

**JIHO ČESKÁ UNIVERZITA V PRAZE  
TEOLOGICKÁ FAKULTA  
Katedra teologické a sociální etiky**

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Tvá í v tvá - roz-t p jako stigma**  
( Orofaciální roz-t p v etických a sociálních souvislostech )

**Vedoucí práce: doc. Jind ich Třajer, Dr. theol.**

**Autor práce: Bc. Eva Gajerová**

**Studijní obor: Etika v sociální práci**

**Forma studia: kombinované**

**2010**

Prohlašuji, že diplomovou práci jsem vypracovala samostatně s využitím uvedených pramenů a literatury.

Dále 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.

31.3. 2010

Podpis studenta

Podkování

Děkuji vedoucímu diplomové práce panu docentovi Jindřichu Třajerovi Dr. theol. za podnětné připomínky, laskavý přístup a čas, který mé práci vnoval.

Děkuji všem rodičům, kteří svými příbly pomáhají pochopit a porozumět problematice rozdělení ve společnosti i nastávajícím rodičům dětským.

Mgr. Miroslav Netíkové děkuji za jazykovou korekturu textu a Mgr. Markétu Jansové za příklad abstraktu.

Své rodině děkuji za trpělivost a podporu.

## Obsah

<b>Úvod</b>	<b>8</b>
<b>1. <u>Orofaciální roz-t py</u></b>	<b>10</b>
1.1. Historie roz-t pových vad	10
1.2. Roz-t pové vady obli eje	12
1.2.1. D lení roz-t pových vad a frekvence jejich výskytu	12
1.2.2. Chirurgické postupy v lé b orofaciálních roz-t p	15
1.3. Praktické potífle provázející dít s orofaciálním roz-t pem	16
<b>2. <u>Roz-t p jako stigma</u></b>	<b>20</b>
2.1. Stigma a stigmatizace	20
2.2. Norma a normalita	22
2.3. Krása a o-klivost	24
<b>3. <u>Vybraná problematika ovliv ující ffivot rodiny s roz-t povým dít tem</u></b>	<b>28</b>
3.1. N co zm nit lze, n co nikoliv	28
3.2. Subjektivní zdroje stigmatizace rodi a jejich dít te	32
3.3. Role strachu a bolesti u rodi dít te s roz-t pem	39
3.3.1. Strach	39
3.3.2. Bolest	50
<b>4. <u>Reflexe problematiky s p íhlédnutím ke k es anské etice a významu k es anské nad je</u></b>	<b>56</b>
4.1. Potrat jako prevence roz-t pu?	56
4.2. Význam nad je v pé i o dít s roz-t pem	71
4.2.1. K es anská nad je jako zdroj podpory pro rodi e d tí s roz-t pem	75
<b>Záv r</b>	<b>80</b>
<b>SEZNAM POUÍITÝCH ZDROJ</b>	<b>82</b>
<b>ABSTRAKT</b>	<b>90</b>
<b>SUMMARY</b>	<b>91</b>

*šN kdy je va-e radost zdrojem va-eho úsm vu, ale n kdy m fle být vá-úsm v zdrojem va-í radosti.õ<sup>1</sup>*

## ÚVOD

Pro diplomovou práci jsem si vybrala téma zabývající se orofaciálním roz-t pem jako faktorem, který ovliv uje rané vztahy rodi a dítě te a také vzájemné vztahy s leny jejich primární sociální skupiny. Toto téma jsem zvolila, protože mám osobní zku-enost s rodinami, kterým se narodilo dítě s roz-t povou vadou. Hlub-í zájem o problematiku orofaciálního roz-t pu mne p ivedl ke zji-t ní, fle téma stigmatizace dítě t s roz-t pem a jejich rodi je považováno spí-e za okrajové. V odborné literatu e je jen málo rozpracované. Zajímá mne, zda vrozená vývojová vada v orofaciální oblasti m fle být považována matkou, otcem a nejbliž-ím okolím dítě te za společ enské stigma se v-emi d sledky.

Roz-t py jsou vadou astou a velmi nápadnou. Dítě s roz-t pem obli eje nep ehlédnete. asto v dosp losti, díky jizvám i netypické mimice. Nápadnost dosud neoperovaného miminka je z ejmá.

Svou práci se pokusím dokázat, fle kategorie šo-klivostiõ, kam je roz-t p za azován, pat í mezi významné sociáln - etické initele ovliv ující flivot jedince a jeho blízkých. Dne-ní ideál dítě te je prezentován zcela pesným modelem krásy s naprostou absencí nemoci a o-klivosti. Média p iná-ejí tém výlu n obrazy krásných a zdravých dětí. Za této situace m fle být narození dítě tka s typem postiflení, jeho fl šo-klivostõ nezakryje ani nechundelat jí epice i naducaná pe inka, chápáno jako stigma. Na-e společnost odpustí prostituci, braní drog i krádefle, ale b da, když má n kdo nesoum rný obli ej, odstáté u-i, nebo kila navíc.

---

<sup>1</sup> THICH NHAT HANH : *In Cleft stories*. Orig. *šSometimes your joy is the source of your smile, but sometimes your smile can be the source of your joy.õ* [ online ]

Cílem diplomové práce je za použití relevantních zdrojů analyzovat prostředí rodiny a charakterizovat náročnější situaci narození dítěte s hyzdící vadou. Snáším se předložit práci informativní a zároveň kritickou. Teoretické zpracování tématu bude v textu doplněno konkrétními ilustracemi problematiky. K tomu, abych dospěla k odpovědi na otázku, zda rozštěp v oblasti její může být považován za sociální stigma, použiji odbornou literaturu, osobní zkušenost a relevantní internetové zdroje.

V první kapitole se budu zabývat základním vymezením problematiky. Dále prenatalní diagnostikou a podmínkami vzniku orofaciálního rozštěpu. V závěru kapitoly jsou popsány obvyklé chirurgické postupy směřující k neefektivnější možné eliminaci této vrozené vady.

Druhá kapitola obsahuje rozbor pojmů, které vyplývají z označení rozštěpu jako zdroje stigmatizace.

Obsahem této kapitoly je reflexe problémů, které vznikají jako příčina rozporu medicínského a etického postupu k otázce rozštěpu. Vliv rozštěpu na psychosomatiku rodiny je ilustrován rozбором konkrétních situací, které rodiče rozštěpových dětí čelí.

čtvrtá kapitola nahlíží téma o imitaci k esanské etiky a zabývá se i významem nadjeví péči o dítě s orofaciálním rozštěpem. Hlavní část se věnuje konfrontaci interrupce a rozštěpové vady.

Jednotlivá témata, obsažená v kapitolách, ilustrují skutečné příběhy rodičů a dětí. Není-li přímo uvedeno jinak, jsou zdrojem příběhů mé osobní zkušenosti a zážitky maminek ze sdružení <sup>TM</sup>astný úsměv. U všech příběhů je dle sledu zachována anonymita.

## 1. Orofaciální roz-t py

P estofe se odborná literatura dosud sociálním vlivem roz-t pu zabývá jen okrajov , p ipou-tí ást odborné ve ejnosti, fle narození dít te s hyzdící vadou obli eje m fle do zna né míry ovlivnit flivot rodiny. První kapitola uvádí do souvislosti a nahlíí do problematiky p ijetí roz-t pu v historii. Dále jsou zde shrnuty moínosti sou asné medicíny a základní prevence. Záv r kapitoly shrnuje praktické potííle rodi a jejich d tí s orofaciálním roz-t pem.

### 1.1. Historie roz-t pových vad

Roz-t pové vady obli eje vyvolávaly vřdy v kaíké spole nosti velikou pozornost. To je zap í in no p edev-ím tím, fle se jedná o hyzdící vadu v obli eji. Roz-t py p sobily afl mysticky ve v-ech civilizacích. V krati kém historickém exkurzu m fleme rozd lit p ístup k roz-t povým vadám v obli eji na dv základní roviny. Bu bylo dít zboíí ováno a jako takové izolováno od normální populace nebo bylo považováno za dílo áblovo a rituáln vraíí no. V obou p ípadech bylo díky izolaci nebo smrti odd leno od b íné spole nosti a tím v zásad docházelo k odd lení genofondu od p íslu-né populace. V historii bylo lidské t lo považováno p edev-ím za nástroj, který musí být cvi en a p ípravován k pouíítí. P edpokládalo se, fle z nezdravosti t la plynulo mrzoutství, ochablost a zapomn tlivost. T lesná slabost byla spojována s osobní zbab lostí. Z uvedeného je z ejmé, fle roz-t pové onemocn ní, které ásto znemofl ovalo p írozený zp sob krmení, bylo pro novorozence ohroíující na flivot nejen z d vodu smrti hladem.<sup>2</sup> šVzhled m l významnou roli, ale v dosp losti p í uzavírání maníelství nebývala krása tím nejd leíit j-ím poíladvkem na šmaníelském trhu. Mýtus krásy nabyl nezm rnou d leíitost afl po p evratných

---

<sup>2</sup> Srov. TITZL, B. : *Postíílený lov k ve spole nost.*s. 92-93

změnách pro myšlenkové revoluce.<sup>3</sup> S touto teorií lze do značné míry souhlasit, ale v souvislosti s rozvojem ji nelze považovat za zcela platnou. Úplný neoperovaný rozvojem v oblasti byl natolik omezujícím a hyzdícím jevem, že omlivost i obavy z důležitosti převážily i výhody manželství. Dodávám, že v tomto ohledu byly požadavky na mužskou krásu poněkud rozdílné od požadavků na krásu žen.<sup>4</sup>

Šťastně ve sféře dnešní moderní doby za rozvoje biologických věd nemůžeme být přehnaně optimističtí, pokud jde o ozdravnou lidské populace ve smyslu eliminace vrozených vývojových vad. Nemůžeme zabránit vzniku vývojových vad, pokud nepočítáme s možností, že se pár vzdá potomstva úplně.

Zdravotní omezení, která jsme si zvykli nazývat postižení, provázejí lidstvo do samých počátků, existují a existovat budou. Tato realita je prostorem, na němž se děje nejednoduchý vztah těchto silnějších, zdravých, nepostížených, kteří se prezentují jako majorita, k těm slabším, postiženým, kteří jsou takto v postavení minoritním.<sup>5</sup> V této minoritě jsou nejvíce vidět postižení, jejichž vada je zjevná. Přes veškeré rozpaky, které vzbuzují i mohou vzbuzovat, jsou vždy součástí společnosti, na jakémkoli stupni a v jakékoli době.<sup>6</sup> Stranou společné civilizace lze tedy říci, že rodi se narozením takto postiženého dítěte nechlubí, a často se je snaží ukrývat zbytečným pohledem zvedavých očí. Dítě rozhodně není vyváženo na sluníčko. V batolecím věku mu bývá znemožněn kontakt s vrstevníky. I když je dítě v zimě plně oblečeno, jsou z něj v každém případě vidět oči a rozvoje vad.<sup>7</sup>

---

<sup>3</sup> WOLF, N. : *Mýtus krásy*.s.16

<sup>4</sup> Srov. WOLF, N. : *Mýtus krásy*. s.312

<sup>5</sup> TITZL, B. : *Postižený lov k ve společnosti*, s. 7

<sup>6</sup> TITZL, B. : *Postižený lov k ve společnosti*, s. 7

<sup>7</sup> Srov. VOHRADNÍK, M. : *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience.*, s. 10-11



## 1.2. Roz-t pové vady obli eje

Roz-t pem rozumíme takovou vrozenou vývojovou vadu<sup>8</sup>, která vznikla během vývoje plodu v těle matky tak, že nedošlo ke splnutí dvou nebo více částí tkání, ze kterých je určita oblast tvořena. U narozeného dítěte je pak v této oblasti mezera. Šinak e eno roz-t p vzniká zadržlením asného embryonálního vývoje struktur, ze kterých by se pozd ji vyvinuly rty, elisti, tvrdé a mkké patro.<sup>9</sup> Vrozenou vývojovou vadou v orofaciální oblasti ( dále jen obli eji ) jsou v této práci mín ny r zné formy a kombinace roz-t pu rtu, elisti a patra, tvá e.

### 1.2.1. D lení roz-t pových vad a frekvence jejich výskytu

šExistují r zná d lení roz-t pových vad. Za klasické je považováno d lení dle Buriana, které je p ehledné a jednoduché.<sup>10</sup>

#### Typické roz-t py

První skupina - kombinace roz-t pu rtu s ostatními částmi, tedy roz-t p rtu sám a kombinace s roz-t pem elisti nebo elisti a patra; podrobn ji lze roz-t py v první skupin d lit na roz-t p rtu nebo celkový roz-t p levostranný, pravostranný, oboustranný, neúplný a úplný

Druhá skupina - roz-t py týkající se pouze patra

---

<sup>8</sup> Vrozená vada je statisticky významná odchylka struktury nebo funkce, která p esahuje rozmezí jejich fenotypické variability v dané populaci individuů. Zdroj : RYCHTER, Z; JELÍNEK, R.: Základy experimentální teratologie. [ online ]

<sup>9</sup> Pedagogická fakulta, Univerzita v Olomouci. *Logopedická intervence u d tí s palatolalií* [online]

<sup>10</sup>VOHRADNÍK, M. : *Poruchy e ové komunikace u velofaryngeální insuficience*. s.11

### **Atypické ( vzácné) roz-t py**

Do této skupiny patří šesti ední roz-t p rtu s nebo bez hypoplazie premaxily, laterální roz-t p úst, -ikmý roz-t p obli eje, roz-t py dolního rtu, nosu a ostatní velmi vzácné roz-t py.<sup>11</sup>

ŠD di nost u roz-t p je stanovena na 40% v první a na 19% ve druhé skupin .<sup>12</sup>

### **Frekvence výskytu roz-t pových vad v orofaciální oblasti**

Frekvence výskytu roz-t pových vad v orofaciální oblasti je dnes sledována jako významná pro výzkum d di nosti t chto vrozených vad a zároveň jako d lefitá pro sledování zdravotního stavu populace. Nejnov j-í dostupné údaje uvád jí následující výskyt : <sup>13</sup>

rok	Celkem narozených d tí	roz-t py	Tj. %
1998	90535	126	0,14
1999	89471	135	0,15
2000	90910	136	0,15
2001	90978	137	0,15

Výskyt roz-t p dále vykazuje variabilitu mezi populacemi. šVy-í frekvence výskytu je u asijských populací a amerických Indián ( zhruba 1/500 ), naopak

---

<sup>11</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy e ové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 12-16

<sup>12</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy e ové komunikace u velofaryngeální insuficience*. s. 40

<sup>13</sup> Pedagogická fakulta, Univerzita v Olomouci. *Logopedická intervence u d tí spatolalí* (nov j-í údaje nejsou k dispozici, pro ilustraci výskytu pro pot eby této práce v-ak uvedená ísla zcela posta ují)

u afrických populací je výskyt nejní (1/2500). Výskyt roz-t p u asijských populací je dáván do souvislosti s velikostí jejich mediálního nasálního výb flku, který je men-í, než u ostatních populací.<sup>14</sup>

### **P í ina roz-t pových vad**

šV t-ina roz-t pových vad je nesyndromových.<sup>15</sup> Je nesmyslné hledat jedinou p í inu. Záleží na genetické výbav zárodku, vn j-í citlivosti v i teratogen m a odpovědnosti za morfogenetické procesy. Nep ímo záleží na genetické výbav matky.

#### **Mezi zevní faktory pat í :**

- infekce ( viry, bakterie, parazité )
- fyzikální ( zá ení, mechanické, snížení množství plodové vody )
- chemické ( toxiny, léky, alkohol )
- mate ské ( metabolické produkty, v k nad 38 let, výfliva, diabetes)

---

<sup>14</sup>EPPLEY, B. L. et. Al : *An ethological theory of attractiveness. In Facial attractiveness : evolutionary, cognitive and social perspectives*, s.127-151 In : KOTULANOVÁ, J. : *Sexuální dimorfismus lidských rt* . s. 14-15 [ online ]

<sup>15</sup> Syndromovými formami dle Mnsona rozumíme roz-t py, kde se najde p í klinickém vy-et ení i chirurgickém výkonu relevantní abnormalita orgánu mimo anatomickou oblast roz-t pu v etn zahrnutí i mentální retardace. In . VOHRADNÍK, M. : *Poruchy e ové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 40

### 1.2.2. Chirurgické postupy při léčbě rozštěpových vad

Cílem komplexní chirurgicko konzervativní léčby rozštěpu je nejen zajistit optimální primární rekonstrukci postížených útvarů, ale snažit se snížit škodlivý vliv operativního traumatizování na další vývoj operované krajiny. Negativní stránkou chirurgické intervence je rizikové zaostávání rozštěpem postižené části obličeje za rostem ostatních částí obličeje.

#### Důsledky orofaciálních rozštěpů<sup>16</sup>

- narušení vitálních funkcí (příjem potravy)
- myofunkční poruchy (jazyk odsunut vzad, inter- nebo addentální pozice)
- narušení fyziologické (není) dýchání
- poruchy sluchu
- narušení rostu horní čelisti (anomálie chrupu a čelisti)
- narušení komunikační schopnosti (poruchy fonetiky) a poruchy hlasu
- mimické a artikulační souhyby
- psychosociální důsledky

---

<sup>16</sup> Pedagogická fakulta, Univerzita v Olomouci. *Logopedická intervence u dětí s palatolalií* [online]

### 1.3. Praktické potíže provázející dítě s orofaciálním rozštěpem

Dítě s rozštěpem má problémy s vedením potravy. Patro totiž zabírá uje jídlu a tekutinám, aby stoupaly do nosu. Když polykáte, opírá se jazyk o patro a pomáhá polykání. U dítěte s rozštěpeným patrem tyto funkce selhávají. Stalo se vám někdy, když jste se pili jídle a pítí tolik smáli nebo zakuckali, ať vám pítí vletlo do nosu? A víte, když u dítěte s rozštěpem patra se tento nepříjemný jev stává dnes a denně při každém jídle, dokud není patro operativně uzavřeno? Konkrétním příkladem, jak je krmení dítěte často omezeno jím od nejranějšího dětství, je kojení. Tento způsob přijímání potravy je zpravidla znemožněn. Je tedy potřeba přikročit k náhradnímu způsobu výživy a dítěti musí být maminky dítěti s rozštěpem mnohem více direktivní než je běžné a tato nutnost může snížit citlivost k sociálním a emocionálním podnětům jejich dítěte.<sup>17</sup> Krmení dítěte s orofaciálním rozštěpem trvá běžně 45 až 90 minut. To může být únavné pro matku i dítě. Hrozí problémy s vdechnutím, únikem mléka nosem a s tím související ztížené nebo přímo znemožněné dýchání.

Dítěti s rozštěpem mohou nastat významné, mnohdy komplikované, problémy se sluchem, zejména například volnou tekutinou ve středoušní. I tato nepříjemnost má zpravidla své chirurgické řešení. Bohužel však vzhledem k četnosti vady má otorinolaryngolog v terénu jen malou šanci se seznámit se zvláštnostmi ORL onemocnění spojených s vrozenou rozštěpovou vadou. Na které zákroky běžné v české populaci bývají u rozštěpových dětí komplikované. Šiřší jeví se evodní nedoslýchavost (v případě dítěte s rozštěpem se tato komplikace objevuje ať u 50% dětí) má u rozštěpových dětí svá specifika a k chirurgické intervenci je nutné

---

<sup>17</sup> Srov. SPELTZ, M., L. GOODELL, E.W. ENDRIGA, M.C. CLARREN : *Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip and/or palate. Infant behavior and development.*, s. 134-140. In : M.C. ENDRIGA : *Face-to Face Interaction Between Infants with orofacial Clefts and Their Mothers*, s. 439-453. [ online ]

přibližně v 15-20%, a to i opakovaně.<sup>18</sup> Ve kterých ORL zákrokech i vyšetření jsou velmi zatěžující. Jifi jen tím, že je nutné navštívit odborníka zpravidla minimálně v krajském městě, obvykle však v Praze i Brně. Dítě je vystavováno dalšímu stresu a přibývají nová omezení v každodenním životě. Jedním z takových omezení je například zavedení tzv. gromet<sup>19</sup> a následné uflívání speciálních ušních ucpávek, vyrobených na zakázku výrobcem naslouchadel. I přesto jejich uflívání je během koupání, potápění i skoky do vody velmi omezeno.

