodné pro zodpovězení případných rodičovských otázek. Také zde platí rčení, že víc lidí víc ví. Sociální pracovnice tak může přímo na místě poskytnout informace, které lékař vůbec nemá. Podobné je to i s psychologem a jeho informacemi pro rodiče.
- 3) U prvního rozhovoru lékař informuje rodiče jen o tom, co je v dané chvíli potvrzené a aktuální. V žádném případě nemystifikuje rodiče o věcech, které ještě nejsou lékařsky podloženy. Rodiče mají právo vědět, co je s jejich dítětem, protože i budoucí spolupráce s týmem pomáhajících odborníků je založena na pravdivosti situace. (Nereálné naděje ve smyslu „ono to dožene“ zde nejsou na místě)
- 4) V rozhovoru musí být vymezený prostor, ve kterém lékař řekne rodičům, co mohou dále pro své dítě udělat. Pocit bezmoci je pro ně skličující. Zevrubná analýza a rozvinutí témat o konkrétních postupech jsou podnětem pro další setkávání se s rodinou. Tímto také lékař podněcuje ke spolupráci celou rodinu, minimálně oba manžele, což má pozitivní význam při překlenování nepříznivých období v jejich životě.
- 5) Jak již vyplývá z předchozího bodu, je nutné mít na setkání vyhraněný dostatek času, který lékař věnuje rodičům pro zodpovězení vyřčených i

⁹⁸ Srov. KÚBLER – ROSS. E., *Hovory s umírajícími*. Nakladatelství Signum unitatis, 1992. s. 25. ISBN 80-85439-04-2

⁹⁹ Srov. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. s. 163

nevyčleněných otázek. Např. otázka typu Kdo za to může? (vysvětlit problematiku dědičnosti, nebezpečí postižení i u druhého dítěte...)

- 6) Na závěr setkání lékař rodiče ujistí, že jim bude i do budoucna oporou, na kterou se mohou vždy spolehnout a obrátit. Jestliže má lékař povědomí o možných svépomocných rodičovských skupinách (řešící podobný problém), vybaví rodiče kontaktem na tyto skupiny, případně s nimi zprostředkuje kontakt.

Je důležité, aby při kontaktu, ve kterém je lékař v roli autority, vytvořil pracovní společenství, kde budou rodiče schopni pracovat, pokud to bude jen trochu možné, samostatně.¹⁰⁰ Ohledně problémů v komunikaci mezi blízkými příbuznými a lékaři existuje několik, bohužel pravdivých zjištění. Např. lékař poskytuje obecně méně informací rodičům i pacientům, případně při sdělení používá odborný jazyk, kterému rodiče nerozumějí. Poměrně problematické může být i vybavení si informací, které rodiče od lékaře dostali. Pak může dojít k nedorozumění ohledně sdělných informací mezi oběma zúčastněnými stranami. Odlišné mohou být požadavky na informace u rodičů a jiné u lékaře. Např. lékař považuje za důležité sdělit diagnózu a možné průvodní znaky nemoci, zatím co rodiče chtějí vědět více o léčbě a vyhlídkách do budoucnosti. S tímto souvisí i další problematika v komunikaci lékaře a pacienta/rodičů. Až tři čtvrtiny rodičů prý neměly možnost vyslovit své otázky a zásadní obavy.¹⁰¹ Lékaři odpovídají jen na malé množství otázek. Na druhou stranu vzdělávání lékařů v jejich komunikačních dovednostech a schopnostech je v rámci studia medicíny minimální. Stejně tak ani dovednost empatie nemusí být nutně součástí lékařovy osobnosti.¹⁰² I přes tyto ne příliš pozitivní informace o nedostatečné komunikaci lékaře s rodiči musíme mít na paměti, že ne vždy a ne všude tomu tak opravdu je. Vždy záleží na člověku jako takovém a jeho osobnosti.

¹⁰⁰ Srov. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. s. 164

¹⁰¹ Srov. PTÁČEK, R., BARTÚNĚK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. s. 41

¹⁰² Srov. BARRY, C. A., BRADLEY, C. P., et. al., *Patients unvoiced agenda in general practice consultations: qualitative study*. BMJ, 2000. ISSN 09598138. In PTÁČEK, R., BARTÚNĚK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2

4. Rodina s mentálně postiženým dítětem

Rodina je nejstarší společenskou institucí. V literatuře existuje mnoho definic, které se mohou lišit. Záleží na tom, kdo z odborníků se o rodině vyjadřuje. Jiná definice je v sociologii, jiná v pedagogice a jiná v sociální práci.

V sociální práci se mluví o rodině jako o malé primární společenské skupině, založené na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu jej substituujícím (osvojení). Slovník sociální práce píše o skupině lidí pokrevně spojených příbuzenskými nebo právními (sňatek, adopce) svazky. Někdy je za rodinu považována i skupina lidí, kteří si jsou velmi blízcí. Vzhledem k tomu, že se rodina v průběhu doby své existence také vyvíjí, je pro ni a její členy typická po určitou dobu např. i společná domácnost nebo plnění rolí členů, které vyplývají ze společenského očekávání a rodinného soužití.¹⁰³ V rámci pedagogického pojetí rodina formuje určité emocionální klima, utváří interpersonální vztahy, postoje a hodnoty, životní styl a základy etiky.¹⁰⁴ Psychologie mluví o rodině opět jako o společenské skupině spojené manželstvím nebo pokrevními vztahy, a která je zároveň vázána odpovědností a vzájemnou pomocí.¹⁰⁵ Pro všechna tato vysvětlení je společné, že rodina je nejstarší společenskou institucí, kterou tvoří manželé (žena a muž) a jejich děti, případně děti osvojené.

Narození dítěte se zdravotním postižením do rodiny je jistě velkou zátěží nejen pro rodiče a blízké příbuzné, ale také pro personál, který se o dítě v začátcích stará. Zcela jistě to znamená i změnu hodnot rodiny a její možné obohacení přicházející v podobě utužení vztahu manželů/partnerů. Bohužel se můžeme v životě setkat i se situací, kdy se manželé/partneři rozejdou, protože situaci spojenou s postižením jejich dítěte jeden z nich neunesení.¹⁰⁶

Postupné přijetí nepříznivé diagnózy postiženého dítěte

V životě manželů je doba, kdy očekávají příchod svého potomka, jedním z nejkrásnějších období jejich společného života. Je to období, ve kterém sní o dokonalém a zdravém chlapečkovi nebo krásné holčičce. Oba se těší na společné chvíle,

¹⁰³ Srov. Matoušek, O., *Slovník sociální práce*. s. 187

¹⁰⁴ Srov. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J., *Pedagogický slovník*. Praha. Portál, 1995. s. 189. ISBN 80-7178-029-4

¹⁰⁵ Srov. HARTL, P., *Psychologický slovník*. Praha. Nakladatelství Budka, 1994. s. 181. ISBN 80-90 15 49-0-5

¹⁰⁶ Srov. JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. s. 111

kdy jich bude o jednoho víc. Co když ale v tomto, pro rodiče velmi intenzivním období silného očekávání, přijde zpráva o tom, že jejich dítě trpí po narození nějakou vrozenou vadou. Pro rodiče je to ohromná rána, která působí na jejich psychiku a následně může působit i na jejich zdraví.¹⁰⁷ Literatura uvádí, že narození takového dítěte, je pro rodiče natolik stresující situace, že je srovnávána např. s úmrtím blízkého člověka.¹⁰⁸

Narození a následná péče o dítě se zdravotním nebo kombinovaným postižením znamená pro rodiče mimořádnou zátěž. Jankovský mluví o tzv. zlomové životní krizi. Ta je charakteristická bolestným pocitem nenaplněného očekávání rodičů z narození zdravého dítěte, které neuspokojilo jejich původní vysněné tužby a představy.¹⁰⁹ Těžká životní krize vzniká následkem oznámení, že je dítě postižené. Přináší to sebou složitý a komplikovaný postup vyrovnání se s touto skutečností. Doba i stupeň dosažené adaptace na nepříjemnou skutečnost může být ovlivněna řadou činitelů ze strany rodičů i ze strany postiženého dítěte. Z pohledu psychosociálního je možné rozlišit ve spojitosti s postižením dítěte několik dimenzí: **Vážnost vady** – stres rodičů je tím větší, čím je postižení dítěte závažnější. **Zjevnost vady** se týká především obličejových vad. Postižení dítěte je na první pohled pro okolí patrné, následkem čehož se dítě stává pro matku tzv. společensky nechlubitelné. **Nástup vady** u dítěte - doba kdy, se postižení projeví, má velký význam pro následné vyrovnání se rodiče se skutečností. Čím dříve se vada objeví, tím horší a pomalejší je rozvoj rodičovského přilnutí k dítěti. **Reparabilita vady** (opravitelnost) je klíčovým faktorem související hlavně s dobou přijmutí nebo nepřijmutí dítěte. Především děti celoživotně těžce postižené jsou ohroženy nepřijetím rodiče a následným odkázáním na ústavní péči.¹¹⁰

Přijetí nepřijemné informace rodinou je velmi těžký, dlouhodobý a tíživý proces. Proces vyrovnání se (tzv. coping) již popsala E. Kübler-Ross v několika charakteristických fázích. I když se E. Kübler-Ross zabývala lidmi smrtelně nemocnými, její fáze vyrovnání se s nepříjemnou informací týkající se nepříznivého zdravotního stavu člověka, dokázal Jankovský vztáhnout i na rodiče postiženého dítěte a jejich schopností se vypořádat s touto skutečností.¹¹¹

¹⁰⁷ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. Praha. Nakladatelství Galén, 1994. s. 23. ISBN 80-85824-06-X

¹⁰⁸ Srov. SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. Praha. Grada Publishing, 2007. s. 33. ISBN 978-80-247-1733-3

¹⁰⁹ Srov. JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. s. 108

¹¹⁰ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. s. 25

¹¹¹ Srov. JANKOVSKÝ, J. In ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. s. 108

Níže popsané fáze procesu vyrovnávání se s nepříjemnou diagnózou, jsou popsány v literatuře na více místech. Všechny fáze vycházejí z popisu od E. Kübler-Ross, které byly poprvé zavedeny v roce 1969. Vzhledem k tomu, že autoři její popis vztáhli k jiné cílové skupině, a to k rodině s mentálně postiženým dítětem, můžeme objevit mírné odlišnosti v interpretaci i v řazení jednotlivých fází. V této práci jsem vycházela především z pojetí PhDr. Jankovského, Ph.D., které jsem doplnila o informace z dalších knih.

Fáze přijetí nepříznivé diagnózy¹¹²

1. Nulitní fáze

Jde o okamžik, kdy si rodiče ještě plně neuvědomují, co se vlastně stalo. Na příchod miminka se těšili a tak nepřipouštějí, že by mohl nastat problém. Přichází počáteční šok, který ochromí dosavadní život rodiny. Rodiče pocítují ztrátu spojenou s očekáváním dokonalého a zdravého dítěte. Ztratili všechny své sny, naděje a očekávání vycházející z nového života. Tato šokující fáze je velmi vyčerpávající pro oba rodiče.

2. Fáze popření

„Tonoucí se stébla chytá“. Rodiče ještě stále nechtějí připustit, že se něco děje. Dělalí si zbytečné naděje, že to co jim říkají výsledky vyšetření dítěte je jen omyl nebo dokonce záměna s jinými výsledky. Je dokonce možné se zde setkat s vytěsněním informací ze strany rodičů, kteří pak mohou tvrdit, že jim lékař nic neřekl.¹¹³ Oba manželé se ujišťují, že se odborníci zmýlili. Diagnózu se snaží rodiče od dítěte ale i od sebe odehnat. Toto odhánění se neobjevuje jen v tomto okamžiku, ale může se opakovat i později.¹¹⁴ Důležité v této fázi je citlivé jednání a podání dostatku informací rodičům a pokud to je jen trochu možné zajistit jim možnosti ranné péče.¹¹⁵ Odborník na strategii rodičů, že informace jsou mylné, nesmí přistupovat. V žádném případě by neměl odborník – lékař rodičům slibovat nesplnitelné, protože je tím jen oslabována jejich naděje na zlepšení situace. A naděje, jak se říká, „umírá“ vždy poslední.

¹¹² Srov. JANKOVSKÝ. In. ŠRAJER, J., MUSIL, L. et al. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. s. 108-111

¹¹³ Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie*. Praha. Grada Publishing, 1995. s. 55. ISBN 80-7169-168-2

¹¹⁴ Srov. KÜBLER – ROSS, E., *Hovory s umírajícími*. Signum unitatis, 1992. s. 15. ISBN 80-85439-04-2

¹¹⁵ Srov. SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. s. 34

3. Fáze smlouvání

Rodiče si začínají uvědomovat vážnost situace a přizpůsobují jí hodnotový systém rodiny. Matka i otec se snaží zlepšit zdravotní stav dítěte. Mnoho času a sil věnují hledání jiných odborníků, léčitelů a alternativních směrů medicíny s nadějí, že se snad dozvědí příznivější informace. Někdy se v této fázi mohou rodiče uchylovat k náboženských nebo mystických postojům, smlouvají s Bohem. V těchto zaměřeních mohou nalézat dočasné východisko z nepříjemné situace.¹¹⁶

4. Fáze agrese, zloby

Nechtění přijmout rodiči nepříjemnou skutečnost je vystřídáno zlobou, nevraživostí a závistí.¹¹⁷ Poměrně přirozená reakce, ve které berou rodiče nepříjemnou skutečnost jako nespravedlnost. Zoufalství rodičů je doprovázeno v této fázi pocitem osobního selhání a viny. Krejčířová uvádí, že právě pocitem viny a sebelítostí trpí až 25% všech rodičů.¹¹⁸ Často se zlobí na své nejbližší a ani vzájemné obviňování se mezi partnery není výjimkou. Rodiče chtějí za každou cenu najít toho, kdo to způsobil, tzv. označit viníka. Agrese a zloba bývá nejčastěji namířena na odborníky, kteří jsou empatictí, vstřícní a snadno zranitelní. Často jsou rodiče naštvaní na lékaře a jsou přesvědčeni o tom, že chyba byla právě v jeho poskytované péči.

5. Fáze deprese

Rodiče zachvátí hluboký smutek, který je ještě pořád doprovázen pocitem viny, sebeobviňováním, selháním a beznadějí. Rodič si klade za vinu, že stav, kterým trpí jeho dítě způsobil on. Někdy se může stát, že vina a pocitem selhání v rodiči vzbudí dojem, že se za své postižené dítě stydí. Následně se začne stranit ostatním lidem a může dojít i k sociální izolaci celé rodiny. V některých případech se dokonce rodiče mohou pokusit o sebevraždu a nebo na ní alespoň pomýšlejí. V takovéto situaci je nutné rodině pomoci a najít nějaký záchytný bod, od kterého bude možné se odrazit a začít problém řešit. Cílem by mělo být pomoci rodičům pochopit, že to co je potkalo není jen těžký životní úděl, ale úkol, který má řešení. Je důležité pomoci rodičům najít způsob, jakým mohou i přes všechny těžkosti žít smysluplný život, pomoci jim nastatou situaci přijmout a začít utvářet jiný životní standart odvíjející se od postižení jejich dítěte.

¹¹⁶ Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie*. s. 55

¹¹⁷ Srov. KÜBLER – ROSS, E., *Hovory s umírajícími*. s. 23

¹¹⁸ Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie*. s. 55

V této fázi by měl odborník, nejlépe psychiatr působit i na manžela/partnera ženy a vysvětlit mu, jak manželce/partnerce zvýšit sebevědomí, být jí oporou a nenechat ji s problémem samotnou.¹¹⁹

6. Fáze akceptace

Způsob, jakým mohou rodiče přijmout život s postiženým dítětem, je různý. Mohou mít vůči dítěti ambivalentní vztah. Odmítají, že je dítě jakkoliv jiné nebo ho mohou umístit do trvalé ústavní péče a tím se od něho distancovat. Je ale také možný a ne ojedinělý způsob, ve kterém rodiče nebo hlavně matka vidí život s postiženým dítětem jako mnohem krásnější a smysluplnější než se zdravým dítětem. Rozhodně celá situace rodiče určitým způsobem formuje a ať se zachovají jakkoliv, nic z toho co udělají, není odsouzeníhodné. V této fázi je manželský/partnerský vztah ohrožený rozpadem, takže pomoc blízkého okolí, širší rodiny a nebo dokonce odborníků je důležitá. Vztah obou partnerů je zde, pokud spolu zůstanou, utužen zvláště proto, že péče o postižené dítě vyžaduje jejich vzájemnou spolupráci. Dokonce se v některých případech může v této fázi mluvit o dosažení větší „moudrosti“, která je spojena se změnou hodnot a kvalitnějším sociálním porozuměním.¹²⁰

4.1. Psychické dopady na rodinu spojené s diagnózou mentálně postiženého dítěte

První, kdo se o postižení dítěte dozvídá, je ve většině případů matka, která si výše popsanými stádii často prochází sama s největší účastí a jen za přítomnosti manžela/partnera, případně bližší rodiny. Příchod postiženého dítěte na svět může narušit rodičovskou identitu matky. Událost může pro ni znamenat důkaz o její reprodukční neschopnosti a pocit, že je to její vina. Péče o dítě sebou přináší nekonečně těžkou duševní, finanční i tělesnou zátěž často spojenou s ukončením pracovní kariéry matky.¹²¹ V průběhu života dítěte se rodiče potýkají s různými problémy spojenými s výchovou a přijetím dítěte do školy. Jsou to starosti spojené s často těžkým mentálním postižením jejich dítěte, se kterým rodiče zůstávají sami.¹²²

¹¹⁹ Srov. KÜBLER – ROSS, E., *Hovory s umírajícími*. s. 49

¹²⁰ Srov. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie*. s. 56

¹²¹ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. s. 28

¹²² Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha. Portál, 2006. 3. vydání. s. 185. ISBN 80-7367-060-7

Nejen matka, ale i otec dítěte si prochází velmi těžkým obdobím. Od otce se v dané chvíli očekává, že bude manželce psychickou oporou. Zde se můžeme setkat někdy s těžkostí otce tuto roli zvládnout, což může nepříznivě působit i na stav matky. Přesto jsou ale páry, jejichž manželství je následnou společnou péčí o postižené dítě ještě více upevněné. Dalším významným faktorem ovlivňujícím vztah matky ke svému dítěti je reakce tchýně na narození postiženého vnoučete. Ta dítě buď přijme nebo se k němu otočí zády. Ani reakce okolí na narození postiženého dítěte nemusí být pro matku a celou rodinu právě příjemné. Následkem odmítavých postojů okolí může matka výrazně omezit kontakt se známými a přáteli.¹²³

Nepříznivé přijetí dítěte matkou, širší rodinou ale i okolím může způsobit u dítěte nepříznivé změny v jeho osobnosti a deprivaci¹²⁴. Vstup do života má dítě ztížený nejen svým postižením, ale také psychickými a sociálními okolnostmi. Dítě, které je tzv. nemazlitelné psychicky i fyzicky, je vystavováno dlouhodobému stresu. Uspokojování základních potřeb dítěte, jako je potřeba jistoty, bezpečí a identity, může být narušeno právě chováním rodičů, příbuzných i okolí.¹²⁵

Nepříjemná situace spojená s postižením dítěte často startuje nové období, kdy vznikají nové vztahy v rodině. Vychovatelé, tedy rodiče by měli z pasivity přejít do aktivity v tom smyslu, že postižení dítěte pro ně nesmí představovat jen životní nezdár, ale naopak životní úkol. Samozřejmě, že k tomuto poznání nemohou rodiče dojít sami. Pro tento zásadní obrat potřebují oba rodiče dostatek času a vhodné a cílené pomoci nejbližšího okolí.¹²⁶

4.2. Mentální postižení

Mentálním postižením se rozumí vrozené a trvalé poškození osobnosti, které se projevuje nízkou mírou rozumových schopností, odlišným vývojem některých psychických vlastností a poruchami v adaptačním chování. Dalšími projevy mentálního postižení jsou např. nízká kontrola emocionality a schopnost odhalovat vlastní možnosti, vysoká potřeba akceptace, stereotypní chování, nízká schopnost rozumět řeči nebo ji používat, poruchy hybnosti, atd. Příčinou mentálního postižení nebo také

¹²³ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. s. 29

¹²⁴ Strádání a nedostatečné uspokojování základních potřeb. Deprivace biologická, motorická, smyslová a citová. Pedagogický slovník, s. 34

¹²⁵ Srov. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. s. 30

¹²⁶ Srov. MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany. Nakladatelství H&H, 2001. 3. vydání. s. 26. ISBN 80-86022-92-7

mentální retardace může být dědičnost nebo organické poškození mozku důsledkem strukturálního poškození mozkových buněk nebo abnormálním vývojem mozku. K poškození mozku mohlo dojít během nitroděložního vývoje, při porodu nebo v krátké době po narození.¹²⁷

U mentálního postižení se můžeme setkat s pojmem oligofrenie označující opožděný vývoj vzniklý v průběhu prenatálního, perinatálního nebo časně postnatálního období.¹²⁸ Pojmem demence se označuje až později v životě se objevující poškození mozku různého druhu (úraz, onemocnění mozku), nejčastěji až po dovršení druhého roku věku dítěte.¹²⁹ Důležitým znakem mentálního postižení je jeho trvalost. Takže mentální postižení je typické trvalým snížením rozumových schopností vzniklých následkem poškození mozku. Je tedy důležité si uvědomit, že mentální postižení není nemoc, ale trvalý stav zapříčiněný neřešitelnou nedostatečností nebo poškozením mozku.¹³⁰

Již výše zmíněný termín mentální retardace může být považován za synonymum mentálního postižení. Mentální retardace přináší představu jen dočasného opožďování ve vývoji a na rodiče působí toto označení více optimisticky než pojem postižení, které sebou přináší pocit trvalosti a nezměnitelnosti stavu dítěte. Mezinárodní liga asociací pro osoby s mentálním handicapem (ISLMH) považuje označení mentálně postižený nebo mentálně retardovaný člověk za neetické. Naopak doporučuje používat označení „člověk s mentální retardací (s mentálním postižením)“. Tímto označením chce ISLMH poukázat, že mentální retardace není součástí člověka, ale je jedním z jeho mnoha osobnostních rysů.¹³¹

Lidé s mentálním postižením představují jednu z nejpočetnějších skupin mezi všemi postiženými. I když není známý přesný počet mentálně retardovaných lidí v naší společnosti, dá se podle Švarcové odhadnout, že v roce 2006 byla mentální retardací postižena asi 3% obyvatel. V přepočtu to znamená přibližně 300 tisíc lidí v České republice.¹³²

Lidé s mentální retardací jsou bytosti s charakteristickými osobnostními rysy, které mají v určité míře podobné znaky. Záleží vždy na hloubce jejich mentálního postižení,

¹²⁷ Srov. MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. s. 106. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 28.

¹²⁸ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 28.

¹²⁹ Srov. MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. s.106

¹³⁰ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 29.

¹³¹ Srov. ŠVARCOVÁ, I. s. 30

¹³² Srov. ŠVARCOVÁ, I. s. 39

na rozvoji psychických funkcí a na rovnoměrnosti jejich psychického vývoje. Mentální retardace představuje u jedince vždy sníženou úroveň inteligence. Mezinárodní klasifikace nemocí ve své 10. revizi rozděluje retardaci do šesti kategorií: lehká, středně těžká, těžká a hluboká mentální retardace, jiné mentální retardace a nespecifikovaná mentální retardace. V následujícím bližším popisu jednotlivých kategorií uvedu jen první 4 nejčastější druhy mentální retardace, se kterými se můžeme v naší společnosti setkat.

Lehká mentální retardace

IQ 50 – 69

Lidé pohybující se v pásmu lehké mentální retardace jsou schopni osvojit si řeč, kterou pak i účelně používají v každodenním životě. Vývoj řeči i ostatních psychických i fyzických funkcí bývá značně opožděný oproti normě. Přesto jsou tito lidé schopni dosáhnout úplné nezávislosti v sebeobsluze a v praktických domácích činnostech. Běžné výkony spojené s mytím, oblékáním, přípravou jídla nebo úklidu domácnosti jsou tedy u lehce retardovaných osob samozřejmostí. K výrazným potížím dochází při teoretické práci ve škole, kde se objevují problémy se čtením a psaním. Právě vzdělávání dětí zaměřené na rozvíjení dovedností a kompenzování nedostatků je pro ně velmi blahodárné. Lidé s tímto druhem retardace je možné v dospělosti zaměstnat spíše praktickou prací zahrnující nekvalifikovanou nebo jen málo kvalifikovanou manuální práci. V sociálních kontaktech většinou nepůsobí lehká mentální retardace člověku vážnější problémy. V některých případech dokonce nemusí být druh tohoto postižení odhalen. Jako u jiných druhů mentálního postižení, tak i zde jsou možná přidružení dalších chorobných stavů a poruch. Např. epilepsie, poruchy chování, tělesná postižení...¹³³

Středně těžká mentální retardace

IQ 35 – 49

Oproti předchozímu stupni mají lidé v této kategorii výrazně opožděný rozvoj chápání a užívání řeči. Konečné schopnosti jsou v oblasti užívání řeči velmi omezené. Stejně tak je velmi omezená i schopnost sebeobsluhy a zručnost. Lidé se středně těžkou mentální retardací jsou omezeně vzdělavatelní. Díky existenci speciálního vzdělávání jsou

¹³³ Srov. ŠVARCOVÁ, I. s. 34

někteří z nich schopni se naučit základy čtení, psaní a počítání. Dospělí lidé s tímto stupněm mentální retardace téměř nejsou schopni vést samostatný život. Přesto jsou většinou plně mobilní, fyzicky aktivní a často umějí navazovat kontakty s druhými lidmi. U některých jedinců je možné, aby se naučili vykonávat jednoduché manuální činnosti, které jsou přesně strukturovány a je nad nimi zajištěn odborný dohled. Ve skupině středně těžké mentální retardace jsou velmi výrazné rozdíly ve schopnostech jednotlivců. Někteří dosáhnou poměrně vysokého míry v senzorio-motorických dovednostech, ale verbální schopnosti jsou velmi malé. Naopak jiní nemají problém s navazováním kontaktů, ale jejich motorické schopnosti jsou pro manuální práci nedostačující. Podobné je to i s rozvojem řeči. Někteří lidé se naučí mluvit celkem dobře a jsou schopni jednoduché konverzace, jiní se stěží domluví a nebo se nenaučí mluvit vůbec. I zde jsou často přidružená různá onemocnění nebo poruchy. Opět se zde můžeme setkat s epilepsií, tělesným postižením, ale také s autismem.¹³⁴

Těžká mentální retardace

IQ 20 – 34

Tento stupeň mentální retardace je v některých organických poškozeních a přidružených stavech podobný jako středně těžká mentální retardace. Ovšem úroveň schopností je v tomto stupni velmi omezená. Tito lidé mají špatně vyvinutou motoriku a často přidružené těžké fyzické i organické vady. I přes velmi omezené vzdělávání lidí s těžkou mentální retardací praxe ukazuje, že za působení systematické kvalifikované rehabilitační, vzdělávací a výchovné péče je možné přispět k rozvoji jejich motoriky, komunikačních dovedností, ale i rozumových schopností a tím tak zlepšit i jejich kvalitu života.¹³⁵ Tito lidé ale nejsou schopni samostatného života, nácvičku sebeobsluhy ani uplatnění na otevřeném trhu práce.

Hluboká mentální retardace

IQ nižší než 20.

Lidé s hlubokou mentální retardací jsou ve většině případech plně nebo částečně imobilní a téměř vždy inkontinentní. Schopnost osvojit si řeč je téměř nulová a schopnost porozumět požadavkům nebo jim vyhovět téměř neexistuje. Osoby s tímto stupněm mentální retardace jsou schopny užívat jen omezeně neverbální komunikaci. Je

¹³⁴ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 34-35

¹³⁵ Srov. Tamtéž, s. 35

zde ale možnost dosáhnout nejzákladnějších zrakových prostorových dovedností. K přidruženým poruchám a onemocněním téměř vždy patří omezená hybnost, epilepsie, poškození zraku a sluchu a atypický autismus.¹³⁶

4.3. Downův syndrom

Downův syndrom je porucha, která je znatelná ihned po narození dítěte. Lidé s Downovým syndromem tvoří nejpočetnější skupinu lidí trpící chromozomální poruchou. Také se jedná o lidi s nejlépe rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. Až 10% všech lidí s mentálním postižením jsou osoby trpící právě Downovým syndromem (DS).¹³⁷ Typické pro DS je charakteristické vzezření těchto lidí. Jedná se, jak jsem se výše zmínila, o chromozomální onemocnění, které se vyznačuje přebytečným 21. chromozomem – tzv. trizomie 21. chromozomu.¹³⁸

Fyzické rysy dětí s DS jsou způsobeny jejich genetickou výbavou a jsou velmi důležité pro lékařskou diagnostiku. Přesto jsou tyto děti v mnohém podobné svým rodičům, např. barvou vlasů, očí nebo stavbou těla. V rámci DS bylo popsáno až na 120 charakteristických příznaků, ovšem mnoho dětí jich má třeba jen šest nebo sedm. Pro vzhled dětí s DS je typická kulatá hlava a s ní spojený plochý obličej, oči jsou normální, ale víčka jsou úzká a šikmá, což může budít dojem, že mají tyto děti šikmé oči. Děti s DS mívají také tzv. Epikantickou řasu, která může působit dojmem, že dítě šilhá.¹³⁹ Dalším znakem je mohutnější krk, menší uši a někdy i úzké ušní kanálky. Zoubky rostou později, a jejich kazivost není vyšší než u jiných dětí. Jazyček často vyčnívající z úst není velký, jak se často lidé milně domnívají. Co je zde menší, je ústní dutina, a vyplazený jazyk je jen následkem malého svalového napětí, které je rovněž typickým znakem pro DS. Téměř polovina dětí s DS trpí některou vrozenou srdeční vadou. Ruce jsou malé a většinou mají viditelnou jen jednu rýhu napříč dlaní.¹⁴⁰ Také jsou tyto děti více ohroženy zrakovým a sluchovým postižením. To si samozřejmě vyžaduje včasné lékařské vyšetření a možné odhalení těchto smyslových poruch, které by jinak neodhalené mohly ztížit proces učení a celkový vývoj.¹⁴¹

¹³⁶ Srov. ŠVARCOVÁ, I. s. 36

¹³⁷ Srov. SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. Praha. Portál, 2005. s. 39. ISBN 80-7178-973-9

¹³⁸ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 140

¹³⁹ Srov. SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. s. 41

¹⁴⁰ Srov. *Lidský rozměr „21“*. Vydáno obecně prospěšnou společností OVEČKA, o. p. s. v Českých Budějovicích. 2008. Nepublikovaný rukopis.

¹⁴¹ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 141

Co je zajímavé, je příčina vzniku DS. To, že jej způsobuje přebytečný

21. chromozom, je lékařům a diagnostikům jasné, ale proč k tomu dochází, zatím objasněno není. Ve výzkumech nebylo potvrzeno, že by okolnosti, jako jsou např. příslušnost rodičů k určitému etniku, alkoholové, nikotinové a drogové závislosti, zdravotní stav matky, stravovací návyky, přísun nebo nedostatek vitamínů a jiné, způsobovaly vznik DS.¹⁴² Jediné, co bylo prokázáno jako souvislost se vznikem DS, byl věk rodičů. Konkrétně věk ženy přesahující 35 let a muži nad 50 let jsou narozením dítěte s DS ohroženi více než mladší páry. Ke vzniku syndromu dochází v okamžiku početí. Neznamená to ovšem, že se děti s DS rodí jen starším párům.¹⁴³

U dětí s DS se vždy vyskytuje jedna z forem mentální retardace, nejčastěji pak hlavně stupeň lehké a středně těžké mentální retardace. Ohledně duševních schopností dětí s DS se předpokládalo, že jejich hodnoty budou s věkem klesat. Ale po dlouhodobém pozorování skupiny dětí nebyla tato informace potvrzena. Čím děti nejčastěji trpí, je porucha koncentrace.¹⁴⁴ Další, co děti s DS zpomaluje v jejich vývoji, je svalová ochablost nebo nízké svalové napětí. Tyto děti mají svalovou sílu normální, ale svaly jsou samy o sobě ochablé.¹⁴⁵ Ohledně vývoje motoriky jsou děti opožděné asi o polovinu než děti nepostižené. Poměrně velký problém představuje ve vývoji dětí s DS rozvoj řeči. Tyto děti s technikou a rozvojem řeči velmi zápasí a potřebují péči logopeda. Problém je v tom, že porucha řeči je obsažena v mozečkových funkcích, které zároveň zajišťují koordinaci pohybů a jemnou motoriku. Velké části lidí s DS je špatně rozumět, což je stresující především pro ně vzhledem k tomu, že se nemohou domluvit.¹⁴⁶

Právo na vzdělávání mají děti s DS úplně stejné jako ostatní děti. Neměl by být problém, aby tyto děti začaly navštěvovat mateřskou školu ať už běžnou nebo speciální. Ohledně povinné školní docházky jsou děti s DS začleňovány buď do základních škol speciálních nebo do normálních škol s účastí osobního asistenta. Na základní vzdělání mají děti možnost navázat učebním oborem nebo získají základní potřebné dovednosti v praktických školách. Z praxe je známo, že většina těchto dětí navštěvuje, bez vážnějších problémů, běžnou základní školu.¹⁴⁷

¹⁴² Srov. Tamtéž, s. 143

¹⁴³ Srov. SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. s. 39

¹⁴⁴ Srov. *Lidský rozměr „21“*. Vydáno obecně prospěšnou společností OVEČKA, o. p. s. v Českých Budějovicích. 2008. Nepublikovaný rukopis.

¹⁴⁵ Srov. SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. s. 43

¹⁴⁶ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 142

¹⁴⁷ Srov. ŠVARCOVÁ, I. s. 148

4.4. Autismus

Autismus je považován za jednu z nejzávažnějších poruch mentálního vývoje. Mezinárodní klasifikace nemocí zařazuje autismus mezi pervazivní¹⁴⁸ vývojové poruchy. Jedná se o poruchu některých mozkových funkcí, která vznikla na neurobiologickém základě.¹⁴⁹

Pro autismus jsou charakteristické tři oblasti, kterých se postižení týká. Někdy se můžeme také setkat s názvem porucha autistického spektra, která se vztahuje k poškození v oblasti sociálních vztahů, komunikace a představitosti. Pro bližší pochopení to znamená, že lidé s autismem jsou:

- 1) neschopni vzájemné společenské interakce
- 2) neschopni komunikace
- 3) mají omezené a stereotypní pohyby a aktivity¹⁵⁰

Autismus je onemocnění poměrně vzácné a jeho příčina není známá. Tedy ani přesnou definici v literatuře nenajdeme. Charakterizuje se vždy spíše souborem klinických projevů. Vědci pouze předpokládají, že svou roli pro vznik autismu mají některé genetické faktory, infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Jiné názory tvrdí, že jeho vznik spočívá v kombinaci zmíněných faktorů. Vždy je ale autismus možné diagnostikovat podle způsobů chování dítěte, které se pozorují ve třech výše zmíněných oblastech.¹⁵¹

Ad 1) Člověk s podezřením, že trpí autismem např. nedokáže užívat běžné formy vystupování jako pohled do očí, mimiku, gesta a pohyby těla. Tento člověk není schopen vyjadřovat ani sdílet pocity smutku, radosti, štěstí, bolesti. Nevytváří vztahy s vrstevníky. Vyhledávají samotu, neúčastní se společenských aktivit a her.¹⁵²

Autista v komunikaci: může působit dojmem, že je neslyšící, nereaguje na své jméno, nemává na rozloučenou ani neříká, co by chtěl.¹⁵³

¹⁴⁸ Srov. tzv. všepřonikající vývojové poruchy, které negativně mění motorickou, emoční, volní, kognitivní a řečovou – celou osobnostní a psychosociální úroveň dítěte, což mu zabraňuje úspěšně se adaptovat ve společnosti (Slovník abz.cz)

¹⁴⁹ Srov. PERCHTA KAZI PÁTÁ. *Mé dítě má autismus*. Praha. Grada Publishing, a. s., 2007. s. 113. ISBN 978-80-247-2185-9

¹⁵⁰ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 149

¹⁵¹ Srov. PERCHTA KAZI PÁTÁ. *Mé dítě má autismus*. s. 113

¹⁵² Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 151

¹⁵³ Srov. *Dětský autismus*. [online] Dostupné na: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html>. Aktualizováno 13. 9. 2007. [09. 02. 2012]

Ad 2) Rozvoj řeči je opožděný a nebo dokonce chybí. Když si člověk s autismem řeč přece jen osvojí, není schopen zahájit ani udržet konverzaci. Využití jazyka je stereotypní a opakuje se. Ani použití správného chování a řeči v daných situacích není u lidí s autismem pozorovatelné.¹⁵⁴

Autista a jeho sociální chování: ignoruje ostatní lidi, není schopen očního kontaktu, je samotářský a jakoby žije ve vlastním světě.¹⁵⁵

Ad 3) Pro děti s podezřením na autismus je typické ulpívání na jedné nebo více činnostech, které mohou být zvláštní svým předmětem zájmu (lano, hřebík, gumová hadice). Také stále se opakuje a stereotypní pohyby jako kývání, kroužení a třepání rukama jsou autistům vlastní. Při hře, která je samotářská, jsou autisté zaujatí většinou jen nějakým detailem na předmětu.¹⁵⁶

Autista a jeho chování: má zvláštní pohyby a záchvaty vzteku, je fixován na předměty nebo hračky, řadí věci do řad a přehnaně reaguje na některé materiály nebo zvuky.¹⁵⁷

Tento výčet projevů autismu pomáhá při stanovení diagnózy, kdy dítě musí vykazovat najednou alespoň šest příznaků. Přesto nenajdeme ve světě dva stejné autisty.¹⁵⁸ Diagnóza autismu se stanovuje až ve třech letech věku dítěte. Tyto děti dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívají. Většina dětí se nejprve vyvíjí normálním způsobem, osvojují si základy jazyka, který logicky používají, prožívají emoce v situacích, kdy jsou na místě, pak ale přijde zlom, kdy smích a jednotlivá slova nahradí hlasité zvuky, pláč a křik. Pohled dítěte je namířen jakoby „skrže“ druhého člověka. Autismus bývá spojen ještě s jinými poruchami fyzického nebo psychického druhu. Můžeme se setkat s autistou, který má mentální retardaci, epilepsii, hyperaktivitu nebo naopak výraznou pasivitu, je neschopný soustředění atd. Někteří lidé s poruchou autistického spektra mohou být agresivní a dokonce se mohou sebepoškozovat, jiní jsou spíše klidní a trpí jen „mírnými“ problémy, např. nemají rádi změny. Zde se opět potvrzuje teze, že nelze najít dva lidi se stejnými projevy autismu.¹⁵⁹

¹⁵⁴ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 151

¹⁵⁵ Srov. *Dětský autismus*. [online] Dostupné na: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html>

¹⁵⁶ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 151

¹⁵⁷ Srov. *Dětský autismus*. [online] Dostupné na: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html>

¹⁵⁸ Srov. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. s. 151

¹⁵⁹ Srov. PERCHTA KAZI PÁTÁ. *Mé dítě má autismus*. s. 115

4.5. Kombinované postižení

V předchozích podkapitolách jsem popisovala jednotlivé druhy postižení, u kterých se můžeme setkat i s přidruženými poruchami nebo onemocněními. V tomto případě pak můžeme mluvit o kombinovaném postižení. I termíny, jako postižení více vadami nebo vícenásobné postižení, jsou běžně užívány. V zásadě to znamená, že se u jednoho člověka objeví kombinace dvou a více vad nebo poruch. Často je vznik těchto kombinací zapříčiněn genetickými odchylkami, které se projevují souborem příznaků nazývaných syndromy. Může sem patřit již výše popsany Downův syndrom, ale také Edwardsův syndrom, Turnerův syndrom, atd. Hlavní a vlastně primární postižení bývá nesnadné stanovit a žádná kombinace vad není vyloučena.¹⁶⁰

K častým kombinacím dochází u mentálního postižení a to nejvíce ve spojení se smyslovými nebo tělesnými vadami. V praxi se často setkáváme s mentálně retardovanými lidmi, kteří mají špatné nebo narušené komunikační schopnosti.¹⁶¹

K poruchám, kterými trpí častěji děti s Downovým syndromem, patří např. poruchy zraku a sluchu, poruchy štítné žlázy, leukémie a vady srdce. Zrak u dětí s Downovým syndromem je zapotřebí častěji vyšetřovat. Tyto děti trpí častěji dalekozrakostí i krátkozrakostí a někdy také šilháním neboli strabismem. Ovšem ve většině případů stačí, aby se děti naučily nosit brýle. Sluchovými vadami jsou tyto děti ohroženy více než ostatní. Důvodem pro to je úzký ušní kanálek, který neumožňuje dostatečné odvádění sekretu ven z ucha. Tzv. ucpání ucha může být občasné, přechodné ale i trvalé. Úzký ušní kanálek může způsobovat i časté záněty středouší, které rovněž mohou být důvodem poruch sluchu. I štítnou žlázu je u dětí s Downovým syndromem nutné kontrolovat častěji než u jiných. Mohou trpět jak zvýšenou tak i sníženou funkcí štítné žlázy, která může být někdy objevena pozdě což může mít za následek vyšší stupeň již nevratného mentálního postižení. U leukémie je udáváno, že jí trpí asi jen jedno ze sta dětí s Downovým syndromem. Leukémii lze u těchto dětí včasné odhalenou velmi dobře a trvale léčit. Ohledně srdečních vad a poruch dětí s Downovým syndromem se udává, že až jedna třetina trpí nějakým problémem se srdcem. Většina srdečních vad se u dětí objeví už při narození a zjišťuje se ultrazvukovým vyšetřením.

¹⁶⁰ Srov. SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. s. 147

¹⁶¹ Srov. Tamtéž

Některé vady jsou více závažné a je nutné je operovat a jiné jsou závažné méně a stačí jen lékařský dohled. Někdy se dokonce spolu s vývojem dítěte ztratí.¹⁶²

Autismus také bývá často spojen s diagnózou mentální retardace. Ne vždy je ale možné obě poruchy od sebe odlišit vzhledem k tomu, že si mohou být podobné.¹⁶³

5. Sociální vyloučení rodiny s mentálně postiženým dítětem

V rámci této kapitoly je vhodné v krátkosti specifikovat pojmy jako sociální vyloučení a marginalizace. Pokud mluvíme o sociálním vyloučení nebo také sociální exkluzi, máme na mysli vyčlenění člověka ze společnosti, **postavení člověka mimo ni**. Marginalizace má za následek **odsunutí** jednotlivců nebo slupin **na okraj společnosti**. Obě označení spolu souvisejí, ale nejsou stejné.¹⁶⁴ S jistým způsobem vyloučení se setkáme v každé společnosti, jde totiž o jakýsi univerzální kulturní mechanismus. Jen forma a míra vyloučení se mohou napříč jednotlivými společnostmi lišit v tom smyslu, že někdo může být vyloučen ze společnosti absolutně a jiný je vyloučen „jen“ z některých aktivit či práv. Neexistuje společnost, která by některé své menšiny nebo odlišné skupiny (tělesně postižené, nemocné...) jistým způsobem nediskriminovala. Podobné je to i u rodin s mentálně postiženým dítětem, které v zásadě nespádají ani do jedné z definic sociální exkluze nebo marginalizace. Přesto jsou vzhledem ke svému postiženému členovi jistým způsobem znevýhodněny a omezeny v mnoha svých aktivitách a možnostech.¹⁶⁵ Jakýsi ambivalentní postoj k lidem s postižením můžeme pozorovat ve společnostech v každé době. Není úplně na místě lidem tyto postoje zazlívát, protože ať chceme nebo ne, je to náš přirozený projev určitých pochybností ve vztazích k postiženým lidem.¹⁶⁶

Termín sociální vyloučení můžeme v literatuře chápat jako nedostatečný přístup ke společenským institucím, které zajišťují člověku základní blahobyt, zdraví, vzdělání a ochranu. Můžeme si pod tím přímo představit život v chudobě, špatnou bytovou situaci, žádný nebo malý příjem, neúčast na trhu práce a život v izolaci nebo ve skupinách stejně nebo podobně deprivovaných lidí ocitajících se na okraji společnosti. Pojem

¹⁶² Srov. SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. s. 77-104

¹⁶³ Srov. SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. s. 148

¹⁶⁴ Srov. SIROVÁTKA, T. (ed.). *Menšiny a marginalizované skupiny v České republice*. Brno. Masarykova univerzita a Nakladatelství Georgetown, 2002. s. 10. ISBN 80-86251-13-6

¹⁶⁵ Srov. SIROVÁTKA, T. s. 11

¹⁶⁶ Srov. SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. Praha. Grada Publishing, 2007. s. 22. ISBN 978-80-247-1733-3

sociální vyloučení je komplexnější a postupně se jím nahrazuje termín chudoba. Zahrnuje totiž ekonomickou, sociální, kulturní i politickou perspektivu. Dlouhodobý pocit, že člověk nezaujímá ve společnosti žádné místo může vést k chronickému stresu. Slovník sociální práce popisuje příčiny způsobené sociálním vyloučením. Je to např. špatné duševní i tělesné zdraví, nedostatečné vzdělání, absence zdravotního a sociálního pojištění, vysoká kriminalita v místě bydliště, nefunkční rodina, závislost na návykových látkách, atd.¹⁶⁷

Podoba sociálního vyloučení, které je výše popsáno se ovšem téměř ve všech svých důsledcích netýká rodiny, které se narodilo a která vychovává postižené dítě. To, co je popsáno zde a jinde v literatuře, je často spojováno spíše se společenským vyloučením osob žijících rizikovým způsobem života, a kteří nejsou na dosah standardní sítě sociálních služeb. Jsou to často jednotlivci i skupiny lidí, kteří žijí mimo většinovou společnost, a kteří jsou běžnými metodami sociální pomoci neoslovitelní. Členství v takovýchto skupinách bývá dobrovolné. Výjimku mohou tvořit např. osoby bez přístřeší, které se na ulici ocitly kvůli špatné ekonomické situaci.¹⁶⁸

Pánové Hirt a Jakoubek popisují sociální vyloučení jako „*situaci, kdy člověk, rodina, domácnost, společenství nebo celá subpopulace jsou vyloučeny z určitých sociálních vztahů a interakcí a z provozu sociálních institucí, které jsou přístupné většinové společnosti.*“¹⁶⁹ Tato definice je již bližší sociálnímu vyloučení rodiny s postiženým dítětem. To především z důvodu, že rodina je vyloučena jen „*určitých*“ sociálních vztahů a interakcí. Nežije totiž ani na okraji společnosti, ani její členové nemusí být nedostatečně vzdělání, dokonce jsou zaměstnaní a platí si sociální a zdravotní pojištění. Způsob, jakým je tato rodina vylučována z běžného života, se rovná spíše systémovému znevýhodňování. Týká se skupin nebo jednotlivců znevýhodňovaných „*nastavením podmínek účasti na veřejných statcích a službách.*“¹⁷⁰ Systémové znevýhodňování jednotlivců i skupin má často za následek špatná legislativa státu.

Vrátíme-li se ještě k sociálnímu vyloučení a k jeho výše zmíněným čtyřem dimenzím, je patrné, že i rodina s mentálně postiženým dítětem je velmi výrazně ohrožena touto skutečností. V oblasti ekonomické dimenze může být tato rodina

¹⁶⁷ Srov. MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. s. 217

¹⁶⁸ Srov. MATOUŠEK, O. a kol., *Metody a řízení sociální práce*. s. 173

¹⁶⁹ HIRT, T., JAKOUBEK, M. (eds.). „*Romové*“ v *osidlech sociálního vyloučení*. Plzeň: Aleš Čeněk, 2006. s. 13. ISBN 80-86898-76-8

¹⁷⁰ MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. s. 235

omezena v dosahování určitého životního standardu, který je společností specifikován. Omezení může spočívat ve zvýšeném finančním zajišťování mnohdy nadstandardní péče a zakoupení kompenzačních pomůcek pro postiženého člena. Sociální oblast vyloučení může rodině a jejím členům bránit v dosahování dostatečné účasti na ekonomických, politických i kulturních aktivitách, následkem čeho nemůže rodina sdílet požadované sociální statusy ve společnosti. Politické vyloučení se rodiny s mentálně postiženým dítětem až tak týkat nemusí. Skutečnost, že jedno z dětí je mentálně postižené ještě neznamená, že se např. otec nemůže občansky i politicky angažovat. Poslední, kulturní vyloučení, se rodiny týká jen omezeně. Tento typ vyloučení spočívá v odepření práva na spolupodílení se na kultuře, vzdělanosti a hodnotách společnosti. Rodina s mentálně postiženým dítětem se zcela jistě má možnost podílet na kultuře nebo třeba na vytváření hodnot společnosti, ale vzhledem k časové, psychické, fyzické a i finanční vytíženosti vyplývající z péče o postižené dítě tak příliš často nečiní.¹⁷¹

Se sociálním a kulturním vyloučením je spojený pojem symbolického vyloučení. Symbolické proto, že sociální a kulturní dimenze jsou spíše ikonické než materiální, a jsou spojené se stigmatizací sociálních skupin. Ty jsou vnímány většinou společností jako odlišné nebo cizí. Každá společnost určuje totiž, to co mají její zástupci společné a vytváří tím hranici, za kterou jsou ostatní lidé „jiní“. Symbolické vyloučení se rodiny s mentálně postiženým dítětem také týká, protože se jedná o vyloučení ne na základě celkové životní situace, ale jen jednotlivých aspektů té které rodiny.¹⁷²

I přes omezení, které rodině z péče o postiženého člena vyplývá neznamená, že je vyloučena vždy a všude. Je dobré si také uvědomit, že rodina má někdy tendence se před okolím ukrývat a nevytvářet další kontakty. Tedy vylučování rodiny ze společenských vztahů nemusí nutně být jen vinou většinové společnosti. Zpočátku se možná svět vytvořený touto rodinou jeví jako přijatelný, ale po nějaké době zjistí, že všem členům rodiny chybí sociální kontakty. Žádoucí je, aby rodina kontakt s okolím nijak neomezovala. Někdy mohou bohužel za skrývání rodiny stát právě její blízcí a přátelé, kteří nevědí, jak se k problému postavit. Nevědí, jak mají s rodiči mluvit, na co se jich ptát nebo raději neptat, neřívají se do kočárku. To vše může rodičům připadat jako nezájem jejich blízkých o setkávání se s nimi. Přitom právě udržování kontaktů s kamarády, příbuznými ale i s rodinami, které mohou mít stejný nebo podobný

¹⁷¹ Srov. SIROVÁTKA, T. (ed.). *Menšiny a marginalizované skupiny v České republice*. s. 15

¹⁷² Srov. Tamtéž, s. 16

problém, je velmi důležité.¹⁷³ Proto ve společnosti existují různé skupiny a sdružení vznikající uvnitř majority. Tyto skupiny mohou pomoci rodičům nebo často matkám postižených dětí překonat samotu a smutek, který v počátcích nepříznivých skutečností zakoušejí. Příkladem společenství jsou různé neziskové organizace sdružující rodiny nebo jednotlivce se stejným nebo podobným problémem, postižením, poruchou, životním osudem, atd. V našem případě můžeme mluvit např. o organizaci sdružující rodiny s dětmi s Downovým syndromem, asociace pomáhající lidem s autismem nebo sdružení pro osoby se sluchovým postižením. Pozitivní na existenci těchto organizací, společenství či asociací je, že jejich členové (v našem případě rodiče mentálně postižených dětí) se zde vzájemně obohacují o informace a zkušenosti týkající se právě postižení jejich dětí.¹⁷⁴ Setkávání se v těchto skupinách může mít podobu např. i skupinové rodinné terapie. Rodiče zjistí, že nejsou se svým problémem sami a mohou vidět, že se dá situace zvládnout, dokonce někdy i s úsměvem na tváři. Nehledě na to, že setkávání těchto rodin i v rámci prázdninových pobytů má ozdravující charakter nejen pro děti, ale i pro ně samotné.¹⁷⁵

¹⁷³ Srov. PLEVOVÁ, M., *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno. Masarykova univerzita, 2007. s. 45. ISBN 978-80-210-4372-5

¹⁷⁴ Srov. SIROVÁTKA, T. (ed.). *Menšiny a marginalizované skupiny v České republice*. s. 13

¹⁷⁵ Srov. PLEVOVÁ, M., *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. s. 44

6. Výzkumná část

6.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumné části je zjistit, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá přístup a postoj svého sociálního okolí. Jedná se i o etické přístupy a postoje nejen odborníků, jako jsou lékaři, sociální pracovníci a pedagogové, ale i širší rodiny a společnosti.

Operacionalizace pojmů

Diplomová práce na téma Rodina s mentálně postiženým dítětem a společnost zahrnuje několik pojmů, které považuji za důležité zde vysvětlit.

Rodina je podle sociologického slovníku „*forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující při nejmenším rodiče a děti.*“¹⁷⁶ Rodina vytváří prostředí pro socializaci, sociální podporu a intimitu.

Mentální postižení je označení pro vrozený defekt rozumových schopností člověka. V dnešní době je více zdůrazňován pojem „člověk s postižením“, protože se vždy na prvním místě jedná především o lidskou bytost.¹⁷⁷

Etický přístup – pojem, který se v diplomové práci objevuje nejen v cíli výzkumu, ale i jinde v textu. Operacionalizovat pojem etický přístup není jednoduché. Dovolím si jej ozřejmit v rámci pojmu prosociálnost. „*Jedná se o jednu z prvořadých úloh výchovy spočívající v rozvíjení schopnosti ztotožnit se s druhým člověkem a udělat pro něj něco bez toho, aniž bychom za to očekávali bezprostřední protislužbu.*“¹⁷⁸ V praxi se můžeme s prosociálním chováním setkat v obyčejných životních situacích, které vlastně ani nevnímáme jako výjimečné. Velmi důležité jsou drobnosti jako uvolnění místa v dopravním prostředku, pomoc paní s oblékáním kabátu, návštěva nemocného spolužáka nebo nabídka drobné sousedské výpomoci a v našem případě také umění naslouchat rodičům, kteří jsou zaskočeni nevratnou diagnózou svého dítěte a potřebují se vypovídat.