Jiným bolestným problémem roztrpáky jsou zuby. Malé nebo příliš velké, chybějící, křivé nebo zuby vyrostlé tam, kde vůbec nemají být. Roztrpová ortodontie je náročným oborem a stejně, jako u ORL péče, je prakticky vyloučena lékařská péče v místě bydliště, pokud nejste přímo z Prahy nebo Brna. Štým lékařem v rámci stomatologické péče o roztrpové dítě zahrnuje orthodonta, ušního chirurga, protetika, paradentologa, detského stomatologa a odborníka na záchovnou stomatologii.<sup>20</sup>

Jiná situace, kde musí být maminky dšledné a direktivní je období pooperační péče. Dítě po operaci patra nesmí strit nic do úst. A nemám na mysli jen hračky, jak ufl tak malé dštiní, ale i nevhodné kousky potravy. Poměrně dlouhou dobu po operaci, respektive do zhojení operovaného pole, smí dítě konzumovat polotekutou stravu. Aby matky zabránily jakékoli šnehodě, musí dštem vázat ruce do speciálních tvrdých vazáků, které absolutně znemožní ohnutí ruce v lokti a dítě nemže strit nic do úst. Další nepříjemnou inností jsou masáže vln. Jedná se o každodenní nutnou praxi vedoucí k tomu, aby jizva neztvrdla, stala se poddajnou a nezkracovala operované patro. Matka masíruje několikrát jizvu na patě afl do dávivého reflexu. Vyvolání tohoto reflexu je

---

<sup>18</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy ešové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s 98

<sup>19</sup> Jedná se o ventilační trubičky, které laicky často odvrávají štědouš tím, že ponechávají adu mšíc v ušním bubínku malou díрку.

<sup>20</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy ešové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s 122

nezbytné pro fládoucí staflení vela. Myslím, že není nutné popisovat, že pro mnohé děti je to velmi nepřijemný proces, který se opakuje několikrát denně, a to obvykle po dobu jednoho roku.

Šváfným důsledkem velofaryngeální dysfunkce je palatolalie o jedno z nejnápadnějších a nejtěžších narušení komunikační schopnosti. Souhyby mimického svalstva, které vznikají jako kompenzační mechanismus unikajícího vzdušného proudu, mohou způsobit nesoulad mezi verbální a nonverbální informací. Tento nesoulad je zvláště patrný mezi nonverbální informací a emocionálním kanálem verbální komunikace.<sup>21</sup> Zvláště u dětí je toto narušení komunikace velmi nemilé, nebo není nijak kompenzováno. U rozdílných vad jsou některé části přenosu nonverbální komunikace těžce postiženy. Zjizvení horního rtu a jeho případná změna pohyblivost vedou k tomu, že příjemce přenosu nonverbální komunikace nesleduje zřetelně rozdílného jedince a je tak zcela znemožněna percepce mimické informace. Šhypomimie u vrozeného zkrácení patra dokonce prakticky znemožňuje jakýkoli přenos nonverbální komunikace. Zejména u dětí s nesrozumitelnou samohláskovou eí je narušení nonverbální komunikace velmi nemilé. Pro komunikaci jim zbývá pouze emocionální kanál verbální komunikace. Následná změna interakce matka o dítě způsobuje odchýlný způsob gestikulace.<sup>22</sup>

Švztah matky a otce k dítěti je primárně založen od narození právě na mikromimice obličeje a z této oblasti je primární úsměv. Mimika dítěte je magnetem, který přitahuje pozornost dospělých více, než hlasové projevy.<sup>23</sup> A u těchto rozdílných způsobů komunikace velmi narušen. Nicméně citliví rodiče brzy porozumí svým malým a po první operaci svou laskavou péčí a masážími rtu docílí změny a prvního opravdového úsměvu.

---

<sup>21</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 50

<sup>22</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 50

<sup>23</sup> MATĀJEK, Z. : *Co dítě nejvíce potřebuje*. s. 84

I problematika psychologie a sociálně-etického významu rozštěpu má v ontogenezi svůj vývoj. Přijetí rozštěpové vady se liší i v závislosti na pohlaví<sup>24</sup>. Proto je důležité vyzdvihnout, že se tato práce zabývá pouze obdobím před narozením dítěte s rozštěpem do zhruba batolecího věku dítěte. Šdít s rozštěpem vnímá svůj stav ufl od druhého afl třetího roku, ale jejich psychický stav se komplikuje zpravidla ve věkových věku a adolescenci.<sup>25</sup>

Své pocity z tohoto komplikovaného období popisuje dnes již dospělá sle na takto: *š í vím, jak se flije d tem s roz-ť pem, protofle jsem si tím sama pro-la. Vím, jak se d ti cítí a jak se jim druzí posmívají. Před 19 lety se o této vrožené vad moc mezi lidmi nev d lo a podle toho kní p istupovali. A reakce lidí na mou osobu tomu odpovídaly. Dnes mám za sebou svou devatenáctou, poslední, operaci. D lali mi v Praze nos. Kdyfl mi sundali sádru a já uvid la tu krásu, kterou léka i dokázalií z rozpláclého roz-ť pového nosu je novýí .õ*

Dospívání je k t mto vývojovým vadám zvlá-ť citlivé, ale tato diplomová práce se tímto vývojovým obdobím ufl více nebude zabývat. Obecn ve v-ech dal-ích vývojových obdobích jedince platí, že základem ke zdravému psychosociálnímu vývoji je nutné u init správný krok sm rem k poznání, že to, co se stalo, je sice váflné, ale víme o tom, a proto s tím m fleme flít. *š Chybí-li nám jedna noha, m fleme vést celkem smysluplný flivot a s protézou vyjít i na procházku - domníváme-li se ale myln , fle nám nic nechybí, padneme p i pokusu o první krok.õ<sup>26</sup>*

---

<sup>24</sup> Srov. VOHRADNÍK, M. : *Poruchy eové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 109-125

<sup>25</sup> JANEK, M. : *Starostlivos o deti s vroženými chybami*. s.67

<sup>26</sup> KOMÁREK, S. : *Spasení t la*. s. 26



## 2. Roztřep jako stigma

Jestliže je v této práci roztrp označen jako stigma, je nutné uvést do souvislosti pojmy, které se v sociálním kontextu roztrpu používají. Vrozenou vývojovou vadu lze považovat za abnormalitu a v této souvislosti označím jedním část této kapitoly pojem normalita v souvislosti s orofaciálním roztrpem. Výsledky na kterých publikovaných výzkumů dokazují, že roztrp je zařazen do kategorie ovlivnosti. Nad problematikou pojmů krásy a ovlivnosti v souvislosti s roztrpem se zamýšlí další část této kapitoly.

### 2.1. Stigma a stigmatizace

Štigma je ve skutečnosti zvláštní druh vztahu mezi vlastností a stereotypem.<sup>27</sup> A je-li někdo vyloučen i označen pro svou vadu jako nestandardní jedinec, a proto omezen ve svém jednání a účasti ve skupině, jedná se o situaci, kterou lze zcela jistě označit za stigmatizující. Šnejvětší překážkou v problematice stigmatu jsou však mýty, představy a z toho vyplývající nedorozumění. Příčinou ale není samotná tělesná vada. Po celém světě mají lidé z postižených zvláštní pocity, které především plynou z nedostatku informací. V závislosti na kulturním vývoji společnosti se mohou určité tělesné vady chápat jako stigmatizující.<sup>28</sup> Přítomnost stigmatu může ve svém důsledku vést ke změně sociálního postavení a psychického stavu stigmatizovaného.<sup>29</sup>

Na každého člověka, na kterém spočineme pohledem, klademe určité požadavky, aniž si to uvědomujeme. Když je splněno, bereme ho, zároveň však naň ho často zapomínáme a stane se pro nás jaksi samozřejmým. Štane se však, že

---

<sup>27</sup> GOFFMAN, E : *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*, s. 12

<sup>28</sup> BÁRTLOVÁ, S : *Nemoc jako stigma*. In : *Osvědčení*, s. 265 -271

<sup>29</sup> SLÁDKOVÁ, T. : *Psoriáza jako stigma*. Diplomová práce. [ online ]

n kdo má takovou aktuální sociální identitu, fle nám nezapadne do rámce na-eho o ekávání. Tento lov k nás pohor-í, ale zároveň od n ho nem fleme odtrhnout zrak. Snažíme si to n jak vysv tlit, n kam ho za adit. Je pro nás stigmatizovaný, ocejchovaný. Jeho odli-nost je pro nás viditelná, zjevn p e nívá.<sup>30</sup> Každé stigma ale není na první pohled viditelné a odborná literatura z tohoto hlediska rozli-uje r zné typy stigmatu. šZdrojem stigmatizace není vada primárn viditelná nebo neviditelná, ale fakt, fle my zejména viditelné vady podobným zp sobem pojmáme, s ohledem na skute nost, fle se vyjímají z b flného ádu.<sup>31</sup>

šStigma m fle a zpravidla ovliv uje vývoj a sebepojetí jedince. V první fázi tohoto vývoje stigmatizovaná osoba poznává stanovisko normálních a p ejímá je. Ve fázi druhé zji-uje, fle stigma má, a jaké jsou detailní d sledky toho, fle je má.<sup>32</sup>

V této práci se zabývám pouze stigmatem vrozeným. U vrozeného stigmatu rozeznáváme dv fáze uvedeného vývoje. Bu je dít od po átku vychovááno jako stigmatizované, nebo kolem n ho na po átku rodi e vytvo í pomyslnou bublinu, která ale pak drasticky praskne p i vstupu do -koly nebo p i pokusech najít zam stnání.<sup>33</sup> Je jist z ejmé, fle v p ípad roz-t pu obli eje spí-e p ípadá v úvahu varianta první, nebo roz-t p v obli eji lze zv davým o ím jen zt flka ukrýt, lépe e eno ukrýt nelze.<sup>34</sup>

řivotem rodi roz-t pových d tí a samoz ejm pozd ji i d tí samotných se fenomén stigmatu prolíná pom rn výrazn . Nebo jifl debata o tom, zda je nebo není vrozená vývojová vada jevem normálním, zda je nebo není roz-t pové dít o-klivé, soud dle m ítek krásy postmoderní doby, i diskuse o tom, zda v bec donosit roz-t pové dít , je rozhodn reálným zdrojem stigmatizace.

---

<sup>30</sup> BLAříEK, B; OLMROVÁ,J. : *Krása a Bolest*. s.137

<sup>31</sup> BLAříEK, B; OLMROVÁ,J. : *Krása a Bolest*, s.138

<sup>32</sup> GOFFMAN, E : *Stigma: poznámky k problému zvládání naru-ené identity*,s. 42

<sup>33</sup> Srov. tamtéfl

<sup>34</sup> Odborná literatura uvádí patrná roz-t pová stigmata na nose ( nap íklad jednostranná deprese chrupavky, oplo-t ní nozdry aj.), na rtu ( m.j nepravidelnost na hranici erven ), na elisti ( pokles hranice mezi elisti, anomálie zub aj.)

## 2.2. Norma a normalita

ŠOkolnost, fle se pouřívá termínu *normální* i *normalita* v mnoha r zných významech a zároveň se s ním řzachází jako se samoz ejm daným<sup>35</sup> evokuje pot ebu konkretizovat pouřívání tohoto termínu. řVýznam skupiny slov *normální*, *normálnost* apod. byl zatřfen p řli– mnoha druhotnými významy a pouřívat jej, m fle být bez p esného kontextu o–emetné.<sup>36</sup> Na první pohled se jeho význam zdá být jasný, ale p i blifřím zkoumání se ukáfle jeho záludnost.<sup>37</sup> Je v–ak o ividné, fle uř samotné pouřívání pojmenování *normální* obsahuje kladný vztah k normálním a odmítavý k nenormálním. řOzna ení *normální* znamená samoz ejmé, v–ední, nevzbuzující odpor i pochybnost. řJako nenormální vystupuje v–e divné, neoby ejné, nev–ední.<sup>38</sup> řUřívání pojmu *normálnosti* v kařdodenním řivot souvisí s p edstavou p irozenosti nebo podstaty v ci a s řivelnou dichotomizací jev a jedinc na zdravé, to znamená obvyklé a nemocné ve významu řídké.<sup>39</sup> řA priori není mořné rozhodnout, co je *normální*. Koncepce normálnosti se vztahují k jedinci a podle toho ji m řeme nahlřfet. Jednotlivé p řípady abnormalit jsou spojeny vícemén kontinuální řkálou normality. P edstava u ebnicového normo lov ka má na hony daleko k realit a p řli–né řp ní na ni m fle vést do slepých uli ek. Kařdá n jak kvantifikovatelná vlastnost je v populaci rozřfena zhruba dle Gaussovy k řivky, kdy extrémních hodnot v obou sm rech je málo a v t–ina se nalézá v oblasti normálních hodnot. N kdy bývá zvykem jmenovat jako patologické oba konce Gaussovy k řivky, řindy jenom jeden ( slepec X jedinec s abnormáln ostrým zrakem<sup>40</sup>, roz–t p rtu x velká ústa, smyslná ). V textu této práce se s výrazem *normální* setkáváme ve

---

<sup>35</sup> VÁCHA,J.: *Problém normálnosti v biologii a léka ství*, s. 167

<sup>36</sup> VÁCHA,J.: *Problém normálnosti v biologii a léka ství*, s. 168

<sup>37</sup> VÁCHA, J.: *Problém normálnosti v biologii a léka ství*, s. 7

<sup>38</sup> MOKREJ<sup>TM</sup>A. : *Husserl a otázka ř Co je normální?*ř, s. 57

<sup>39</sup> VÁCHA,J.: VÁCHA,J.: *Problém normálnosti v biologii a léka ství*, s. 167

<sup>40</sup> KOMÁREK, S. : *Spasení t la*, s. 23-24

vztahu k patologii o vrozené vývojové vad . Protože variabilita roz-t pových vad je vysoká, používám pojem *normalita* a *normálnost* tam, kde se jedná o jedince bez hyzdící vrozené vývojové vady. P i emfl se pojem *normální* i *nenormální* nedotýká fládných jiných oblastí bio-psycho-sociálního flivota jedince. Není tedy chápán absolutn , nýbrfl jen ve vztahu k tématu této práce<sup>41</sup>.

V souvislosti s konkretizací pojmu normalita p edkládám k úvaze, do jaké míry jsme v p ijetí nenormalit determinováni kulturou na-í spole nosti. šPojem *normálnost* totiž nem fl být chápán absolutn , nýbrfl jen ve vztahu k zám ru uflivatele, k p ijatému hodnotovému systému, úrovni i stupni vývoje spole nosti.<sup>42</sup> Pohle me s touto my-lenkou t eba na média. Zde se osoby s vadou hyzdící obli ej objevují jen velmi omezen . Seriály, jejichfl sledovanost je ov ítelnou veli ínou, i reklamy na -astn poji-t né, stavící a spo ící rodiny nás také zahlcují osobami s dokonalým vzez ením. A v t chto konkrétních p íkladech se zdaleka nejedná jen o roz-t py, ale i o mnohem roz-í en j-í onemocn ní, jakým je nap íklad obezita. šPé e o t lo, p ání a touha po kráse, po p itaflivém a kultivovaném vzhledu odpovídá zdravému p ání<sup>43</sup>, tedy normalit . Otázkou v-ak z stává, jak zpracovat fakt, fl nejsme lidskými bytostmi, jefl jsou prosté vad.

---

<sup>41</sup> Srov. VÁCHA,J.: *Problém normálnosti v biologii a léka ství*, s. 160-166

<sup>42</sup> VÁCHA,J.: *Problém normálnosti v biologii a léka ství*, s. 167

<sup>43</sup> PESCHKE,K.H. : *K es anská etika*, s. 370

### 2.3. Krása a o-klivost

Pojmy krása i o-klivost jsou velmi abstraktní. Proto je nezbytné uvést je do konkrétní souvislosti s roz-těpem v orofaciální oblasti.

Škrásy by nebylo bez o-klivosti a o-klivého by nebylo bez krásného. Práv díky patrným rozdílům jsme schopni odlišovat.<sup>44</sup> Umberto Eco rozeznává o-klivost osob a o-klivost formální. O-klivostí osob je něco, co v nás vzbudí nechuť, něco, kde nepocijeme nedostatek nebo přebytek formy. Formální o-klivosti jsou například bezzubá ústa, trfňá rána i roz-těp.<sup>45</sup>

Mohou-li si dospělí lidé vybrat, dívají se raději na pitavlivou tvář, než na tvář o-klivou. K hezkým lidem se dospělí chovají odlišně než k těm, kteří hezcí nejsou. Na základě výzkumu provedeného s dětmi ve věku 6-8 měsíců bylo zjištěno, že alespoň něco z rozlišování krásy máme vrozeno. Dítětem bylo v rámci pokusu předkládáno několik obrázků pitavlivých a nepitavlivých tváří. Výsledky výzkumu dokázaly, že již takhle malé děti se déle dívají na tvář pitavlivou.<sup>46</sup>

Víme již, že krása je pojem velmi relativní. Nic nelze považovat za všeobecně krásné a naopak. Ve světě krásy existuje něco transkulturního, obecně lidského, všem lidem společného. Roz-těpové dítě se nemusí zdát krásné mnoha lidem, ale lidská krásy dítěte plynoucí z podstaty, že je a je milováno je stejná například kulturami. William Shakespeare nahlíží krásu tak, že samo o sobě není nic krásné nebo o-klivé. Teprve lidé svým nazíráním propůjčí tuto vlastnost. Krása tedy existuje pouze v oku, které jí zřídí.<sup>47</sup>

Zajímavý výzkum byl publikován v časopise *The Cleft Palate-Cranofacial Journal*. Výzkum se zabýval souvislostí roz-těpových malformací v oblasti a bříšnou neatraktivitou některých jedinců. Jinak řečeno, jak p sobí na jedince pohled na obličej, je-li je považován za o-klivý v důsledku roz-těpu, a obličej,

---

<sup>44</sup>NASVETROVÁ, M : *Krásy a o-klivost v reklamě* , s. 35-36 [online ]

<sup>45</sup> Srov. ECO, U. : *Dějiny krásy*, s. 72

<sup>46</sup> KOUKOLÍK, F. : *Před úsvitem, po ránu*. s. 102-103

<sup>47</sup> Srov. : KOUKOLÍK, F. : *Před úsvitem, po ránu*. s. 104-105

který není v euroamerické kultu e označován za pitaflivý. Výzkum p edpokládal, že pokud je obli ej hodnocen jako atraktivní, jsou aktivovány jiné ásti mozku než pokud jedinec obli ej, který pozoruje, ozna uje za neatraktivní. A zároveň, že pohled na obli ej deformovaný roz-t pem aktivuje stejné oblasti v mozku, jako pohled na neatraktivní tvá . Korelace mezi tzv. obli ejovou atraktivitou a postifením v obli eji byla velmi vysoká a bylo prokázáno, že čím je malformace tvá í, tím h e v neprosp ch atraktivity je obli ej hodnocen. Tyto výsledky jen potvrdily záv ry p ede-lých výzkum a p inesly nový d kaz p ímé souvislosti mezi válností roz-t pu a atraktivitou tvá e. Pokud by hodnocení deformovaného obli eje aktivizovalo stejnou ást mozku jako hodnocení atraktivního obli eje bylo by z ejmé, že ob tyto emoce pat í do stejné dimenze. P estofe zmi ovaný výzkum následn dokázal vysokou korelaci mezi atraktivitou obli eje a postifením v tvá í z stává otázkou, zda v-echny výsledky stran atraktivity lze generalizovat nejen ve vztahu k pouhé neatraktivit , ale i k roz-t povým malformacím. Ani vysoká korelace mezi studovanými jevy nutn neimplikuje, že pozorování a vyhodnocení obli eje neatraktivních jedinc je identická s hodnocením roz-t pových malformací. Výzkum dosp l k zajímavému výsledku. Jedinci s roz-t povou malformací evokují rozdílné reakce u pozorovatel od jedinc s neatraktivním, ale morfologicky bezvadným obli ejem. Bylo v-ak dokázáno, že na rozdíl od pouhé morfologicky bezvadné neatraktivity vzbuzují roz-t py protich dné typy reakcí. Negativní ve smyslu odmítání a pozitivní, která vzbuzuje v lidech vst ícnost k jedinc m s fyzickým handicapem. <sup>48</sup>

Zobrazování o-klivých lidí je v médiích minimální. fiene je zpravidla krásná, chytrá, mladá; mufl svalnatý a úsp -ný; dít vzez ení barokního andílka. Média ukazují takové lidi, se kterými je p íjemné se ztotožnit. O-klivé je to, co

---

<sup>48</sup> Srov. OKKERSE, J.M.E.; BEEMER, F.A.; CORDIA-DE HAAN,M.; HEINEMAN-DE BOER, J.A.; MELLENERFH, G.J.; WOLTERS, W.H.G. : *Facial Attractiveness and Facial Impairment Ratings in Children With Craniofacial Malformations*. In : *The Cleft Palate-Cranofacial Journal*. [on line]

nelze ztotožnit s běžnou estetickou normou.<sup>49</sup> Roz-čtenář pro svou výjimečnost patří do této kategorie patřící zcela neodiskutovatelně.

Podobilo se mi najít pouze dva příklady, kdy se beletrie a televize zabývala roz-čtenářem. První je literárně zpracován v knize *Vzácný jed*. Autorka Mary Webb poutavě popisuje příběh dívky Prudence, která je krásná duchem, silou charakteru, je dobrou dcerou, hezká, číhlá, má silné tmavé oči, je veselá, soucitná i –kádřivá a má zaječící písk. Díky jejímu vzezření je považována za arodějnici, Bohem zavrženou.<sup>50</sup> Na tomto základě se odvíjí příběh ne–astně zamilované dívky.

Trochu jiný pohled na roz-čtenář pro nabídl jeden z dílů seriálu *Dotek and la*. Pro své nové práci dívka k dtem se hrdinka Monika setkává s holí Emily, kterou její matka úzkostlivě sleduje pohledy okolí. Emily má totiž od narození roz-čtenář a její matka se snaží sehnat finance na plastickou operaci. Holí kaflíje izolovaně od svých vrstevníků a postrádá běžné dtské hry. Je však je–jedna –ance. Nadace "Den pro dtský úsměv". Tak se jednoho dne vydají dv d t i, malá holí ka a její nový kamarád ze sousedství, na dalekou pou .<sup>51</sup>

Ob uvedená pojetí roz-čtenář pro ve vztazích pravděpodobně vzbuzují emocii soucitu. Zároveň však mohou dokazovat, že a se někdo zdá zprvu krásný nebo o–klivý, nemusí to znamenat příliš mnoho. Je důležité si uvědomit na koho se díváme a jak se na něho chceme dívat.

Narodí-li se do milující rodiny dítě s roz-čtenářem, je to zprvu zcela jistě pro rodiče –ok, ale velmi brzy si na vzhled svého milovaného zvyknou. Neboť lov k, se kterým flíjeme a kterého milujeme nám není bezprostředně dán jen smyslovým vnímáním. Sami přece víme, že čím lépe někoho známe, tím větší obří nám iní, když si máme v době jeho fyzické nepřítomnosti vybavit detaily jeho vzhledu. Přitom ten druhý je v nás trvale přítomen svými gesty, intonací, svými pachy, jedinečným stylem svého myšlení a vyjadřování, svým rytmem a vztahem k asu. O bytosti, kterou milujeme, nejsme schopni vypovídat jako

---

<sup>49</sup>NASVETROVÁ, M: *Kráska a o–klivost v reklamě*, s. 35-36 [online]

<sup>50</sup> Srov. WEBB, M.: *Vzácný jed*, s. 254

<sup>51</sup> Srov. *Dotek and la*. Den pro dtský úsměv. T1, 20.3.2009, 00,45 hod.

objektivní soudci, například zda je krásná, oklívá, chytrá nebo hloupá. To je proto, že nám tyto kategorie přijdou jako zplou-ující, znásilující.<sup>52</sup> Přesto v-echno nelze popít vliv škrásné tváe na spole nost. Existují například výzkumy, které dokazují, že s atraktivními lidmi jednáme na jiné úrovni, že rodi e mají v elej-í vztah ke svým hez ím d tem.<sup>53</sup> Také výsledek výzkumu, který publikoval *The Journal of Pediatric Psychology* ukázal, že malé d ti p i h e automaticky preferují d ti, jejichf fyziognomie je zcela normální.<sup>54</sup> I profesor Mat j ek se zabývá handicapem a nezdatností v d tském kolektivu. Nehovo í sice ve svých studiích p ímo o roz-t pu, troufám si ale íci, že následující citaci lze velmi dob e vztáhnout i na t lesnou ne-zdatnost v podob roz-t pu : š *Smát se lidem s váfn j-ím postižením se nesrovnává s dobrými mravy. To se prost ned lá. Ale smát se lidem s postižením jenom lehkým, a zvlá-t t lesn neobratným, to pat í ke spole enskému bontonu. V-ak také ná-slovník má celou adu výraz pro t lesnou ne-zdatnost, a to výraz jadrných a peprných, zvukomalebných a plných tvo ivé fantazie, p i emf, hledáme-li pojmenování slu-né, jsme rádi, kdyf nalezneme dv , t i.<sup>55</sup> Než ídka se mi v b flné konverzaci stalo, že hovo ilo-li se o roz-t pu, objevil s n kdo, kdo nev d l, co si má konkrétn pod tímto pojmem p edstavit. Poufíla-li jsem pro vysv tlení velmi nelichotivý výraz šzaje í pyskõ, bylo zpravidla ihned jasno.*

---

<sup>52</sup> BLAŤEK, B; OLMROVÁ, J. : *Krása a Bolest*. s.58

<sup>53</sup> MACHOVÁ, ANETA : *Kolik p ílefitostí má tvá* , s. 44 [ online ]

<sup>54</sup> Srov. R. ALLEN, G.A. WASSERMAN, S. SEIDMANN : *With Congenital Anomalies The Preschool Period*. Long Island University : Columbia. In . *Journal of Pediatric Psychology* , pp. 327-345 [ online ]

<sup>55</sup> MAT J EK, Z. : *Co, kdy a jak ve výchov d tí*, s.76



### 3. Vybraná problematika ovlivňující psychosomatiku a kvalitu života rodiny s rozštěpovým dítětem

Možnosti chirurgické léčby rozštěpů jsou v dnešní medicíně na vysoké úrovni. Vlivem rozštěpu na psychosomatiku rodiny a vývoj dítěte se však odborná literatura zabývá jen okrajově, pokud vůbec. A to i přes skutečnost, že odborná veřejnost dnes připouští, že zásahy do oblasti dítěte vnímají rodiče velmi negativně.<sup>56</sup> Jednak ve smyslu zásahu špírodyš a narození dítěte s orofaciálním rozštěpem a jednak ve smyslu následných operací.

Obsahem této kapitoly je rozbor jevů a událostí, které mohou rodiče dítěte ovlivnit a naopak, které musí pasivně přijmout, jako daný fakt.

#### 3.1. Nic z toho lze, nic z toho nelze

Narození dítěte s viditelnou vrozenou vadou je silně traumatizující. Rodiče zcela typicky reagují úlekem, sebeobvičováním. Smutek se stává s pocitem touhy po zdravém dítěti, které bylo očekáváno. Pro ně, které rodiče je třeba poskytnout dítěti potřebnou emoční a sociální podporu, protože své očekávání v něm formují nezávisle na reálné schopnosti svých dítěte, očekávání dostát.<sup>57</sup>

Zdravé dítě saturuje rodičovu potřebu nových podnětů v dostatečné míře. Postižené dítě obvykle stimuluje rodiče méně, odlišně a méně srozumitelně, což v nich vyvolává úzkost a nejistotu.<sup>58</sup> Postižení dítěte jako zdroj stresu působí zpravidla jinak na matku a jinak na otce, objektivně i subjektivně. Vzhledem k tomu, že je to právě matka, která porodila dítě s vrozenou vadou, může se cítit i více zodpovědná za jeho problémy, může si vyčítat, co udělala špatně, respektive

---

<sup>56</sup> Z rozhovoru s Doc. MUDr. JANOTOU, PhD. Po adéské televizi, Sama doma, vysíláno dne 13.1.2010

<sup>57</sup> TRAJER, J.; MUSIL, L.: *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. s. 133

<sup>58</sup> VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJČOVÁ, L.: *Náročné mateřství*. s. 18

co mohla udlat lépe.<sup>59</sup> A právě požadavky na krásu dítěte jsou tím, co do značné míry komplikuje vnitřní prostředí rodiny. Některé rodiče mohou jako krutou ztrátu nést skutečnost, že dívka nebude vypadat jako modelka.<sup>60</sup> Obávají se budoucnosti, mohou se cítit nejistí před novou situací, pociťovat obavy ze zodpovědnosti za zdravotní vývoj svého dítěte. A jsou to zejména muži, kteří mají tendenci zbavit se vlastní odpovědnosti.<sup>61</sup> Matky uvádí jako velmi stresující, když se otec za dítě stydí a nechce se s ním nikde ukazovat, protože nezvládá nepřijemné reakce okolí. Zlobí jí to především proto, že ona se s tím nějak vyrovnat musí, i když jí to samozřejmě vadí a pomohlo by jí, kdyby se partner nedistancoval. Dle výzkumu Marie Vágnerové významněji vyvaluje taková reakce mužů nad reakcí žen.<sup>62</sup>

Jistě jsem se, a lze to považovat za potvrzení výše uvedeného výroku, setkala s opuštěnými matkami, jejichž partner neunesl deformitu obličeje u svého dítěte. Ale osobně zaznamenaným příkladem mohu dokázat, možná ojedinělý, opak.

*V nemocnici pobýval otec se svým synem. Chlapec byl téměř letý, hospitalizovaný pro operaci tvrdého a měkkého patra. Chlapci patra prakticky chybělo, měl již operovaný oboustranný rozštěp rtu, deformovaný nos, chyběl kusek ušního boltce, tvář byla rozštěpená a pod obočí a i oční víčka byla velmi deformována. Rozštěp byl tedy velmi rozsáhlý a přesto, že ret byl již operovaný a jižvíky zhojené, byla deformita obličeje nepřehlédnutelná. Chlapec hovořil pouze samohláskovou řečí, jak ušlo u rozštěpu patra v takovém rozsahu bývá. Nezvyklému okolí je takový způsob i prakticky nesrozumitelný. Bylo však vidět, že otec trávil se svým synem ve kterýmsi čas, neustále spolu rozmlouvali, četli, rozuměli si. Z jejich vztahu byl patrný soulad, porozumění a láska i bez maminky. Matka chlapce opustila v jeho těžkých chvílích a po roce založila jinou*

---

<sup>59</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJČOVÁ, L.: *Náročné mate ství*. s. 38

<sup>60</sup> Srov. TRAJER, J.; MUSIL, L.: *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. s. 133

<sup>61</sup> JANKOVSKÝ, J.: *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. In.: TRAJER, J.; MUSIL, L.: *Etické kontexty sociální práce s rodinou*.

<sup>62</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJČOVÁ, L.: *Náročné mate ství*. s. 211-213

rodinu. Svého prvního syna v bec nenav-ť vovala s tím, fle neunese pohled na své dít .

Byla bych nerada, kdyby tená matku z p ede-lého p íb hu ihned odsoudil, stejn jako nechci soudit mufl, kte í opustí rodinu. Je velmi lehké íci já bych nikdyí ... Je nezm rn t flké takovou situaci zaflívat, e-ít a obstát. P í in, které vedly k tomu, fle matka krátce po narození syna opustila, bylo pravd podobn více. Jestlifle v-ak jako primární d vod uvedla synk v o-klivý vzhled, je z ejmé, fle její mate ská láska nebyla zam ena na samotnou podstatu jejího dít te, jako bytosti, kterou o ekáváme a milujeme jífl p ed jejím narozením, ale zam íla se na vn j-í charakteristiku.<sup>63</sup>

Z pohledu ve ejnosti je rodina, jejífl dít není v po ádku, n ím výjime ná. Stává se výjimkou, akceptovanou s ur ítým odstupem. S projevy soucitu, nep íjemnou zv davostí a n kdy s viditelným odmítáním. K pocitu izolace mohou p íspívat i sami p átelé a p íbuzní svým necitlivým chováním, které v t-inou vyplývá z neznalosti situace. Skoro v-ichni rodi e se n kdy setkají s nep íjemnou reakcí okolí. Krom toho si odli-nost svého potomka od jeho vrstevník uv domují a v t-inou i negativn proflívají. Dít s roz-ť pem je svým zjevem velmi nápadné. Pro matku bývá velmi t flké s ním vyjít na ve ejnost a ukázat je cizím lidem. I kontakt se flenami, které mají zdravé miminko je obtíflný. Stigma negativní jinakosti, které zahrnuje i její pozici, jí m fle ze společ nosti matek vyd lovat. Matky dost ásto trápí chování jiných lidí, respektive d tí, k jejich potomkovi, které nemusí být jednozna n ublívující, spí-e jde v t-inou o oby ejnou lidskou zv davost a necitlivost.<sup>64</sup>

Potífle v kařkdodenním lidském kontaktu výstífln popisují maminky:

*š Cítíla jsem, fle mi nikdo nerozumí. Mnozí lidé se zdáli být nep ím en zv daví a jiní zlomyslní. N kte í ná-problém bagatelizovali a byli otráveni mým stálým soust ed ním na problém mého dít te. Bála jsem se, fle se budou na mé dít dívat se znechucením a fle d átko bude diskriminováno mezi p evahou typicky*

---

<sup>63</sup> Srov: FRANKL, V.E. ó citace In : K IVOHLAVÝ, J. : *Mít pro co flít*. s. 63

<sup>64</sup> Srov. : VÁGNEROVÁ,M.; STRNADOVÁ, I.; KREJ OVÁ,L. : *Náro né mate ství*. s. 50-90

vyhlířejících miminek. Chvíli trvalo neř jsem si dokázala říci, ře to co si myslí, je jejich v c a neř jsem byla p řpravena elit r zným zřídavým otázkám. Musela jsem se nau it, ře jediné stanovisko a postoj, který mohu mít pod kontrolu, je m j vlastní.õ<sup>65</sup>

ř Na syna jsme se moc t řili. Byl na-e první spole né d átko a b hem t hotenství se nic nezjistilo. Manřel byl u porodu a nesl to moc state n . Pro m to byl řok, jelikoř jsem se nep řpravila na mořnost, ře se m ře narodit d átko s n jakou vadou. M l velký kompletní oboustranný roz-ř p a pohled to byl dost t řký. Jsme v řící, takře jsme s p řjetím syna nem li řládné potřře, spí-e jen řok a poporodní trauma co bude dál. Ľřatná zku-enost je, ře jediné co jsme se od léka dozv d li, bylo stále, to bude dobré, dnes to umí uřdob e operovat. Nic jiného. Na-e blízké okolí nijak negativn nereagovalo, jen se ptali na v ci kolem roz-ř pu. Cizí lidé, kdyř koukli do ko árku tak nev d li jak reagovat, coř pln chápu. Ale řládné negativní reakce jsme nezaffili. Jen od vrstevník na-eho star-řho syna - 13let. Malé d ti se jen zeptají, co má s pusinkou a jestli mluví esky, protoře e je dost problematická. Jediné t ří období pro m bylo, kdyř je-ř nem l řládnou operaci a chodili jsme po doktorech, kde byly ve velkém po tu jiné d ti, t eba na vy-et ení ky lí. Tam p i t ř pohledech mi bylo ouvej. Synovi jsou dnes 4 roky, chodí do speciální řkolky, kde jsou d ti s postřřením, takře s p řjetím od okolí nemá řládný problém, zatím. Zatím je situace dobrá. řlov k n kdy zápasí s pocity, co bude dál. Jak to bude se zoubky, které na horní elisti tém nemá a také horní elisti zaostává v r stu. Nyní nás eká reoperace m řkého patra. Takře spí-e osobn více e-řme zdravotní stránku, ale ur it s v kem to bude jiné. Jednak si syn postřření bude uv domovat a pak i vrstevníci za nou reagovat jinak. S p áním klidného dne se lou řím.õ<sup>66</sup>

---

<sup>65</sup> www.cleftstories. com [ on line ]

<sup>66</sup> Úryvek z dopisu

### 3.2. Subjektivní zdroje stigmatizace rodičů a jejich dětí

Nemusíme číst odborná pojednání, ba ani nemusíme chodit roky do škol na to, abychom si uvědomovali, že fyzický vzhled je nejdostupnější informací o člověku. Jednotlivé fyzické atributy mohou především ovlivňovat naše sympatie k člověku. A na které výzkumy dokázaly, že takové stereotypy v posuzování jedince skutečně existují. Tak se například objevuje tendence spojovat jednotlivé konkrétní typy s psychickými vlastnostmi či obecnějším stereotypem ve formě představy, co je krásné, je dobré. Projevuje se především v tom, že u fyzicky přitažlivých osob se předpokládá vyšší míra sebevědomí, společenské obratnosti, bystrosti a oblíbenosti.<sup>67</sup> Tělesná atraktivita má jistě svou sociální hodnotu. Přijíme v kultuře, která klade značný důraz na zevnějšek a tělesné schéma se stává důležitou součástí identity. Zdá se totiž, že lidé odpovídající konvenčnímu estetickému ideálu získávají lepší sociální status, bývají snáze akceptováni a lépe hodnoceni.<sup>68</sup>

Obraz našeho těla se vyvíjí od dětství, a to v souladu s místním a dobovým ideálem krásy a hodnotou, jaká je v rodině a ve společnosti přisuzována lidskému tělu. A ne vždy se vlastní tělo jeví takové, jakým ve skutečnosti je. Tělo se může změnit, ale nezmení-li se postoj člověka k němu, nemá taková změna větší význam. Sociální problematika rozdělení je komplikována skutečností, že se sice jedná o vrozenou deformaci obličeje, ale nejedná se o zdravotní postižení ve smyslu disability. Díky současným trendům ve zdravotnictví, školství a sociální péči je disability stále méně vnímána jako dimenze života.<sup>69</sup> Ale rozdělení do této

---

<sup>67</sup>Srov. FIALOVÁ, L. : *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Univerzita Karlova : Praha- s. 94-95

<sup>68</sup> NOVOSAD, L.; TRVINGALOVÁ, D. : *Problém tělesnosti u handicapovaných osob z hlediska filosofie výchovy*. Příspěvky k filosofii výchovy v pomáhajících profesích. s. 48-51

<sup>69</sup>Srov. : JANKOVSKÝ, J. : *Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině*. In. : TRAJER, J; MUSIL, L : *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. s. 115

kategorie nepatří. Není to vada, která způsobuje. A možná právě proto, že fyzická, je třeba k němu zaujmout postoj. Roztvořte děti a jejich rodiče nepotřebují pomáhat fyzicky, jak je tomu u postižení, která omezují například hybnost. Potřebují oporu zcela jiného druhu a té se jim zřejmě často nedostává. V nejistotě, jak vůbec má taková pomoc a podpora vypadat se skrývá zdroj potíží i nejistoty. Je komplikován faktem, že sice lze hovořit o nových trendech v péči o disability, ale problém péči o klivosti je handicapován orientací současně společnosti. Orientací na výkon a dokonalost.