Pojmem odborník je v našem jazyce synonymem pro experta, znalce, autoritu nebo mistra či specialistu.¹⁷⁹

¹⁷⁶ Srov. JANDOUREK, J., *Sociologický slovník*. Praha. Portál, 2001. s. 206. ISBN 80-7178-535-0

¹⁷⁷ Srov. *Co znamená pojem „mentální postižení“?* [online] Dostupné na [www: http://jedensvetnaskolach.cz/download/pdf/jsnfilmpdfquestions_94.pdf](http://jedensvetnaskolach.cz/download/pdf/jsnfilmpdfquestions_94.pdf) [15. 3. 2012]

¹⁷⁸ Srov. LENCZ, L., *Pedagogika etickej výchovy*. Ostatní údaje neuvedeny.

¹⁷⁹ Srov. *Odborník*. <http://www.slovník-synonym.cz/web.php/slovo/odbornik> [online]. [15.3.2012]

6.2. Výzkumná metoda

Ke zjištění, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá přístup sociálního okolí, byla použita metoda kvalitativního výzkumu. Právě kvalitativní výzkum umožňuje popis a interpretaci ať již sociálních nebo individuálních lidských problémů. Jde o způsob, který může zkoumajícího dovést k detailním informacím týkající se problematiky života lidí.

Miovský kvalitativní výzkum ještě rozděluje. V rámci naplnění cíle mé diplomové práce jsem použila typ terénního výzkumu, který umožňuje zkoumat předmět, v našem případě rodinu, v jejím nejpřirozenějším prostředí.¹⁸⁰

Kontakty na rodiny s mentálně postiženým dítětem jsem získávala postupně. Nejprve jsem informovala své známé o tom, jaké respondenty potřebuji. Od dvou mých přátel jsem nezávisle na sobě dostala kontakty na několik rodin, se kterými jsem se pak osobně spojila. Následovala metoda snow ball¹⁸¹, díky které jsem získala ostatní respondenty. Metoda sněhové koule je jednou z nejčastěji používaných technik získávání kontaktů v kvalitativním výzkumu.¹⁸² Pro zjišťování informací od rodin byla použita technika narativního rozhovoru. Právě tato technika umožňuje člověku přejít do volného vyprávění a není tak striktně vázán standardizovanými otázkami.¹⁸³ Zkušenosti,

¹⁸⁰ Srov. MIOVSKÝ, M., *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha. Grada Publishing, 2006. s. 104. ISBN 80-247-1362-4

¹⁸¹ Srov. Tamtéž, s. 131

¹⁸² Principem je kombinace účelového a prostého náhodného výběru. Důležité je získat první kontakt, na který se začnou „nabalovat“ další.

¹⁸³ Narativní rozovor se skládá ze **čtyř částí**: stimulace, vyprávění, kladení otázek pro vyjasnění nejasností, zobecňující otázky.

1) **Stimulace** – důležité je subjekt, v tomto případě rodiče správně naladit. Následuje prezentace tématu a vymezení jeho významu. Při tomto prvním kontaktu je důležité si získat důvěru respondenta.¹⁸³ Prvokontakt s rodinou byl často telefonický nebo proběhl přes email. Již v telefonu jsem se představila, uvedla z jaké jsem školy, jaký obor studuji a jak se jmenuje má diplomová práce a čím se v ní zabývám. Po tomto úvodu jsem rodiče požádala, zda by byli ochotní mi poskytnout rozhovor. Zároveň jsem vždy nabídla možnost, že mohu před mou návštěvou zaslat rodičům emailem znění otázek rozhovoru, aby se ujistili, o co přesně půjde. Této možnosti vyžily celkem čtyři rodiny. Po souhlasu s rozhovorem jsem se s rodiči domluvila na dni, době a místě, na kterém interview proběhne.

2) **Vyprávění** – otázky pro povzbuzení k vyprávování respondenta musí být široké a přesto specifické.¹⁸³ Při osobním kontaktu s rodinou v domácnosti jsem se znovu představila a opět uvedla, kde a co studuji a jakou píši diplomovou práci. Tyto informace jsem považovala za vhodné znovu uvést, protože se v domácnosti často v době mé přítomnosti vyskytovali i jiní její členové. Po představení jsem začala klást otázky.

kteře jsem chtěla od respondentů zjistit mohly vyjít najevo jen z jejich otevřeného a volného vyprávění, které narativní rozhovor umožňuje.¹⁸⁴ Při přípravě otázek do rozhovoru jsem si nejprve určila, co by mělo být předmětem vyprávění. Tím je zkušenost rodin s etickým či neetickým jednáním odborníků a lidí ve společnosti vůči této rodině. Dalším krokem bylo získat subjekty, které budou schopné vyprávět své zkušenosti.

6.2.1 Popis souboru

Základním souborem byly rodiny, které mají mentálně postižené dítě. Výzkumný soubor zahrnoval rodiny s mentálně postiženým dítětem, které je v domácí, nikoliv ústavní péči.

Pro volbu rodin do výběrového souboru jsem stanovila kritéria:

- a) rodina s mentálně, případně kombinovaně postiženým dítětem či dětmi
- b) rodina s mentálně postiženým dítětem, o které se starají doma
- c) schopnost rodiny mluvit o nastalé situaci a poskytnout rozhovor

Věk dětí v rodinách se pohyboval v rozmezí od 6 do 25 let. Děti starší 18 let jsem do výzkumu zahrнула také vzhledem k tomu, že vyžadují stejnou péči jako děti mladší a i intelektově jsou na nižší úrovni než odpovídá jejich skutečný věk. V pěti rodinách byly postižené děti děvčata a v druhých pěti rodinách šlo o chlapce. Osm rodin je úplných. V jedné rodině žije s dětmi pouze ovdovělý otec a v jedné se matka znovu provdala. Trvalé bydliště rodin nebylo nijak omezeno. V konečné fázi šlo ale o rodiny bydlící na území jižních Čech a jižní Moravy. Výzkum dotazovaných rodin probíhal ve všech případech na základě zprostředkovaného kontaktu.

3) **Kladení otázek pro vyjasnění nejasností** – V průběhu vyprávění se většinou objevují nějaké nesrovnalosti ve sdělovaných událostech. Proto se na konci rozhovoru snaží tazatel respondenta doptávat na tyto nepřesnosti.¹⁸³

4) **Zobecňující otázky** – V této fázi je možné klást vypravěči otázky typu Proč?, které tazateli pomohou rozkrýt informace, které respondent ještě nesdělil a přesto jsou pro výzkum důležité.¹⁸³ Osobně jsem se takto doptávala na některé události, kdy mi např. nebylo zcela jasné proč, k nim došlo. Mé otázky typu: Proč myslíte, že tomu tak bylo? Proč myslíte, že takhle jednal?

¹⁸⁴ Srov. HENDL, J., *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha. Portál, 2005. s. 176. ISBN 80-7367-040-2

Harmonogram výzkumu

Celkem bylo osloveno 11 rodin, z nichž 10 se výzkumu účastnilo. Rozhovory se konaly, kromě jednoho, vždy v domácím prostředí rodiny a na otázky odpovídal vždy jeden nebo oba rodiče, někdy se účastnili i sourozenci postiženého člena.

Sběr dat výzkumného souboru se konal v době od prosince 2011 do února 2012. Vyhodnocení výsledků probíhalo na přelomu měsíců února a března 2012.

6.3. Metody a techniky sběru dat

Data pro naplnění cíle diplomové práce jsem získala kvalitativním výzkumem. Použila jsem metodu narativního rozhovoru. Otázky v rozhovoru byly otevřené a to z důvodu příjemnějšího navázání kontaktu s rodinou, který mohl plynule přejít do vyprávění. Kontakt s rodinou byl tak ve všech případech celkem příjemným posezením. Rozhovory jsem tedy provedla s rodinami osobně a odpovědi jsem si nejprve na místě nahrála do diktafonu a následně doma přepsala do písemné podoby. Vždy, než jsem zahájila rozhovor, jsem se zeptala rodičů, zda jim nevadí, že budu rozhovor nahrávat. Zároveň jsem hned na začátku uvedla, že veškerá data a jména budou v diplomové práci změněna a tedy, že vše bude anonymní. 9 zúčastněných rodin jsem měla možnost nahrávat a jen jedna rodina si nahrávání nepřála. Z tohoto důvodu jsem rozhovor psala přímo na místě do programu Word 2003 ve svém notebooku. Rozhovor tedy neprobíhal tak plynule jako v ostatních případech, přesto jsou získané odpovědi kvalitní. (Přepsané rozhovory; Příloha II)

Rozhovory s rodinami s mentálně postiženým dítětem byly rozděleny do tří okruhů a měly 19 otázek. Otázky rozhovoru (Příloha I) jsem vytvořila na základě prostudované literatury, etických kodexů a svých vlastních myšlenek inspirovaných právě literaturou.

Prvním okruhem (otázky č. 1, 2) pod názvem **Proces sdělení diagnózy** zjišťuji informace o době a způsobu sdělení nepříjemné diagnózy rodičům postiženého dítěte. Pátrala jsem, zda vůbec kdy byla rodičům diagnóza jejich dítěte sdělena, případně kým. Zajímala jsem se o to, jestli ono sdělení bylo provedeno dostatečně eticky a citlivě.

Druhý okruh (**Ne**)**Spolupráce s odborníky** (otázky č. 3 – 13) jsem dále rozčlenila na tři profese, se kterými rodina s mentálně postiženým dítětem přichází nejčastěji do styku. První byla lékařská profese (otázky č. 3, 4). Zajímalo mě, zda byli u sdělení diagnózy oba rodiče a zda byl lékař schopen nabídnout možné způsoby řešení, jak dále pracovat s postiženým dítětem. Pokud lékař rodičům nějaké možnosti nabídl, doptávala

jsem se, zda takové možnosti považovali rodiče za správné. Další na řadě byla profese sociálního pracovníka (otázky č. 5, 6, 7, 8 a 9). Zde jsem opět zjišťovala informace o tom, kdy a kde se rodina poprvé setkala se sociálním pracovníkem. Zajímala jsem se také o to, jak celé setkání s ním na rodiče působilo. Chtěla jsem také vědět, zda mají rodiče i nějakou negativní zkušenost se sociálním pracovníkem, jak se k rodičům choval a zda se jim dostatečně věnoval. Poslední profesí, se kterou rodiče a hlavně děti přicházejí do styku, jsou pedagogové (otázky č. 10, 11, 12 a 13). Za důležité jsem považovala znát, zda nedoprovázely rodinu nějaké nesrovnalosti s přijetím jejich postiženého dítěte do mateřské nebo základní/speciální školy. Zjišťovala jsem, jak rodiče vnímají přístup pedagogů k jejich dětem, zda by něco nevytkli nebo naopak vyzdvihli z hlediska školy a v neposlední řadě jsem chtěla vědět, jestli se dítěti ve škole líbí.

Třetí okruh **Rodina a její okolí** (otázky č. 14, 15, 16, 17, 18 a 19) byl zaměřen na zjištění informací o tom, kdo rodičům pomáhal s dítětem po narození/zjištění jeho diagnózy. Od této otázky se odvíjela další zjišťující, jestli se rodině nezměnil okruh známých po narození postiženého dítěte. Rovněž mě zajímalo, s jakými reakcemi v okolí se rodina setkává či setkávala. Nakonec mě zajímal okamžik, věc nebo člověk, který mohl pozitivně nebo třeba i negativně tzv. „nakopnout“ rodiče dopředu.

6.4 Formulace výzkumných otázek

Výzkumné otázky v kvalitativním výzkumu nahrazují hypotézy stanovující se v kvantitativním výzkumu. Výzkumná otázka má být podle Miovského jasná a musí vystihovat podstatu problému, který je ve výzkumu řešen.¹⁸⁵ Při tvorbě výzkumných otázek jsem vycházela z definovaného cíle výzkumné části. Na základě určených výzkumných otázek jsem pak kladla dotazy rodičům. K jedné výzkumné otázce (VO č. 3) jsem dospěla až postupem času při stále se zvyšujícím povědomí o zkoumané problematice. I přesto, že tato otázka nebyla původně tím, co bylo důležité ve výzkumu zjistit, ukázalo se, že odpovědi na ni je vhodné v práci uvést.

Analýzy odpovědí rodičů se v práci mohou objevovat několikrát. Je to proto, že se na zkoumanou problematiku dívám v rámci výzkumných otázek vždy z více úhlů.

¹⁸⁵ Srov. MIOVSKÝ, M., *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha. Grada Publishing, 2006. s. 123. ISBN 80-247-1362-4

Výzkumné otázky:

1. Co každá z rodin s mentálně postiženým dítětem považuje za neetické jednání ze strany odborníků?
2. Jak rodina s mentálně postiženým dítětem interpretuje neetické chování sociálního okolí?
3. Je to, co považuje jedna rodina s mentálně postiženým dítětem za neetické chování neetické i u jiné rodiny?
4. Jak rodiče hodnotí způsob, jakým jim byla diagnóza jejich dítěte odborníkem sdělena?
5. Jsou odborníci dostatečně připraveni a schopni etického přístupu k rodině s mentálně postiženým dítětem?
6. Změnil se vůči rodině přístup blízkých a ostatních lidí v okolí po narození postiženého dítěte?

6.4.1. Analýza odpovědí na výzkumné otázky

Analýza odpovědí na 1. výzkumnou otázku

Co každá z rodin s mentálně postiženým dítětem považuje za neetické jednání ze strany odborníků?

Výzkumná otázka vychází z cíle výzkumu.

Rodina č. 1 – U lékařů hodnotili rodiče špatné chování k nim ve smyslu negativního přístupu k matce dítěte v rámci hospitalizace. Pediatrička dokonce rodičům do očí řekla, že se jejich syn nenaučí ani hrabat listí a nebude tak moci pracovat ani u technických služeb. Velmi špatnou zkušenost měl otec s lékařem v posudkové komisi, kde lékař jakoby ani neposlouchal, co otec říká, nedíval se mu do očí a nakonec odešel v půlce hovoru na toaletu.

Sociální pracovnice se především ve městě Vimperku chovají k rodině dobře a vždy pomohou rodičům vše vyřídit. Problém měli rodiče jen s jednou sociální pracovnicí, která zapoměla odeslat žádost o vyřízení invalidního důchodu pro chlapce. Na vině zde byl zcela jistě lidský faktor a nedbalost.

Učitele rodiče chválí a nemají s nimi žádný problém, který by se týkal jejich syna. Činnost pedagogů rodiče oceňují a jsou z nich nadšeni. Špatné zkušenosti měli

rodiče ve stacionárním zařízení, kde se personál k dětem choval otřesně ve smyslu pohlavkování dětí.

Rodina č. 2 – Matka nemohla dlouho odpustit dětské lékařce zanedbání péče o dceru. Lékařka byla laxní. To, že se holčička nevyvíjela, jak má, dlouhou dobu neřešila. Pozdní příchod holčičky na dětskou psychiatrii již nemohl mít závrtný efekt na zlepšení jejího zdravotního stavu.

Se sociálními pracovníci nemá matka dívky nijak hezké, ale ani nijak negativní zkušenosti. Chování sociálních pracovníků nehodnotí špatně. Matce se ale nelíbilo kladení nesmyslných otázek při domácím šetření. Sociální pracovníci, jako by se snad nikdy neselekaly s mentálně postiženým člověkem, na kterém jeho postižení nemusí být patrné na první pohled.

Péči pedagogů matka hodnotila kladně. Vzpomněla si ovšem na stacionář (stejně jako rodina č. 1), kde byl personál hodný jen k „šikovnějším“ dětem. Na vycházky si vychovatelka brala sebou do ruky proutek, kterým usměrňovala děti.

Rodina č. 3 – Konkrétní chování lékařů k chlapci matka nepopisovala. Odpověděla ale, že lékaři byli vždy v péči o autistického chlapce neangažovaní.

Sociální pracovníci se podle slov matky nechovaly nikdy špatně. Byly spíše neangažované a nezajímaly se. Negativní ohlasy měla matka k legislativě sociální politiky v České republice. Velký problém spatřovala maminka v nedostatečné vzdělanosti sociálních pracovníků.

Pedagogové jsou opět matkou chváleni za svou oddanou činnost, kterou s dětmi vykonávají. Jsou vstřícní a trpěliví.

Rodina č. 4 – Chování lékařů matka tří postižených chlapců nehodnotila ani jako špatné, ani jako dobré. Přesto neurolog matce do očí řekl, že by se měla jednoho syna vzdát a umístit ho do ústavu s odůvodněním, že tři chlapci na ní budou doma příliš.

Konkrétní chování sociálních pracovníků matka nevedla. Celkově se jí nelíbil přístup úředníků na různých úřadech. Konkrétně starosta obce neměl podle slov matky žádné sociální cítění a možnosti, jak matce ulehčit péči o tři postižené chlapce jí neposkytoval.

Pedagogové mají k chlapcům kladný vztah. Učitelky mají prý mnoho energie a nadšení pro práci s chlapci. Přesto se ne příliš dobře zachovala ředitelka jedné školy,

která chlapce odmítla přijmout a matce řekla, že by bylo lepší dát všechny tři do ústavu a vzhledem k tomu, že umístění může trvat i několik let, si má podat žádost již nyní.

Rodina č. 5 – O žádném nepříjemném nebo nepatřičném chování lékařů otec chlapce nemluvil. Rozzlobený byl jen na dětskou lékařku, u které měl podezření, že postižení chlapci způsobila právě ona očkováním. Chování jiných specialistů ohodnotil otec jako profesionální, eticky ani jako dobré, ani jako špatné.

Sociální pracovnice se podle slov otce chovaly vždy dobře. K několika nesrovnalostem ohledně vyřizování dávek pro syna prý mezi otcem s pracovnící došlo, ale bylo to vždy jen drobné nedorozumění, které se vyřešilo. Otec je dokonce přesvědčen, že on jako muž to má při kontaktu se sociálními pracovníci jednoduší, protože se na něj jako na muže dívají jinak a jsou i více ochotné mu pomoci.

Pedagogové ve škole a ve stacionáři se chovají prý dobře. Problematický byl kontakt s ředitelkou školy, kam chlapec chodil. Ředitelka po smrti chlapcovy matky s otcem nekomunikovala právě nejlépe. Tzv. házela otcí klacky pod nohy. Vyžadovala po otcí nesmyslné činnosti, kterých nemohl jako zaměstnaný dostat, čímž chtěla pravděpodobně poukázat na neschopnost otce starat se o postiženého syna.

Rodina č. 6 – Lékařka z genetického centra se, podle matky, chovala hrozně. Špatnou diagnózu dítěte sdělila jen po telefonu a ihned matce doporučila těhotenství přerušit. Když tuto možnost matka odmítla, lékařka se snažila při každé další návštěvě předkládat ty nejhorší scénáře o tom, jak bude dcera vypadat, co se nenaučí, co nedokáže atd. Svým přístupem jakoby obviňovala matku, že ona je ta špatná, která dopustí, aby ve společnosti byl někdo mentálně postižený.

Sociální pracovnice se nechovaly špatně. Opět se rodičům nelíbí sociální systém v České republice, ve kterém prý nejsou sociální pracovnice dostatečně vzdělané a nedokážou poradit.

Pedagogové se k dívce chovali a chovají ve školce i škole dobře. K dispozici má holčička i osobní asistentku, se kterou si rozumí. Ředitelka základní školy je otevřená novým věcem a tak ani s přijetím postižené dívky nebyl problém. Naopak se k věci postavila čelem a všechny děti ihned informovala o tom, jak je jejich spolužačka postižená a co to pro ně i jí znamená. Vysvětlila dětem, že se jí nesmějí posmívat a že jí budou se vším pomáhat.

Rodina č. 7 – Lékaři se k matce ještě před porodem nechovali právě nejlépe. Lékař gynekolog se choval k oběma rodičům při nadstandardním ultrazvukovém vyšetření dosti nevybíravým způsobem. Celý kontakt s lékařem probíhal od začátku až do konce hrozně. Matce nepodal ruku na pozdrav, ačkoliv mu jí podávala. Lékař byl rozhořčen tím, že rodiče si chtějí dítě i s postižením ponechat i přesto, že prognóza nemusí být právě příznivá. Na otázky matky lékař odpověděl, že se diví, že matku vůbec nějaké postupy vyšetření zajímají, když se rozhodla už dávno si dítě nechat. Osočil matku, že plýtvá jeho časem, a že mu zabránila plod odiagnostikovat. Celou dobu mluvil o dítěti jako o TO. Lékař se vyjádřil podobně jako u předchozí rodiny. Co si vlastně rodiče vůbec dovolují přivést na svět postižené dítě? Poměrně nestandardní byl i rozhovor jiného lékaře s matkou druhý den po porodu. Ten se sdělením nepříjemné diagnózy příliš nezdržoval a řekl matce vše, postavený ve dveřích nemocničního pokoje. Ovšem způsob sdělení tohoto lékaře nehodnotí matka jako špatný.

Sociální pracovnice se nechovaly opět nijak špatně. Matce se, stejně jako i jiným rodinám, nelíbila legislativa sociálního systému naší země. Mrzí jí, že nejsou sociální pracovnice dostatečně školené v umění komunikace, která není vyloženě špatná, ale ani dobrá.

S učitelkami ve školce a škole nemá matka ani dcera žádný problém. Pedagožky jsou šikovné, vstřícné a hodné. Ředitelka školy vychází ve všem rodině vstřícně a nebojí se nových věcí. S docházkou dívky do školy nebyl dosud žádný problém.

Rodina č. 8 – V současné době dívka v této rodině lékaře nepotřebuje. Ovšem vždy, když nějaké vyšetření bylo zapotřebí, lékaři se nechovali dobře. Např. dětská psychiatrička slovně napadla matku, že se o své dítě dostatečně nestará, a že je psychicky labilní, čímž se matky velice dotkla. Psychiatrička v diagnostickém pobytu otci sdělila diagnózu jeho dcery jen na půl se slovy, že když je také vysokoškolák, udělá si závěr o stavu dívky sám. Podobně nepříjemný přístup lékařky doprovázel rodinu i u posudkové komise. Zde se rozhodovalo o závažnosti stavu dívky bez její přítomnosti a bez nahlížení do zdravotní dokumentace.

Sociální pracovnice, konkrétně jedna, byla otcem hodnocena kladně. Je to prý milá paní, která se nemračí a vždy se vším pomůže. Opět byli rodiče zklamáni postavením sociálního systému u nás.

Pedagogové byli v této rodině hodnoceni až nadmíru kladně. Jsou hodnoceni matkou jako perfektní lidé, kteří pracují s dětmi individuálně a podle jejich potřeb.

Rodina č. 9 – Zde se jednalo opět o rodinu, která má dítě s Downovým syndromem. Diagnóza byla sdělena po telefonu. Matka hodnotila následné setkání s lékařem na diagnostice jako tu nejhorší zkušenost s lékaři. Lékař se snažil matku přesvědčit, aby těhotenství přerušila a líčil oběma rodičům prognózu Downova syndromu v těch nejhorších barvách. Lékař rodiče téměř nepustil ke slovu, spíše vedl monolog na téma Downův syndrom.

Sociální pracovnice, která byla na domácím šetření v rodině, byla matkou hodnocena jako příjemná paní. Nic nebylo ze strany sociální pracovnice netaktní.

Ve speciálně pedagogickém centru se rodiče nesečkali s žádným špatným přístupem odborníků. Učitelky v mateřské škole se chovají dobře. Matka je celým zařízením nadšená. Učitelky s dětmi vše prožívají a pracují s dětmi individuálně.

Rodina č. 10 – Ne právě pěkně se k chlapci s mentální retardací chovala psychologka. Jakým způsobem se ovšem chovala, matka již nevedla. Nepříjemní připadali matce i psychologové ve speciálním programu pro mentálně postižené děti.

V témže programu byla přítomna i sociální pracovnice, na kterou matka chlapce vzpomíná ráda. Byl to prý v celém zařízení nejlepší a nejlídnější člověk.

Pedagogové se k chlapci chovali různě. Na základní škole se někteří snažili pracovat s chlapcem co nejlépe, jiní ho odbývali. Nejhorší zkušenost s učitelkou měl chlapec ve středním odborném učilišti. Učitelka chlapci sprostě nadávala a byla na něj ošklivá.

Odpověď na 1. výzkumnou otázku:

Co každá z rodin s mentálně postiženým dítětem považuje za neetické jednání ze strany odborníků?

Za neetické jednání z řad lékařů považují rodiče především nevybíravá slova směřující k postiženým dětem nebo rodičům. Skutečnost, že se rodiče dozvědí, že jejich dítě je mentálně postižené, je už tak dosti tíživá. Zcela jistě tedy není nutné, aby lékař rodiče ještě dále strašil a nad rámec informoval o tom, co všechno ještě může rodiče i děti potkat v těch nejhorších variantách. Existuje i druhá možnost neetického jednání. Je to nezáměr a neúčast lékaře v péči o dítě. Lékař se vyhýbá očnímu kontaktu s rodičem, který mu právě popisuje aktuální situaci, nepodává ruku na pozdrav nebo líčí ty nejhorší scénáře daného druhu postižení.

Sociální pracovníce se ve většině případech chovají k rodinám dobře. Jejich přístup byl rodiči nejčastěji označen jako vstřícný. Po osobnostní stránce jsou sociální pracovníce po většinou kvalitními lidmi.

Pedagogové jsou v péči o mentálně postižené děti podle všeho důležití lidé, kteří se dětem téměř vždy (až na rodinu č. 10) věnují s maximální péčí a rozvíjejí jejich potenciál. Pro práci s dětmi jsou nadšení a dávají jim to často najevo.

Analýza odpovědí na 2. výzkumnou otázku:

Jak rodina s mentálně postiženým dítětem interpretuje neetické chování sociálního okolí?

Otázka opět vychází z cíle výzkumné části.

Rodina č. 1 – Rodiče si na žádné nepříjemné chování lidí ve společnosti nevzpomínají. K synovi se vždy chovali lidé dobře. Naopak jsou rodiče přesvědčeni o tom, že život v malém městě je spíše výhodou, protože se zde všichni znají. Lidé v okolí rodiče obdivují a podporují je v péči o syna.

Rodina č. 2 – Matka si na vyloženě negativní přístup lidí ve společnosti k její dceři nevzpomíná. Přesto se několikrát setkala s posmíváním dětí nebo neadekvátní reakcí pána v obchodě. I když byly tyto situace zvláště pro matku nepříjemné a zraňující, vždy si s nimi poradila a posměváčkům vysvětlila, jak se věci mají.

Rodina č. 3 – Maminka v této rodině mluvila o tom, že reakce sociálního okolí jsou jak špatné, tak dobré. Konkrétní příklady ale neuvedla. Jen řekla, že se na nepříjemné zkušenosti snaží vždy zapomenout. Na chování, které by mohla rodina považovat za neslušné, si nevzpomínají.

Rodina č. 4 – Matka v této rodině je matkou tří těžce mentálně postižených chlapců. Negativní reakce sociálního okolí se odvíjejí právě od jejich počtu. Lidé jsou, paradoxně, závistiví a myslí si, že má maminka díky chlapcům dostatečné množství peněz. Z počátku tyto reakce matku zraňovaly, dnes nad nimi jen mávne rukou.