Roztvořte dítě je normální v mnoha ohledech. A pokud se mentální retardace u dětí s roztořovou vadou vyskytuje, tak ji není v populaci (6% : 2%) a ve škole mohou vznikat obtíže související s nesrozumitelnou řečí a event. sluchovou vadou výzkumy dokazují, že dospělí jedinci s roztořpou statisticky dosahují vyššího vzdělání. Méně se však věnují a vědují a v sociálních testech vykazují menší skóre a jsou méně asertivní.<sup>70</sup> Uvedený výzkum dokazuje vliv výchovy na sebepečení dítěte. Pokud budou rodiče mít na paměti, že prioritou je podstata dítěte a teprve potom jeho zdravotní handicap, bude to přínosem pro ně i jejich dítě v budoucnu, než když se budou primárně soustřeďovat na jeho abnormalitu.

Považují za nezbytné znovu a znovu opakovat, že klíčovým faktorem roztořpu je jeho viditelnost. To, co máme o sociální identitu jedince říci každým v každém okamžiku má pro jeho identitu velký význam. Nevyhnutelný styk s veřejností a její reakce nám mohou mít významné následky. Viditelnost přitom rozumíme jako něco, co je opravdu na první pohled patrné. Nikoli jako něco, o čem se jen ví. Nebo v důsledku nemusí každý. Viditelnosti nelze zdravým způsobem zabránit. A klivost přináší odpočívání v sociální interakci tak, že ohrožuje potěšení, jež bychom mohli jinak pociťovat. Platí to, a pokud si máme uvědomovat, že diskriminovat někoho kvůli klivosti je přinejmenším netaktní. Klivost se tak stává prokazatelným stigmatem, jehož ohniskem jsou sociální situace.<sup>71</sup> A nemusí jít o postižení velkého rozsahu, stačí i šnepitavlivý i

---

<sup>70</sup> VOHRADNÍK, M. : *Poruchy řečové komunikace u velofaryngeální insuficience*. s. 110

<sup>71</sup> Srov. GOFFMAN, E. : *Stigma. Poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. s. 62-63

odpudivý vzhled.<sup>72</sup> Nároky na lidské tělo se v poslední době značně změnily. Zatímco dříve bylo tělo především považováno za nástroj k pefití, dnešní lov k, a především fleny, považují tělo za objekt, který ostatní hodnotí. Nestaí jen být zdravý.<sup>73</sup> lov k ale m fle mít roz-t p a p itom mít hezké o i nebo báje ný smysl pro humor.<sup>74</sup>

Po narození dítěte s roz-t pem jsou to rodi e, kdo je vystaven soucitným pohled m v-ech lidí, kte í i jen zb fln nahlédnou do ko árku, a kterým nic necht jí vysv tlovat. D tský psycholog profesor Zden k Mat j ek se domnívá, fle zpravidla se v takových situacích jedná o dvojí nedorozum ní ó jednak rodi e necht jí s kdekým hovo it o své bolesti a okolí neví, jak se tvá it ó ptát se i neptat. Rodi e mají zvý-enou vnímavost v í "nebezpe í". P edem o ekávají, fle se druzí lidé budou dívat s nepochopením a s nad azeností. Mají tendenci se izolovat. A ti druzí nemají zku-enosti, nev dí jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvdaví jak je na tom dítě, a co tomu íkají rodi e. Setkání t chto dvou nejistot m fle mít formu sráfky, z nífl jedna í ob strany odcházejí s jizvami na du-i. Není za tím zlý úmysl, ale nev domost. Lidé, kte í se s rodi í postiženého dítěte setkají jsou vybaveni t mifl obrannými mechanismy, jako rodi e. Vyrovnávají se s nimi stejnými mechanismy ó pop ením, hledáním viníka. Pokud o t chto tendencích víme, a nedáme se jimi p ekvapit, spí-e je dokáfleme p íjmout s pochopením.<sup>75</sup> Skoro jist se okolí k nositeli štigmatuō respektive rodi m dítěte bude chovat, jako by skute nost byla lep-í nefl vidíme nebo naopak, jako by byla hor-í nefl vidíme. Pokud nep íjmeme ani jeden nabízený vzorec chování nabízí se i t etí moflnost ó nedávat najevo, fle je p ítomen v na-em okolí n kdo, kdo by zasluhoval speciální pozornost.

Jak tedy reagovat ? P etva ovat se tvá í v tvá ? Máme vypadat klidn , kdyfl nás obli ej d átka d sí? Je nutné p edstírat emoce, které lov k v danou

---

<sup>72</sup> VÁGNEROVÁ, M. : Psychologie handicapu. s. 57

<sup>73</sup> FIALOVÁ, L. : *Body image, jako sou ást sebepojetí lov ka.* s. 216

<sup>74</sup> Srov. [www.cleftstories.com](http://www.cleftstories.com) [ on line ]

<sup>75</sup> MAT J EK, Z. : *Rodi m mentáln postižených d tí.*

chvíli nemá? Stane se, že první reakce okolí při pohledu do kóru je úhybná, instinktivní, například úklebek. Taková reakce se totiž může vymykat v domé kontrole osoby, u které později mohou její emocionální reakce vyvolat pocity hluboké lítosti. Avšak ve v domí osoby, jí se tato deformita dotýká mohou takové reakce vyvolat pocit estetické nedostatečnosti.<sup>76</sup> Zpravidla se pak objeví upjatost v chování. Opatrně volená slova, obyčejné každodenní poznámky, jež se náhle stanou tabu, pohledy upravené jinam, hraná veselost, ke očitá hovornost i nemístná obdařnost.<sup>77</sup> Některé klinické psychologové se v dané situaci přimlouvají za pravdivost. Tedy nikoli ve smyslu: *Vaše dítě vypadá opravdu špatně*. Ale spíše vyjádřit své pocity, ne soud o dítěti. Například připustit, že je sice pravda, že jsem vylekán nebo vylekána, ale že se to určitě dá zvládnout. Vyjádřením vlastních pocitů se můžeme k dotyčným přiblížit, protože z našich slov bude cítit upřímnost a naději. A naději je zvládnout.<sup>78</sup>

lov k se v pravdě jako lidská osobnost vyvíjí ať v kontaktu s ostatními lidmi, a to především v nejufší rodině, která formuje jeho osobnost. Základní životní potěba rozhodující pro další vývoj dítěte o potěba citové vazby je vrozenou vadou významně ovlivněna. Postižené dítě nebývá pro rodiče vždy citově uspokojující. Je třeba jej bez výhrad akceptovat a rodičovský postoj může vychylovat k extrémům o od odmítnutí ať k hyperprotektivitě. Velkou roli zde hraje zevnějšek dítěte. V souvislosti s tématem této práce je významným faktem, že šh e bývají zpravidla akceptovány děti s nápadnými změnami, zejména v obličeji nebo tělesně deformované.<sup>79</sup> V důsledku takto zjevného postižení mohou rodiče i sami sebe považovat za méně cenné. Mají pocit z ohrožení své společenské prestiže z důvodu, že mají takového potomka. Připusťme ale, že myslí-li si někdo něco jiného než já, může to být prostě jen tím, že vidí v cí z jiné perspektivy, jiné zkušenosti, že se vyjadřuje v jiném šjazyce o a r znorodost

---

<sup>76</sup>Srov. BÁRTLOVÁ, S.: *Nemoc jako stigma*. In: *Ošetřovatelsví* s. 265 -271

<sup>77</sup>Srov. GOFFMAN, E.: *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. s. 28-29

<sup>78</sup>Srov. KIVOHLAVÝ, J.: *Váň nemocný mezi námi*. s. 15

<sup>79</sup>VÁGNEROVÁ, M.: *Psychologie handicapu*. s. 89



na-ích výpovědí nevyvrací žádnému nárok na pravdu. Teprve komunikací vedené snahou rozvíjet si vzájemným rozhovorem své vlastní zkušenosti vede k vzájemnému poznání, porozumění i sebepoznání.<sup>80</sup>

Konkrétní podobu komunikace a vztahového rámce dokresluje následující příběh:

*Š mému synovi bylo asi tři a půl roku. Měl za sebou první operaci rtu a již rok jsme chodili na logopedickou nápravu na foniatrickou kliniku. Vždy za odměnu, když dobře spolupracoval (vedena snahou motivovat ho k dalšímu nácviku) jsme se šli obdivovat k MacDonaldu. Tentokrát jsem šla společně s paní Janou, která měla holčičku stejného věku, dokonce i rozsah rozvoje na-ích dětí mi připadal podobný. Objednali jsme si a děti si šly hrát vedle nás, do hracího koutku. V naší těsné blízkosti seděla žena se zdravou, asi desetiletou holčičkou a upřeně na ně zírala. Bylo to opravdu upřené zírání, pak si někdy se svou dcerou a zase to nepřijemné zírání. Nám oběma zašla být situace velmi nepřijemná (na-ím dcerám tehdy ještě nebyly příliš malé). Najednou moje známá na "zírající paní" vyplázla jazyk. A říká mi: "Takové lidi já znám, na hrubý pytel hrubá záplata. Takoví si nic jiného nezaslouží. Musí být agresivní a pak bude mít od lidí pokoj." Velmi jsem ji tehdy obdivovala, jak dokáže ochránit své dítě. Já se nezmohla v běc na nic. Jen jsem si ještě pomyslela, že bych nechtěla, aby jí naše děti viděly a napodobovaly - nedovedla jsem si představit, kdyby jim podobná strategie měla posloužit do dalšího života. "Zírající žena" zrudla, znovu prohodila pár slov se svou dcerou a říká: "Nezlobte se prosím vás na mě, asi jsem se nechovala příliš vhodně, ale já vás obě obdivuji a zároveň vám tak trochu závidím. U Apolónie mám nedonošenou holčičku. Váží jen pět set gramů. Práv jsem jí byla zaneš mateřské mléko. Je tak strašně malá a já mám strach, že to nepřeflíže. Co já bych za to dala, kdybych dopadla tak, jako vy. Vaše děti jsou jiné, ale jsou tak úžasně a zdravé. Máte velké štěstí. Promiňte mi prosím" a slzy jí tekly po tvářích. Paní nečekala na odpověď, rychle se sebrala a i s dcerou odešla. Zstal po ní jen její velký smutek a náštud. A já měla o měščet, jak jinak*

---

<sup>80</sup> Srov. HALÍK, T.: *Dotkni se ran*. s. 15

*se mohla situace vyvíjet. Jak málo stačí, aby si zcela neznámí lidé rozuměli. Stačilo navázat s ní kontakt a pojmenovat situaci. Pokud ona neudělala první krok, mohly jsme ho přece udělat my. Došlo mi, že se strategií vyplazování jazyka se moje dítě nikam daleko v lidském společenství nedostane. Je ho musím v učení naučit jiné, učitelné strategie komunikace.*<sup>81</sup>

Jak například ilustruje, nejvýše překážkou v tom, aby se dítě začlenilo do běžného dětského života nejsou primárně jeho tělesné či estetické vady, ale předivné mýty, obavy a nedorozumění, které lidé s takovými mýty spojují. Robert F. Murphy uvádí, že postavení vyvolávají v lidech po celém světě zvláštní pocity, ale pro nedostatek dat je nemožné říci, do jaké míry a pro k tomu dochází.<sup>82</sup>

I izolovaný rozštěp tvrdého a měkkého patra, který nemusí být patrný prvním pohledem může být subjektivním zdrojem stigmatizace. Nebo například své komplikace v ezi, zpravidla ve zjevné palatolalii nebo hřívavosti, a také obvykle v ruce zubů, který bývá narušen i při izolovaných rozštěpech a nežádoucí se objeví jinými popisovanými ORL komplikacemi. I taková forma rozštěpu může tedy vést k pocitu stigmatizace. A to nejen z důvodu uvedených potíží, ale i kvůli často znemožněnému kojení dítěte.

Dříve spíše intimní otázka kojení je dnes téměř běžným předmětem společenské konverzace. Při souasně velké propagaci kojení v neprospěch umělé výživy je záporná odpověď na otázku, zda je dítě kojené, téměř okující. Pokud se nekojící maminka obává, že bude vrhena do kategorie šhrozných matek, protože dnes přece každá maminka kojí, pustí se do rozpačitého vysvětlování. Nechce-li každému na setkání vysvětlovat pravou příčinu, a je velmi pochopitelné, že tak nehodlá činit, přisobí její obhajování především rozpačit. Troufám si tedy tvrdit, že i nekojení je v naší společnosti stigma. Přitom nekojící matky rozštěpových dětí jsou úplně tak o mnohé ochuzeny, stejně jako jejich děti. Zpravidla jsou si toho velmi vědomy a trápí je to. Při kojení matky svými láskyplnými doteky, pohledy z očí do očí i spontánním chováním rozvíjí pocit

---

<sup>81</sup> [www.statstnyusmev.cz](http://www.statstnyusmev.cz) [ online ]

<sup>82</sup> Srov. BÁRTLOVÁ, S : *Nemoc jako stigma*. In : *Ošetřovatelsví*, s. 265 -271

bezpečí a jistoty. ŠV nejraněji v ku je role kojení pravděpodobně opravdu zcela nezastupitelná a jeho vliv nelze v plném rozsahu nijak nahradit.<sup>83</sup> Ze zkušenosti ale vím, že by se proti tomuto tvrzení mnohé maminky bránily. Byly by jistě velmi dotčeny, kdyby se jejich vztah k dítěti považoval v důsledku nekojení za méně hodnotný. A lze tvrdit, že citově rozvinuté matky dokážou tuto skutečnost téměř plně kompenzovat. V závěru tohoto odstavce ale nesmím zapomenout napsat, že někdy se kojení zdá i u rozdílných dětí. Závisí to však na mnoha okolnostech.

*Šípek idám svou zkušeností píe jedna z maminek š Roztěp u syna lékaře diagnostikoval ve 31. týdnu těhotenství. Taky jsem byla v nemocnici a zašla jsem zjistit všechny dostupné informace. Po porodu se malý chytil i s dírku v puse, první hodinu krásně pil a pak do operace taky. Sem tam mu mlíko vylétlo nosíkem. Kojila jsem rok a půl. To mu to krásně šlo.*

---

<sup>83</sup>KOUKOLÍK,F.;DRTILOVÁ,J. : *Odlíné dítě* . s. 36

### 3.3. Role strachu a bolesti u dětí s orofaciálním rozštěpem a jejich rodi

Medicínský pohled na rozštěp, jako vadu operovatelnou a odstranitelnou je tedy zřejmý. Pravděpodobně mnohem složitější je prokonání strachu, bolesti, obav z možných budoucích komplikací a psychosociálních důsledků rozštěpu. Rozborem této problematiky se zabývají následující podkapitoly.

#### 3.3.1. Strach

Co znamená pojem strach ve vztahu k danému tématu? Švédským slovem strach je emocionální reakce na hrozbu. Silný strach je doprovázen starostmi, nejistotou a pocitem chybějící jistoty a hrozícího nebezpečí. Úzkost se odlišuje od strachu tím, že nemá konkrétní předmět.<sup>84</sup> Tato podkapitola pojednává o strachu rodi, který v souvislosti s vrozenou vývojovou vadou svého dítěte pociťují. A o úzkosti, která přetrvává i přes odeznání aktuálního zdroje strachu v podobě první operace. Různé druhy strachu vyvolává také nejistota, která je v dlouhodobém programu plánované léčby rozštěpu významná.<sup>85</sup> Rodiče hledají u lékaře odpovědi na otázky, které jsou samotné zneklidňují, ale často bez konkrétní odpovědi. *Š: Bude mít mé dítě také komplikace se sluchem? Budou nutné další operace, kdyby každá z nich je nepříjemná jistě jen další celkovou anestézií? A co zuby? Porostou v řadu a kdyby, jak? Zhojí se dobře jizvy a nebudou se dítěti mému dítěti smát? A co else?* ptají se.

Nejistota, kterou rodiče v těchto situacích prožívají a ohrožení významné hodnoty, kterou představuje zdraví dítěte, pro ně jako velká záležitost. Vyvolává úzkost, strach a nevědomě stimuluje i méně adekvátní jednání. Citlivé, avšak pravdivé sdělení diagnózy a prognózy se může stát určitou jistotou a základem pro budoucí

---

<sup>84</sup> Srov. NAKONE NÝ, M: *Encyklopedie obecné psychologie*. s. 342

<sup>85</sup> Srov. NAKONE NÝ, M: *Encyklopedie obecné psychologie*. s. 342

jednání. ŠPodle výzkumu provedeného v roce 1998 pouze necelá třetina matek dít s roz-t pem rtu a patra uvedla, že s nimi během pobytu v porodnici alespo n kdo jednou promluvil o postifení dít te a jeho dal-ím vývoji. Šada matek si st flovala, že zdravotníci se rozhovoru vyhýbali a pesouvali tuto povinnost jeden na druhého.Š<sup>86</sup> Pocit nejistoty je prohlubován, pokud se zdravotníci vyhýbají rozhovoru o vrozené vad dít te a zdráhají se pesedest ít prognózu jeho dal-ího vývoje. P itom citlivé sd lení diagnózy a vhodný pesítup léka e v takové situaci velmi ovlivuje psychosomatiku celé rodiny. Konkrétní ilustrací profřívané hluboké nejistoty je následující pesíb h :

*Š í dcera se mi narodila v okresní nemocnici. Byla drobou ká, narozená v-ak v termínu. Po porodu mi dceru odnesli s tím, že si mám odpo inout a že je podchlazená a budou ji muset pes noc nechat v inkubátoru. Ráno mi slufbukonající léka ka sd lila prakticky mezi dve mi, že se dcera v noci dusila, neví pro , volali k ní neoantologa, a ten sice ví, co jí je, ale ode-el se vyspat a já se v-e dozvím, aš se vrátí. Ani nemusím zd raz ovat, jak mi bylo. Ta úzkost a nejistota ve mn ušl z stane. Kdyšl léka pesi-el, sd lil mi, že dcera má roz-t pem kkého patra, n kde jí n co oteklo, proto se dusila a slufbukonající léka ka to nepoznala, protože to v téhle malé nemocnici je-t nem la mošnost submukozní roz-t pem vid t.Š*

*Š í v srpnu roku 2005 se nám narodila hol i ka, která se po porodu m la ile k sv tu. Po pesvozu na poporodní pokoj nás nav-třvila léka ka, která nám v klidu oznámila, že na-e hol i ka má roz-t pem kkého patra, ale že se to dá spravit a jsou hoř-í v ci. Oto ila se a ode-la. Byli jsme s manšelem vyd -ení, roz-t pem jsme si dovedli mlhav pesedstavit jen jako celkový, v etn rtu, a šládny jiný druh jsme neznali. Zavolali jsme znovu léka ku a šládali podrobn j-í informace. Doslova nás odbyla s tím, že se s tím nikdy neseškala a nic o tom neví. Kašldý den jsem na doktorku naléhala, a mi opat í n jakou odbornou literaturu. Všldy mne v-ak odbyla s tím, že na internetu o tom nic není a ona nemá žku-enosti. A si*

---

<sup>86</sup>VÁGNEROVÁ, M. : *Psychologie handicapu*. s. 86

*sami s manželem kontaktujeme centrum v Praze nebo Brn . Do toho na-í hol i ce ne-íto krmení z prsu. Doslova jsme ji trápili, sestry mi vřdy jen vynadaly, že nemám trp livost, že to musím zkou-et. Kojila jsme ji snad 24 hodin denn . P es to, že nem la váhový p ír stek nás s n kolika mlhavými informacemi poslali dom . Teprve, když jsem nav-tívila d tskou léka ku, ukázalo se, že dcera hubne, že nedokáže vysát dostatek mléka a že jí trápíme hlady. Zhubla tém kilo!õ*

Usly-í-li rodi e, že jejich dít trpí vážnou vrozenou vadou, zpravidla velmi rychle pocítí strach. Strach v r zné podob , jako závan v tru nebo silný a ochromující. Na tom není nic nenormálního. Ale nenormálním se m že stát pocit strachu, pokud je jeho intenzita siln p evy-ující nad mírou. Co d lat p ed p ívalem strachu? Je jisté, že nepomáhají kli-é ve smyslu *to nic není, neboj se*. Pomáhají slova opravdové pé e ó *tohle je na-e dít a my jej máme rádi*. Tady je a je na-e a my se o n ho postaráme. Zvládneme to, protože to zvládnout chceme. Láskyplná pé e ó to je lék proti strachu.<sup>87</sup>

Strach a úzkost jsou v-udyp ítomné. Rodi e mají obavy ze série operací a možných komplikací. Poci ují úzkost o zdraví svého dít te, obavy z dal-ího vývoje. Také nejistotu, nebo k roz-t p m m že být p idružen mentální handicap nebo jiné komplikace, pokud je roz-t p sou ástí n kterého ze syndrom . P i nutných hospitalizacích dít te trpí strachem nejen rodi e, ale samoz ejm dít samotné. Pokud je strach a úzkost dlouhodobý, m že mít dokonce i negativní vliv na proces uzdravování dít te.<sup>88</sup> ŠUfl v první polovin kojeneckého období lze vypořozovat první projevy strachu. Kolem t etího roku se objevuje úzkost jako odezva na p edstavované nebezpe íõ<sup>89</sup> D tský zp sob vyjád ení strachu na základ p edchozích zku-eností je velmi specifický. Pro konkrétní p edstavu uvádím následující p epis rozhovoru mezi matkou a dít em ( 5 let ) p ed jednou z plánovaných operací :

---

<sup>87</sup> Srov: K IVOHLAVÝ, J.: *Váñn nemocný mezi námi*.s.16-19

<sup>88</sup> Srov: VYM TAL, J. : *Úzkost a strach u d tí : Jak jim p edcházet a jak je p ekonávat*. s. 12

<sup>89</sup> VYM TAL, J. : *Úzkost a strach u d tí : Jak jim p edcházet a jak je p ekonávat*. s. 12

š Maminko to zase musím k zelenejm?õ ( takto dívenka nazývá léka e a sálový personál pro jejich zelené oble ení )

š Ano, je to t eba, podívají se ti do pusinky, n co tam musí je-t malinko poopravit. Usne-a afl se probudí-, bude hotovo.õ

š Nelíbí se mi to tam, je mi zima, kdyfl mne tam vezou nahatou a v-echo je zelené, nemají pusy a to, co mi dávají ichtat maminko stra-n smrdí. A já to smradlavé váfñ nechcií .õ

Strach a úzkost vyvolává pocit tajemna a nejistoty. Pokud si navíc dít spojí p edstavu léka e v bílém plá-ti s bolestí ó zpravidla se do budoucna obává každého vy-et ení.<sup>90</sup> Celá situace pak m fle být významn zkomplikována, pokud rodi e sami nepoci ují d v ru v léka e, léka ská za ízení. Citlivé dít jejich úzkost zaznamená a je jí velmi ovlivn no.

### **Co je reálným zdrojem strachu pro rodi e?**

E ó poruchy e i. U blízkých lidí budí porucha e i u jejich dít te úzkost a u lidí cizích dokonce obranné reakce. Je jim totiž nemilá a protivná, ba dokonce odporná. Je to podobné, jako kdyfl se n kdo pitvo í. Kdo se pitvo í, d lá ze sebe n co nepat i n lidského a pro vady e i platí tatáfl zákonitost. Zpochyb ují p ed ostatními pravé lidství postifleného. U roz-t pových d tí je v dal-ím vývoji asto patrná vada e i. Není výjimkou pokud p etrvává i p es d slednou logopedickou pé i a má prokazatelné psycho-sociální d sledky v p íjetí dít te jeho okolím. šKoktavé, breptavé a patlavé d tí jsou více nefl jiné vystaveny ústrk m, nátlak m a posm chu a v tip m t ch , kte í mohou být rádi, fle takto postiflení nejsou.õ<sup>91</sup> Pé e o e a její rozvoj musí tedy být u d tí zahájen velmi záhy. Po ínaje masáflemi vela a kon e logopedickými cviky. Opořd ným zahájením logopedických intervencí lze opravdu leccos zame-kat. Takové

---

<sup>90</sup> SRP, L. : *Psychologie léka ského o-et ování d tí.*

<sup>91</sup> MAT J EK, Z. : *Co d tí nejvíce pot ebují.* s. 96

prodlevy se pak dohání jen velmi těžko, jak popisuje jedna z maminek dvou dětí, z nichž starší má rozštěp:

*Ší: Když jsem ufl s mladším chodila pravidelně k lékaře, jak ufl to u dětí bývá, zajímala jsem se jestli by ten starší (tehdy dvouletý) neměl mít kvůli tomu rozštěpu nějakou zvláštní péči alespoň logopeda. Lékařka to však považovala za zbytečné, že logopedická péče má význam až po třetím roce. Nakonec jsem to nevydržela a v synových třech letech jsem změnila lékaře. Prosadila jsem si logopedickou péči. Teprve u logopeda jsem získala nějaké informace, i když je sama logopedka zjišťovala přímo pro nás od známých a kolegů. Byli jsme u ní první pacienti s rozštěpem. Zde jsem se dozvěděla o masážích, tedy až 2 roky po operaci, což zapříčinilo ochabnutí nosohltanového uzávru a pouze samohláskovou řeč. Naštěp po půl roce cvičení a masáží je uzavřen již funkčně a my se ve 4 letech začínáme spolu s mladším synem učit vyslovovat písmenka. Jeho řeč je stále velice nesrozumitelná ale za poslední rok vidím velké pokroky a doufám, že to díky cvičení doženeme a jednou bude mluvit úplně normálně, doufám...o*

Foniatři i logopedi mají v rukou mnoho metod, jak pomáhat v odstranění palatolalie u rozštěpových dětí. Bohužel ne každý odborník má možnost se na okresní úrovni setkat ve své praxi s rozštěpovými dětmi a tedy zodpovědně rodiče vést k nápravě řeči. Dobré a užitečné rady jsou vzácností. Běžné zkušenosti s nápravou detské patlavosti na palatolalii nestačí. Palatolalie a rozštěpová hlučavost je tvrdší oříšek. Logopedická intervence u rozštěpových dětí je speciální a velmi odlišná od běžného typu nápravy řeči.

Negativní zkušenost s logopedickou péčí popisují dvě maminky takto:

*Ší: Zjistila jsem, že naše logopedka dceru učila úplně zbytečně a nepotřebně v cizí. A naopak ji naučila to co měla, přede vším aby nemluvila nosemí...o*

*Ší: Z toho, co jsem si po narození své rozštěpové dcerky přečetla jsem v důvěře, že třeba zahájit logopedickou intervenci velmi brzy. Navštívila jsem jedinou! klinickou logopedku v našem okresním městě. Po roce docházky, která se*



sestávala z desetiminutového rozhovoru se mnou i dcerou a obda ena vřdy jen velmi nejasnými radami, jsem na-la speciální pedagogku-logopedku, která m la zku-enosti s logopedickou intervencí u roz-t p a její cvi ení pod jejím vedení za alo p iná-et výsledky.õ

Úzkost z nesrozumitelné e i a posm -k vrstevník je u rodi roz-t pových d tí b flný. Lze jen t flko poradit, jak se t chto pocit zbavit. Dovolím si ale na tomto míst citovat my-lenku d tského psychologa profesora Zde ka Mat j ka. Myslím, fle zcela vystihuje podstatu problému. Ano, e je velmi, nesmírn d leflitá, ale vada e i není ur ujícím initelem pro vývoj lov ka. š *Jakkoli je e velevýznamná lidská funkce, není po mém soudu primárním a ur ujícím vývojevým initelem. Je, domnívám se ó afl jakýmsi vrcholem onoho stvo itelského díla, jímf se psychická výbava lov ka formovala do své dne-ní podoby. A vrchol stojí zpravidla na n jakých základech a na n jaké stavb .õ*<sup>92</sup>

e není jediným komunika ním kanálem, které vrozená vývojevá vada orofaciálního roz-t pu naru-uje. Naru-ená komunika ní kompetence ovliv uje p ímo vztah mezi matkou a dít em. Dít je od po átku aktivním ú astníkem vztahu. D sledkem roz-t pu m fle být negativní interakce, která ovlivní vývoj e i. Dít mén vokalizuje pro men-í reakci matky a výzkumy dokazují, fle matky si s takovými d tmi mén hrají, mén se mazlí. Také vztahy k sob rovným významn ovliv ují vývoj e i a dlouhodob í sociokomunika ní poruchy. Negativní interakce vede i interpersonálním zm nám. Možnost cvi it e je redukována a následn dojde k ovlivn ní rozvoje sociálních vztah .. V kone ném d sledku opofd ní vývoje e i znamená opofd ní rozvoje slovníku. Opofd ní se netýká nap íklad ukazování, ale nonverbální komunikace ano.<sup>93</sup>

---

<sup>92</sup> MAT J EK, Z. : *Co d ti nejvíce pot ebují*. s. 99

<sup>93</sup> Srov. VOHRADNÍK, M. : *Poruchy e ové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 48-49

**SLUCH** - Strach z vady e i jde ruku v ruce s obavou z po-kození sluchu. Bylo jifl e eno, fle u roz-t pových d tí nejsou komplikace se sluchem neobvyklé. N kdy dojde i na naslouchadla.

*š í ..d sledkem vrozené vady levostranného roz-t pu rtu, elisti a tvá e se mi za al zhor-ovat sluch, za ala jsem docházet na ORL, kde probíhala speciální vy-et ení sluchu pomocí tympano zkou-ky.<sup>94</sup> Já jsem byla na hranici hluchoty, prod lala cca 7 operací. Byly voperovány grometky, ale fl el po n jaké dob vypadly nebo se ucpaly a p estaly plnit svou funkci. Nyní nosím naslouchadlo - pro m nejlep-í zp sob.õ*

*š í maminky, naslouchátek se nemusíte bát. Také jsem se p ed 3 lety hrozila, fle Adámek bude mít krom kompletního roz-t pu i po-kozený sluch. D ti s roz-t pem mívají n kdy -patn vyvinutou Eustachovu trubici a ta nepracuje tak jak má. Pak se tvo í ve st edou-í hlenovitá tekutina, která tla í na bubínek a vytla uje ho, ímfl mu hrozí deformace. To by pak vedlo k nevratnému po-kození sluchu. Pokud ale budete chodit pravideln na kontroly, tak se tohoto nebezpe í vyvarujete. D tem se dávají do ou-ek gromety, malé trubi ky, které napomáhají provzdu-n ní st edou-í a p ípadný hlen má mořnost z ou-ka odtékat. asem se upraví i innost Eustachovy trubice a gromety nejsou pot eba. Grometky se dávají v celkové anestézii a jedná se o malý zákrokí ..õ*

Obavy maminek z ORL komplikací jsou asté. Sdílená zku-enost jim m fle být nápomocna, povzbuzující.

Otorhinolaryngologické komplikace jsou tedy u orofaciálních roz-t p obvyklé. Krom fyziologických zm n, je zde je-t jedna vážná komplikace. P ípadná nedoslýchavost, jefl m fle být d sledkem t chto zm n a u-ních onemocnění, úzce souvisí s vývojem e i. Kritickým obdobím pro vznik tzv. serozní otitidy<sup>95</sup> je období mezi 3-4 rokem, cofl je zároveň nejd leflit j-í období pro rehabilitaci e i. šNejzávafln j-ím d sledkem je naru-ení zp tné akustické

---

<sup>94</sup> Jedná se o m ení tlaku v Eustachov trubici.

<sup>95</sup> P ítomnost tekutiny ve st edním uchu ó d sledkem je nedoslýchavost, zán ty st edou-í apod.

vazby vlastní e i p i její rehabilitaci.<sup>96</sup> Hrozba komplikací se sluchem je reálná, a i strach, který z tohoto ohrožení plyne má skutečný podklad. A koli p evodní nedoslýchavost není zpravidla handicapem takového rozsahu, fle by dít nap íklad v budoucnosti nemohlo nav-t povat b fnou základní -kolu, je t eba mít na pam ti, fle zm ny ve sluchovém vnímání m fle p iná-et p i vyu ování mnoho nesnází. A ty je t eba mít na pam ti, protofle nejsou obvykle na první pohled zjevné. Je t eba k nim volit individuální výchovný a vzd lávací p ístup. P evodní vada totiž postihuje p edev-ím vnímání hlubokých tón a z e i vnímání hlasu. P itom je to práv melodie a dynamika hlasu, která nám dává d leflité informace o proflívání a postojích druhé osoby. Je sou ástí neslovní komunikace. ŠPo hlase poznáváme své blízké. Povzbudivé u p evodního typu nedoslýchavosti je, fle zpravidla nebývá postiflena diferenciací hlásek a do jisté míry ji lze kompenzovat zesílením zdroje zvuku.<sup>97</sup>

V-echo souvisí se v-ím, jak íkáme s oblibou. U roz-t p toto po ekadlo platí dvojnásobn . Roz-t p není jen š-patn srostlá pusinka. Od jedné komplikace se odvíjí druhá a na ni navazuje t etí.

**ZRANITELNOST** ó Pé i o dít doprovází p irozené obavy o jeho bezpe nost, pohodlí, ale i budoucnost. fle jsou rodi e skrze svoje dít velmi zranitelní, je obecn platnou skute ností. lov k si myslí, fle kdyfl bude n koho mít, fle jej to posílí, a p itom jej to ud lá stokrát zraniteln j-ím. Práv skrze lásku k milované bytosti.<sup>98</sup>

A v p ípad milujících rodi dít te s roz-t povou vadou se ukazuje, fle viditelnost postiflení je doprovázena ze strany rodi vet-í vnímavostí ke zranitelnosti dít te a proto vy-í úrovní spoluodpov dnosti v interakci s dít tem. Tedy v t-í strach o dít , pokud se týká jeho za len ní do spole nosti.

---

<sup>96</sup> Srov. : VOHRADNÍK, M. : *Poruchy e ové komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 102-103

<sup>97</sup> CHVÁTALOVÁ, H. : *Jak se flije d tem s postiflením*. s.78

<sup>98</sup> Srov. : E. M. REMARQUE : *as flí, as umírat*.

Výzkum provedený pro odbornou sta v asopise Journal of Pediatric Psychology dokazuje, že děti s anomáliemi jsou více sociálně zranitelné. Jsou i více submisivní. Jejich matky jsou zároveň více sociálně kontrolující a mimoverbálně aktivní při vedení dětí k běžným povinnostem a sociálním návykům.<sup>99</sup> Jako příklad tohoto tvrzení je v závěru dalšího z výzkumů pro Journal of Pediatric Psychology uvedena situace, kdy jsou matka a dítě v pozici tváří v tvář, dítě odvrátí zrak a matka vzápětí udělá totéž. Tímto způsobem pravděpodobně citlivě reaguje a snaží se regulovat sociální podněty dítěte.<sup>100</sup>

Špatně reagující dítě neodpovídá představě matky, kterou si o něm vytvořila a traumatizuje její sebehodnocení v oblasti mateřské role. Dítě může být považováno za ohrožení její dosavadního sociálního statutu. Nepřijetí handicapovaného dítěte znamená nepřijetí této role.<sup>101</sup> Na druhou stranu může narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou evokovat i extrémní péči o vyvolat hyperprotektivní chování rodičů.

*Šíří .dlouho jsme nemohli mít dítě . Pak se nám narodila holčička s komplikovaným rozštěpem. Začalo na naše putování po nemocnicích, k rozštěpu vad se přidružila převodní nedoslýchavost zcela mimo to se ve těch letech ukázaly potíže v trávicím ústrojí. Moc jsme se o dcerku báli, byla neustále s námi. Nikdy nenadešel vhodný čas, abychom měli druhé dítě . A to kvůli obavám, kdo by s dcerou pobýval v nemocnici, kdyby já bych doma byla s miminkem a manžel musí chodit do práce. Možnost zapojení babiček jsme neměli. Kdyby nám holčička odrostla, bylo na druhé dítě pozdě a dnes nás to mrzí všechny. Mne, manželka i naši dcerku i i i*

---

<sup>99</sup> Srov. R. ALLEN, G.A. WASSERMAN, S. SEIDMANN : *With Congenital Anomalies The Preschool Period*. Long Island University : Columbia. In . Journal of Pediatric Psychology, Vol. 22, No. 4., 1990, pp. 327-345 [ on line ]

<sup>100</sup> Srov. M.C. ENDRIGA : *Face-to Face Interaction Between Infants with orofacial Clefts and Their Mothers*. Journal of Pediatric Psychology, Vol. 22, No. 4., 1997, pp. 450 [ on line ]

<sup>101</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. : *Psychologie handicapu*. s. 82-84

Zranitelní jsou rodiče, i jejich děti a tyto vztahy a procesy jsou úzce spojeny. Do těchto vztahů vstupují i další osoby. Lékaři a operátoři. Jejich místo je v celém vztahovém procesu významné. Pod tlakem závažných a naléhavých okolností narození dítěte s orofaciálním rozštěpem je zranitelnost pacientů a jejich rodičů velká a tomu odpovídá jejich potřeba vnitřní lékařské pomoci. Vznikají nároky na kladené na lékaře. Potřeba víry rodičů v lékaře je přímou důležitou národní problémů a tím stoupá přímou úměrou i míra jejich zranitelnosti. Pro lékaře je nelehkým úkolem být schopen rodinu podpořit v takové míře, jak si rodiče přejí.<sup>102</sup> Možnost ovlivnit další fyziologický vývoj dítěte je mezi rodiči a lékaři samozřejmě nestranná. A přesto, že moc lékaře-plastika a rodičů dítěte je ve většině případů nestranná, může z takového švztahu odvézt mnoho dobrého. Obecně je v nováto jen velmi málo pozornosti tomu, co stojí za osobou operátora a jeho chirurgickými výsledky. Výzva, respekt a důvěra v někoho, komu velmi věříme, může mít hojivé výsledky. Ve smyslu psychosomatiky rodiny. A to především pro pacienty, kteří jsou velmi zranitelní. Pro děti, nebo jsou těmi konkrétními osobami, je-li jsou odevzdány do chirurgových rukou, i pro rodiče, zranitelné právě skrze jejich milované. Podstoupit operaci tváře, něho tak nesmírně důležitého pro lidskou identitu, je bolestné. Práce a zodpovědnost chirurga v případě orofaciálního rozštěpu je velmi náročná a obdivuhodná. Zvláště pokud se ohlídneme-li k tomu, že klinické výsledky jsou vždycky nejisté a přitom zásadním cílem chirurgových rukou je zlepšit kvalitu života dítěte.<sup>103</sup>

Vztah lékaře k rodičům má na psychosomatiku rodiny velký vliv. Je prokázáno, že čím více podpory a důvěry cítí rodiče ze strany lékaře, tím klesá jejich vlastní zranitelnost. Jsou schopni nejprve opravit sebe sama na připravovaný zákrok, oprostí se do snahy uchránit dítě jakékoli bolesti, lépe zvládnout stresovou situaci

---

<sup>102</sup> Srov. : MOURADIAN, W.E. : *What's Special about the Surgical Context*, s. 137. In : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. s.132

<sup>103</sup> Srov. : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. s.132

a realistiky hodnotit lékařova doporučení, rozhodovat se a v konečném důsledku být opravdovou oporou svému dítěti a tím přispět celému operačnímu procesu.<sup>104</sup> Rodiče, zvláště v počátcích, potřebují hodně podpory, aby byli schopni situaci sami přijmout, zvládnout a zpracovat. Není výjimečným jevem, že svůj problém konzultují s lékaři, ale i přáteli a duchovními. Ti však nemají vliv na jejich rozhodování. Svým názorem, zkušenostmi, podporou. A rodič, který se vyrovná s danou situací, je v léčebném procesu velmi důležitým elementem.<sup>105</sup>

Popsané obavy hrají v psychosomatické rodině s rozštěpovým dítětem velkou roli. Dítě v krajním případě může být stigmatizováno nejen netypickým vzhledem, ale i vadou ucha a sluchu. Cílem je kombinace vnařené společenství velmi nemilá. Povzbuzující však jsou výsledky moderní medicíny, které za příznivých okolností, důsledné a vytrvalé péčí rodičů dovedou negativní dopady rozštěpu do značné míry eliminovat.