Rodina č. 5 – Ve společnosti se otec několikrát setkal se zkoumavými pohledy lidí zaměřenými na jeho postiženého syna. I když byly pohledy nepříjemné, otec je lidem nikdy nezazlíval. Starší dceři se děti posmívaly, že má postiženého bratra.

Rodina č. 6 - S negativními reakcemi v okolí se nikdy nesetkali, spíše naopak. Tato rodina žije na vesnici, všichni se zde znají. Není zde důvod pro špatné chování ostatních sousedů vůči jejich postižené dceři. Malý problém měla z počátku babička postižené dívky, která se styděla za to, jaká je. Dnes to již babička takto necítí a má vnučku ráda.

Rodina č. 7 – Chování sociálního okolí matka v této rodině nehodnotí jako špatné. Lidé byli z počátku spíše rozpačití a nevěděli, jak se chovat vůči matce i malé dívence. To, že s matkou lidé moc nemluvili o nastalé události ji mrzelo, ale nepovažuje to za špatný přístup z jejich strany.

Rodina č. 8 – Ani zde se rodiče nesetkali s nějakou zvláště negativní zkušeností ze strany společnosti. Rodina opět žije na vesnici. Není zde s chováním ostatních žádný problém, naopak všichni lidé postiženou dívku znají a berou ji takovou, jaká je. Samozřejmě, že se matka setkala s nepříjemnými pohledy lidí na ulici, ale v žádném případě je za ně neodsuzuje a nepovažuje je za zlé nebo neetické.

Rodina č. 9 – Ani zde matka nemluvila o žádném zásadním negativním přístupu sociálního okolí. Prarodiče byli z počátku zaskočeni zprávou o tom, že jejich první vnučka bude mentálně postižená a chtěli, aby si rodiče ještě dobře rozmysleli své rozhodnutí holčičku si nechat. Po narození ji ale přijali s maximálním zájmem a péčí.

Rodina č. 10 – V této rodině se matka bohužel setkávala s nepříjemným přístupem a reakcemi sociálního okolí. Vadily jí nepříjemné pohledy lidí na ulici, směřující k postiženému synovi. Tyto pohledy pravděpodobně zapříčinily i to, že se za syna začal stydět i jeho vlastní otec. Mladšího syna se spolužáci ptali na jeho staršího bratra, který byl svými projevy „jiný“. Dost nevybíravým způsobem se k chlapci chovala učitelka na učilišti, která mu sprostě nadávala. Matka si všímá nepěkného chování vůči jejímu synovi i u svého současného manžela. Bohužel i ona sama se prý přistihne, že se synem jedná jinak, než by si on představoval.

Odpověď na 2. výzkumnou otázku:

Jak rodina s mentálně postiženým dítětem interpretuje neetické chování sociálního okolí?

Většina oslovených rodin se s neetickým jednáním ze strany sociálního okolí nesetkala. Pohledy lidí na ulici, posmívání malých dětí nebo nepříjemné reakce lidí ve společnosti zaměřené na postižení dítěte jsou a byly pro rodiče většinou nepříjemné, ale ne neetické. Pouze ve dvou případech mluví rodiče o opravdu negativním chování lidí ve společnosti, které je osobně zraňuje. Nepříjemné chování pocházelo většinou od cizích lidí, což bylo zapříčiněno ať už počtem postižených chlapců nebo nápadným fyzickým projevem dítěte.

Analýza odpovědí na 3. výzkumnou otázku:

Je to, co považuje jedna rodina s mentálně postiženým dítětem za neetické chování, neetické i u jiné rodiny?

Tato výzkumná otázka nevychází přímo z cíle výzkumné části. Při rozhovorech s rodinami ale vyplynulo, že to co považuje jedna rodina za nepříjemné chování ať už ze strany odborníků nebo lidí ve společnosti, nepovažuje za neetické rodina jiná. V následujícím textu nebudu dlouze vypisovat, co se každé rodině přihodilo, ale srovnám jen ty rodiny, které se ve svém vyprávění a hodnocení lišily, případně se jako jedny z mála shodovaly. Uvedené zkušenosti jsou zároveň **odpověďmi na 3. výzkumnou otázku.**

Rodina č. 1 – V hodnocení toho, jak byla diagnóza rodičům lékařem sdělena tato rodina prošla jistým vývojem. Původní sdělení diagnózy považovali rodiče za špatné. S odstupem času se ale dívají na sdělení ze strany lékaře jinak. „*Doktorce nezbývalo nic jiného, než nám říct, co synovi vlastně je. Jako nám to tehdy přišlo hrozně řečený, ale dneska v tom neshledávám nic špatnýho.*“

Rodina č. 7 – Zde byl lékař při sdělení diagnózy k matce stručný. Ovšem matka jeho komunikaci s ní nehodnotila jako výrazně špatnou.

Odpověď:

Tyto dvě rodiny mají společné to, že i když jim diagnóza byla sdělena v ten okamžik nepříjemně nebo nedostatečně, nehodnotí tuto událost s odstupem času za nějakou

zvláště neetickou. Rozdíl je tedy možné zaznamenat ve tvrzení ostatních rodin, které dosud ani s odstupem času nepovažují způsob sdělení, pokud jim vůbec kdy diagnózu někdo sdělil, za etický a správný.

Rodina č. 5 – Když otec mluvil o učitelích, kteří kdy s jeho synem pracovali, hodnotil jejich přístup jako dobrý a očividně byl s jejich prací spokojen. Ovšem, vyslovil se ohledně způsobu, jakým by mohlo být s takto postiženými dětmi zacházeno a jak se s nimi učit. Otec by měl představu, že by na postižené děti mohli mít učitelé menší nároky v tom smyslu, že pokud se po dětech chce konkrétní věc, která jim nejde, jsou z jejího neúspěchu ve stresu jak děti tak i rodiče. Řekl, že učitelé by ve škole nemuseli být natolik vzdělaní, jako být spíše více lidští.

Odpověď:

S tímto názorem jsem se v rámci výzkumu setkala poprvé a zatím také naposledy. Představy, které má otec chlapce o výuce postižených dětí nejde považovat za špatné. Stejně tak jako nepovažuje za špatné zacházení učitelů s dětmi ve škole, kam syn chodil. Jen je zajímavé, jak rodič postiženého dítěte přemýšlí nad možnou výchovou a zacházením pedagogů s mentálně postiženými dětmi.

Rodina č. 2 – I když se maminka v této rodině nesetkala s nějakou zvlášť nepříjemnou reakcí v okolí, přesto si vzpomněla a mluvila např. o posmívání dětí ve vlaku na účet dcery Evy, na nepříjemnou reakci pana optika, kterou považovala za naprosto neadekvátní nebo na pána, který malou Evu okřikl v obchodě. Byly to reakce, které matku jistě vždy ranily, ale byla vždy natolik silná na to, aby situaci okamžitě jejímu aktérovi vysvětlila tak, aby pocítil pocit viny a studu za to, jak se k postiženému člověku choval či projevil.

Rodina č. 10 – Ve společnosti se matky vždy dotýkalo, když se lidé dívali skrze prsty na jejího syna a jeho fyzické projevy. Stejně tak se k chlapci neeticky chovala i již vícekrát zde zmíněná učitelka na učilišti.

X

Rodina č. 5 – I když se otec podle jeho výpovědi nesetkal s nepříjemným přístupem ze strany společnosti uvedl, že se v dětství jeho starší dcera setkala několikrát

s posmíváním ostatních dětí, které bylo směřováno na jejího mladšího mentálně postiženého bratra. I přesto otec uvedl, že tyto události dceru zcela jistě nepoznamenaly.

Rodina č. 8 – I zde jsou zkušenosti s chováním sociálního okolí rodiči hodnoceny podobně jako v rodině č. 5. Matka uvedla, že i když se setkala s nepříjemnými pohledy lidí na ulici nebo s pánem, který do její dcery strčil, protože stála, kde neměla, nikdy nehodnotila tyto způsoby chování lidí za špatné.

Odpověď:

Rodiny č. 2 a 10 se svými zkušenostmi shodují. V zásadě šlo o pohledy a reakce lidí na ulici, které byly především pro obě matky nepříjemné. Jako protiklad jsem uvedla tvrzení otce z rodiny č. 5 a výpověď matky z rodiny č. 8, kteří posmívání jiných lidí či dětí nehodnotí jako nijak špatné.

Analýza odpovědí na 4. výzkumnou otázku:

Jak rodiče hodnotí způsob, jakým jim byla diagnóza jejich dítěte odborníkem sdělena?

Čtvrtá výzkumná otázka již vychází z prvního okruhu otázek rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem.

Rodina č. 1 – Matka nehodnotila způsob sdělení diagnózy jako špatný, ale ani jako dobrý. S odstupem času se matka dívá na sdělení ze strany lékařky jako na nutnost, jejíž sdělení nebylo nijak zvlášť příjemné, ale nepovažuje ho za špatné.

Rodina č. 2 – Matka v této rodině nemohla dlouho odpustit nedostatečnou péči pediatričky o její dceru. Na otázku, jakým způsobem byla matce diagnóza lékařkou sdělena odpověděla, že přístup se jí zdál nedostatečný, protože tehdy před 23 lety nebylo tyto děti tolik vidět a „tak nějak“ se s nimi nepočítalo.

Rodina č. 3 – Diagnózu rodičům autistického syna nikdo přesně nesdělil. Vzhledem k tomu, že maminka už od začátku tušila, že se synem není něco v pořádku, postupně se sama vyrovnávala s touto skutečností. Na základě toho matka uvedla, že přes veškerá svá neblahá tušení o nepříznivém zdravotním stavu syna ani neočekávala žádné zvláštní sdělení od lékaře.

Rodina č. 4 – Matka třech těžce mentálně postižených chlapců uvedla, že sdělení lékaře nejdříve nechtěla uvěřit. Přístup lékařů by si matka určitě představovala lepší. Ovšem nehodnotí jej ani jako dobrý, ani jako špatný. Uvedla jen, že to co lékaři dělají, je jejich práce.

Rodina č. 5 – Sdělení lékaře a vůbec celou jejich činnost hodnotí otec pozitivně. Jen na dětskou lékařku nevzpomínal právě v dobrém, celou situaci s jeho synem prý jen zlehčovala. Otec ještě dodal, že lékaři jsou lidé, kteří se někdy chovají dobře a jindy hůř. I tak chování lékařů hodnotí otec ne jako špatné, ale jako profesionální.

Rodina č. 6 – Způsob sdělení diagnózy dívky s Downovým syndromem byl matce lékařem sdělen po telefonu. Matka tuto metodu sdělení hodnotila jako hroznou. Stejně nepříjemně pokračovalo i osobní setkání obou rodičů s lékařkou, která popisovala Downův syndrom jako to nejhorší mentální postižení, které může člověk mít. Zároveň se k oběma manželům chovala, jako by byli špatní, protože dopustí, aby takto postižené dítě přivedli na svět.

Rodina č. 7 – V této rodině je opět dívka s Downovým syndromem. Lékař matce skutečnost sdělil ještě v porodnici. I když rozhovor mezi ním a matkou trval jen pár minut, nehodnotí jej matka jako špatný. Jak se sama označila, byla dosti netypickou maminkou, protože o Downově syndromu již mnoho věděla z doby svých studií. Právě proto možná lékař maminku nepoučil o dalších možných rizicích vyplývajících z tohoto typu postižení.

Rodina č. 8 – Diagnózu dcery se jen z poloviny dozvěděl otec od lékařky/psychiatřičky, která měla dceru vyšetřit při šest týdnů trvajícím diagnostickém pobytu. Při propuštění dívky řekla lékařka otci, že má dcera středně těžkou mentální retardaci, a že když je otec vysokoškolák (pedagog), závěr si domyslí sám.

Rodina č. 9 – I v této rodině byla diagnóza sdělena matce po telefonu. Sdělení, že dcera má Downův syndrom, se matce příliš nelíbilo už proto, že bylo řečeno právě po telefonu. Následná schůzka s lékařem v genetickém centru byla pro oba rodiče tím dosud nejhorším zážitkem, jaký je mohl ve spojení s péčí o dceru potkat. Opět se lékař

snažil odradit matku od toho, aby pokračovala v těhotenství, a popisoval jí Downův syndrom v těch nejhorších barvách.

Rodina č. 10 – V této rodině diagnózu rodičům nikdo přímo nesdělil. Jen psychologka, která s matkou a jejím mentálně postiženým synem pracovala, jednou nepřímo sdělila, co jejímu synovi vlastně je. Mamince se ale nelíbil tón, se kterým jí skutečnost psychologka sdělila. Také uvedla, že byla na syna ošklivá a tak k této specialistce víckrát se synem nešla.

Odpověď na 4. výzkumnou otázku:

Jak rodiče hodnotí způsob, jakým jim byla diagnóza jejich dítěte odborníkem sdělena?

Způsoby sdělení diagnózy odborníkem byly různé. Pokud bylo sdělení hodnoceno rodiči jako špatné, jednalo se především o sdělení matce např. po telefonu a to pokud se jednalo o dítě s Downovým syndromem. Jedné matce sdělovala diagnózu psychologka, která se k ní, ale ani k dítěti nechovala právě nejlépe. Velmi zvláštní bylo sdělení u rodiny č. 8, kde se lékařka nijak nezdržovala s bližším popisem daného postižení. U rodin, kde bylo sdělení považováno za špatné se ozval názor, že celá událost se odehrála již před více jak 20 lety, a že se s těmito dětmi neumělo pracovat tak jako dnes.

I přes tyto negativa najdeme ve výpovědích rodičů názory, že sdělení diagnózy jejich dítěte se jim právě nelíbilo, ovšem nehodnotí ho jako špatné. Naopak uvedli, že lékaři jen dělají svoji práci a chovají se profesionálně.

Analýza odpovědí na 5. výzkumnou otázku:

Jsou odborníci dostatečně připraveni a schopni etického přístupu k rodině s mentálně postiženým dítětem?

Výzkumná otázka se týká druhého okruhu v rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem.

Rodina č. 1 – Lékaři, kteří kdy s rodinou spolupracovali v rámci péče o jejich syna byli spíše nepříjemní a způsob jakým se k chlapci a jeho rodičům chovali by mohl být zcela jistě lepší. Po návratu z jedné z mnoha hospitalizací byl chlapec apatický jako by medikovaný léky pro uklidnění. Nemístně se před rodiči vyjádřila o chlapci i dětská

lékařka, která zkonstatovala, že bude lepší dát chlapce do ústavu, protože se nenaučí ani hrabat listí. Velmi nepříjemné bylo pro otce chování lékaře u posudkové komise. Lékař se vůbec osobně nezajímal, jak na tom posuzovaný chlapec je a neobtěžoval se udržovat ani oční kontakt s otcem, který se s ním snažil hovořit. Rodiče po těchto nepříjemných zážitcích s lékařem odpověděli, že se vše stalo před 20 lety, a že doufají, že je dnes situace lepší.

Sociální pracovnice, se kterými přišla zatím rodina do styku jsou hodnoceny vesměs kladně. Jen za zmínku stojí lajdácká práce sociální pracovnice na odboru státní sociální podpory, která neodeslala včas žádost chlapce o přiznání a vyplacení invalidního důchodu. Tímto způsobila zdržení vyplacení invalidního důchodu o několik měsíců.

Pedagogové v základní škole praktické, kam chlapec dochází, se k němu chovají velmi dobře. Jsou vstřícní a se vším mu pomáhají. Rodiče obdivují schopnost ředitelky školy, pedagogů i asistentů vzájemně spolupracovat. Na ne příliš pěkné období vzpomínají rodiče, když syn chodil do stacionáře, kde se personál choval hrozným způsobem k dětem, zvláště pak k těm méně šikovnějším. Docházku chlapce do tohoto zařízení ukončili rodiče po tom, kdy paní uklízečka uhodila jejich syna do hlavy.

Rodina č. 2 – Až na ne příliš aktivní přístup dětské lékařsky, hodnotí matka spolupráci s ostatními doktory (dětská psychiatricka) spíše kladně. Psychiatricka i poradila, jak má maminka s dcerou dále spolupracovat.

Sociální pracovnice byly matkou hodnoceny kladně. Jako lidé se nechovaly nikdy špatně. Jen matku při domácím šetření mrzela nedostatečná účast sociálních pracovnic na posouzení zdravotního stavu dcery. Ty jakoby se ani nepodívaly na postižené děvče a někdy se téměř nesmyslně zeptaly matky na skutečnosti, které mohly pouhým krátkým pozorováním u dívky zjistit.

Učitelé se k dívce podle slov matky chovaly vždy dobře. Matka se ovšem rozpovídala o nepěkném přístupu zaměstnanců stacionáře, který dívka jeden čas navštěvovala. (Shodou okolností je to stejný stacionář jako v předchozí rodině.) Ředitelka stacionáře si podle slov matky vzala až příliš velké sousto ohledně vedení na úkor pedagogické práce. Na děti se zde až příliš spěchalo, nepomáhalo se jim s některými činnostmi a při vycházce měla učitelka na děti v ruce proutek.

Rodina č. 3 – Spíše než o lékařích mluvila matka v této rodině o psychologce, která spolupracovala s autistickým chlapcem, a která ho doporučila, aby docházel do centra pro autisty.

Sociální pracovnice byly matkou hodnoceny ohledně jejich chování kladně. Přesto se matce návštěva sociálních pracovníků doma příliš nelíbila, protože jim prý chybí znalosti ohledně druhů postižení. I když sociální pracovnice ví, co je autismus, zná to jen v rámci definice, již ale netuší co může tento druh mentálního postižení obnášet v realitě. Stejně tak se matce nelíbilo, že se sociální pracovnice při domácím šetření na posuzovaného chlapce téměř nepodívaly.

Pedagogové se opět chovají k chlapci, jak hodnotí matka, dobře. Škola určená přímo pro děti s autismem ještě před nástupem chlapce vyslala domů dva speciální pedagogy, kteří zhodnotili jeho situaci a stav.

Rodina č. 4 – Chování lékařů matka tří chlapců nehodnotila jako špatné, ale ani jako dobré. Neurolog se nezachoval právě podle jejích představ. Řekl jí, že má jednoho z chlapců vybrat a dát do ústavu, protože tři na ni budou doma příliš.

K sociálním pracovníkům neměla matka žádné konkrétní výhrady. Bohužel, s ostatními úředníky příliš pěkné zkušenosti neměla. Konkrétně starosta obce nebyl nikdy příliš ochoten matce pomoci v rámci svých kompetencí.

K docházce do školy a přístupem učitelů k chlapcům nemá matka žádné výhrady. Ještě než byli chlapci přijati do školy, jednala matka s ředitelkou jiného zařízení, která jí řekla, že bere jen děti vzdělavatelné, a že chlapci jsou jako miminka, která mají být dlouho u maminky. Nakonec se ještě vyslovila k tomu, že chlapci patří spíše do ústavu.

Rodina č. 5 – Otec hodnotil chování lékařů k jeho synovi spíše kladně. Domnívá se, že péče o postižené děti je dnes lepší než dříve, protože existují centra rané péče, která prý dokáží tzv. podchytit rodiny s těmito dětmi včas.

Spolupráci se sociálními pracovníky otec popisuje spíše jako dobrou. Pokud někdy došlo ke konfliktu, bylo to vždy prý jen nedorozumění, které se vysvětlilo. Otec má dnes pocit, že se k němu na úřadech chovají lépe, protože je vdovec a muž samoživitel.

S učiteli ve školách, do kterých chlapec chodil, nebyl nikdy žádný problém. Vždy se k němu chovali dobře. Kdo byl ovšem otci chlapce překážkou, byla paní ředitelka, která zvláště po úmrtí manželky dělala otci naschvály. Např. trvala na tom, že otec musí

být téměř okamžitě v dosahu, pokud by chtěla něco řešit. Otec to dodržoval v rámci možností svého zaměstnání, což ředitelka považovala za nedostatečné a pak hrozilo z její strany ukončení synovy docházky do školy.

Rodina č. 6 – V této rodině je dívka s Downovým syndromem. Vzhledem k typu postižení byl i přístup lékařů k rodičům neadekvátní. Přesvědčovali matku, aby těhotenství přerušila. Přesto se v porodnici našel lékař, který matce podle jejích slov fandil a za neslušné chování svých kolegů se omlouval. Nakonec ještě donesl matce materiály o Downově syndromu.

Sociální pracovníce se opět nechovají špatně. Rodiče se rozhořčili nad postavením sociálního systému v naší zemi a nad nedostatečnými znalostmi sociálních pracovníků o něm.

Přístup pedagogů a celé školy, do které dívka chodí je podle rodičů výborný. Učitelé pracují s dcerou dobře a podle individuálního plánu. Ředitelka je otevřená pro nové věci a nebojí se integrace postižených dětí do normálních škol, do které i tato dívka chodí.

Rodina č. 7 – Lékař diagnostik se k matce, která čekala miminko s Downovým syndromem choval otřesně. Choval se nepřiměřeně a bez jakýchkoli pravidel slušného chování. Nepodal matce ruku na pozdrav a osočil ji, že plýtvá jeho časem a penězi zdravotní pojišťovny. To vše jen proto, že se rozhodla porodit a postarat se o mentálně postižené dítě. Ovšem jiný lékař, již po narození dcery, byl vstřícný a nabídl matce pomocnou ruku, kdyby cokoli potřebovala.

Problém s komunikací a přístupem sociálních pracovníků prý matka neměla, alespoň pokud se sociálních pracovníků na úřadě týká. Důvodem ovšem je, že se s nimi otec osobně zná. Zvláštní již matce připadal kontakt se sociální pracovníky při domácím šetření. Úřednice byla jakoby nezúčastněná a jen kladla matce otázky a čekala na strohé odpovědi. Matce tedy vadí spíše nedostatečná komunikace, nebo její nedostatečný nácvik. Je si ovšem vědoma, že prostor pro učení se správné komunikaci na úřadech není vyčleněn.

Učitelé se k dívce ve školce i škole chovají dobře. Jsou vstřícní vůči holčičce i její matce a vždy, když je potřeba, si na ně udělají čas a proberou důležité věci. Dívka chodí do běžné základní školy.

Rodina č. 8 – Rodiče dívky se středně těžkou mentální retardací neměli nikdy příliš pěkné zkušenosti s přístupem lékařů. Nepříjemnosti začaly již neúplným sdělením diagnózy jejich dcery, pokračovaly přístupem dětské psychiatricky, dále pak setkání s nepříjemnou lékařkou posudkové komise a nakonec nepěkný přístup dětské psychiatricky v ambulantní péči.

Činnost sociální pracovnice hodnotí otec kladně. Již od počátku s nimi na úřadě spolupracuje stejná paní, která s nimi vždy jedná profesionálně.

Učitelé jsou lidé, kterým by matka dívky tzv. pozlatila ručičky. Doba školní docházky jejich dcery byla prý blaženým obdobím pro celou rodinu. Učitelky byly milé, úžasné a schopné v péči a vzdělávání o postižené děti.

Rodina č. 9 – Zde se opět jedná o další dívku s Downovým syndromem, kde lékař sdělil diagnózu matce po telefonu. Již tento okamžik se matce nelíbil. Ještě horší byla konzultace obou manželů u tohoto lékaře, který se je snažil všemi možnými způsoby odradit od pokračování v těhotenství. S takto nepříjemným zážitkem se však již víckrát u lékařů nesetkali.

Sociální pracovnice, jak na úřadě tak i při domácím šetření, byly matkou hodnoceny kladně. Přístup nebyl netaktní, návštěva v domácnosti byla matkou dokonce hodnocena jako příjemná.

Pedagogové v mateřské škole, kam v současné době dívka chodí, jsou opět kvalitní lidé, kteří se dětem věnují a vše s nimi prožívají. Ve školce matka pozitivně hodnotí i skutečnost, že jsou zde na jednom místě děti postižené i zdravé.

Rodina č. 10 – Od počátku s matkou a chlapcem trpícím lehkou mentální retardací spolupracovali především psychologové. Jedna psycholožka, která matce i nepřímo sdělila diagnózu chlapce se nechovala právě podle matčiny představ. Na chlapce prý křičela. Ovšem jiný psycholog zase spolupracoval dobře a rodičům poradil jak s chlapcem pracovat.

Na žádný nepříjemný přístup nebo kontakt se sociální pracovníci si matka nevzpomíná. Ve speciálním programu určeném pro postižené děti byla sociální pracovnice, na kterou matka vzpomíná jako na jednu z nejlepších osob celého týmu.

Přístup pedagogů v době školní docházky byl k chlapci různý. Chodil do běžné základní školy, kde se k němu někteří učitelé chovali dobře a snažili se s ním pracovat podle jeho tempa. Jiní se zase nechtěli zdržovat a tak mu velmi ulevovali. S jistým

druhem šikany ze strany učitelky se setkal chlapec ve středním odborném učilišti. Zde učitelka neměla trpělivost a na hoča v jistých situacích zvyšovala hlas a sprostě mu nadávala, když chtěl odejít na toaletu.

Odpověď na 5. výzkumnou otázku:

Jsou odborníci dostatečně připraveni a schopni etického přístupu k rodině s mentálně postiženým dítětem?

Z výpovědí rodičů není úplně patrné, zda jsou odborníci, na které se v rozhovoru ptám dostatečně připraveni a schopni etického přístupu. V analýze odpovědí je možné se dočíst, jak nepříjemní nebo naopak příjemní odborníci k rodinám jsou.

Ve třech případech, kde je v rodině dítě s Downovým syndromem, se lékaři při sdělování nepříznivé diagnózy nechovali dostatečně lidsky. Při nejmenším byl způsob jejich komunikace s rodiči velmi neprofesionální. Vždy je zde nutné připomenout, že výpovědi rodičů jsou subjektivní, a že i když jim lékař nepřipadal dostatečně zúčastněný, neznamená to, že nebyl etický. Jistě ani pro lékaře není okamžik, kdy sdělují rodičům, že jejich dítě je mentálně postižené, nijak příjemný a pravděpodobně není ani rutinní záležitostí. Takže způsob, jakým lékař s rodinou mluví, se může ze strany rodičů zdát nepřiměřený a ze strany lékaře dostatečně vhodný.

Sociální pracovníci si ve výpovědích vedli dobře. Jako lidé jsou naprosto neutrální v kontaktu s rodiči. Žádného hrubého jednání se nedopouštějí. V některých rodinách jsou sociální pracovnice hodnoceny jako nedostatečně znalé dané problematiky či sociálního systému v ČR. Tento fakt se ovšem nedá považovat za odpověď na výzkumnou otázku, zda jsou nebo nejsou odborníci schopni etického přístupu k rodinám.

Pedagogové se až na jeden případ chovají vždy pěkně. S dětmi pracují podle jejich možností, jsou vstřícní, otevření novým zkušenostem a jsou schopni kvalitní práce s postiženými dětmi. Vše nasvědčuje tomu, že vzdělávání především speciálních pedagogů je v naší zemi na vysoké úrovni. Jistě také záleží na osobnosti člověka. Jen jedna středoškolská učitelka, podle slov matky pošlapávala důstojnost jejího syna, když mu před celou třídou sprostě nadávala. Tato výpověď se dá hodnotit jako neschopnost etického jednání s mentálně postiženými dětmi.