Jiný z nemnoha výzkumů vlivu rozštěpu na některé oblasti života dítěte a jeho rodiny prolánek Pope and Ward v časopise *The Journal of Pediatric Psychology* ukázal, že v souvislosti s rozštěpovou vadou deformující obličej stoupala nespokojenost s kvalitou vztahů s vrstevníky. Neuspokojivé sociální vazby s vrstevníky jsou zdrojem zranitelnosti rozštěpových dětí. Rizikovým faktorem pro dítě s rozštěpem je jejich neatraktivní vzhled, který může omezovat navazování vhodných sociálních kontaktů ve vrstevnických skupinách a tím ztížit další vývojové úkoly podmíněné existencí takových vztahů. Mnoho otázek týkajících se vlivu rozštěpu na socializaci zůstává nezodpovězeno. Za všechny

---

<sup>104</sup> Srov : MOURADIAN, W.E. : *What's Special about the Surgical Context*, s. 137. In : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. s.132

<sup>105</sup> Srov : MOURADIAN, W.E. : *What's Special about the Surgical Context*, s. 137. In : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. s.132

p edkládám k úvaze jedinou: š *Poci ují roz-ť pové d ti v t-í míru osam losti a jsou spokojeni s kvalitou a kvantitou vrstevnických vztah ?*<sup>106</sup>

### 3.3.2. Bolest

Co je to bolest a jaké podoby má ? Bolest je zcela určitý druh pocitu, který se patrně šíří nervovými vlákny a který pacient označuje za pocit bolesti. Bolesti nazýváme jakoukoli bolest, fyzickou i duševní. Tuto druhou bolest vyjadřujeme obvykle synonymy jako utrpení, muka, trýze, nešťastí nebo trápení.<sup>107</sup> Psychologie bolest pojednává jako velmi silný a krajně nepříjemný druh zážitku. Za její biologický smysl je považováno vyvolání silné ochranné reakce, která má mít za cíl okamžitě přerušit kontakt se silným podnětem. To jistě je možné dotkneme-li se rozpalené plotýnky. Jaký smysl má ale bolest doprovázející například závažná vnitřní onemocnění ať ve finálním stadiu nebo psychická bolest na základě prožívání životních útrap, úzkostí, duševních utrpení? Tedy bolest, přede kterou nemůžeme prostě uniknout?<sup>108</sup>

Bolest ve všech svých podobách je po dlouhou dobu součástí života dětí s orofaciálním rozštěpem i jejich rodičů. Předeevším fyzická bolest, kterou pociťují rozštěpové děti jako součást všech nutných operativních zákroků. S ohledem na množství nervových receptorů je bolest na hlavě jednou z nejvíce snesitelných. A u rozštěpu se jádro bolesti nachází právě na hlavě. Operace patra, rtu, nosu, čelisti, zubů. Zdroj bolesti je to velmi intenzivní.

Hovoříme zde především o vztahu fyzické bolesti k dětskému pacientovi. Nejen dospělý člověk, ale i malé dítě, třeba když cítí bolest, není nic úplně v pořádku. Šťran dětské bolesti existuje biomedicínský předsudek, že si dítě nepamatuje bolest. To vychází z domněnky, že se dítě samo obvykle k prožití

---

<sup>106</sup> M.C. ENDRIGA : *Face-to Face Interaction Between Infants with orofacial Clefts and Their Mothers*,s. 456. [ online ]

<sup>107</sup>Srov. C.S. LEWIS : *Problém bolesti*. s. 73

<sup>108</sup>Srov. NAKONEČNÝ, M : *Encyklopedie obecné psychologie*. s. 21-22

bolesti spontánně nevrací a nevypravuje o ní. Tvrzení, že kojenci a novorozenci z důvodu nezralého nervového systému nevnímají bolest vůbec nebo jen omezeně, ve světle posledních výzkumů neobstojí. Víme ale, že mezi mnohými lékaři i tento mýtus přetrvává.<sup>109</sup>

*Š D v útku bylo na první závažné operaci v prvním roce svého života a na druhé před druhým rokem. Na operaci sál byla holistická vždy veze na jí přemedikována ve stavu, kdy prakticky nevnímala okolí. Operatéři v zeleném oblečení a se zelenou rouškou na ústech vidla vždy pouze v tomto stavu. Stalo se ve 4 letech, že -la na běžnou kontrolu k zubnímu, kam jako rozčepové dítě chodila často a bez jakýchkoli problémů. Při této návštěvě najednou dostala téměř hysterický záchvat a odmítala vstoupit do ordinace. Poměrně dlouho trvalo ji uklidnit a meziplátem se ukázalo, že se bojí lékařův zelené roušky. Ten si ji toho dne nasadil s ohledem na své pacienty, nebo měl lehkou virózu. Je zřejmé, že rouška, kterou vidla, byla za omezeného vnímání, u lékaře našle byla pro ni spouštěcím signálem nebezpečí, který aktivoval její paměť.<sup>110</sup>*

Zohlednění dětské bolesti při terapii je z hlediska historie medicíny spíše novodobou disciplínou. Až koncem sedmdesátých let minulého století se po názorech typu, že děti pacienti jen zřídka kdy potřebují medikaci pro tlumení bolesti, proto že jakýkoli diskomfort snáší velmi dobře, objevuje srovnávací studie, která dokazuje, že bolest u dětí není dostatečně léčená. Přesto se dodnes zdravotníci trénovaní v biomedicíně myšlení cítí povolání rozhodovat, zda jejich dětský pacient má nebo nemá mít bolest. Až bolest často zaznívají v typu *Š To přece nemůže bolet š nebo š Dostala lék, nemůže to bolet š<sup>111</sup>*

---

<sup>109</sup> Srov. MARE<sup>TM</sup> kol. : *Dítě a Bolest*

<sup>110</sup> Až kolie z psychologického pohledu dokazují skromné výzkumy, že tomu tak není, paměť v tomto ohledu funguje na principu znovuzpůsobení, neznovuvybavení. Zdroj : Srov. MARE<sup>TM</sup> kol. : *Dítě a bolest*.

<sup>111</sup> Srov. : MARE<sup>TM</sup> kol. : *Dítě a Bolest*



Přítomnost nebo nepřítomnost bolesti a její intenzita se nezávážně stává ohniskem sporu mezi lékařem a rodiči malého pacienta. Dospělí jsou schopni vystihnout intenzitu bolesti naří bohatou mateřinou. Ne tak dítě. A bolest je velmi individuální záležitost. Rozhodně nepomáhá situaci bagatelizovat a všeobecně se i ve smyslu : *š to nic není, vím, že to bolí* . Na straně jedné rodiče chtějí svému lékaři věřit, na straně druhé poznají, když jejich dítě trápí bolest. Dohadování, zda *š to* má fle nebo nemá fle dítě bolet je nepřijemné pro obě strany. Rodiče jsou zatíženi strachem o své dítě . Rozhodování, do jaké míry lékař i odporovat, je především nepřijemné. Nechtějí zpochybňovat lékařovu snahu prospět dítěti, ale zároveň se snaží hájit zájmy svých malých. Snaží se být dítěti oporou. Ale vážnější zákroky představují zážitky i pro ně samotné. Jejich odolnost a statečnost není nevyčerpatelná. I oni potřebují sociální oporu od zdravotníků .<sup>112</sup> Ocitají se v situaci, kdy se snaží promluvit lékařem, aby medikamentem ulevil dítěti od bolesti a doufají, že tak učiní .<sup>113</sup> Citlivý rodič svému dítěti rozumí. A porozumí i jeho projevu bolesti. Lékař může mylně nahlédnout na jeho projevy považovat za projev bolesti nebo naopak. Brečení, kvílení, křik a kroucení jsou projevy nespecifické a dítě reálně nemusí pociťovat bolest. Naopak zdánlivě klidné, pospávající batole nebo naopak velmi aktivně si hrající dítě může pociťovat bolest, a kolidovat s tímto ujetím personálu tak nemusí připadat. Dítě se zároveň velmi rychle ve svém kognitivním a emocionálním vývoji, ve zdravotním stavu i prodávajících operacích a souvisejících zkušenostech. Tedy i v reakcích na bolest a na provedené operační zákroky. Určitě tedy není ze strany lékaře vhodné pauzalizovat dítěskou bolest, lpět na rigidních předpisech pro léčbu a tlumení bolesti a vynechat z diskuse o tom, zda dítě má či nemá bolest jeho rodiče.<sup>114</sup> Spolupráce lékaře a rodiče při diagnostikování dítěské bolesti je doporučována, efektivní a velmi efektivní. Dítě, kterému je pooperační bolest vhodně tlumena, se

---

<sup>112</sup> Srov. MAREŠ J. : *Bolest a kvalita života u dětí*. UK-Praha. Text vyvíjený pro výuku Lékařské psychologie a psychoterapie.s.1

<sup>113</sup> Srov. K IVOHLAVÝ, J. : *Sdílení nad je*. s. 14-15

<sup>114</sup> Srov. : MAREŠ J. a kol. : *Dítě a bolest*.

lépe adaptuje a vliv na rekonvalescenci je nesporný.<sup>115</sup> Účinnou pomocí v léčbě dítěte i tlumení pooperační bolesti je, když má malý pacient povědomí o tom, co jej čeká. Již od dvou let dítě má svůj prokázaný význam hovoru s ním o tom, co jej čeká. Je úkolem rodičů vhodným způsobem vysvětlit, jaká operace a jaká léčba je čeká. Takový rozhovor mohou doplnit panenkami, prohlídkou fotografií. Bez povědomé podpory a útechy je zcela přirozené, že se děti v útlém věku domnívají, že jejich vrozená vada je pořád lepší, než léčba a operace, které je, nepřiváží, čekají.<sup>116</sup>

Bolest dítěte zcela přirozeně prohlubuje interakci mezi dítětem a matkou. Sami zdravotníci zpravidla doporučují, aby se matka intenzivně dítěti vnovala. Bolestí dítěte není ale zasámeno jen ono samo, ale celá rodina. Jeho bolest je vysoce záležitostí situací. Sami rodiče by někdy potřebovali pomoc a k tomuž zasámeným rodičům se o pomoc obrací jejich dítěte v ad první, zdravotníci je řádají, aby dítěti pomohli a stejně tak i ve jednotě čekává, že budou svému dítěti plně pomáhat. Zvládnout všechny nároky v péči o dítěte není úkolem zcela snadným.<sup>117</sup> Co však určitě našim malým pomůže je láska a péče, blízkost osoby, u které se cítí bezpečně. Stačí sdílet a třeba drflet ve spánku za ruku.<sup>118</sup> Nezapomínejme ani na rodiče, i oni jsou těmi, kteří potřebují v některých chvílích drflet za ruku.

Děti jsou citlivé od narození a svým dospělým věří. Hlas rodičů a jejich láskyplné dotyky je uklidují již od nejranějšího dětství. Ší nedonošené děti méně pláou a jsou méně stresovány při bolestivých zákrocích a vyšetřeních, pokud je během této procedury ukliduje laskavý hlas a doteky jejich dospělých. Jako kdyby dítěte nacházelo pomocnou útechu v lidských zvucích a dotycích a

---

<sup>115</sup> Srov. : <http://www.medizinfo.de/schmerz/kindwahrnehmung.htm> [ on line ]

<sup>116</sup> Srov. : ALDERSON, P. : *Who Should Decide and How?*, s. 163-164. In : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. s.132

<sup>117</sup> MAREŠ, J. : *Bolest a kvalita života u dětí*. UK-Praha. Text vyvíjený pro výuku Lékařské psychologie a psychoterapie. s. 10

<sup>118</sup> Srov: K IVOHLAVÝ, J.: *Váň nemocný mezi námi*. Avicenum : Praha s. 33-36

tím byla zmírněna bolest probíhajícího zákroku.<sup>119</sup> A tak zatímco některé lékaři inklinují k soustředěnému a přesnému popisu chirurgických postupů před operačním zákrokem, je úkolem rodičů, aby malým pacientům vysvětlili to, co dle nich zajímá především. Jak dlouho bude operace trvat, jak ovlivní jejich život a identitu, kontakt s kamarády, jak dlouho se budou léčit a především jak moc to bude bolet.<sup>120</sup> Zvlášť poslední otázka je u malých dětí velmi důležitá a je třeba jí zodpovědět tak, abychom dokázali uspokojit dětskou představitost. Bolest je pro malé děti velké a neurčitě bemeno, jehož tíhu pocítují a jehož se obávají. Jistě nelze přesně popsat intenzitu bolesti. Spíše jde o to pokusit se s dítětem omut nahlédnout to, co přijde. To bemeno, kterého se spolu obáváme rozdělíme na menší dílky a tak je společně přeneseme.<sup>121</sup>

*Šťastná maminko, bude to jako když mě tlače voda? Nebo to bude bolet hodně, jako ten den naproti je veliký?*<sup>122</sup> Takhle svou otázku bolesti vyjádřila dívka ve dvou a půl letech před plánovanou operací.

Dítě ve své bolesti potřebuje oporu. Emocionální a fyzickou blízkost. Potřebuje také pravdivost v rozhovoru. Domněnka, že je dítě na vysvětlování je – malé, že tomu neporozumí, neobstojí. Takové postoje nechávají dítě v nejistotě a nevědomosti. Cítí se opuštěné. Srozumitelné a pravdivé informace jsou zkrátka nezbytné.<sup>122</sup> Jih dítě ve věku –esti měsíců dokáže na základě předchozí zkušenosti očekávat nějaké ohrožení, pokud zaznamená podobné chování a reakce okolí, které jím dříve obdobné situaci předcházely.<sup>123</sup> Šelkovec je doba, po kterou si dítě

---

<sup>119</sup> ALDERSON, P. : *Who Should Decide and How?*, s. 163-164. In : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. s.133

<sup>120</sup> Je samozřejmě, že takovou otázku nepoloží dvouleté batole. Lékařské zákroky rozčepové dítě doprovází až do dospělosti a proto uvádím celou otázku, které byly publikovány.

<sup>121</sup> Srov. : MATJĚK, Z. : *Co, kdy a jak ve výchově dítěte*. s. 135

<sup>122</sup> Srov. : ROGGE, J.U. : *Dětské strachy a úzkosti*. s. 98

<sup>123</sup> ALDERSON, P. : *Who Should Decide and How?*, s. 163 In : PARENS, E. : *Surgically shaping children : technology, ethics, and the pursuit of normality*.

jsou schopny vybavit událost závislá na mnoha okolnostech. Mimo jiné tom, do jaké míry byla známá nebo na tom, zda si prob hlou událost v mezidobí n jak p ipomn ly ó nap íklad náv-t vou ambulantního odd lení ke kontrole po ukon ené hospitalizaci apod.õ<sup>124</sup> šProflitá bolestná událost se do pam ti ukládá jako soubor doprovázející souvislosti zevního podn tu a v souvislosti s tím, co dít o ekává, ví a je schopno v dané chvíli informa n zvládnout. Zra ující vzpomínky jsou ulofeny dob e.õ<sup>125</sup>

Bolest ve v-ech zmín ných podobách a strach z ní není radno u d tí podce ovat. A p edev-ím dít nemá být se svou bolestí samo. Kdyfl dít bude s rodi em sdílet nad ji, ve kterou doufá, šbude jeho organismus pod vlivem pozitivních emocí produkovat látky podobné morfinu a ty jsou ve svém p sobení schopny tlumit bolest.õ<sup>126</sup>

---

<sup>124</sup> KOUKOLÍK, F. : *P ed úsvitem, po ránu*. s. 124

<sup>125</sup> KOUKOLÍK, F. : *P ed úsvitem, po ránu*. s. 127

<sup>126</sup> K IVOHLAVÝ, J : *Sdílení nad je*. s. 10

## 4. Reflexe problematiky s pohlédnutím ke k es anské etice a významu k es anské nad je

V základních parametrech byla v p ede-ém textu objasn na problematika vrozené vývojové vady orofaciálního roz- t pu z medicínského hlediska a v sociálních souvislostech. Poslední ást této práce se v nuje vybraným etickým otázkám. P edev-ím problematice potratu, jako prevenci roz- t pu, etickými souvislostmi mapujícími p ístup odborné ve ejnosti a roli nad je v pé i o dít s roz- t pem s pohlédnutím k fenoménu nad je z pohledu k es anské etiky.

### 4.1. Potrat jako prevence roz- t pu?

K pon kud dramatickému názvu této kapitoly mne p ivedl lánek o roz- t pových vadách v orofaciální oblasti. Jako jedna z prevencí této vady je uvedena v odborném pojednání možnost um lého p eru-ení t hotenství v období mezi 53. a 57. dnem vývoje, tj. po skon ení t etí kritické periody, kdy m fle vzniknout roz- t p.<sup>127</sup> *š Uvařovat o prevenci obli ejových roz- t p na úrovni popula ní je v sou asné dob nad možností medicíny a dlouho je- t bude, nebo by to znamenalo utkat se s p írodními zákony a dokázat je zm nit. Ale uvařovat o prevenci vad v rodínách se zvý- eným rizikem opakování vzniku vady je p edstava reálná jifl v dne- ní dob . V zásad existují dv možnosti jak zabránit narození dít te s vrozenou vadou. První možnost se týká prevence vzniku vrozené vady b hem kritického období (p ed koncem t etí kritické periody), druhá možnost zahrnuje v asnou prenatální diagnostiku vady (po skon ení t etí kritické periody) jifl vzniklé a doporu ení um lého p eru-ení t hotenství.<sup>128</sup> Ve druhém trimestru t hotenství je díky neinvazivní diagnostické metod pomocí ultrazvuku možnost*

---

<sup>127</sup> PETERKA, M: Vývojové poruchy orofaciální oblasti. Ústav experimentální medicíny. Praha. Dostupné na : <http://www.stastnyusmev.wz.cz/peterka.html>. Cit. 20.4.2008

<sup>128</sup> PETERKA, M: Vývojové poruchy orofaciální oblasti. Ústav experimentální medicíny. [ online ]

zachytit roz-ť povou vadu ve více neř 98%. Období kolem 20. řdne má v bec nejvy-ř vypovřdací hodnotu.<sup>129</sup> ř

Pro celkový p ehled pokládám za vhodné uvést n která zajímavá data. Podle zákona 66/1986 Sb. a provád ěcí vyhlá-ky k tomuto zákonu . 75/1986 Sb. lze interrupci ze zdravotních d vod , prokázání t řlkého postiření plodu nebo neschopnosti plodu p eřít, povolit do dosaření 24. řdnu t hotenství. V roce 2007 byl celkový po et potrat v ěské republice 25 414. Ze v-ech um řých p eru-ení t hotenství jich 19% p řpadalo na interrupce ze zdravotních d vod . Z tohoto po tu bylo v rámci miniinterrupce do 8 řdne provedeno 62% potrat , necelých 26% mezi 9. a 16. řdnem a 12% mezi 17. ař 24. řdnem. Tyto řdaje do zna né míry korelují s praxí prenatalní diagnostiky, kdy v prvním trimestru jsou pomocí ultrazvuku zji- ovány n které vrozené vady, následuje screenig krve a vy- et ení plodové vody. Díky metodám prenatalní diagnostiky byla v roce 2005 <sup>130</sup> odhalena vrozená vada u 570 plod . řTém ř ¼ z t chto t hotenství bylo na řádost řeny ukon eno interrupcí.<sup>ř131</sup> Prenatální diagnóza s terapií je mořná jen ve velmi omezeném rozsahu, pouze v 5 ř 10% p řpad . řVe v t-in p řpad spo řívá její praktický uřitek jako podklad pro rozhodnutí o potratu. Je prokázáno, ře pokud amniocentéza potvrdí existenci t řlkých genetických vad, rozhoduje se pro potrat p es 90% řen.<sup>ř132</sup>

Vý-e uvedená fakta mi poslouří jako východisko pro formulaci otářky, kterou se chci v této kapitole zabývat. **Je mořné, ře mořnosti léka řské genetiky mohou ve svém d sledku vést k provád ění potrat se zám řem ozdravení populace i pro konkrétní p řpad roz-ť pu?**

Petr Veselý pro deník Právo popisuje výřhody nového 4D ultrazvuku, jehoř cílem je odhalit závařné vady. Jak vady neslu řitelné se řřivotem, tak i nap řklad

---

<sup>129</sup> Odd ělení léka řské genetiky, FN Brno. [ online ]

<sup>130</sup> Tyto řdaje byly publikovány v roce 2007.