Analýza odpovědí na 6. výzkumnou otázku:

Změnil se vůči rodině přístup blízkých a ostatních lidí v okolí po narození postiženého dítěte?

Výzkumná otázka vychází ze třetího okruhu rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem.

Rodina č. 1 – Rodičům chlapce se po jeho narození okruh přátel a známých nezměnil. Dokonce ani s žádnými negativními reakcemi či ohlasy ve společnosti se nesetkali. Tuto skutečnost přisuzují také tomu, že žijí v malém městečku, kde se všichni dobře znají.

Rodina č. 2 - Okruh známých se po narození dcery rodině nijak nezměnil ani neměla matka nikdy pocit, že by je někdo zavrhl nebo se k nim otočil zády. Reakce, se kterými se matka setkávala ve společnosti byly někdy příjemné a jindy nepříjemné. I když ty nepříjemné matku ranily, vždy byla tolik silná, aby situaci okamžitě jejímu aktérovi vysvětlila tak, že pocítil pocit viny a studu za to, jak se k postiženému člověku zachoval či projevil. Matka ještě dodala, že negativní přístup byl vždy od lidí cizích.

Rodina č. 3 – V této rodině se okruh známých po narození autistického syna změnil. Maminka tento fakt vysvětlila tím, že synovo chování je nevyzpytatelné. Je nesoustředěný, hlučný a je tedy zapotřebí ho neustále hlídat na každém jeho kroku i proto, aby někomu neublížil. Společenský život nemá především maminka téměř žádný. Doma je jí se synem totiž nejlépe. Lidé v okolí se někdy zachovají k chlapci a jeho rodině dobře, jindy hůře. Na nepříjemné reakce se matka snaží rychle zapomenout.

Rodina č. 4 – V rodině se třemi těžce mentálně postiženými chlapci jsou blízcí lidé opravdu blízcí. Především z počátku sousedky a širší rodina mamince hodně pomáhaly s péčí o tři kluky. Bohužel lidé ve vesnici, kde rodina bydlí jsou spíše závistiví a myslí si, že ze třech chlapců má maminka jen peníze. Již je ale nenapadne, že matku stojí ohromné úsilí se o chlapce starat 24 hodin denně, a že žádná částka jí nemůže učinit šťastnou.

Rodina č. 5 - Otec, který je vdovec a stará se o dvě děti, z nichž chlapce je mentálně postižený, je přesvědčen, že se jejich okruh blízkých razantně změnil. Spoustu volného času otec věnuje péči o svého syna a vše mu musí přizpůsobit. S kým se setkává jsou rodiny, které mají také postižené děti a to ve stacionáři. Tento okruh známých považuje za přínosný, protože si rodiče vzájemně vyměňují informace a zkušenosti ohledně svých dětí. S lidmi, které znal otec chlapce dříve, se dnes již téměř nestýká. Na scházení se s nimi už mu nezbývá čas. S nepříjemnými reakcemi v okolí se otec nesetkal.

Rodina č. 6 - Okruh známých se s narozením dívky Elišky v rodině v žádném případě nezměnil. Elišku zapojují všichni členové rodiny do všech aktivit a všude ji berou sebou. Je součástí jejich života. Ohledně reakcí v okolí nemají rodiče žádné výhrady. Vzhledem k tomu, že rodina žije na vesnici, všichni tam Elišku znají a chovají se k ní dobře. Jediný problém měla ze začátku babička, která se za Elišku styděla. Dostalo se jí ale malé vysvětlení, že to co Elišce je, není nic hrozného. Nakonec se babička se vším smířila a má Elišku ráda. Chování lidí v jejich okolí je vždy pozitivní.

Rodina č. 7 - Okruh známých se rodině nijak nezměnil. Přátelé zůstali stejní, jen třeba z počátku nevěděli, na co se mohou a nemohou zeptat. To bylo na jednu stranu matce trochu líto, neboť si také chtěla popovídat o dceři (Downův syndrom) i s jinými lidmi. Chtěla se pochlubit, protože i přesto všechno měla, z dcerky radost. Reakce v okolí vůči dceři matka hodnotí spíše kladně. U lidí nejprve viděla, že jsou rozpačití, nevěděli jak se zachovat nebo, aby neřekli něco špatně. Přátelé byli vždy vstřícní a nabízeli jim svou pomoc. Co ovšem matku trochu mrzelo, byl pocit, že se jí nikdo na nic neptá a že vlastně nemá možnost se s nikým podělit o radosti z mateřství, o pokroky, které dcerka dělá. Ani tuto zkušenost nehodnotí negativně. Spíše chápe rozpaky, které mohou lidé pociťovat vůči jejich rodině.

Rodina č. 8 - Okruh známých se rodičům po narození dcery nijak nezměnil. Také se na tuto skutečnost dívají i z hlediska toho, že bydlí na vesnici, kde se všichni dobře znají. S vyloženě negativní zkušeností se rodiče nesetkali. Zmínili se jen o dětských posměváčcích, kteří tomu všemu ještě tolik nerozumějí. Odvětili, že jejich dcera je spíše takový tichý pozorovatel, který nikde nikomu nevadí a nepřekáží. Ani starší syn podle slov rodičů neměl nikdy problém, který by se týkal jeho mladší sestry. Jeho kamarádi

z vesnice sebou dokonce vzali dívku párkrát ven na zábavu a do kina. Chování jiných i cizích lidí ve společnosti matka nehodnotí nijak špatně.

Rodina č. 9 - Okruh známých se rodině po narození dcery s Downovým syndromem nezměnil. Naopak se ještě více rozšířil o přátele z rodin, které mají podobný problém a se kterými se stýkají v rámci obecně prospěšné společnosti Ovečka sdružující rodiny s dětmi s Downovým syndromem. S nepříjemným přístupem lidí v okolí se matka nikdy nesetkala, anebo se ho nevšimá. Ani chování přátel obou manželů se po jejich rozhodnutí, že si dceru chtějí nechat, nezměnil. Naopak je oba v jejich rozhodnutí podpořili.

Rodina č. 10 - Okruh známých se v této rodině určitě nezměnil. Matka mluví i o své mamince, která je vůči Jirkovi vždy otevřená, dodala, že je super. Reakce lidí v okolí nebyly pro matku nijak příjemné, zvláště proto, že se týkaly jejího syna. Ten měl období, kdy se při pocitech radosti projevoval zvláštními pohyby rukou. Bylo tedy vidět, že není chlapce po mentální stránce úplně v pořádku a lidé okolo něj si toho všimli. Matka měla pocit, že právě toto bylo období, kdy se za syna začal stydět jeho otec a péče o něj se víceméně vzdal.

Odpověď na 6. výzkumnou otázku:

Změnil se vůči rodině přístup blízkých a ostatních lidí v okolí po narození postiženého dítěte?

Z uvedených odpovědí rodičů je zřejmé, že pouze u rodiny č. 3 a 5 se okruh známých po narození jejich postižených dětí změnil. Na vině není fakt, že mají postižené dítě, jen je péče o ně pro rodiče fyzicky i časově náročná. Často jim již nezbývá čas na společenské aktivity a setkávání se s známými. Neznamena to ovšem, že by se nestýkali vůbec s nikým. Není výjimkou, že mají i nové přátele a známé v podobě rodičů podobně postižených dětí, se kterými se setkávají ve školách, stacionářích nebo různých programech a akcích určených pro tyto rodiny. Kromě těchto dvou výše zmíněných rodin rodiče v ostatních odpověděl, že okruh jejich známých se v žádném případě nezměnil. Na základě této skutečnosti lze uvést i odpověď, zda se změnil přístup blízkých a okolí k těmto rodinám. Až na pár drobných nedorozumění nebo rozpačitých reakcí známých vůči rodině se nedá mluvit o tom, že by se někdo choval špatně. Zkoumavé pohledy zaměřené vůči postiženému dítěti nebo posměšky ostatních dětí

většina rodičů nehodnotí jako špatné, i když jsou jim v dané situaci nepříjemné. Pokud je reakce člověka na ulici proti dítěti nepřiměřená, rodiče na ně raději buď hned zapomenou a nebo se je snaží neřešit.

7. Výsledky

Okruh a)

Tab. 2

RODINA Č.	PROCES SDĚLENÍ DIAGNÓZY		
	Diagnóza (datace sdělení)	Způsob sdělení (komunikace lékaře s rodinou)	Kdo sdělil diagnózu
1	Sdělena v 6 letech	Špatné	Lékařka
2	Sdělena nepřímo (3 roky)	Dobré	Lékařka
3	Nesdělena	Neutrální	Psycholožka
4	Sdělena postupně u všech třech chlapců (do 1. roku)	Neutrální	Lékař
5	Nesdělena	Neutrální	Rehabilitační sestra
6	Sdělena (27. týden těhotenství)	Špatné	Lékařka
7	Sdělena (2.den po porodu)	Dobré	Lékař
8	Sdělena jen částečně v 5 letech	Špatné	Lékařka
9	Sdělena (20. týden těhotenství)	Špatné	Lékařka
10	Nesdělena	Špatné	Psycholožka

Zdroj: vlastní výzkum, N = 10

Pozn. Údaje v tabulkách jsou výsledkem subjektivního hodnocení rodin

■ Sedmi rodinám byla diagnóza jejich dítěte lékařem sdělena. Z těchto sedmi rodin se tři dočkaly sdělení diagnózy až v pozdějším věku dítěte. Zbývajícím třem rodinám lékaři nikdy přesně, alespoň ne do očí, diagnózu neřekli.

■ Způsob sdělení diagnózy nebo způsob komunikace lékaře s rodinou je možné shrnout následovně: Pět rodin považovalo subjektivně způsob sdělení diagnózy za špatný, nepříjemný nebo nedostatečný. Jedna z těchto pěti rodin, konkrétně rodina č. 1 sdělení od lékaře s odstupem času nehodnotí jako právě špatné. Rodiče tyto okolnosti zhodnotili s odstupem času jako situaci, která přináší velké nervové vypětí, na základě kterého

může sdělení lékaře znít jako neomalené. Tři rodiny hodnotí sdělení nebo alespoň komunikaci lékaře s rodiči za neutrální nebo neangažovanou, přesněji, že komunikace nebyla ani dobrá, ani špatná. Pouze dvě rodiny ohodnotily sdělení lékaře jako dobré.

■ Sedmi rodinám sdělil diagnózu lékař či lékařka. Jedné rodině se o zdravotním stavu dítěte zmínila rehabilitační sestra a ve dvou zbývajících rodinách buď spolupracovala nebo nepřímo sdělila rodičům diagnózu psychologka.

Okruh b)

Tab. 3

RODINA Č.	(NE)SPOLUPRÁCE S ODBORNÍKY			
	LÉKAŘI		SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI	PEDAGOGOVÉ
	Diagnóza sdělena komu	Způsob řešení od lékaře	Jejich přístup k rodině	Jejich přístup k dětem
1	Matce	Nenabídnutý	Dobry	Dobry
2	Oba rodiče	Nabídnutý	Dobry	Dobry
3	Diagnóza nesdělena	Nabídla psycholožka	Dobry	Dobry
4	Matce	Nenabídnutý	Špatný	Dobry
5	Diagnóza nesdělena, jen její postupné zjišťování	Nenabídnutý	Dobry	Dobry
6	Matce	Nenabídnutý	Dobry	Dobry
7	Matce	Nabídnutý	Dobry	Dobry
8	Otcí	Nenabídnutý	Dobry	Dobry
9	Matce	Nenabídnutý	Dobry	Dobry
10	Nepřímo sdělena matce	Nabídla psycholožka	Dobry	Špatný

Zdroj: vlastní výzkum, N = 10

Pozn. Údaje v tabulkách jsou výsledkem subjektivního hodnocení rodin

LÉKAŘI

■ Celkem v sedmi rodinách byla diagnóza sdělena vždy jen jednomu z rodičů. Dvěma z těchto rodin, konkrétně rodině č. 6 a 9, sdělili diagnózu po telefonu. Pouze jedna rodina uvedla, že diagnózu sdělil lékař oběma rodičům současně. V jednom případě diagnóza sdělena vůbec nebyla a v jedné rodině ji postupem času zjišťovali rodiče.

■ Šesti rodinám lékař neporadil, jak dále pracovat s dítětem. Dvěma rodinám lékař poradil, jak dále pracovat a rozvíjet jejich dítě. Dvěma rodinám poradila, jak s dětmi pracovat, psychologka.

SOCIÁLNÍ PRACOVNÍCI

■ V tomto okruhu jsem se ptala, jaké mají rodiny zkušenosti s přístupem sociálních pracovníků k nim. V devíti rodinách jsem se setkala s kladným hodnocením přístupu sociálních pracovníků. Z těchto devíti si jen rodina č. 1 vzpomíná na jeden lajdácký přístup sociální pracovnice ohledně vyřízení invalidního důchodu pro syna. Toto byla ale jen jedna nepříjemná zkušenost se sociální pracovnicí. Vícekrát se již toto neopakovalo. Jen v jednom případě z deseti má maminka špatnou zkušenost celkově s úředníky, se kterými přišla do styku.

Rodiče si v rámci této otázky téměř vždy vzpomněli na zkušenost s domácím šetřením sociálního pracovníka ohledně přiznání příspěvku na péči pro jejich dítě. Při šetřeních se sociální pracovníci nechovali špatně. V 5 případech rodičům však vadil špatně sestavený dotazník, který zjišťuje stupeň závislosti postiženého člověka. Dotazník se zdá být zaměřený především na tělesné postižení, na mentální postižení jakoby vůbec nepamatoval. Rodiče tak měli vždy velkou práci s tím, jak formulovat své odpovědi, aby bylo jasné, že i když jejich dítě umí chodit, dobře vidí a dokonce i slyší, přesto na tom není po mentální stránce tak dobře, aby mohlo být celý den bez dohledu druhé osoby.

PEDAGOGOVÉ

■ Na otázku, jak hodnotí rodiče přístup pedagogů k jejich dětem, mi 9 rodin odpovědělo kladně. Činnosti učitelů rodiče vyzdvihovali a používali přitom slova jako pěkný, vstřícný přístup, chovali se dobře, učitelky jsou energické a nadšené pro práci s dětmi nebo všem učitelkám bych pozlatila ručičky. Pouze v jednom případě u rodiny č. 10 byly problémy s přístupem učitelů k chlapci. Jednalo se o chlapce s lehkou mentální retardací, na kterého v běžné základní škole neměli učitelé příliš čas, anebo jim bylo jedno, jak chlapec prospívá. Vzhledem k tomu, že to bylo před 20 lety, matka chlapce je přesvědčena, že v porevoluční době byla ještě péče o tyto děti v začátcích a nebylo mnoho lidí, kteří by byli ochotni se takto postiženým dětem více věnovat.

Jen pro upřesnění: S přijetím dětí do škol a mateřských školek nebyl v 7 rodinách žádný problém. Děti byly přijaty ve většině případech do speciálních škol. Ve třech

případech byl s přijetím dětí do školy menší problém, přičemž jedna rodina má tři syny s těžkým kombinovaným postižením, a tak právě jejich počet a druh postižení byl kontraindikací pro přijetí do školy. Další rodina měla problém s domluvou ředitelky školy, proto byl vstup do zařízení mírně problematický.

Okruh c)

Tab. 4

RODINA Č.	RODINA A JEJÍ OKOLÍ		
	Opora rodičů	Okruh známých	Reakce v okolí
1	Manžel, prarodiče	Nezměněn	Kladné
2	Prarodiče	Nezměněn	Dobré i špatné
3	Babička, ostatní děti matky	Změněn	Dobré i špatné
4	Babička, širší rodina, sousedky	Nezměněn	Dobré i špatné
5	Manželé navzájem	Změněn	Kladné
6	Manžel, ostatní děti	Nezměněn	Kladné
7	Manžel	Nezměněn	Kladné
8	Prarodiče	Nezměněn	Kladné
9	Manželé navzájem	Změněn k lepšímu	Kladné
10	Manžel	Nezměněn	Špatné

Zdroj: vlastní výzkum, N = 10

Pozn. Údaje v tabulkách jsou výsledkem subjektivního hodnocení rodin

■ Po narození dítěte, případně po zjištění, že jeho zdravotní stav není úplně v pořádku, byl matkám ve všech deseti případech oporou vždy někdo z rodiny. Jednalo se buď o manžela, prarodiče nebo starší sourozence a širší rodinu.

■ V sedmi rodinách se okruh známých a přátel po narození postiženého dítěte nezměnil. Ve třech zbývajících případech rodiče zaznamenali, že se jejich okruh přátel buď změnil, zúžil nebo naopak rozšířil. Ve dvou rodinách z těchto tří tuto skutečnost přisuzují rodiče faktu, že vzhledem k postižení jejich dítěte přizpůsobují veškerý volný čas právě jemu. Na pravidelná setkávání s přáteli už tedy nezbyvá příliš času. Ve třetí rodině došlo k rozšíření okruhu známých vzhledem k jejich členství v centru určeném pro děti trpící Downovým syndromem.

■ Ohledně zkušeností s reakcemi lidí v okolí vůči rodině nebo jejímu postiženému členovi šest rodin odpovědělo, že se neseťkalo se zvlášť negativním přístupem ve společnosti. Často tuto skutečnost přisuzovaly faktu, že např. rodina žije v malém městě nebo na vesnici, kde je všichni znají. Stejně tak nepovažují nepříjemné pohledy za špatné, ale za běžnou reakci lidí na setkání s postiženým člověkem. Zbývající čtyři rodiny se, bohužel, s negativním přístupem ve společnosti setkaly. Některé maminky se na tuto zkušenost snaží zapomenout a jiné si ji nesou hluboko v sobě.

Diskuze

Při psaní mé diplomové práce zabývající se tím, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá chování společnosti vůči sobě, jsem se stále více utvrzovala, že v naší společnosti často chybí tzv. prosociálnost. Tento pojem související s chováním společnosti vysvětluje Ladislav Lencz jako možnost chovat se k lidem tak, jako by byli naši potenciální přátelé a mohli jsme s nimi navzájem zachovávat zlaté pravidlo mravnosti.¹⁸⁶ Prosociálnost je jiný termín pro dnes velmi důležitou, aktuální a postupně se rozvíjející etickou výchovu.

Téma, kterému jsem se v diplomové práci věnovala, je myslím velmi aktuální. V rodinách s mentálně postiženým dítětem jsem se totiž setkávala s pozitivní odezvou toho, co zjišťuji. Rodiče měli téměř vždy množství zážitků s nepříjemným a neetickým jednáním ze strany odborníků, zejména však lékařů. V žádném případě nechci svou práci napadat lékařské povolání jako nedostatečně lidské. Bohužel, problémy v komunikaci a přístupu mezi lékaři a pacienty, v našem případě rodiči, se mi nepotvrdily jen ve výpovědích rodičů, ale i v textu Radka Ptáčka.¹⁸⁷ Ten vycházel ze studií zaměřených na pacienty, kteří komunikaci s lékařem považovali za nedostatečnou. Lékař nebyl ochoten sdělit a dostatečně vysvětlit rodičům diagnózu a možné způsoby terapie, používal jazyk rodičům neznámý, chyběla mu empatie a nedal prostor pro otázky. Samozřejmě je důležité chápat toto jednání lékařů jako subjektivně hodnocené respondenty a ne vždy a všude se vyskytující.

Ve výpovědích rodičů jsem se setkávala s častými a negativními zkušenostmi s posudkovými komisemi. Jejich práce se opravdu zdá být poměrně problematická. Posudkoví lékaři jsou v zásadě nejdůležitějšími lidmi v rozhodnutí, zda člověka zařadí do systému sociální péče. Jak se vyjádřil v pořadu České televize *Ta naše povaha česká*¹⁸⁸ pan doktor Milan Macek, přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky, lékaři v posudkových komisích jsou typickým příkladem neznalosti v oblasti chronicity a neléčitelných onemocnění nebo postižení. Tito lékaři, často sedící jen za stolem, jsou v zásadě „vytřénovaní“ k tomu, aby poznali simulanta. Člověk, který tedy předstoupí před komisi a přijde k ní po vlastních nohách, neslintá, nechybí mu žádná z končetin a

¹⁸⁶ Srov. LEN CZ, L. *Pedagogika etické výchovy*. Místo vydání neuvedeno. Rok neuveden.

Nepublikovaný rukopis

¹⁸⁷ Srov. PTÁČEK, R., BARTÚNĚK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. s. 40

¹⁸⁸ Srov. *Vzácná nemoc*. *Ta naše povaha česká*. Publicistický pořad České televize. [online databáze]. Vysíláno 7. 3. 2012. [cit. 18. 3. 2012]. Dostupné na: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1100627928-ta-nase-povaha-ceska/412235100011007-vzacna-nemoc/>

tedy není na něm na první pohled patrné, že je nemocný nebo postižený, nemá podle komise nárok na příspěvek od státu a tedy přiznání invalidního důchodu. O to horší a vhodná pro zamyšlení je i skutečnost, že komise často rozhodne o stavu posuzovaného člověka bez jeho přítomnosti. Práce lékařů v posudkových komisích často svědčí o jejich neznalosti různých druhů onemocnění. Příkladem je výpověď sociální pracovnice CF Klubu Terezy Tesařové opět z pořadu *Ta naše povaha česká*.¹⁸⁹ Uvedla, že si posudková komise je schopna seztat v jeden den všechny posuzované děti trpící cystickou fibrózou, pravděpodobně proto, aby se jim tam tyto děti „netrousily“ třeba měsíc. Tímto krokem ovšem lékaři riskují, že se děti navzájem od sebe mohou nakazit bakterií, která se u nich nachází v plicích. Děti nemocné cystickou fibrózou se totiž nesmějí navzájem potkávat. Mudr. Milan Macek se dále vyslovil, že by nebylo od věci, aby v České republice existovala jakási koordinační centra, kam se budou moci lékaři, ale i pacienti nebo jejich rodiče v případě nejasností obrátit. Tímto by bylo možné dojít ke snížení nákladů na diagnostiku a léčbu, zrychlit celý proces diagnostiky typu postižení a tím také snížit trápení rodin vycházející z nevědomosti, co jejich dítě zužuje. Musím zde uvést, že to co zaznělo ve zmiňovaném pořadu *Ta naše povaha česká* se mi, bohužel, také potvrdilo u rodin zúčastněných v mém výzkumu.¹⁹⁰

Chování sociálních pracovníků je rodinami hodnoceno vesměs kladně. Při osobním kontaktu s rodiči jsou přívětiví. V čem se ovšem ukázali sociální pracovníci jako nedostateční odborníci bylo špatné nebo žádné informování rodin o tom, na jaké dávky jejich děti mají nebo nemají nárok.¹⁹¹ Etický kodex sociálních pracovníků ČR¹⁹² jasně říká, že sociální pracovník má dohlížet na to, aby klient dostal služby i dávky sociálního zabezpečení, na které má nárok. Zároveň má zajišťovat, aby byly dávky přiznány spravedlivě s ohledem na zdravotní stav člověka. V žádné ze zkoumaných rodin se sociální pracovník sám neangažoval. Další smutný a závažný nedostatek byl shledán v legislativě ohledně zákona 108/2006. Sb. O sociálních službách. Skutečnost, která ani nebyla původně záměrem zkoumání, se ukázala jako vážný problém. Jednalo se o nevystihující podobu dotazníku zjišťující stupeň závislosti posuzované osoby. Dotazník často zohledňuje pouze fyzické možnosti posuzované osoby, nikoliv mentální. V praxi je dotazník vyplňován sociální pracovníci v domácím prostředí posuzovaného. Ona

¹⁸⁹ Srov. *Vzácná nemoc. Ta naše povaha česká*. Publicistický pořad České televize.

¹⁹⁰ Srov. Příloha II – Rozhovory s rodinami s mentálně postiženým dítětem

¹⁹¹ Srov. Příloha II – Rozhovory s rodinami s mentálně postiženým dítětem: *(Ne)Spolupráce s odborníky: Sociální pracovníci*.

¹⁹² Srov. Etický kodex sociálních pracovníků ČR. Srov. s. 16

klade otázky, nejčastěji rodičům dítěte a čeká na pokud možno jednoslovné a jasné odpovědi. Ty jsou ovšem podle rodičů nedostačující. Rodiče mají potřebu sociální pracovníci vše vysvětlovat, aby bylo zřejmé, jak moc jejich dítě je nebo není samostatné. Otec v rodině č. 8¹⁹³ jako příklad uvedl, že si dcera dokáže ohlídat čas, kdy v televizi začne pohádka. Ovšem, upozornil na to, že si dívka jen mechanicky pamatuje jaká čísla mají být na digitálních hodinách. Dodal, že jinak nemá vůbec pojem o čase a nedokáže si např. dopočítat kolik hodin musí uplynout od 13:00 do 16:00. Stejně je to i s nákupem a manipulací s penězi. Pokud si dívka koupí rohlík, který stojí 2,50 Kč a zaplatí 20 Kč mincí, na kterou jí paní pokladní vrátí, na naší otázku kolik rohlík stál, dívka odpoví, že 20 Kč. Rodiče této dívky se nakonec po uvedených příkladech v dotazníku dočetli, že jejich dcera si dokáže dlouhodobě plánovat život a organizovat čas. Nejen tento příklad, ale i jiné zkušenosti rodičů s vyplňováním dotazníku zjišťujícího stupeň závislosti, poukazuje na obtížnost, jak zajistit pro své mentálně postižené dítě dostatek peněz ze státní sociální podpory. Většina rodičů odpověděla, že jim nakonec nezbyvá nic jiného, než sociálním pracovnícím do očí lhát a přehánět o zdravotním stavu jejich dítěte, jen aby „uhráli“ dostatek bodů potřebných pro uznání příslušného stupně závislosti.

Pedagogové se v hodnocení rodin umístili na báječném prvním místě mezi odbornými profesemi. Pro upřesnění uvedu, že se jednalo ve většině případech o speciální pedagogy. Učitel hned vedle rodičů zaujímá vyznané místo v životě postiženého dítěte. Způsobem, jakým učitel s dítětem jedná, pracuje a jak jej formuje je zásadní v budoucím postavení dítěte ve společnosti. Činnost učitelů by se dala shrnout větou Ladislava Lencze, který říká, že člověk má schopnost ztotožnit se s druhým člověkem, takže potřeby a radosti druhého prožívá jako vlastní.¹⁹⁴ Pedagog, který má radost, byť i z malého úspěchu dítěte a dokáže ji sdílet s rodinou, má nezastupitelné místo v životě celé rodiny. Speciální pedagogové se v mé diplomové práci jeví jednoznačně jako lidé schopni kvalitního etického jednání. Paradoxně jsou učitelé v České republice profesí, která jako jedna z mála nemá svou činnost upravenou etickým kodexem. Z tohoto faktu si dovoluji usuzovat, že všechny, v diplomové práci, zmíněné profese se mohou a jistě i dokáží chovat eticky vůči druhým lidem. Vždy ale záleží na osobnosti člověka, jeho schopnosti empatie a umění jednat s rodiči postižených dětí.

¹⁹³ Srov. Příloha II - Výpověď rodiny č. 8.