<sup>131</sup> WIESNEROVÁ, J. : *Vrozené vady u narozených v roce 2005*. [ online ]

<sup>132</sup> WIESNEROVÁ, J. : *Potraty v roce 2007*. [ online ]

Down v syndrom. ŠA to dříve, než dojde k vytvoření citového pouta mezi matkou a plodem a pro ženu pak bývá o něco snazší ukončit hotenství potratem.<sup>133</sup> Zatímco tedy pro jednu matku může být vyjetí zásadní a zcela určující v rozhodnutí ukončit hotenství, v jiném případě tomu tak být nemusí. ŠPrávě pokrok v medicíně staví rodiče do velmi vážné situace, o jsou to oni, kdo musí rozhodnout, zda se dítě narodí, či nikoli.<sup>134</sup> Článek Hany Ápové zveřejněný v internetové verzi časopisu Týden se právě nad touto problematikou zamýšlí. Nabízí pohledy lékařů, kteří na základě komplikovaných vyjetí zjistili, nebo těm s jistotou předpokládali, vážnou vadu plodu a rodiče se i přes jejich doporučení rozhodli hotenství neukončit. Děti se nakonec narodily zdravé. Připusťme ale i opak. Osobně se nedomnívám, že lze zobecňovat teorii, že na základě genetických a technických možností si lékaři hrají na Bohy a snaží se rozhodovat nebo lépe předemlouvají ženu k ukončení hotenství. Jistě je lékařova povinnost informovat ženu možných rizicích konkrétního očekávaného onemocnění či handicapu dítěte. Bezesporu je vhodné zprostředkovat kontakt s rodinami, které mají dítě s takovým postižením. Nemyslím si, že je to forma zastrašování, je to jen druh informace, který nutně vyplývá z možností naší doby, ze zvyků, postojů a očekávání majoritní společnosti.

Těhotné ženy a otcové dříve jsou dnes konfrontováni s nejrůznějšími prenatalními metodami. Lze tak ještě před porodem zjistit stále více nemocí a postižení. Problematické přitom je, že pro tyto nemoci a odchylky často není k dispozici žádná terapie. Budoucí rodiče se tak dostávají před obtížnou volbu. Ve velmi krátké době a emocionálně výjimečné situaci musí dospět k definitivnímu rozhodnutí. A je pravděpodobné, že jsou při svém rozhodnutí značně ovlivněni tlakem a kulturou doby. Při rozhodování o potratu mohou rodiče pociťovat, že nebudou schopni náročnější péči o nemocného potomka zvládnout, a to i přes to, že nemají přede sebou osobní zkušenost. Anebo právě proto, že takovou zkušenost mají. Také právo ženy rozhodovat o svém životě může být domnělým hlasem pro.

---

<sup>133</sup> VESELÝ, P. : *Typický ultrazvuk odhalí vady plodu včas*. [ online ]

<sup>134</sup> ÁPOVÁ, H. : *Potrat a hra na Bohy : říká lékařka s názorem*. [ online ]

P ijede-li t hotná matka na konzultaci do centra lé by roz-t pových vad ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, dostanete nejlep-í informace od pedních chirurgických specialist . Zárove vidí rodi e, jejichfl d ti p icházejí na své první operace i fotografie opravdu komplikovaných roz-t p . Tyto fotografie mohou mít dvojí ú inek. Každá fotografie p ed zákrokem je ihned dopln na fotografií po zákroku. T hotnou flenu mohou vylekat mnohé varianty roz-t pu a možná podoba jejího je-t nenarozeného dít e. Netroufám si posoudit, jak dalece pohled na tyto fotografie t hotnou flenu ovlivní v jejím rozhodování, ani procento flen, které se dostane do roz-t pové poradny v dob , kdy je-t m fle být o potratu rozhodnuto. Jediné co se odváflím tvrdit je, fle je lépe vid t tyto fotografie jifl se svým novorozeným d átkem v náru í. Tehdy matku mohou zcela jist naplnit nad jí, fle léka ská pé e a pe livý p ístup rodi dokáfle doopravdy mnoho. A láska k dít ti, jeho úplné p íjetí s jeho p ednostmi i nedostatky ó ta dokáfle teprve zázraky.

K úplnému p íjmutí dít e, které zásadn neodpovídá mat iným p edstavám, je jist zapot ebí osobní odvahy. Mít otev ené srdce a obstát p ed dít em i sebou samým<sup>135</sup> A m fle matka íci : *š moje dít není moje, pokud není dokonaléõ* ?<sup>136</sup> Jiný hlas pasivn hlasující pro potrat nám nabízí spole nost. Na-e doba je dobou konzumu, zábavy, well-ness ó pé e o sebe, své t loí .. Práv strach z boje s šo-klivostíõ u svého vlastního potomka m fle být problém. V-echny tyto argumenty se opírají p edev-ím o právo fleny a svobodné rozhodování. Ale neleflí p ítom nejzákladn j-í právo, právo na d stojný flivot dít e- jaksi stranou? Není upozad n pravý význam svobody nikoli v pohodlné podob d lat si co chci, ale naopak ve schopnosti nést plnou zodp dnost za své jednání, být svobodna ve smyslu daru nereagovat instinktivn .?<sup>137</sup> Takové pojetí svobody p ede-lou argumentaci pro možnost potratu vyvrací.

---

<sup>135</sup> Srov . PRO PLÁ ETMIRIAM? : *Hnutí pro flivot*, s.61

<sup>136</sup> Z rozhovoru s Markem Slatinským. [ online ]

<sup>137</sup> Srov. VOKOUN,J. : Úvod do teologické antropologie. Studijní materiály.



Tam, kde jde o rozhodování o život a smrti, by se člověk neměl dát vést sentimentem. V historickém exkurzu bychom mohli zjistit, že do doby postmoderní člověk zabíjel z trestu i nepřítelství anebo na smrt čekal.<sup>138</sup> Dnes se však často ocitá v situaci, v níž by měl o smrti rozhodovat ne jako nepřítel, ale jako rozhodčí. Dostává do rukou rozhodování o smrti jiných ne jako o trestu, ale jako o technických opatřeních.<sup>139</sup> Narodilých v případě takového rozhodování leží nesmírná tíže. Zdá se být lehčí spíše nemít možnost takové volby. Dtský psycholog Zdeněk Matjůšek se ve svých úvahách a studiích zamýšlí nad problematikou narození dítěte s postižením. Nad lidskou statečností, nad rodící, šejichfl statečnost není jen v mezích něco mimo ádného udlat, ale také něco mimo ádného vydrfet. To –patné a tíživé obrátit v dobré, a ten balvan rozdrobit a odnést z cesty třeba po kouskách – dál jít dopředu a mít radost ze života.<sup>140</sup>

V rozhovorech o této problematice a jejích souvislostech se setkávám, a to nikoli ojedinele, s názorem, že ženy respektive páry v ící v Boha mají tuto situaci ulehčenou, nebo se neocitají v kle-tích volby. Nevím, zda to lze takhle zjednodušit. Opravdu toto rozhodování víra v Boha nepřipouští, ale že by se skutečnost tím stávala lehčí? řekla bych spíše, že jsou bohatí – o to ano. Bohatí o svou víru a naději. Víra v Boha je v takových chvílích velmi posilující. I postoj samotné církve k interrupcím je známý a poměrně vyhraněný.

Podle katolických moralistů je v přesně vymezených podmínkách výjimečně ospravedlnitelný nepřímý potrat.

#### Jedná se o následující podmínky :

- lékařský zákrok se týká matky
- záměrem matky i lékaře je záchrana dítěte

---

<sup>138</sup> SOKOL, J., PINC, Z. : *Antropologie a etika*, s. 146-151

<sup>139</sup> Srov. SOKOL, J., PINC, Z. : *Antropologie a etika*, s. 150

<sup>140</sup> MAT J ŮŠEK, Z. : *Psychologické eseje z konce kariéry*. s. 186

- smrt dítěte není prostě edkem záchrany matky, ale pouze důsledkem zákroku
- existuje proporciální důvod pro záchranu matky ( například, kdyby dítě tak jako tak hrozí smrtí<sup>141</sup>

Z výše uvedeného je zřejmé, že v případě roztrhu nelze pro vlastní volbu potratu rozhodnout žádným z ospravedlnitelných důvodů. Tedy, z katolického hlediska se jedná o jasnou a nepřipustnou selekci nebo, jak bylo již několikrát citováno, roztrh je sice vážnou, nicméně odstranitelnou vadou. I z hlediska diskusí o poškození lidského života, a lhostejno, zda se přikloníme k názoru, že lidský život začíná okamžikem pojetí i když umístění oduševněného plodu do období 40.-50. dne od pojetí<sup>142</sup> je zřejmé, že s možností potratu do 57. dne od pojetí hotovství se šnevejdemě ani do jedné z kategorií.

A když otázka personálního bytí plodu nebyla dosud předmětem žádného z církevních prohlášení, ale od samotného pojetí je vyžadován respekt, který náleží každé lidské bytosti chápané jako tělesná celistvost. Od této doby jí musí být přiznána práva, která každé lidské bytosti náleží, a to právo na život.<sup>143</sup> Striktní biologický pohled na plod z hlediska funkčnosti, jako na zafixovací trubici obklopenou ochranným obalem, s mozkem na vrcholu této sestavy je zcela jistě extrémním.<sup>144</sup> Také studie prenatální a perinatální psychologie dokazují, že porod nemůže být považován za přechod mezi bytím a nebytím, ale naopak, že je tato hranice posunuta časově kamsi do několika dní po oplodnění vajíčka.<sup>145</sup>

Obtí potratu je důležitá v obou případech, druhou obtí potratu je žena.<sup>146</sup> Literatura popisuje tzv. postabortivní syndrom jako soubor psychických příznaků,

---

<sup>141</sup> ONDOK, J.P. : *Bioetika*. s. 80

<sup>142</sup> Srov. ONDOK, J.P. : *Bioetika*. s. 80-82

<sup>143</sup> ONDOK, J.P. : *Bioetika*. s. 81

<sup>144</sup> Srov. WILSON, E.O. : *O lidské přirozenosti*. s. 58-59

<sup>145</sup> Srov. MATJÁŠEK, Z. : *Co dítě nejvíce potřebuje*, s. 11

<sup>146</sup> *PRO ŽENY PLÁČE MARIAM?* : Hnutí pro život, s.9

kteřé mohou nastat, jako d sledek po proflití potratu.<sup>147</sup> V p ípad podstoupení potratu pro vrozenou vývojovou vadu ve form roz-ť pu m fle být tento syndrom o to hor-í, fle se nejedná o flivot ohroflující vadu. Jde sice o komplikovanou vrozenou vadu, ale odstranitelnou a umofl ující plnohodnotný flivot.

fiena nemusí být k potratu p ímo sama rozhodnutá, ale tlakem v-ech řzú astn nýchõ m fle být nep ímo k takovému rozhodnutí dotla ena.<sup>148</sup> Takový tlak je pro matku i dít velkou zát flí. Výzkumy prokázaly, fle pokud je matka vystavena dlouhodobému stresu, ovliv uje tímto stresem prokazateln i své dít . řVíme dnes, fle v posledních m sících t hotenství vnímá dít v-emi smysly, má pam a pohotov ve sloflité interakci s organismem matky reaguje na její du-evní stavy zprost edkované neuroendokrinním systémem.õ<sup>149</sup> P ímý i nep ímý tlak odborník ilustruje následující p íb h. Na-ť stí byla tato maminka z t ch, která odolala a dnes vychovává svou t etí hol i ku.

*fie se Karli ka narodí s roz-ť pem jsem se dozv d la na b fhém ultrazvuku ve dvacátém týdnu t hotenství v eskolipské nemocnici. Na-ť stí tento pan doktor byl z ejm "v obraze" natolik, aby mne okamflit uklidnil tím, fle v Praze v Motole provád jí tyto operace bezprost edn po narození a fle se vlastn nic tak hrozného ned je. Odeslal mne na krajské pracovi-ť do Ústí nad Labem, kde následná magnetická rezonance potvrdila totální levostranný roz-ť p u jinak zdravé hol i ky. Tam jsem ov-em otázce, jestli hodlám v t hotenství pokračovat, elila v kaflde ordinaci (genetika, UZV, 3D UZV) a bylo mi vysv tleno, fle je to povinnost léka nabídnout maminkám mofnost potratu, na kterou mají ze zákona právo. A tak to stojí i ve zpráv - tedy fle si výslovn p eji pokračovat v gravidit i p es zji-ť nou VVV u plodu. Byla jsem z toho velmi zmatená a bylo mi to krajn nep íjemné, ale chápala jsem p ístup léka jako pln ní jisté povinnosti. Na druhou stranu jsem byla uji-ována, fle hol i ka je jinak zcela zdráva a fle je tento*

---

<sup>147</sup>PRO PLÁ ET;MIRIAM?: Hnutí pro flivot, s. 9

<sup>148</sup> Srov. RO PLÁ ET;MIRIAM?: Hnutí pro flivot, s.12

<sup>149</sup> MAT J EK, Z. : Co d ti nejvíce pot ebují, s. 11

problém celkem dobře řešitelný. Nejvíce mi ovšem poznamenal přístup mé dnes již bývalé gynekoložky, ke které jsem chodila 15 let a se kterou jsem byla do této chvíle velmi spokojená. Měla by mi doporučit potrat, to si snad netroufla, ale probíhala v tom, jestli "je dobrý nápad, přivést na svět takové dítě, když mám dvě děti zdravé" a "co jste čekala ve svém věku, hranice 35 let nebyla stanovena jen tak". (Je mi 37, jsem zdravá a mám dvě zdravé dcery. Těhotné jsem si moc přála a plánovala ho.) To nebylo v pořádku. Při každé kontrole jsem odcházela obohacena o další katastrofické scénáře ohledně mého postiženého chůvčeka, jak bude holka nastává s jizvou, která bude viditelná, jak bude muset být sledována neurologem, jak jsou léky v Motole nepřijatelné, jak na které rozptyly zasahují až do mozku a nejsou se životem slučitelné. Jak strávíme v Motole dlouhé týdny po operaci a jak to bude všechno "hrozné". Vždycky jsem pak brečela několik dní. Když jsem pak asi ve třetí týdně byla na konzultaci u pana doktora Borského, teprve jsem se dokázala jakýmkoli uklidnit a holčičku v klidu donosit. Nalil do mě optimismus a víru v dobrý konec aniž by připustil jakékoli komplikace, což v dané chvíli bylo pro mě to nejdůležitější. Přes týden po jejím narození jsem si ji odvářela domů, nádhernou a dokonalou a od té doby se na ni nejsem schopná podívat jinak, než s dojetím. Je to moje nejkrásnější dítě, báječná, zdravá, silná a nastává holčička. Svou paní doktorku jsem opustila, protože (asi nejsem schopná to dobře vysvětlit), ale kdybych se řídila její intuicí, snad by tady ani nebyla a to je pro mě myšlenka k nesnesení. Mohla říct, že prostě nezná, neví, co mě čeká a já bych to přijala. Ale ona mi nedala jedinou v tu možnost, že by to mohlo dobře dopadnout, nevěřím jí a zlobím se na ni. V tomhle byl pan doktor Borský její protiklad, vzpomenu si na něj každý den a mám při tom úsměv na tváři a radost v sobě. Nejen díky jeho rukám, ale hlavně díky té naději a nekonečnému příválu pozitivní energie, kterou jsem si tenkrát z Prahy odvezla. Vždycky bude samozřejmě záležitost na mamince, jak se rozhodne, ale v té hotovosti jsme každá stranou zranitelná a ovlivnitelná tím, co nám "ó veliči lékaři" řeknou. Věříme jim a myslíme si, že znají správnou odpověď a když jsou to také jen lidé, ovlivní nás i životy našich dětí více, než kdokoli jiný.

Uvedený příběh hovoří o složitém rozhodování, o vlivu, který mohou mít lékaři. Abych však doložila zkušenost i opačnou, vkládám úryvek z korespondence s Mudr. Vokurkovou, Ph.D. Tato lékařka se již dlouhá léta specializuje na léčbu rozštěpu.

*Milá paní Gajerová, velice mi potěšil Váš dopis. Opravdu si myslím, že nemáme jako lékaři doporučit operaci dítěte proto, že má dítě "jen" rozštěp. Dříve taková indikace nebyla, na Moravě je stále ojedinělá a s hrůzou jsem zjistila postoj českých kolegů (nejen genetiků), že potrat přináší doporučení. Moc ráda si s vámi o tomto problému osobně popovídám ufl proto, že jsem propagátor novorozenecké sutury<sup>150</sup> rtu a ta má velký vliv na psychosomatiku rodiny. Chtěla bych na toto téma udělat vdeckou studii a zatím mi chybí psycholog- spolupracovník.*

Touha po dítěti není zdrojem nějakého práva na dítě ve smyslu podmínek. Dítě nemůže být chápáno jako předmět práva, dítě je jeho subjektem, má právo, aby bylo po otci i plněm respektování jeho bytí jako osoby ve všech ohledech zdraví i nemoci.<sup>151</sup> Šlo by se mohl domnívat, že interrupce za účelem výběru pohlaví dítěte, jak je tomu například v Indii, či z důvodu tzv. pasivní eugeniky jako v Číně, jsou možná pouze ve zmíněných kulturách, je prokazatelné, že i na tzv. Západě jsou tyto eugenické důvody<sup>152</sup> za použití jemných metod genetického

---

<sup>150</sup> Jedná se o operaci rozštěpu rtu ihned po narození. V této oblasti vede odborná veřejnost ( česká i zahraniční ) diskuze, zda je vhodné operovat ihned po narození, kdy přetrvává tzv. hojení s minimální jizvou nebo je výhodnější operovat mezi 3- 6 měsíci, kdy rizika operace nejsou tak velká a není nezbytný tým neonatolog a anesteziolog ,ale jizva je patrnější. Novorozenecká sutura rtu významně prospívá psychosomatice rodiny.

Srov. BORSKÝ, J. : *Rozštěpová vada v oblasti horního rtu*. In : LKS . 11; s. 18-19.

<sup>151</sup> Srov. Charta pracovníků ve zdravotnictví . Papežská rada pro pastorační práci mezi zdravotníky. In : HAVRKOVCOVÁ, H. : *Lékařská etika*. s. 125

<sup>152</sup> Eugenika je nauka o zlepšování dědičného základu a vývoje populace. In : Akademický slovník cizích slov.

inženýrství též využíváné.<sup>153</sup> Rozhodnutí, zda rodi e využijí dostupných metod jako hlas pro interrupci nebo aby mohli ke svému potomkovi p istoupit s plnou zodpov dností a jifl p ed jeho narozením se informovat a pokusit se zorientovat v dané problematice, je pouze na nich. Jsou to oni, kte í jediní jsou v posledku zodpov dní za své rozhodnutí s ohledem ne to, jak a koho tím ovlivní. A nemusím zd raz ovat, fle jde o flivot. P ímou a jasnou cestu ukazuje k es anská etika. Nep ípou-tí spojitost daru flivota s podmínkami ani pofladavky kvality.<sup>154</sup>

V této kapitole jsem shrnula informace, které jsou pom rn lehce dostupné rodi m, kte í se díky prenatalní diagnostice dozví o orofaciálním roz-t pu svého dít te.