¹⁹⁴ Srov. Ladislav Lencz

Chování širší společnosti je rodinami hodnoceno jako převážně dobré. Lidé většinou nedávají najevo emoce vůči, na první pohled mentálně postiženému dítěti. Přesto se najdou v naší společnosti lidé, kteří svými neomalenými poznámkami mohou ublížit dítěti i jeho rodičům. Na druhou stranu jsou mezi námi i tací, kteří dokáží dobrým slovem povzbudit a potěšit.

Pokud se zamyslím nad celkovým etickým přístupem odborníků a širší veřejnosti, nejméně etická se jeví legislativa státní sociální politiky. Skutečně potřební mají mnohdy problém přesvědčit posudkové komise a úřady o oprávněnosti svého nároku. Na toto konto se maminka dívky trpící tzv. nemocí motýlích křídel vyjádřila, že ti opravdu potřební jsou státem házeni do jednoho pytle s těmi, kteří pomoc státu jen zneužívají a v zásadě ji nepotřebují.¹⁹⁵ Výchova a péče o mentálně postižené dítě je pro rodiče velice finančně náročná. Jeden z rodičů, z pravidla matka, nemůže být zaměstnán. Pro rodinu je existenčně nezbytná finanční podpora státu. Stupeň postižení dítěte je posuzován soustavou otázek, které dostatečně nevystihují stav jejich dítěte. V těchto dotaznících nemají rodiče možnost vše lépe objasnit. Při vyhodnocování nároku na příspěvek na péči jsou malé rozdíly ve slovech dotazníku, ale velké finanční rozdíly v přiznávaných sociálních dávkách.

¹⁹⁵Srov. *Vzácná nemoc*. Ta naše povaha česká. Publicistický pořad České televize.

Závěr

Způsob, jakým rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá přístup společnosti a odborníků k ní je problematika, kterou se podle všeho příliš autorů zatím nezabývá. Za zmínku přesto stojí PhDr. Jiří Jankovský Ph.D., který se dětem s tělesným či kombinovaným postižením a jejich rodičům věnuje nejen v profesním životě, ale i ve svých publikacích. V knihách se autor nezapomíná zmiňovat ani o rodičích těchto dětí. Ohledně jiných absolventských prací na téma podobné jako je mé, napsal Mgr. Dalibor Gazda v roce 2008 na Masarykově univerzitě diplomovou práci s názvem Etika a handicap v rodině. V té se autor snažil posoudit, zda se k rodinám s handicapovaným dítětem přistupuje eticky ze strany pomáhajících profesí.

Cílem výzkumné části mé diplomové práce bylo zjistit, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá přístup a postoj svého sociálního okolí. Jednalo se mi o etické přístupy a postoje nejen odborníků jako jsou lékaři, sociální pracovníci a pedagogové, ale i přístupy širší rodiny a společnosti. K naplnění cíle jsem použila kvalitativní výzkum, techniku narativních rozhovorů prováděných s rodinami s mentálně postiženým dítětem. Výsledky ukázaly, že lékaři, se kterými rodina přichází jako první do styku po narození dítěte, jsou nejméně schopni dostatečně lidského a etického jednání s rodiči, kterým se narodilo mentálně postižené dítě. Opět připomínám, že zkušenosti, které rodiče s lékaři mají, jsou vždy subjektivním pocitem. To ovšem neopravňuje lékaře, aby rodičům do očí sdělil, že jejich dítě se nebude schopné nikdy samo najíst, že se nenaučí chodit, nebude umět ani hrabat listí u technických služeb či, že mají raději jedno z dětí vybrat a odložit do ústavu. Ještě horší je, když se lékař chová k rodičům, kteří se rozhodli nechat si dítě s Downovým syndromem tak, jako by byli oni ti špatní, kteří kazí dnes tak dokonalou společnost tím, že do ní přivedou mentálně postižené dítě. Vždyť ani lékař nemůže nikdy vědět, jak na tom dítě s odstupem času doopravdy bude. Možná by většina z nich byla dnes překvapená, jak moc se ve svých scénářích předkládaným rodičům pletli.

Sociální pracovníci ve výzkumu vyšli jako lidé, kteří se k těmto rodinám chovají kladně. Nechovají se ani špatně, ale ani dobře. V požadavcích a potřebách rodin vždy vyjdou vstříc, ovšem nejsou v tomto ohledu sami aktivní, ani neudělají pro rodiče a jejich děti nikdy nic navíc. Negativní ohlasy rodičů byly mířeny na sociální politiku našeho státu, ač tato problematika nebyla cílem mé práce.

Pedagogové jsou ve výpovědích a zkušenostech rodičů kvalitní lidé, kteří jsou schopni zajistit potřebnou péči a vzdělání jejich dětem. To vše je s ohledem na lidskou důstojnost postiženého člověka, který je v očích pedagogů především individualitou a osobností.

Lidé v okolí a společnost jsou rodinou vnímáni spíše jako hodní a vstřícní. Někteří si postiženého dítěte všimnou, ale nechovají se k němu špatně. Jiní o něm třeba vědí, ale dělají, že ho nevidí. Tím postiženým dětem a jejich rodinám sice nepomáhají, ale ani jim neublíží.

Cíl diplomové práce byl naplněn. To, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá chování společnosti a odborníků k ní, jsem se zcela jistě dozvěděla. I když zjištění v některých oblastech nebylo právě příjemné, je potřeba tento fakt brát jako reálný obraz naší společnosti. Nepříjemný výsledek týkající se chování lékařů k těmto rodinám je, myslím, dobrým argumentem pro zavedení hlubšího studia etiky na lékařských fakultách. Tím nemyslím, že by měla být etika jen jednosemestrální záležitostí. Mělo by jít o studium medicíny celkově provázané s etikou, které by budoucí lékaře lépe připravovalo na často nelehká setkání a jednání s pacienty. Lékař by měl být připravován na situace, které mu nejsou osobně příjemné, nebo se kterými vnitřně nesouhlasí a přesto by měl být schopen rodiče povzbudit nebo utěšit.

Byla bych ráda, kdyby mohly být výsledky diplomové práce přínosem např. pro změnu v sociálním systému, konkrétně v oblasti příspěvků na péči. Dotazník, který zjišťuje stupeň závislosti člověka na péči druhé osoby by mohl být zcela jistě sestaven lépe, aby dokázal přesně vystihnout potřeby konkrétního jedince. Také komunikace sociálních pracovníků s klienty na úřadech by měla být profesionálnější. Vždy jde o osobnost člověka, který vykonává své povolání. V těchto profesích by povolání mělo být posláním a neměla by to být fráze! Člověk může vědět, jak se má chovat a co má říkat, ale abychom mu to věřili, musí to vycházet z jeho nitra.

Seznam literatury

1. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001. 440 s. ISBN 80-7178-550-4
2. BAŠTECKÁ, B. (ed.). *Psychologie encyklopedie: Aplikovaná psychologie*. Praha: Portál, 2009. 515 s. ISBN 978-80-7367-470-0.
3. BARRY, C. A., BRADLEY, C. P., et. al., *Patiens unvoiced agenda in general practice consultations: qualitative study*. BMJ, 2000. ISSN 09598138. In PTÁČEK, R., BARTÚŇEK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2
4. FISCHER, O., MILFAIT a kol. *Etika pro sociální práci*. Jabok – Vyšší odborná škola sociálně pedagogická a teologická. 2008. 223 s. ISBN 978-80-904137-3-3
5. GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese-tvořivé zacházení s odvrácenou stranou*. Praha: Nakladatelství Triton, 2011. 198 s. ISBN 978-80-7387-394-3
6. GOLDMANN, R., CICHÁ, M. *Etika zdravotní a sociální práce*. Univerzita Palackého v Olomouci. Olomouc, 2004. 126 s. ISBN 80-244-0907-0
7. HARTL, P., *Psychologický slovník*. Praha: Nakladatelství Budka, 1994. 297 s. ISBN 80-90 15 49-0-5
8. HENDL, J., *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Karolinum, 1997. 243 s. ISBN 80-7184-549-3
9. HENDL, J., *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
10. HIRT, T., JAKOUBEK, M. (eds.). „Romové“ v osidlech sociálního vyloučení. Plzeň: Aleš Čeněk, 2006. 414 s. ISBN 80-86898-76-8
11. JANDOUREK, J., *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001. 285 s. ISBN 80-7178-535-0
12. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6
13. JANOTOVÁ, H. a kol. *Profesní etika*. Praha: Eurolex Bohemia, 2005. 96 s. ISBN 80-86861-42-2
14. KOPŘIVA, K., *Lidský vztah jako součást profese: psychoterapeutické kapitoly pro sociální, pedagogické a zdravotnické profese*. 5. vydání. Praha: Portál, 2006. 147 s. ISBN 80-7367-181-6
15. KÜBLER – ROSS. E., *Hovory s umírajícími*. Hradec Králové: Signum unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2

16. LENCZ, L. *Pedagogika etické výchovy*. Místo vydání neuvedeno. Rok neuveden. Nepublikovaný rukopis
17. *Lidský rozměr „21“*. Vydáno obecně prospěšnou společností OVEČKA, o. p. s. v Českých Budějovicích. 2008 . Nepublikovaný rukopis.
18. MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 380 s. ISBN 80-7178-548-2
19. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 288 s. ISBN 80-7178-549-0
20. MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H, 2001. 3. vydání. 147 s. ISBN 80-86022-92-7
21. MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z., *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X
22. MIOVSKÝ, M., *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4
23. PLEVOVÁ, M., *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. 108 s. ISBN 978-80-210-4372-5
24. PTÁČEK, R., BARTÚNĚK, P. a kol., *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2
25. PERCHTA KAZI PÁTÁ. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9
26. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J., *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 1995. 292 s. ISBN 80-7178-029-4
27. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol., *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing, 1995. 400 s. ISBN 80-7169-168-2
28. SELIKOWITZ, M., *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9
29. SEMRÁDOVÁ, I. *Etika: Přehled etických teorií*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005. 101 s. ISBN 80-7041-403-0
30. SIROVÁTKA, T. (ed.). *Menšiny a marginalizované skupiny v České republice*. Brno: Masarykova univerzita a Nakladatelství Georgetown, 2002. s. 10. ISBN 80-86251-13-6
31. STUDENT, J-CH., MHLUM, A., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Nakladatelství H&H Vyšehradská, s. r. o., 2006. 161 s. ISBN 80-7319-059-1

32. SLOWÍK, J., *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3
33. ŠRAJER, J., MUSIL, L. et al. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice; Brno: Albert, 2008. 152 s. ISBN 978-80-7326-145-0
34. ŠVARCOVÁ, I., *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál, 2006. 3. vydání. 200 s. ISBN 80-7367-060-7
35. ÚLEHLA, I., *Umění pomáhat*. Praha: Slon, 2007. 128 s. 2. vydání. ISBN 978-80-86429-36-6
36. VANĚK, J., *Obecná, ekonomická a informační etika*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. 252 s. ISBN 978-80-7357-504-5
37. VYBÍRAL, Z. *Psychologie lidské komunikace*. Praha: Portál, 2000. 264 s. ISBN 80-7178-291-2
38. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál 2003. 3. vydání. 397 s. ISBN 80-7178-740-X
39. ZAPLETALOVÁ, D. *Právo, morálka a etika jako regulátory lidské důstojnosti*. Brno 2011. Disertační práce. Masarykova univerzita. Právnická fakulta. Katedra právní teorie. Vedoucí práce doc. PhDr. Tatiana Machalová, CSc

Internetové zdroje

40. Slovník abz: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/eticky-kodex> [online] [cit. 29. 11. 2011]
41. *Etický kodex České lékařské komory* [online] <http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/predpis10.html> [cit. 27. 1. 2012]
42. *Desatero pedagoga – etický kodex učitele*. Dostupné na: <http://www.klickevzdelani.cz/Pedagogi%C4%8Dt%C3%ADpracovn%C3%ADci/Sborovna/Desateropedagoga.aspx> aktualizováno rok 2010. [online] [cit. 29. 01. 2012]
43. *Etický kodex pedagoga*. Dostupné na: http://bezuceni.blogspot.com/2008/03/eticky-kodex-pedagoga_3029.html [online]. [29. 01. 2012]
44. *Pedagogická komora a etický kodex učitele*. Autor: SÁRKŮZI, R. Dostupné na: <http://blisty.cz/art/22108.html> Aktualizováno 21. 2. 2005. [online]. [cit. 01. 02. 2012] ISSN 1213-1792
45. *Etický kódex kresťanského pedagóga*. Dostupné na: <http://www.kpkc.sk/data/skolstvo/download/kodex.pdf> [online]. [cit. 04. 02. 2012].
46. *Dětský autismus*. [online] Dostupné na: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-2.html> Aktualizováno 13. 9. 2007. [09. 02. 2012]
47. *Co znamená pojem „mentální postižení“?* [online] Dostupné na www: http://jedensvetnaskolach.cz/download/pdf/jsnsfilmpdfquestions_94.pdf [15. 3. 2012]
48. *Odborník*. <http://www.slovník-synonym.cz/web.php/slovo/odbornik> [online]. [15.3.2012]
49. *Vzácná nemoc*. Ta naše povaha česká. Publicistický pořad České televize. [online databáze]. Vysíláno 7. 3. 2012. [cit. 18. 3. 2012]. Dostupné na: <http://www.ceskatelevize.cz/porady/1100627928-ta-nase-povaha-ceska/412235100011007-vzacna-nemoc/>

Seznam příloh

Příloha I – Otázky rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem

Příloha II – Rozhovory s rodinami s mentálně postiženým dítětem

Otázky rozhovoru s rodinou s mentálně postiženým dítětem

Cíl DP: Cílem diplomové práce je zjistit, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá přístup a postoj svého sociálního okolí. Jedná se o etické přístupy a postoje nejen odborníků, jako jsou lékaři, sociální pracovníci a pedagogové, ale i širší rodiny a společnosti.

a) Proces sdělení diagnózy

- 1) Kdo a kdy Vám sdělil diagnózu Vašeho dítěte?
- 2) Jak byste popsali způsob, kterým vám byla diagnóza Vašeho dítěte sdělena?
 - (jen doplňující otázka) Měli jste pocit, že ve sdělení ze strany lékaře je naděje?

b) (Ne)Spolupráce s odborníky:

Lékaři:

- 3) Byli jste ke sdělení diagnózy pozváni oba rodiče?
- 4) Nabídl Vám lékař nějaké způsoby řešení, jak dále pracovat s Vaším dítětem? (Považovali jste tento návrh za správný?)

Sociální pracovník:

- 5) Kdy a kde jste se poprvé setkali se sociálním pracovníkem (nebo jinou pomáhající profesí)?
- 6) Jak na Vás toto setkání působilo?
- 7) Setkali jste se někdy s nepříjemným přístupem sociálních pracovníků (např. na úřadě nebo v nějakém sociálním zařízení)?
- 8) Jak byste zhodnotili přístup sociálního pracovníka k Vám?
- 9) Měli jste pocit, že se Vám sociální pracovník (pracovník v sociálních službách) dostatečně věnoval, případně jak?

Pedagogové:

10) Doprovázely Vás někdy nějaké nesrovnalosti nebo problémy spojené s přijetím Vašeho dítěte do MŠ nebo ZŠ?

11) Jak vnímáte přístup pedagogů k Vašemu dítěti? (Byla Vám nabídnuta možnost osobního asistenta?)

12) Je něco, co byste vytkli nebo naopak vyzdvihli z hlediska školy, do které Vaše dítě chodí?

13) Myslíte, že Vaše dítě chodí do školy rádo?
(Proč myslíte, že tomu tak je?)

b) Rodina a její okolí

14) Kdo Vám po narození Vašeho dítěte byl a je největší oporou?

15) Změnil se po narození dítěte nějak Váš okruh známých? (považujete tento okruh za přínosný i z hlediska možnosti setkávat se s soc. skupinou, která je v podobné situaci?)

16) S jakými reakcemi v okolí se setkáváte?

17) (Otázka bude položena jen pokud je v rodině ještě další dítě.) Setkalo se někdy Vaše další dítě/děti s negativním přístupem spolužáků a kamarádů ohledně jeho postiženého sourozence?

18) Měli jste někdy pocit, že by se chování někoho ve společnosti dotklo negativně důstojnosti Vašeho dítěte?

19) Řekl Vám někdy někdo něco, co vás pozitivně (nebo i negativně) tzv. nakoplo do předu?

Rozhovory s rodinami s mentálně postiženým dítětem

Všechna křestní jména dětí byla změněna.

Rodina č. 1

Úplná rodina se dvěma dětmi.

Starší syn Petr, 21 let.

Diagnóza: psychomotorická mentální retardace 3. stupně.

U rozhovoru přítomni oba rodiče.

Proces sdělení diagnózy

Ohledně sdělení diagnózy syna Petra rodiče uvedli, že jim diagnóza přímo sdělena nikdy nebyla. Horší zdravotní stav a přidružené vady či komplikace jejich syna, které si vyžadovaly časté hospitalizace a návštěvy lékařů, rodiče ujistily v tom, že bude syn s největší pravděpodobností mentálně opožděný. Ovšem konečnou diagnózu syna se rodiče dozvěděli až okolo 6. roku věku, kdy jim ji sdělila neuroložka. Způsob sdělení diagnózy matka neoznačila ani jako dobrý, ale ani jako špatný. Spíše se na celou událost dívala s odstupem času a dnes ji zhodnotila slovy *„Doktorce nezbývalo nic jiného než nám říct, co synovi vlastně je. Jako, nám to tehdy přišlo hrozně řečený, ale dneska v tom neshledávám nic špatnýho.“*

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

V rozhovoru mě vždy zajímalo, zda byla diagnóza sdělena oběma rodičům současně z toho důvodu, že to vyžadují zásady rozhovoru lékaře s rodinou s mentálně postiženým dítětem. Rodiče na tuto otázku znovu odpověděli, že vzhledem k tomu, že diagnóza stále nebyla jasná, neměli ani možnost být u sdělení oba. Na základě toho se rozhovořili o celkovém přístupu lékařů k nim. Při hospitalizacích syna, kterému bylo asi půl roku, odmítali lékaři přítomnost matky. Po návratu z nemocnice byl syn apatický. Podobné nepříjemné zkušenosti s lékaři měli rodiče i jinde. V 6 letech syna bylo rodičům dětskou lékařkou sděleno, že udělají nejlépe, když syna dají do ústavu. To ještě utvrdila slovy, že se nenaučí ani hrabat listí u technický služeb. Tímto pediatrička vzala rodičům jejich

veškeré naděje na zlepšení Petrova zdravotního stavu. Odpovědi na otázky týkající se spolupráce s lékaři oba rodiče zakončili tím, že vše co se jim kdy přihodilo bylo už před skoro 20 lety a že dnes už je to snad lepší. Naštěstí v současné době lékaře pro syna nepotřebují. V průběhu rozhovoru si otec ještě vzpomněl a velmi se rozhořčil nad chováním lékaře u posudkové komise. K té šel se synem ohledně přiznání invalidního důchodu. Lékař otce vůbec neposlouchal a díval se z okna, byl naprosto nezúčastněný. V polovině hovoru otce, který popisoval, jak na tom jeho syn vlastně je, se lékař zvedl a odešel na toaletu. Po návratu z ní řekl otci ať mu přenechá zdravotní dokumentaci od pediatričky a že mu pošlou vyrozumění.

Sociální pracovníci

Se sociálními pracovníky se rodiče setkali hned na několika místech. Úplně poprvé to bylo u posudkové komise, kde byla sociální pracovnice jen jako přísedící a nijak se neprojevovala. Co ovšem otce u posudkové komise rozzlobilo, byl naprosto nepatřičný přístup lékaře. Další kontakty se sociálními pracovníci probíhaly na úřadech ve Vimperku, kde jejich práci hodnotil otec jako perfektní. Vždy mu vyšly vstříc a vše na co má a měl syn nárok jim přiznaly a vyplatily. O něco horší mají rodiče zkušenost se sociálními pracovníci v Prachaticích, kde ve věci přiznání invalidního důchodu došlo k téměř ročnímu zdržení přiznání a vyplácení částky. Zde byl na vině lidský faktor, který svou lajdáckou prací neodeslal žádost včas na vyšší místa. Celkově ovšem rodiče hodnotili přístup sociálních pracovníků kladně a to zvláště na úřadě ve Vimperku.

Pedagogové

S přijetím do škol, do kterých Petr chodil, neměli rodiče nikdy žádný problém. I když se školská zařízení v průběhu života Petra měnila, vždy byl přístup učitelů k němu pěkný a vstřícný. V současné době navštěvuje Petr základní školu praktickou, kde je maximálně spokojen a rodiče celé zařízení hodnotí velmi kladně. Jsou nadšeni z přístupu učitelů, asistentů i paní ředitelky. Obdivují jejich schopnost vzájemně spolupracovat. Jsou přesvědčeni, že syn chodí do školy rád, protože se tam vždy těší a má tam hodně kamarádů. Bohužel, má tato rodina i nepříjemný zážitek ohledně péče o jejich syna ve stacionáři, do kterého jeden čas dojížděl. Přístup personálu byl v tomto zařízení podle rodičů otřesný. Na děti se pospíchalo, nikdo jim nepomáhal s oblékáním ani s ničím jiným s čím očividně pomoci potřebovaly. Celé období docházení Petra do stacionáře skončilo okamžikem, kdy otec viděl jak uklízečka uhodila syna do hlavy.

Rodina a její okolí

Velkou oporou, po narození Petra a následně po zjištění jeho špatného mentálního stavu, si byli navzájem oba manželé. Velkou podporou byli oběma i manželovi rodiče, kteří v péči o vnuka velmi pomáhali. Z rozhovoru vyplynulo, že se rodičům okruh známých po narození syna nezměnil. S žádnými negativními ohlasy nebo reakcemi ve společnosti se rodiče nesetkali. Tuto skutečnost přisuzují rodiče také tomu, že žijí v malém městečku, kde je všichni dobře znají a k Petrovi se chovají dobře. Naopak obyvatelé malého města rodiče podporují a někdy je prý dokonce obdivují jak jsou silní, že vše tak zvládají. Tyto reakce rodiče pozitivně posilují v jejich psychické i fyzické síle. Na otázku, zda rodiče někdy něco negativně nebo i pozitivně „nakoplo“ do předu si opět vzpomněli na dětskou lékařku, která doporučila dát Petra do ústavu. Za dobu 21 let ani jednoho z rodičů nenapadlo, že by měli syna někam odložit. Dokonce jsou přesvědčeni, že kdyby to udělali, mohli by se setkat s odsuzujícím přístupem lidí ve městě.

Rodina č. 2

Úplná rodina se dvěma dětmi.

Mladší dcera Eva, 23 let.

Diagnóza: Středně těžká mentální retardace.

U rozhovoru přítomna pouze matka.

Proces sdělení diagnózy

Diagnózu dcery Evy matce dlouho nikdo neřekl. Vzhledem k tomu, že Eva je mladší dcerou, měla matka srovnání, že se Evička nevyvíjí tak dobře jako starší sestra. Na základě toho se maminka snažila upozornit na tyto nesrovnalosti ve vývoji mladší dcery dětskou lékařku. Ta byla celkem laxní a nijak zvlášť se Evě nevěnovala. Asi v 9 měsících byla Eva odeslána na neurologické vyšetření. V té době ještě neseděla, což nebylo v pořádku. Tehdy neuroložka přišla poprvé s možností, že by Eva mohla mít lehkou mozkovou dysfunkci. Nijak zvlášť se na to ale ohled nebral. Až po opakovaném naléhání matkou na dětskou lékařku, že není něco v pořádku, byla s Evou odeslána na dětskou psychiatrii. To už byly ale Evě tři roky. Do té doby pediatrička usoudila, že ještě počkají, až jak se Eva vyvine dál. Nedostatečný přístup dětské lékařky ke zdravotnímu stavu malé Evy nemohla matka pediatričce dlouho odpustit. Zvláště po tom, kdy se maminka dozvěděla, že přišly celkem pozdě a že ani cvičení Vojtovy

metody již nebylo aktuální. S odstupem času matka tento přístup hodnotí i vzhledem k době, která před 23 lety byla jako dobu, kdy tyto děti nebyly příliš vidět a tak nějak se s nimi nepočítalo.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

U sdělení toho, že s dcerou není vše v pořádku byli oba rodiče. Na dětské psychiatrii matce lékařka poradila, jak s dcerou pracovat a jak ji učit. Podle slov matky bylo patrné, že způsob této spolupráce hodnotila spíše kladně.

Sociální pracovníci:

Matka Evy nemá se sociálními pracovníci nijak zvlášť pěkné zkušenosti. Poprvé sociální pracovníci vyhledala na úřadě ve Strakoncích, když byly dceři asi 4 roky. Tehdy neměla matka ani tušení, na co mají a nemají nárok. Sociální pracovníce matce nikdy samy od sebe neporadily o co si může zažádat a na co má právo. Tyto informace se postupem času dozvídala buď od rodičů podobně postižených dětí nebo od lékařů, bohužel ale ne od osob pro toto kompetentních. Matka o přístupu sociálních pracovníc mluvila takto: *„To fakt máte pocit, jako by ty pracovníce nám dávaly ty dávky ze svýho.“* Vzhledem k tomu, že sociální pracovníce nebyly schopné nikdy předem říct, o co si může rodič zažádat, matka Evy by následkem toho mohla přijít o nemalé peníze v sociálních dávkách. Ty mohou být naštěstí dopláceny i zpětně. Setkání se sociálními pracovníci nehodnotí maminka Evy jako nepřijemné. Dámy se chovaly celkem slušně, ale neřekly nikdy nic navíc než na co se matka ptala. Velmi zvláštní zkušenost má Evina matka s návštěvou sociálních pracovníc v rámci domácího šetření, které se provádí, aby mohl být člověku uznán příspěvek na péči dělící se na 4. stupně podle stupně závislosti postižené osoby. Celé šetření probíhalo tak, že přišly dvě naprosto cizí paní, které Evu viděly poprvé a možná také naposledy a vyplňují dotazník, v rámci kterého zjišťují, jak je daná osoba samostatná. Sociální pracovníce, aniž by se podívaly přímo na Evu, vyplňovaly dotazník jen na základě výpovědi matky, která popravdě odpovídala, že dcera zvládne činnosti s dopomocí. Následkem toho byl přiznán Evě menší příspěvek, než na který měla opravdu nárok. O stupeň vyšší příspěvek byl dívce přiznán až o rok později po novém šetření. Při tomto druhém šetření kladly sociální pracovníce natolik nesmyslné otázky týkající se Evina stavu, že se zdálo, že o mentálním postižení nemají ani ty nejmenší a nejzákladnější znalosti. V mamince to

vzbuzovalo pocit, že pokud není na člověku vidět, že je opravdu nějak postižený, např. slepý, hluchý nebo nesedí na invalidním vozíku, tak je vlastně zdravý.

Pedagogové:

S přijetím Evy do školského zařízení neměla matka nikdy žádné problémy. Ve 4 letech začala Eva navštěvovat na doporučení psychiatricky jesle, kde sice možná byla trochu na obtíž, ale žádná z učitelek to tehdy najevo mamince nedala. Podobné to bylo i s mateřskou školou, kam Evu přijali bez problémů. Následovalo navštěvování stacionáře určeného pro děti podobně postižené jako byla Eva. Shodou okolností byl stacionář ve stejné budově jako speciální škola, do které začala Eva chodit. Poměrně nepříjemné zkušenosti má tato rodina právě s docházením dcery do stacionáře ve Strakonících, kde nebyla péče o děti právě profesionální. Vyzdvihovány zde byly děti spíše šikovnější a samostatnější. Ty, které nebyly tak schopné, celkem trpěly, protože se jim nesmělo pomáhat ani s oblékáním. Maminka dnes s odstupem času hodnotí přístup ředitelky stacionáře za naprosto odtržený od reality. „...ředitelka si vzala moc velký sousto, velkej cíl, kterého chtěla dosáhnout až byla mimo realitu.“ Matka vzpomíná, jak si na vycházku s dětmi ve stacionáři brala vychovatelka do ruky proutek. Ve speciální škole, kterou Eva podle matky navštěvovala celkem ráda, neznamenal žádný závažný problém. Učitelky se k Evě chovaly dobře.

Rodina a její okolí

I přesto, že rodina nevěděla hned od začátku, jak na tom jejich druhá dcera je, vyloženě pomoc od druhých nepotřebovala. Nicméně maminka Evy mluví o tom, že velkou oporou jí byli její rodiče. Okruh známých se po narození dcery rodině nijak nezměnil ani neměla matka nikdy pocit, že by je někdo zavrhl nebo se k nim otočil zády. Reakce, se kterými se matka setkávala ve společnosti byly někdy příjemné a někdy nepříjemné. Vzpomíná si např. na posmívání dětí ve vlaku na účet Evy, na nepříjemnou reakci pana optika, kterou považovala za naprosto neadekvátní nebo na pána, který malou Evu okřikl v obchodě. Tyto reakce matku jistě vždy ranily, ale byla vždy natolik silná, že dokázala situaci okamžitě jejímu aktérovi vysvětlit tak, že pocítil pocit viny a studu za to, jak se k postiženému člověku zachoval či projevil. Tyto nepříjemné reakce matka ale vždy shledávala u cizích lidí, ne u blízkých a známých. Na otázku, zda se setkala i starší dcera s nějakým nepříjemným přístupem dětí nebo spolužáků ohledně její postižené sestry, matka odpověděla, že si myslí, že ne. Rozhodně jí nikdy nic takového starší

dcera neříkala. Maminka sama pozorovala, že když byla starší dcera v pubertě, možná se někdy za sestru i styděla. Lidé v blízkém okolí rozhodně brali celou rodinu naprosto normálně. S vyloženě negativní zkušeností ve společnosti se ale matka nesetkala. Naopak jí, byť i na pět minut, vždy potěší když jí někdo do očí řekne, že jí obdivuje jak to vše zvládá.

Rodina č. 3

Úplná rodina se šesti dětmi.

Nejmladší syn Jan, 9 let.

Diagnóza: Dětský autismus, těžké mentální postižení a epilepsie.

U rozhovoru přítomna matka a starší sestra.

Proces sdělení diagnózy

Matka Honzíka uvedla, že diagnózu syna jako takovou jí nikdo nesdělil. Odpověděla, že tušení, že syn bude nemocný, měla už v začátcích vzhledem k tomu, že před ním vychovala pět dětí. Měla tedy srovnání a byla si jistá, že syn není po mentální stránce v pořádku. Paní je povoláním zdravotní sestra a tak o autismu cosi tušila. Po tom, kdy si ještě přečetla o této poruše více, pojala podezření, že syn jí pravděpodobně trpí. K lékaři přišla již s domněnkou, že je Honzík autista. Lékař je jen s doporučením poslal dále k jiným odborníkům. Maminka Honzíka také uvedla, že se s faktem, že syn je nemocný, vyrovnávala sama již od počátku, kdy to začala tušit. Žádné zvláštní sdělení od lékaře tedy ani neočekávala.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

Oba rodiče u sdělení diagnózy nebyli i vzhledem k tomu, že její přesné znění nikdy od nikoho neslyšeli. Ohledně doporučení, jak mají dále pracovat se synem, se lékaři nijak neangažovali. Vstříc jim vyšla psychologka, která v Honzíkových 4 letech doporučila rodičům, aby začal navštěvovat speciální centrum pro autisty. Toto centrum dokonce vyslalo k rodině domů dva speciální pedagogy, aby zhodnotili situaci a stav malého Honzíka.

Sociální pracovníci:

Se sociální pracovníci se rodina setkala poprvé, když je navštívila doma ohledně příspěvku na péči. Kontakt se sociální pracovníci matka hodnotí spíše negativně. Negativa ovšem matka nevidí v chování sociální pracovnice, ale spíše v jejích znalostech ohledně různých druhů postižení. Matka to hodnotila slovy „*Ona není nepříjemná, jen je strašně neznalá. Nevím jak se chová třeba u jiných postižených, ale já měla pocit, že když tady s ní mluvím, tak že se bavím jako třeba s prodavačkou u nás v obchodě, ktorej bych musela od začátku vysvětlit co vlastně autismus je.*“ Další negativní hodnocení maminka vztáhla na špatně postavený dotazník zjišťující stupeň závislosti syna. Tento dotazník je stejný pro všechny bez rozdílu postižení. Snadno pak může docházet k nesrovnalostem ve výsledcích, které sice zaznamenají, že Honzík chodí do školy, ale už nelze zaznamenat, že škola není ta klasická, kde se děti učí číst, psát a počítat. Jde o školu, která pracuje specifickými metodami s dětmi s poruchou autistického spektra. Podobné je to např. i s hygienou nebo nošením plínek, které za normálních okolností Honzík potřebuje jen na noc. Aby ale neztratil několik potřebných bodů v dotazníku musí maminka uvést, že syn nosí plínky celý den. Na „podvodu“ s hodnocením v dotazníku se musí podílet i psychologka, která s Honzíkem pracuje odmala a dobře ho zná. Jejím úkolem přesto je napsat posudek, který zaručí aby dostal Honzík takovou dávku, na kterou má zcela jistě nárok. Jako další nepříjemnou skutečnost hodnotí matka požadavek sociálních pracovníků, že syn má být při šetření doma. Na návštěvě si ovšem sociální pracovnice chlapce ani nevšimla. Starší dcera uvedla, že je přesvědčená o tom, že na úřadech by měli sedět odborníci znalí problematiky mentálního postižení, např. speciální pedagogové, kteří nemají naučenou jen jakousi poučku o tom co autismus je, ale vědí co toto postižení může obnášet a dokonce se s ním v průběhu své praxe mohli setkat.

Pedagogové:

S přijetím Honzíka do školy nebyl podle slov matky žádný problém. Celé školské zařízení hodnotí velmi kladně. Osobního asistenta ve škole nevyužívají, ale asistenti pedagoga jsou zde naprostou samozřejmostí. Veškeré pracovníky a pedagogy ve škole matka obdivuje, protože způsob práce a trpělivost, kterou tam s dětmi mají, je jedinečná. Zda chodí Honzík do školy rád, sám nedokáže říct. Matka ovšem odpověděla, že je na režim ve škole natolik zvyklý, že nějaké odmítnutí nebo vzdorování s navštěvováním školy s ním neřeší.

Rodina a její okolí

Po zjištění, že je Honzík autista byla matce velkou oporou její maminka a pak také ostatní děti, které hodně pomáhaly. Okruh známých se celé rodině a hlavně matce Honzíka po jeho narození jistě změnil. Matka uvedla, že jsou hodně doma i proto, že je syn více hlučný, nesoustředěný a jeho chování je nevyzpytatelné. Musí ho stále hlídat, aby např. někomu neublížil. Společenský život je podle jejích slov na bodu mrazu. Doma je jim spolu prý nejlépe. Doma se mu také velmi podřizují. Reakce v okolí jsou vůči Honzíkovi jak dobré, tak špatné. Rozhodně jsou vždy středem pozornosti. Na nepříjemné reakce lidí se snaží maminka co nejrychleji zapomenout. Ostatní sourozenci Honzy se v dětství nesetkali s ničím, co by považovali na neslušné vůči nim nebo jejich bratrovi. Dcera toto zhodnotila slovy, že byly jako děti vždy schopní o problému mluvit mezi sebou otevřeně. Hnacím motorem v péči o syna je pro matku fakt, že na světě jsou na tom lidé daleko hůř než je Honzík.

Rodina č. 4

Úplná rodina se čtyřmi dětmi.

Mladší chlapci, trojčata, 10 let.

Diagnóza: Všichni tři mají těžké mentální postižení, epilepsie. Jeden z chlapců je slepý.

U rozhovoru přítomni oba rodiče.

Proces sdělení diagnózy

Diagnóza všech tří chlapců byla sdělena tak nějak postupně. Mentální postižení bylo patrné celkem brzy a epilepsie se postupně přidávala u každého z nich v průběhu prvního roku života. Z počátku maminka sdělení lékaře nevěřila. Bohužel, veškerá vyšetření postupně prokázala, že to co se nezdá být pravda, pravdou je.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

U sdělení diagnózy synů byla matka sama. Lékař matce jen oznámil, co se s chlapci stalo, jak to s nimi vypadá. Propouštěcí zprávu vložil matce lékař do ruky a rozloučil se s ní. Žádné možnosti, jak s chlapci pracovat dál jí neporadil. Neurolog ještě, na neonatologii, matce do očí řekl, ať jednoho ze synů vybere a dá ho do ústavu, protože tři doma nezvládne. Na mou otázku, zda by si maminka představovala lepší přístup ze

strany lékařů odpověděla, že asi spíše ano. Zároveň ale poznamenala, že to co dělají je jejich práce. Z toho bylo patrné, že přístup k nim pravděpodobně nehodnotí za nijak zvlášť špatný, ale ani nijak dobrý.

Sociální pracovník:

Ohledně kontaktu se sociálními pracovníky se maminka příliš nerozpovídala. Celkově dost negativně hodnotila chování a přístupy lidí na různých úřadech a v obci. Vzhledem k tomu, že jsou kluci tři, je zapotřebí i nějakého příspěvku určeného na péči o ně. Znalosti o tom, na co mají chlapci nárok, měla matka malé. Sama to ohodnotila slovy: „*Spíš si myslím, že by to chtělo nějaký sdružení, co si založí sami rodiče, co už vědí co a jak, kde by si takový věci a informace řekli.*“ S velkou nevolí se matka setkala při hledání pečovatelky. Financování tohoto pracovního místa bylo dost problematické. Úřady si matčin požadavek přehazovaly z jednoho na druhý. Nejdříve se matka dozvěděla, že tato kompetence spadá pod okres. Po zrušení okresů se možnost financovat pečovatelku přesunula na obce. Právě na obci se rodina setkala s hrozným přístupem pana starosty, který neměl absolutně sociální cítění a v ničem nevyšel matce vstříc. Pečovatelka nakonec musela úplně přestat docházet do rodiny, protože nebylo možné ji nijak financovat. Na přístupu sociálních pracovníků se matce nelíbilo, že se často střídaly. Na šetření domů přišla pokaždé jiná paní.

Pedagogové:

S umístěním kluků do školy měla matka celkem problém. Vzhledem k tomu, že jsou tři a jsou takto těžce postižení, nebylo jednoduché pro ně sehnat vhodné školské zařízení. Maminka odpověděla, že škol a různých center navštívili opravdu hodně, ale všude byl problém s počtem kluků. Jedna paní ředitelka dokonce matce oznámila, že berou jen děti vzdělavatelné, a že kluci jsou jako miminka, která mají být dlouho u maminky. Pokračovala v tom smyslu, že chlapce má dát do ústavu. Vzhledem k tomu, že se na umístění může čekat i sedm let, má matka podat žádost už nyní. Matka by chlapce ovšem do ústavu nedala. Nakonec se na rodinu usmálo štěstí ve speciální škole pro postižené děti, která je nedaleko. Přístup pedagogů je ve škole hodnocen matkou pozitivně. Učitelky jsou plné energie a nadšené pro práci s dětmi. Přesto by ve škole negativně hodnotila změnu školního řádu, který vyžaduje příjezd všech dětí do školy před 8 hodinou. V opačném případě se dveře školy zavřou a matka musí s chlapci čekat do doby, než za zavřenými dveřmi proběhne uvítací rituál s dětmi, které přišly včas.

Čekání je velmi náročné jak pro matku, tak pro všechny tři kluky. Bohužel příjezd do školy nemůže matka často ovlivnit vzhledem k častým dopravním zácpám ve městě. I přes tyto drobné nepříjemnosti se zdá, že chlapci chodí do školy rádi. Také proto, že paní, která dříve docházela do rodiny jako pečovatelka, je nyní zaměstnaná ve škole, kam kluci dojíždí. To, že pro chlapce není cizí, je jistě výhodou.

Rodina a její okolí

Velkou oporou byla po narození kluků matce její maminka. Práce si rozdělily a v péči o kluky se střídaly. I širší rodina se snažila vždy vyjít vstříc. Biologický otec matku i s chlapci opustil. Hodně rodině pomáhaly sousedky. Reakce lidí v okolí jsou vůči rodině spíše negativní. Často jsou lidé přesvědčeni, že má maminka z chlapců jen spoustu peněz, a že doma jen sedí a čeká na složenku. Dnes už je matka nad věcí a když se s nějakým takovým přístupem v okolí setká, jen nad tím mávne rukou. Dříve ji tyto reakce velmi zraňovaly. Jakmile lidé vidí, že je matka na procházce jen se dvěma kluky, hned se ptají, jestli toho třetího už dala pryč. Kdo ovšem tuto rodinu pozitivně motivuje je paní, která na kluky vždy myslí a když může, tak především materiálně, ráda pomůže. Nosí jim oblečení, pomáhá shánět kompenzační pomůcky a jiné potřebné věci. Maminka o této paní hovoří jako o vzácnosti mezi lidmi.

Rodina č. 5

Otec vdovec se dvěma dětmi.

Mladší syn Adam, 21 let.

Diagnóza: Těžká mentální retardace.

U rozhovoru přítomen pouze otec.

Proces sdělení diagnózy

Adam se narodil jako zdravé dítě. Až postupem času začali rodiče pozorovat změny ve vývoji, ve kterém začal chlapec zaostávat. Přesnou diagnózu rodičům nikdo neřekl. Vše začali zjišťovat postupně z různých vyšetření. Otec si ale vzpomíná, že fakt, že není se synem něco v pořádku, jim poprvé sdělila rehabilitační sestra. Chování lékařů hodnotí otec vesměs pozitivně až na dětskou lékařku, která celou situaci poněkud zlehčovala. Otec má podezření, že synovi způsobila mentální retardaci právě dětská lékařka očkovací vakcínou. O lékařích otec mluvil jako o lidech, kteří se někdy chovají pozitivně, jindy ne. Jejich jednání nakonec označil ne jako špatné ale jako profesionální.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

Možné způsoby řešení, jak se synem pracovat dál, rodiče od lékařů neslyšeli. Otec uvedl, že je to stálo hodně úsilí zjistit, co dál dělat. Informace zjišťovali od známých. Dnešní dobu hodnotí otec ale spíše pozitivně. Myslí si, že se péče o tyto děti posunula dále, a že díky existenci rané péče je dnes možné tzv. podchytit rodiny s těmito dětmi v čas. Ovšem, je to jen jeho domněnka.

Sociální pracovník:

Se sociální pracovnící se rodiče Adama setkali poprvé v původním místě bydliště. Tehdejší přístup sociální pracovnice hodnotí otec jako lidské jednání. Paní tehdy pomohla Adamovi zařídit dávky, na které měl nárok. Po přestěhování se samozřejmě změnila i sociální pracovnice, se kterou již neměla rodina tak dobrý vztah. Její vinou se Adamovi změnily dávky, které do té doby dostával. Otec uvedl, že v té době měli několik neshod s paní sociální pracovnící. Přesto odpověděl, že nedorozumění ohledně sociálních dávek pravděpodobně nebyla ze strany sociální pracovnice učiněna schválně. Způsob, jakým se sociální pracovnice chovaly k rodině dříve a nyní se podle otce výrazně změnil po úmrtí jeho manželky. Má pocit, že se k němu jako k muži chovají sociální pracovnice lépe než když vše vyřizovala manželka. Odůvodňuje to slovy *„Protože manželka mi umřela, takže jsem zůstal sám. A to na mě pak na úřadě koukaly jako celkem pozitivně. Myslím si dokonce, že jako chlap to mám jednoduší. I tím, jak je na úřadech 90 % ženských, tak tam na mě nahlížíjí jinak. Tak bych řekl, že mám výhodu. (Smích!) Aspoň co se týká těch přístupů.“* Přístup sociálních pracovnic nehodnotí otec Adama nijak špatně. S nepříjemným přístupem sociálních pracovnic se otec vyloženě nikdy nesešel. Ani komunikaci s nimi nehodnotí negativně. Pokud někdy došlo k nesrovnalostem, otec je přisuzuje spíše špatné komunikaci mezi ním a sociální pracovnící. Mluví v této souvislosti spíše o nedorozumění než o neochotě pomoci. V rozhovoru otec sociální pracovnice téměř omlouval a mluvil o tom, že tyto dámy nemohou vědět všechno. Uvedl, že se mu zdají bezradné a nevědí, co je právě aktuální. Proto ani neochotu sociálních pracovnic poradit rodičům, na co všechno ještě mají nárok, nehodnotí nijak špatně. V současné době hodnotí otec přiznávání a vyřizování dávek jako více komfortnější vzhledem k většímu počtu sociálních pracovnic.

Pedagogové:

Přijetí Adama do školy provázelo pár nesrovnalostí. Do speciální školy, kam chtěli rodiče Adama dát, to na poprvé nevyšlo. Byla tam špatná komunikace s paní ředitelkou. Nějakou dobu chodil Adam do stacionáře, který byl ale určen jen pro děti do 10 let. Po té rodiče znovu zažádali o umístění do speciální školy. Zde to napodruhé již vyšlo. Otec uvedl, že po dobu života manželky, to v této škole šlo celkem bez problémů. Po úmrtí manželky ale začala tatínkovi ředitelka tzv. házet klacky pod nohy. Přicházela s nesmyslnými požadavky, kterých nemohl otec jako pracující časově dostát. Nakonec byl nucen nějakou dobu platit synovi osobní asistentku. Přístup pedagogů hodnotil otec spíše pozitivně. Jen by měl jinou představu, jak s takovými dětmi pracovat. Podle něj by bylo lepší na ty děti mít menší nároky. Zastává názor, že pokud se po dětech něco moc chce, aby dokázaly a ono jim no nejde tak lehce, děti se pak mohou trápit a stejně tak i jejich rodiče. Uvedl, že učitelé by ve škole nemuseli být tak moc studovaní jako, že by mohli být spíše více lidští. Celou činnost ve speciální škole by měl podle otce dělat člověk s nadhledem. Adam podle tátových slov chodil do školy a v současné době do stacionáře někdy rád, jindy nerad. Vždy záleželo na tom, kdo děti učil nebo kdo je měl ve stacionáři na starosti. Někdy byl Adam rozrušený, jindy spokojený. Co se otcí ale nelíbí, je stále se měnící personál, který zajišťuje chod jinak celoročního stacionáře.

Rodina a její okolí

Po zjištění, že syn je těžce mentálně postižený, si byli oporou navzájem oba manželé. Otec uvedl, že i prarodiče to nesli celkem statečně. Otázka, zda se rodičům změnil okruh známých po zjištění synova zdravotního stavu se otcí velmi líbila. Je totiž přesvědčen, že se jejich okruh blízkých razantně změnil. Spoustu volného času otec věnuje péči o svého syna a vše mu musí přizpůsobit. Setkává se ale s rodinami, které mají také postižené děti, a to ve stacionáři. Přesto i tento okruh známých považuje za přínosný, protože si rodiče vzájemně vyměňují informace a zkušenosti ohledně svých dětí. Lidé, které znal otec Adama dříve, se s ním nepřestali stýkat proto, že má takového syna, ale proto, že na scházení se s nimi už nezbývá čas. S nepříjemnými reakcemi v okolí se otec neseťkal. Zkoumavé pohledy od lidí ho nijak neudivují a nezazlívá jim to. Starší dcera se v dětství setkala s několika případy, kdy se jí děti posmívaly, že má postiženého bratra. Otec to dnes ale nehodnotí jako něco, co by jí mělo poznamenat. Věc, která otce pozitivně žene do předu je asi on sám. Uvádí, že je sice asi sobec, ale že má často sám ze sebe radost, že to co dělá pro syna dokáže. Necítí se jako lepší člověk,

ale je svým způsobem soutěživý typ, který si dokazuje, že tuto situaci zvládne. Okolnosti, ve kterých se otec ocitl hodnotí slovy, že má zkažený život. Přesto by syna nikdy do ústavu dát nechtěl, protože by si nemohl odpustit, že to udělal. Také se bojí toho, že by dané zařízení nemuselo v péči o syna dostát otcových představ. Nicméně se i tak bojí, že by situace mohla být ještě horší.

Rodina č. 6

Úplná rodina se šesti dětmi.

Nejmladší Eliška, 11 let.

Diagnóza: Downův syndrom.

U rozhovoru přítomni oba rodiče a starší sestra.

Proces sdělení diagnózy

Skutečnost, že matka čeká dítě s Downovým syndromem se dozvěděla ve 27. týdnu těhotenství. Diagnózu jí sdělila lékařka z genetického centra a to pouze po telefonu. Zároveň matce hned doporučila, že by měla těhotenství ukončit. Způsob, kterým byla mamince skutečnost sdělena, hodnotí matka jako hrozný. Lékařka z genetiky se při návštěvě rodičů chovala, jako by oni byli ti, kteří dopustí, aby do společnosti přibyl další takto postižený člověk. Zároveň při každé další návštěvě se snažila lékařka rodičům předkládat ty nejhorší scénáře ohledně vývoje jejich dcery. Vyloženě je strašila tím, že se Eliška nikdy nenaučí číst, psát, chodit, mluvit, neuslyší, nebude se umět sama najíst atd.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

U sdělení diagnózy byla matka poprvé sama, protože jí skutečnost byla sdělena po telefonu. Následně byla pozvána na osobní konzultaci, kam šla matka již s manželem. Konkrétní způsoby řešení, jak by s dcerou mohla dále pracovat nebo k jakému odborníkovi dále jít, jí navrženy nebyly. Těsně před porodem se lékaři matky zeptali, zda si dítě chce opravdu nechat a nebo ho chce dát rovnou do ústavu. Ještě v porodnici byl mladý lékař, který si neslušné chování svých kolegů uvědomoval a matce se za ně přišel omluvit. Zároveň ji vybavil písemnými informacemi o Downově syndromu. Matka jeho chování hodnotila slovy, že jí fandil.

Sociální pracovník:

Se sociálními pracovníky se rodina setkala poprvé, když přišli na šetření do domácnosti. Jejich přístup a chování nehodnotí rodiče jako nijak špatný. Problém vidí spíše v tom, že sociální pracovníci nejsou dostatečně zasvěceni do fungování sociálního systému u nás, a že nedokážou poradit, jak a o co žádat. Negativně hodnotí maminka Elišky i postavení dotazníku pro hodnocení stupně závislosti. I když se v literatuře všeobecně udává, že Downův syndrom je nevratné mentální postižení, i přesto Eliška z celého dotazníku vyjde jako zdravé dítě, které sice dokáže spoustu věcí samo, ale vždy s dohledem a někdy s pomocí druhé osoby. V tomto případě přichází na řadu psycholog, který s Eliškou pracuje delší dobu a napíše o ní posudek, který jí zajistí kartičku výhod typu ZTP/P, na kterou má nárok, a kterou opravdu dostane. Otec hodnotí celý sociální systém v České republice velmi negativně. Jako přínosnou vidí existenci různých sdružení rodičů postižených dětí, kteří si vzájemně poradí.

Pedagogové:

Potíže s přijetím do školy rodiče malé Elišky doprovázely. Nejdříve byl problém Elišku přijmout do mateřské školy, která byla v místě bydliště přeplněná a zároveň vedení požadovalo, aby tam Eliška nastoupila s asistentkou. Přesto našel otec z vlastní iniciativy mateřskou školku, kde asistent nebyl nutný a kam Elišku přijali. Dovážení Elišky do této školky bylo pro otce prý velmi časově náročné. Ovšem pedagožky byly v této školce šikovné. Dokonce zde s Eliškou pracovala i logopedka. S přijetím do běžné základní školy již nebyl u Elišky žádný problém. Rodiče chválili ředitelku základní školy, která se prý nebojí nových věcí. S nástupem do školy dostala Eliška asistentku, se kterou si rozumí. S přístupem pedagogů k Elišce také není žádný problém. I když se jí změnila třídní učitelka, asistentka zůstala Elišce stejná a tudíž i prostředí se nijak nezměnilo. Školu hodnotí rodiče velmi pozitivně. Vždy v ní vyjdou Elišce a jejím potřebám vstříc. Zvláště paní ředitelka je velmi aktivní a již při nástupu Elišky do první třídy s ní obešla všechny třídy a vysvětlila dětem jak se věci mají, že se jí nesmějí posmívat a že jí mají pomáhat. Eliška chodí do školy ráda a má tam i kamarádku.

Rodina a její okolí

Oporou po zjištění Eliščiny diagnózy a následně po jejím narození byla matce celá rodina. Všechny děti a manžel drželi pohromadě. Okruh známých se následkem události rodině v žádném případě nezměnil. Elišku zapojují všichni členové rodiny do všech

aktivit a všude ji berou sebou. Je součástí jejich života. Ohledně reakcí v okolí nemají rodiče žádné výhrady. Vzhledem k tomu, že rodina žije na vesnici, všichni tam Elišku znají a chovají se k ní dobře. Jediný problém měla ze začátku babička, která se za Elišku styděla. Po malém vysvětlení, že to co Elišce je, není žádný velký problém, již babička vše vzala tak jak je a má Elišku ráda. Chování lidí v jejich okolí je vždy pozitivní. Kamarádi ostatních sourozenců se také nikdy nezměnili, a nikdy neměli problém s tím, že je Eliška postižená. Negativně a přesto dopředu posunula v péči o Elišku matku právě genetička, která ji svým přístupem v zásadě urážela. Matka na tuto zkušenost dnes již nemyslí a do minulosti se už neohlíží.

Rodina č. 7

Úplná rodina se dvěma dětmi.

Starší Petra, 7 let.

Diagnóza: Downův syndrom.

U rozhovoru přítomna pouze matka.

Proces sdělení diagnózy

O tom, že malá Petra nebude nejspíš úplně v pořádku maminka poznala už v porodnici. Že dítě, které nosí má Downův syndrom nevěděla, protože odmítla odběr plodové vody. Vzhledem k tomu, že se dcera narodila večer, matka až do rána nevěděla nic o jejím stavu. Přesto naléhala na zdravotní sestry, aby jí řekly pravdu. Vzhledem k tomu, že paní s postiženými lidmi v minulosti pracovala a svoji diplomovou práci měla zaměřenou právě na Downův syndrom, již tušila, co ji a její dceru potkalo. Až druhý den ráno přišel lékař a doslova mezi dveřmi matce sdělil, že holčička má opravdu Downův syndrom. Celý rozhovor trval jen pár minut. Rozhovor lékaře s matkou ji prý nepřipadal standardní. Tuto skutečnost ale matka přisuzuje také tomu, že ona nebyla ta typická maminka, která neví o tomto syndromu vůbec nic. Lékař už předem od zdravotních sester věděl, že na ně maminka naléhala a že říkala, že ví co je Downův syndrom. Možná právě proto matku nepoučil o dalších případných rizicích vyplývajících z tohoto postižení. Podle slov matky se ale lékař špatně nechoval, spíše se ocitl pro něho v citlivé a nepříjemné situaci. S naprosto otřesným chováním ze strany lékaře se ale matka Petry setkala v ordinaci, kde podstoupila nadstandardní ultrazvukové vyšetření. Toto vyšetření prováděl lékař, který mimo jiné také dělal odběry a diagnostiku plodové vody. Na ultrazvuk šla matka i s manželem a celá

atmosféra v ordinaci na ně nepůsobila právě příjemně. Ihned po příchodu matka podávala ruku lékaři, který její pozdrav ani neopětoval. Když chtěla vědět něco blíže o celém vyšetření, lékař se na ní osočil se slovy, co jí to vůbec zajímá a proč ztrácí jeho čas a peníze pojišťovny, když tady čekají jiní rodiče, kteří si přejí mít zdravé děti na rozdíl od ní. O dítěti mluvil jako o TO a vyčetl matce, že mu zabránila TO odagnostikovat.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

Jak již vyplynulo z předchozího okruhu u sdělení diagnózy oba rodiče nebyli. Návrhy na možné způsoby řešení nastalé situace matka přesně nedostala. Přesto se ale s pediatrem v nemocnici domluvila na ještě několika dalších návštěvách ohledně vyšetření srdečního šelestu malé Petry. S odstupem času si matka vzpomíná, že ji lékař tehdy nabídl, že kdyby cokoliv potřebovala, může se na něho obrátit. Postup tohoto lékaře hodnotí jako dobrý a vstřícný.

Sociální pracovníci:

Poprvé se s sociální pracovnící setkala matka na úřadě, když byly Petrušce asi 4 roky. Bylo to v souvislosti žádosti o příspěvek na péči. Vzhledem k tomu, že otec Petry na úřadě pracuje, zná se všemi sociálními pracovníci včetně vedoucí sociálního odboru. Zde tedy problém s komunikací nebyl. Přesto je matka přesvědčená, že chyba v přístupu sociálních pracovníc je oboustranným problémem jak pracovníce tak rodičů. K dalšímu setkání došlo při šetření v domácnosti, kam přišla mladá sociální pracovníce i s dotazníkem. Celé setkání hodnotí matka jako komisi v tom smyslu, že nešlo ani tak o komunikaci jako spíš o strohé kladení otázek a čekání na jednoslovné odpovědi. Setkání nebylo matkou hodnoceno jako špatné, i přesto tam cítila něco co ji zaráželo. Nevěděla ale co. Opět se v této rodině setkávám s negativním hodnocením dotazníku, který není dostatečně propracovaný. Matka měla potřebu si se sociální pracovnící vše vyjasňovat. Uvedla, že celý dotazník zjišťující stupeň závislosti byl určený především pro fyzické postižení a mentální postižení nebral příliš v potaz. S odstupem času dnes matka mluví o tom, že dnes jí již dotazník přijde lépe konstruovaný.

V rámci doptávání jsem se matky zeptala, zda chování sociálních pracovníc nějakým způsobem odsuzuje. Matka odpověděla, že ano, že svým způsobem je odsuzuje. Zhodnotila to ale tak, že sociálním pracovníc chybí vedení ohledně

komunikace s klientem. Vzhledem k tomu, že sama je sociální pracovnící, je si vědoma, že na nácvik komunikace není na úřadech čas. Mladší úřednice sice komunikaci ze školy nacvičenou mít mohou, ale po příchodu do zaměstnání, kde je zaběhnutý nějaký systém a kde je vše často pod řízením starších kolegyň, nemá slečna prostor pro realizaci účinné komunikace. Sociální pracovníce na úřadě mamince nikdy samy neřekly, na co má její dcera nárok a na co ne. Vždy se musela matka informovat sama a nebo se potřebné informace dozvíдалa od kamarádek, které pracovaly ve stejném oboru.

Pedagogové:

Původně se zdálo, že bude mít rodina problém s přijetím Petrušky do školky. Když se matka šla informovat za ředitelkou mateřské školy, zda je vůbec možné, aby dcera chodila s normálními dětmi, reakce paní ředitelky byly zprvu rozpačité, protože se s tímto případem setkala poprvé. Přesto ale paní ředitelka tuto možnost nezavrhovala. Po nějaké době byla maminka vyrozuměna, že Petrušku do školky přijímají a to bez větších obtíží. Z prvního dne měla matka strach, jak to dcerka a učitelky ve školce zvládnou. Vše proběhlo v naprostém pořádku a Petra do kolektivu ostatních dětí krásně zapadla. Přístup pedagogů ve školce hodnotila matka velmi kladně. A i když tam s dcerou nikdy nebyla, přesto bylo vidět, že tam holčička chodila ráda, na čemž prý měly zcela jistě zásluhu právě paní učitelky. S přechodem do základní školy neměla Petra žádné větší problémy. Tuto skutečnost vysvětluje matka také tím, že jak škola, tak školka má jedno vedení a tudíž se již o Petrušce vědělo a zřejmě i pedagogický sbor si mezi sebou potřebné informace předal. Trochu problematické se zdálo zajištění asistenta pro Petru. Toho škola nakonec zajistila a Petra nastoupila do běžné první třídy, kde měla již spoustu kamarádů ze školky. Do školy chodí Petra také ráda a nemá problém ani s navštěvováním družiny. Matka hodnotí i přístup ředitelky, asistentky i učitelek pozitivně. Jsou všechny otevřené novým zkušenostem, a vychází jak Petře tak i její matce ve všem vstříc.

Rodina a její okolí

Oporou po narození dcery byl matce její manžel. Je přesvědčená, že je celá událost ještě více stmelila. Okruh známých rodiny se nijak nezměnil. Přátelé zůstali stejní, jen třeba z počátku nevěděli, na co se mohou a nemohou zeptat. To bylo na jednu stranu matce trochu líto, neboť si také chtěla popovídat o dceři i s jinými lidmi, chtěla se pochlubit, protože i přesto všechno měla z dcerky radost. Reakce v okolí vůči dceři matka hodnotí

spíše kladně. Nejprve bývali sice rozpačití, nevěděli jak se zachovat nebo, aby neřekli něco špatně. Přátelé byli vždy vstřícní a nabízeli jim svou pomoc. Co ovšem matku trochu mrzelo, byl pocit, že se jí nikdo na nic neptá a že vlastně nemá možnost se s nikým podělit o radosti z mateřství, o pokroky, které Petruška dělá atd. Ani tuto zkušenost nehodnotí negativně. Spíše chápe rozpaky, které mohou lidé pociťovat vůči jejich rodině. Vyloženě negativní chování vůči Petře matka nezaznamenala. Dětské hry na hřišti, kdy se děti Petře smějí, že něco špatně vyslovila bere jako běžný a dětský jev. Co matku popostrčilo v péči o dceru dopředu byla neuroložka. K této lékařce matka přišla s dcerou ohledně žádosti cvičit s Petrou Vojtovu metodu. Lékařka se pozastavila nad tím, proč chce vůbec s dcerou cvičit, když to u těchto dětí prý nemá význam. Ihned začala matku znovu informovat o tom, co vlastně Downův syndrom je a pustila se do předkládání katastrofického scénáře, jak na tom asi dcera v budoucnosti bude. Byl to okamžik, který byl matce nepříjemný a již k této specialistce víckrát s dcerou nešla.

Rodina č. 8

Úplná rodina se dvěma dětmi.

Mladší Lucie, 25 let.

Diagnóza: Středně těžká mentální retardace.

U rozhovoru přítomni oba rodiče.

Proces sdělení diagnózy

Lucie se narodila jako zdravé dítě. Až s postupným vývojem si rodiče začali všimnout, že jejich dcera asi nebude v pořádku. Přesné znění diagnózy ale rodičům nikdo nesdělil. I když od dvou let s Luckou docházela matka na dětskou psychiatrii, konečné znění Lucinčiny diagnózy se tak na půl dozvěděl otec až po šestitýdenním diagnostickém pobytu dcery (Lucii bylo 5 let). Lékařka zde otci naznačila, že má Lucie středně těžkou mentální retardaci. Posléze dodala, že když je to také vysokoškolák (pedagog), udělá si závěr sám a více mu nevysvětlila. S nepříjemným přístupem lékařů se tedy rodina setkala také již na dětské psychiatrii, kde psychiatricka označila Lucčinu matku za neschopnou v péči o dítě. Tím se matky velmi dotkla a dovedla ji k slzám. Na základě tohoto emočního výlevu ji lékařka dále osočila slovy „*Vy jste psychicky labilní?*“ Od té doby již na dětskou psychiatrii nikdy nepřišli. Nepříjemný přístup ze strany lékařů pokračoval v Lucčiných pěti letech, kdy s ní otec předstoupil před posudkovou komisi, která ji mohla uznat jako dítě vyžadující mimořádnou péči. Komise na základě toho co

viděla, zkonstatovala, že když má dítě obě ruce a obě nohy, tak že mu vlastně nic není a tudíž nemá nárok na přiznání příspěvku. S posudkovou komisí, konkrétně s jednou lékařskou, měli rodiče problém i nadále. Při opětovné žádosti o přiznání vyššího příspěvku na péči se rodiče setkávali s lékařkou, která s postiženými lidmi nikdy předtím nepracovala a ani Lucii nikdy osobně neviděla. O přiznání příspěvku lékařka rozhodovala vždy bez jakéhokoli nahlížení do jiné dokumentace např. od psychologů. Situace musela nakonec být řešena právní cestou, která rozhodla ve prospěch Lucie a byl jí přiznán příspěvek v náležité výši.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

U sdělení diagnózy, která nikdy přesně nezazněla, byl přítomen pouze otec. Jednalo se o okamžik propuštění z diagnostického pobytu. Možné způsoby řešení, jak s dcerou dále pracovat, případně o co si zažádat, se rodiče dozvídali vždy až od jiných rodičů, které znali z přípravky na pomocnou školu. Od lékařů se nikdy takovýchto rad nedočkali.

Sociální pracovník:

Se sociálními pracovníci se rodiče setkali poprvé na úřadě ještě, když byla Lucie malá. Tehdy šel otec pro formuláře. Již od tohoto prvního setkání pracuje s rodinou stále stejná sociální pracovnice. Její přístup hodnotí kladně. Nikdy se ně nemračila a vždy pomohla zařídit, co rodiče pro Lucku potřebovali. Kontakt se sociální pracovnící hodnotí rodiče jako profesionální. Samy sociální pracovnice ale nikdy nenavrhly rodičům, o co by si mohli zažádat. Tyto informace opět zjišťovali sami od jiných rodičů. Na co si ovšem otec vzpomněl ohledně kontaktu se sociální pracovnící bylo jejich domácí šetření. Opět se oběma rodičům nelíbil dotazník zjišťující stupeň závislosti Lucie. I když se rodiče snažili vysvětlovat jak dcera vše zvládne, ale s dopomocí, jak má problém s plánováním času, nezná hodnotu peněz nebo nedokáže logicky uvažovat, atd. Nakonec se v dotazníku dočetli, že Lucie si dokáže dlouhodobě plánovat život a organizovat čas. Na první pokus tedy Lucie příspěvek na péči nedostala. Přesto tato zkušenost otce s dotazníkem nabudila k tomu, že si zákon o sociálních službách nastudoval a již věděl, jak má se sociálními pracovníci při domácím šetření jednat.

Pedagogové:

S přijetím dcery do školy neměli rodiče žádný problém. Naopak se nad mou otázkou oba rozzářili a zhodnotili toto období jako blažené. Lucie navštěvovala speciální školu, kde měla spoustu kamarádů. S dětmi se tam pracovalo individuálně a i učitelky byly perfektní. Maminka je ohodnotila slovy, že by jim ve škole všem pozlatila ručičky. Na otázku, zda dcera chodila do školy ráda, odpověděli rodiče jednoznačným ano.

Rodina a její okolí

Velkou oporou byly v době, kdy se v péči o Lucinku museli střídat, oběma manželům prarodiče z otcovi strany. Okruh známých se rodičům nezměnil. Také se na tuto skutečnost dívají i z hlediska toho, že bydlí na vesnici, kde se všichni dobře znají. S vyloženě negativní zkušeností se rodiče nesetkali. Zmínili se jen o dětských posměváčcích, kteří tomu všemu ještě tolik nerozumějí. Odvětili, že Lucka je spíše takový tichý pozorovatel, který nikde nikomu nevadí a nepřekáží. Ani starší syn podle slov rodičů neměl nikdy problém, který by se týkal jeho mladší sestry. Jeho kamarádi z vesnice sebou dokonce vzali Lucku několikrát ven na zábavu a do kina. Chování jiných i cizích lidí ve společnosti matka nehodnotí nijak špatně. Samozřejmě, že se setkali např. s nepříjemnými pohledy lidí na ulici. Nebo, že do Lucky někdo strčil protože jí ale nedošlo, že se má právě uhnout. V žádném případě ale matka nehodnotí takové reakce u lidí jako špatné nebo dokonce zlé. Matku asi před čtyřmi lety pozitivně motivoval jeden muž, se kterým se setkala a který jí ujistil, že to, jak se o dceru stará dělá dobře, že Lucii nic nechybí, že co jí oba rodiče nabízejí jí nabízejí dostatečně. Byl to pro matku velmi silný okamžik. Otec byl naopak motivován negativním přístupem oné posudkové lékařky, jejíž způsob jednání tatínka dotlačil k prostudování si příslušného zákona a následně k oslovení právníka.

Rodina č. 9

Úplná rodina se třemi dětmi.

Nejstarší Alena, 7 let.

Diagnóza: Downův syndrom.

U rozhovoru přítomna pouze matka.

Proces sdělení diagnózy

Diagnózu se matka Alenky dozvěděla již v těhotenství a to při odběru plodové vody asi ve 20. týdnu. Předzvěstí, že plod nebude asi v pořádku, byl výsledek tzv. tripl testu, který ukázal na možnou genetickou vadu. Tu odběr plodové vody bohužel potvrdil. Obavu, že bude dítě postižené matce poprvé sdělila gynekoložka. Definitivní diagnózu sdělila matce po telefonu lékařka z genetiky. Sdělení této informace nehodnotí matka právě nejlépe proto, že bylo sděleno jen tak mimochodem po telefonu. Následně byli oba manželé pozváni na konzultaci do genetického centra. Celou situaci matka popisuje jako velké nervové vypětí.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

Jak vyplynulo z předchozího textu, u sdělení diagnózy nebyli oba rodiče. Následně druhý den na konzultaci v genetickém centru již oba byli. Návštěvu u pana doktora na genetice hodnotí matka jako tu nejhorší zkušenost, kterou za života dcery Alenky zatím měli. Lékař se snažil za každou cenu donutit matku, aby těhotenství přerušila. Předkládal rodičům diagnózu Downova syndromu v těch nejhorších barvách. Vedl spíše monolog než dialog s rodiči. Matka odpověděla, že informace od lékaře nebyly rozhodně objektivní. Rodiče si den před schůzkou vyhledali základní informace o tom, co je vlastně Downův syndrom a tedy věděli, co je může ale také co nemusí potkat. Žádná doporučení lékař rodičům nedal. A na otázku manžela, zda má lékař vůbec nějaké zkušenosti s těmito dětmi, prý odpověděl, že nemá.

Sociální pracovník:

Se sociální pracovnící se rodiče setkali poprvé na úřadě práce, kde žádali o přiznání průkazky ZTP/P pro dceru, které byl 1 rok. Následně žádali o příspěvek na péči opět ve stejném úřadě. Po skončení platnosti příspěvku navštívila sociální pracovnice rodinu doma. Kontakt se sociální pracovnící matka hodnotí jako normální. Brala to jako

nutnost, která musí být, pokud chtějí pro dceru příspěvek. Návštěva jí nepřípadala nijak netaktní, dokonce by se odvážila říci, že paní byla příjemná. Ovšem, pokud se týká zájmu sociálních pracovníků o rodinu, ten byl opět neangažovaný. Kdyby rodiče nebyli v kontaktu s jinými rodiči, kteří již věděli, o co na úřadě žádat, možná by některé příspěvky dosud ani neměli. Sociální pracovníce samy od sebe rodičům neporadí. Iniciativa vycházela vždy ze strany rodičů.

Pedagogové:

S přijetím Alenky do mateřské školy neměla rodina žádný problém. Hned ve speciálně pedagogickém centru doporučili Alenku do školky, která integruje děti s nejrůznějšími problémy. Ve školce jsou zároveň i děti zdravé. Do školky chodí Alena již druhý rok a moc se jí tam líbí. Matka je ze školky nadšená a činnost učitelek hodnotí velmi pozitivně. Všem dětem se tam věnují individuálně a i sebemenší pokrok dětí učitelky velmi těší. Školku by matka doporučila všem rodičům. Žádné výhrady nemá. Z počátku možná učitelkám chvíli trvalo než Alenku poznaly a než zjistily, s čím ji pomoci. Jako negativum to ale matka nehodnotí. Učitelky s dětmi vše prožívají.

Rodina a její okolí

Oporou po zjištění, že dcera bude mít Downův syndrom, si byli oba manželé navzájem. I rozhodnutí, že si holčičku nechají bylo oboustranné a jednoznačné. S malým problémem se setkali rodiče v širší rodině. Po oznámení této skutečnosti byli prarodiče z jedné strany mírně rozpačití a snažili se manželům doporučit, aby své rozhodnutí ještě přehodnotili. Po narození Alenky ji ale tito prarodiče také přijali s maximální láskou. Přes tento, z počátku jen malý problém, měli rodiče vždy oporu ze strany přátel. Přístup ostatních k rozhodnutí manželů nechat si dítě s genetickou vadou byl vždy pozitivní, což si matka vysvětluje tím, že přístup její a manžela je také kladný. Okruh známých se tedy rodině v žádném případě po narození dcery nezměnil. Naopak se ještě více rozšířil o přátele z rodin, které mají podobný problém a se kterými se stýkají v rámci obecně prospěšné společnosti Ovečka sdružující rodiny s dětmi s Downovým syndromem. S nepříjemným přístupem lidí v okolí se matka nikdy nesešla nebo se ho nevěšmá. Odpověděla, že na dceři není tolik nápadné, že má Downův syndrom. Sousedé v domě si původně ničeho nevěšmli. Svým chováním není Alenka nijak nápadná. Pozitivní impulzy dostává rodina hlavně z Ovečky, kde se řídí všichni myšlenkou, že děti mají být vychovávány tak, aby nevzbuzovaly ve společnosti pozornost a nebyly nutně jejím

středem. Druhou myšlenku nosí matka stále v hlavě. Má názor, že by měla rodina fungovat tak, aby neměla nikdy pocit, že si od svého postiženého dítěte potřebuje odpočinout. Na toto matka dodává, že svou dceru nikdy nepovažovali za přítěž.

Rodina č. 10

Matka se dvěma dětmi, dnes znovu provdána.

Starší syn Jiří, 25 let.

Diagnóza: Lehká mentální retardace.

U rozhovoru přítomna pouze matka.

Proces sdělení diagnózy

Diagnózu matce Jiřího nikdo přesně nesdělil. Jiřík byl rozen kleštěmi a tak si matka myslí, že mozek má poškozený právě kvůli této porodní metodě. Srovnání, že syn se vyvíjí jinak než by měl, měla matka se svou neteří. Způsob, jakým s matkou hovořila psychologka, která nepřímo vyslovila i diagnózu, se jí nelíbil. Psycholožka byla prý ošklivá na syna. Matka k ní již víckrát nešla. Jistou nadějí přece jen odborníci matce dali, protože ji ujistili, že se budou Jiřímu věnovat.

(Ne)Spolupráce s odborníky

Lékaři:

U sdělení diagnózy byla jen matka. Při spolupráci s psychology bylo rodičům i doporučeno, jak se mají například s Jirkou učit.

Sociální pracovník:

Se sociální pracovnící se matka setkala poprvé v rámci speciálního programu určeného právě pro mentálně retardované děti. Osobu sociální pracovnice hodnotí matka jako jednoho z nejlepších lidí v celém programu. Zároveň vzpomíná na psychology, kteří se podle jejích slov chovat neuměli. Na nepříjemný přístup sociální pracovnice si matka nevzpomíná. A i když s ní neměla matka možnost tolik jednat, přesto by i to málo hodnotila jako dobré chování sociální pracovnice.

Pedagogové:

S přijetím Jiřího do školky a následně školy byl celkem problém. Jiřík navštěvoval vždy běžnou mateřskou a základní školu. Do mateřské školy byl přijat až v 5 letech, kde na tyto děti nebyly učitelky nijak zvlášť připravené. Matce pak bylo od jedné učitelky doporučeno, ať syna naučí doma držet tužku. Po nástupu do běžné základní školy byl Jiří zařazen do tzv. vyrovnávací třídy, ve které se pracovalo s dětmi pomalejším tempem. Toto se matce příliš nelíbilo především z důvodu, že do druhé třídy šel Jiří už se všemi ostatními dětmi, které věděly, že on je ten „pomalejší“ a dávaly mu to často najevo. Celé školní období hodnotí matka slovy, že se tam syn trápil. Nelíbil se jí ani přístup pana třídního učitele, který dával Jirkovi až příliš velké úlevy. Další paní učitelka už měla k Jiřímu jiný přístup a více ho zapojovala. Přístup pedagogů za dobu synova školního vzdělávání hodnotí matka různě. Vždy záleželo na člověku. Někteří učitelé se snažili s Jirkou pracovat a jiní nechtěli mít starosti navíc, proto se Jirky příliš nevíšali. V učilišti byla na Jirku učitelka dokonce sprostá a to ve věci častějších odchodů na toaletu. Tehdy tuto situaci matka nevydržela a do školy došla. Odpověděla, že byla v té době hodně výbojná a řekla ve škole, že není spokojená s jejich přístupem k synovi. Nakonec i na doporučení psychologa vyšla škola matce i Jirkovi vstříc a vytvořili mu individuální plán výuky. Na otázku, zda by matka něco vytkla nebo vyzdvihla z hlediska škol, které syn navštěvoval nasměrovala svou odpověď na porevoluční dobu. Právě v této době totiž Jiří chodil do školy a matka je přesvědčená, že tehdy byla pedagogická péče o tyto děti ještě v plenkách a byli zde lidé, kteří s nimi ani pracovat nechtěli. Do školy Jiří podle slov matky nikdy moc rád nechodil, protože se tam k němu často nechovali pěkně ani spolužáci. To, že byl šikanovaný zjišťuje matka až dnes s odstupem času. V té době se jí k ničemu takovému syn nepřiznal.

Rodina a její okolí

Oporou po narození Jiřího byl matce trochu manžel, ale spíše na to byla sama. S otcem Jiřího se rozvedla. Okruh známých se rodině určitě nezměnil. Matka mluví i o své mamince, která byla vůči Jirkovi vždy otevřená, dodala, že byla super. Reakce v okolí nebyly pro matku nijak příjemné, zvláště proto, že se týkaly jejího syna. Ten měl období, kdy se při pocitech radosti projevoval zvláštními pohyby rukou. Bylo tedy vidět, že není Jirka po mentální stránce úplně v pořádku a lidé okolo něj si toho všímali. Matka měla pocit, že právě toto bylo období, kdy se za syna začal stydět jeho otec a péče o něj se víceméně vzdal. Mladší bratr Jirky se v dětství setkal s nepříjemnými

otázkami spolužáků týkající se jeho postiženého bratra. Tehdy se ho děti ptaly, proč je jeho bratr takový. Matka se mu tehdy snažila vysvětlit, proč se to asi stalo, ale nebyla si na tehdejší dobu jistá, zda mu bylo vše vysvětleno jak mělo. Matka si myslí, že jejímu mladšímu synovi bylo někdy líto, že nemá bráchu jako ostatní a někdy se za něj i styděl. Dnes už je ale bratr Jiřího nad věcí. Když jsem se zeptala, jestli se chování někoho ve společnosti dotklo negativně důstojnosti Jirky, matka si ihned vzpomněla na učitelku z učiliště. Ta se k Jirkovi zcela jistě nechovala dostatečně důstojně. Stejně tak se matce nelíbí ani chování jejího nového manžela k Jirkovi. I ona sama se někdy přistihne, jak s Jirkou mluví a jedná, jako by byl miminko, které už ale dávno není. Své zacházení si uvědomuje a posléze to mrzí ji i Jirku. Pozitivně matku „nakopl“ psycholog ve speciálním programu, který si vyslechl, co ona prožívá a řekl jí „*maminko, důležité je, abyste ho měla ráda a přijala ho takového, jaký je.*“ Tato věta matce velmi pomohla a byla ráda, že s ní tento psycholog neřešil nutně to, co s ní chtěli řešit ostatní odborníci.

Abstrakt

VLČKOVÁ, S., *Rodina s mentálně postiženým dítětem a společnost aneb pohled na etický přístup odborníků a sociálního okolí očima rodiny*. České Budějovice 2012. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Mgr. Lucie Maliňáková

Klíčové pojmy: Rodina, mentální postižení, společnost, sociální okolí, odborník, etický přístup, etický kodex

V diplomové práci se zabývám tím, jak rodina s mentálně postiženým dítětem vnímá přístup sociálního okolí a odborníků vůči sobě. Práce obsahuje základní pojmy týkající se zde zkoumané problematiky. Dále je zde uveden, jaký význam mají etické kodexy odborných profesí jako jsou lékaři, sociální pracovníci a pedagogové. Způsob, jakým má lékař komunikovat s rodiči postiženého dítěte a jak sdělit nepříznivou diagnózu, je v práci popsán také. Způsob, jak se rodiče v jednotlivých fázích vyrovnávají

s diagnózou svého dítěte, jsou rovněž uvedeny v práci. Sociální vyloučení, kterým je tato rodina ohrožena, je objasněno v krátké kapitole teoretické části.

Ve výzkumné části je popsán sběr dat, který byl uskutečněn formou rozhovorů s rodinami s mentálně postiženým dítětem. Po metodice sběru dat následuje analýza odpovědí na předem stanovené výzkumné otázky. Konečné výsledky jsou shrnuty v přehledných tabulkách.

Abstract

Family of mentally handicapped child and society, or look at the ethical approach of professionals and social environment through the eyes of the family.

Key words: family, mental disability, society, social environment, expert, ethical approach, code of ethics

This diploma project deals with how a family with mental handicapped child perceives the social environment and the stand of experts on themselves. The work includes basic concepts relating to the issues examined here. The thesis also mentions the importance of ethical codes of expert professions such as doctors, social workers and educators. The way how the doctors should communicate with the parents of handicapped child and how to advise the parents of inconvenient diagnosis. The thesis also deals with how the families put up with diagnosis of their child in different stages. Theoretical chapter explains how the family could be threatened by the social exclusion.

The research section describes the data collection, which was realized by interviews the families of handicapped children. The analysis of responses to predetermined

research questions follows the methodology of data collection. Final results are summarized in tables.