*šNechceme Vám íkat, fle se nic nestalo, protofle to není pravda. Roz-t p rtu, elisti a patra je váfná vývojová vada* ó stojí hned v prvním odstavci informa ní broflury vytvo ené týmem léka specializovaného pracovi-t k lé b roz-t p ó Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze. *šP estofle vrozená vada roz-t pu má svá ohromná úskalí, má dít velkou nad ji stát se šplnohodnotným lenem spole nosti.*<sup>155</sup> A vedle této my-lenky stojí mofnost interrupce ve t etí, kritické period . fiena, jejífl postoj k interrupci není vyhran ý, se ocitá v pasti volby a spolu s partnerem stojí p ed zásadní otázkou. Velikou roli v tomto rozhodování hraje í nápadnost roz-t p . A í kdyfl si mohou nastávající rodi e uv domovat, fle není p ípustné odvozovat hodnotu lov ka od krásy nebo výkonu<sup>156</sup> platí, fle šgenetické postiflení, které m ní vzhled dít te p sobí jako silný stigmatizující initel, nep ízniv ovliv ující vývoj sebepojetí postifleného potomka a vztah jeho rodi k n mu.<sup>157</sup> Jako p íklad takové vady uvádí psychologflka Dana Krej í ová práv roz-t pové vady v obli eji.<sup>158</sup>

---

<sup>153</sup> HATKOVCOVÁ, H. : *Léka ská etika*. s. 126

<sup>154</sup> Srov. GETSEMANY, k es anský m sí ník. : *Prenatální diagnostika*. s. 11

<sup>155</sup> Fakultní nemocnice Královské Vinohrady. Informa ní leták pro rodi dít te s roz-t povou vadou. [ online ]

<sup>156</sup> Srov. KAŤPAR , M. : *Nechci být -karedý*. In : *Katolický týdeník*. 31/2004.

<sup>157</sup> Í AN, P.; KREJ Í OVÁ, D. : *D tská klinická psychologie*, s. 72

Prenatální diagnostika umožňuje poměrně přesnou detekci rozdílové vady. Se zjištěním této skutečnosti souvisí nutnost zodpovědně sdělit rodičům výsledek diagnostiky, ale také potřeby informovat rodiče o nezbytné péči o dítě po jeho narození a sérii plánovaných operací, které bývají ukončeny zpravidla až v dospělosti. Sdělení diagnózy a možností dalších postupů je v našich podmínkách v rukou lékaře. Taková informace může osvobodit a potěšit, ale může být také mimořádně flující.<sup>159</sup> Včasné odhalení vad plodu může přinést i určité výhody. Lze se totiž za pomoci odborníků<sup>160</sup> připravit na to, co přijde.<sup>161</sup> Je třeba, aby rodiče byli od prvních dnů svého dítěte zasvěceni do léčebného plánu a tím získali pro dlouhodobou a náročnou spolupráci. Často rodiče naléhají na urychlení operací a vyhledávají pomoc i v různých alternativách. Ohleduplný přístup s pravdivou naději na konečně dobrý výsledek je může uspokojit<sup>162</sup>. Rodiče mají právo na jednoduchý tok informací. Sdělování pravdivých informací není však vyvrcholením vztahu lékař - pacient. Často teprve vyslovením obávaného se otevírá prostor pro dlouhodobou a smysluplnou spolupráci.<sup>163</sup> Rodiče čekají na slova lékaře, chtějí slyšet útchu a naději. Je zřejmé, že s pravdou a plnou informovaností se dá s dítětem dosáhnout podstatně více, než s planou nadějí.<sup>164</sup>

Složitější rozhodování rodičů, kteří jsou v posledku zodpovědní za to, co vykonají, popisuje následující příběh.

---

<sup>158</sup> Srov. tamtéž

<sup>159</sup> ROTTER, H. : *Důležitost lidského života*, s. 46

<sup>160</sup> V nejúspěšnějším týmu odborníků péči o dítě s rozdílovou vadou musí být : genetik, teratolog, psycholog, plastický chirurg, antropolog, foniatr, logoped, orthodont, stomatolog, specializovaný anesteziolog, specializovaný pediatr . Srov. VOHRADNÍK, M. : *Poruchy ústní a nosní komunikace u velofaryngeální insuficience*, s. 92

<sup>161</sup> Srov. tamtéž s. 47

<sup>162</sup> Srov. JANEČEK, M. : *Starostlivost o děti s vrozenými chybami*, s.67

<sup>163</sup> Srov. HÁJKOVÁ, H. : *Lékařská etika*, s. 146

<sup>164</sup> MATJÁŠEK, Z. : *Psychologické eseje z konce kariéry*, s. 185

Vážený pane dr. XXX,

rozhodli jsme se napsat Vám dopis, jelikož nepatříme a patřit nechceme mezi pasivní klienty zdravotnických zařízení.

V pondělí 17.12. 2007 jsme ve Vašem zařízení absolvovali plánované ultrasonografické vyšetření ve 21tt. Vzhledem k manželově anamnéze jsme v důsledku toho se nám zdálo, že to není zrovna radostné závěry vyšetření. Vaše jednání bylo naprosto v rozporu s etickým a profesionálním chováním, které by mělo být pro každého zdravotníka jeho chloubou a měl by si je hlýkat. Ve své situaci jsme potřebovali a také očekávali objektivní a odborné informace, které se týkají stavu, případných dalších rizik a možných komplikací vztahujících se k diagnóze našeho syna, případně doporučení k daným odborníkům. Místo toho jsme se dočkali Vašeho osobního zaujetí v naší věci, postojů nebrat život nenarozenému dítěti. Vaše jednání bylo neomluvitelné a ve chvíli, kdy jste jako zbraň k citovému nátlaku použil i našeho 18 měsícového syna, jste v naší oči jako lékař a člověk klesl nadobro. Snažíme se chápat lidi, kteří by neunesli život vedle jejich nemocného dítěte, ale pokud je takový člověk v postavení, v jakém jste byl v naší situaci, a mému muži Vy, neměl by si dovolit vnucovat svoje osobní postoje žádným způsobem, natož tím, jak jste to předvedl Vy /a to neberu v úvahu, že vrozená vývojová vada našeho syna je sice vážná, ale ne tak, aby mu do budoucna znemožnila normální život/. Vaše chování vedlo k mé iatrogenizaci<sup>165</sup> a zbytečně jste nám ztížil již tak obtížné období několika dnů, kdy jsme s manželem zvažovali, jak se k nové situaci naší rodiny postavíme.

Přiznáváme, domnívali jsme se, že v naší lékařské komunitě se chová a má přibližně stejné postoje, jak jste nám předvedl právě Vy.

Život nám v něm staví různé situace do cesty a je pouze na nás, jak se k nim postavíme a budeme je řešit. Snažíme se s manželem jednat podle svého svědomí a odpovědně. Díky lekci, kterou jsme absolvovali u Vás, jsme rozhodnutí v případě dalšího hotovství nepodstupovat žádné testy, které by měly

---

<sup>165</sup> Iatrogenie – o negativní působení lékaře na pacienta, zejména slovním projevem, které může vést k poškození zdraví. Srov. Akademický slovník cizích slov. s. 318



*odhalovat jakékoli postiflení a vést k doporu ení k primární selekci. Z na-eho pohledu je to nehumánní jednání a v na-em p ípad zbyte né mrhání pen zi ze systému zdravotní pé e, jelikož jsme si s manželem utvrdili svoje p esv d ení, fle p ijmeme každé na-e dítě . Zárove jsme Vás cht li vyvést z omylu, fle jsme s manželem v ící. To je naopak Va-e p edpojaté p esv d ení. S manželem nejsme ani jsme nebyli leny fládné církve, nejsme ani k t ni a ani na-i rodi e nebyli takto vychováváni. Berte ná-dopis, prosím, jako výzvu a možnost zm nit svoje zab hlé postupy, p edpojatost a p edsudky. Informovaných rodi , jako jsme my, p íbývá, a v íme, fle si chcete zachovat i klientelu, která se nenechá zmanipulovat. Pevn doufáme, fle jste schopen empatického vhledu do této t flké situace a ná-postoj bude pro Vás akceptovatelný. Zm ny ve Va-em chování a postojích jsou opravdu nutné. Jako léka byste m l vřdy zvažovat, jakým zp sobem jednáte se svými klienty, jelikož i to má vliv na dal-í e-ení i lé bu. Profesionál vřdy e-ení pouze doporu uje a to ař po podání v-ech informací o možných postupech a p ípadných rizicích. Nikdy by se nem l omezit jen na vnucování podle sebe nejvhodn j-ího e-ení, natož ho podávat jako to jediné nejlepší. Každý klient má právo být dostate n informovaný, aby taková rozhodnutí mohl init sám a slovo léka e by m lo být v ideálním p ípad hlasem poradním.( zkráceno)<sup>166</sup>*

Možná bude po p e tení tento p íb h budít dojem jednostrannosti. Nicmén smysl, pro ji vkládám do své práce je jediný - aby ilustroval podstatu problému. Rodi e v t-ínou o ekávají maximální p ísuv informací od r zných odborník . Možná v nich hledají nad ji, možná radu i odpov . Nezapomínejme, fle jsou to práv oni, kdo se musí rozhodnout s plnou odpově dností a p ítom jsou maximáln emo n zainteresování a vlastn nejsou ( v t-ínou ) odborníky v daném lékařském oboru. Je velmi málo pravd podobné, fle dosáhnou plné informovanosti a fle budou schopni posoudit situaci zcela racionáln . A p esto jsou to jenom oni, kdo musí situaci e-ít, kdo musí rozhodnout.

P íb h má v-ak je-t jeden význam. Rodi e v textu dopisu zvlá-t upozor ují na skute nost, fle nejsou v ící ( domnívám se, fle jde o

---

<sup>166</sup> VOJTÍEK : e ó stránky. Dopis genetikovi. [ online ]

řmskokatolickou víru, nebo dále je zdrazněno, že nejsou leny ani žádné jiné církve). V této kapitole jsem se již zabývala postavením katolické církve k interrupci. Česká republika je zemí, jejíž populace lze do značné míry skutečně označit za ateistickou. Podle údajů z roku 2001 se 59% se obyvatel České republiky považuje za osoby bez vyznání.<sup>167</sup> Tito rodiče musí odpovědět na otázku interrupce hledat pouze ve svém svědomí. Svých morálních zásadách, s plnou odpovědností za své činy. Maminka, která se rozhoduje o interrupci si klade jistě mnohé otázky. Některé jsou opravdu zásadní, jiné mohou vyznívat povrchně: *„Dokážu se o dítě postarat tak, abych mohla obstát společně s ním i samotným? Nakolik mi doopravdy vnitřně záleží na kráse mého dítěte? Je pro mě podstatné, aby dítě bylo vzhledově krásné a společensky oživené? Budu milovat své dítě přes všechny starosti, přes hyzdící vadu, která možná nebude nikdy odstraněna tak, aby nebylo poznáno, že byl obličej mého dítěte znetvořen? Mám právo podmínit si existenci dítěte jeho krásou? Jsí krásná, tedy Tě miluji, neodpovídáš společně s mnou, nechci Tě? Budu je o to méně milovat? Obstojím před zvědavými pohledy, dokážu odpovídat na všechny otázky? Budu umět upravit své dítě na komplikace, které s sebou přinesou lékařské zákroky i soužití v kolektivu?„*

Pastorální konstituce *Gaudium et spes* vysvětluje podstatu ateismu zdrazněným slovem *in* ostatní, pak není příliš pochopitelné, že by souhlasný postoj k interrupci mohl pramenit z takového přesvědčení. Nebo je-li slovem *in*, pak pro její existenci, by v zárodku. Pokud si slovo k otázce o existenci Boha vůbec neklade a odtud pramení jeho ateismus<sup>168</sup>, pak je snad benevolentní přístup k interrupci srozumitelný. Považuji za nezbytné zdraznit, že ateismus rozhodně neznamená automatický souhlas s potratem. Odmítání interrupce má své jádro v hlubokém přesvědčení, v nejvnitřnějším svědomí slova a máme vést dlouhé diskuse, odkud toto přesvědčení pramení.

---

<sup>167</sup> ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD : Obyvatelstvo hlásící se k jednotlivým církvím a náboženským společnostem. [ online ]

<sup>168</sup> Srov : *Gaudium et spes*. [ online ]

To, co je zdrojem pesvědění proti potratu, by bylo tématem na samostatnou diplomovou práci.

Nechci odsoudit ženy, které se v emocionálně vypjaté situaci rozhodnou k interrupci. Tlak rodiny a nepříznivý vliv některých lékařských odborníků může být známy. Není ani mým záměrem posuzovat metody prenatální diagnostiky a dokonce pauzalizovat postoj lékařské veřejnosti. Naopak hluboce si vážím práce všech lékařských odborníků a je velkým přínosem medicíny tohoto tisíciletí, že můžeme využívat moderní diagnostiky. Jsem si jista, že smyslem prenatální diagnostiky není selekce dětí s vadami. Jsem ale přesvědčena, že v ta, která ve výše citovaném informačním letáku nabízí poručení t hotenství k prevencím vrozené vady rozštěpu, je velmi neobvyklá.

Vraťme se nyní k otázce položené v úvodu této kapitoly. **Je možné, že možnosti lékařské genetiky mohou ve svém důsledku vést k provádění potratů se záměrem ozdravení populace v případě vyloučení narození dítěte s orofaciálním rozštěpem?** Pohlédnu-li nyní na takto formulovanou otázku s ohledem na možnosti současné medicíny a mnou popsané souvislosti, zní odpověď ano. Jestliže zvážíme tak zcela konkrétní příklad, který uvádím o tedy rozštěpu rtu, patra, nosu, tváře a jejich kombinací, jestliže přijmeme slova lékaře, že se sice jedná o vážnou vrozenou vývojovou vadu, ale že dítě má, by po sérii operací, plnou naději vést plnohodnotný život, pak forma prevence této vady spočívající v poručení t hotenství v období mezi 53. a 57. dnem vývoje je interrupcí z eugenických důvodů. Lze totiž jen obtížně vysvětlit, proč, je-li dovoleno usmrtit vadné dítě před narozením, není totiž dovoleno po jeho narození.<sup>169</sup> A je přinejmenším podivné klást na nenarozené dítě požadavek krásy.

---

<sup>169</sup> PESCHKE, K.H. : *Křesťanská etika*, s. 291

## 4.2. Význam nad je v péči o dítě s roz-t pem.

Co je nad je? Nad je je víra v něco pozitivního. Mít nad je znamená uchovávat v srdci touhu a přání s očekáváním, že se to, na se těšíme, v co doufáme, uskuteční.<sup>170</sup> Psychologie nad je poukazuje na jednu z charakteristik člověka. A to na jeho zaměřenost k cíli, směřování. Co tím máme v konkrétním případě rozumět? Mnohé v sobě máme již naprogramováno. A již genetikou nebo učením. Máme navíc schopnost klást si cíle. Máme se dnes již v podstatě kdykoli během svého života rozhodnout jít studovat, změnit zaměstnání, podniknout výpravu, založit rodinu. Reprodukce v kolektivě je posunutá, není již velkou zvláštností mít dítě v reprodukci pokračujeme v ní. Všechny tyto možnosti s sebou přinesla postmoderní civilizace. Přemýšlejíme nejen rozhodnout mít dítě, máme se dokonce rozhodnout, že chceme v budoucnu, zda nebude mít dítě závažné poškození a podle toho je buď donosit a nebo ne. A máme svou naději na vrcholu kariéry upnout k narození zdravého dítěte. Podstoupit prenatalní vyšetření, vyloučit mnohá poškození dítěte a říci v naději, že se dočkáme splnění snu v podobě dokonalého dítěte. Přes možné obavy se rodiče těší, doufají a očekávají jen další bezproblémové pokračování jejich života, který bude obohacen o zdravé dítě.<sup>171</sup> Ale pak se narodí dítě s roz-t pem. I když jeho postižení dávno není přímou život ohrožující, má těžký vstup do života. Musí vynaložit obrovské úsilí, aby se naučil to, co ostatní jde samo - pít, jíst, mluvit. Mnoho dní stráví v nemocnicích a podrobí se velmi nepříjemným vyšetřením a zákrokům. Výsledkem všeho však je pár jizev. Co to je? Prkotina, chtělo by se říci. Pro to však tak často necítíme? Protože víme, že naše úfavné a báječné děti budou muset elít zvdavým pohledem, hloupým dotazem a možná i výsměchu. Je operace budou možná bolestivá a možná budou muset být v nemocnici bez nás, protože tam nebude místo...<sup>172</sup>

---

<sup>170</sup> K IVOHLAVÝ, J : Sdílení nad je. s. 6

<sup>171</sup> Srov : K IVOHLAVÝ, J : Sdílení nad je. s. 7-9

<sup>172</sup> Srov. <http://www.stastnyusmev.wz.cz/>

Rodi , a je to zejména maminka, m fle a má právo poci ovat negativní emoce jako strach, obavy, zármutek i zlost. Má právo mít dojem, fle takovou zm nou byla naru-ena její nejhlub-í jistota, jedna z nejvy-ích hodnot rodi ovského flivota : *ší í í .vfdy u nás ani u manflela nikdy nic takového nebylo í , tolik jsme se snařili o zodpov dn plánované rodi ovství, dbala jsem na výřtívu a ve-kerou prenatální pé i, a te í í í .õ* Mnoho otázek a fládné odpov di.

Nad je na dít zdravé, bez jakékoli anomálie tedy pohasla. Ale objeví se jiná. Nad je na zlep-ení. Nad je, fle š v tomõ nebudeme sami. Nad je, fle svou nad ji budeme a m fleme sdílet ó s partnerem i partnerkou, dít tem. V této nad ji je pak cíl jednání rodi . V nad ji ukázat svým d tem smysluplnou cestu, za lenit je a chovat tak, aby si p es jejich netypický vzhled nep ipadaly výjime né. šBudou-li rodi e v d t, kam se cht jí dostat, a p jde-li jim o to se tam dostat, pak budou i v d t, jak se tam dostat.õ<sup>173</sup>

P edpokládejme, fle léka i se budou snařit ud lat tém zázraky k maximální eliminaci vrozené vady a v rukách rodi a pozd ji d tí samotných je d lat maximum pro zdravé sebep íjetí.<sup>174</sup> Rodi e se snaří své dít ochránit a je pochopitelné, fle n kdy opravdu nemají bezmeznou d v ru v léka e. A p ítom je to on, kdo by m l naplnit svou prací jejich nad ji. Vztah, který by m l být zalofený na vzájemné d v e se m fle zm nit na pocit pod ízenosti v í autorit léka e a naopak. Léka ka v okresním m st na odd lení ORL popsala své pocity takto : *ší ..mám pocit, fle se proti nám, léka m, vede jakási skrytá kampa . P edev-ím vzd laní rodi e jediná k se snaří bránit své dít , i p ed léka i. Nechte na nás rozhodování, nechte nám své dít , a ud láme, co umíme ó bez va-ích zásah a komentá í õ*

P ípou-tím, fle tento názor m fle vzbuzovat r zné emoce. Sama se domnívám, fle stav t léka e do pozice neomezené autority je nevhodné stejn jako generalizovat

---

<sup>173</sup> K IVOHLAVÝ, J : *Sdílení nad je*. s. 115

<sup>174</sup> Srov. <http://www.cleftstories.com/>

n které negativní zkušenosti. Rodiče a lékaři by měli být především partnery, jejich cílem je pomoci dítěti jak od jeho handicapu, tak od strachu a úzkosti, které se však, jak bylo popsáno, dotýkají nejen dítěte. Na druhou stranu vím, že není neobvyklé, když jsou rodič a lékařem vmanipulováni do role rozhodčího v situaci, která jim odborně nepřísluší. Jinak řečeno, přísluší jim *pouze* z titulu, že jsou rodič i dítěte, o které se jedná. Zároveň zde používám slovo *pouze*, protože jde o rozhodování, kde je na primárním místě odbornost.

*Ší .. dostavili jsme se do nemocnice s dcerou na plánovaný výkon katetrizace Eustachovy trubice z důvodu předpokládané nedoslýchavosti vyplývající z primárně vrozené vývojové vady. Protože jsme se předtím dlouhodobě vnovali na místním ORL cvičení, které mělo provzdušnit trubice a tím i sluch zlepšit, zdálo se nám subjektivně, že sluch dcery je lepší. Vyšetření na dětském pracovišti vykazovalo zlepšení jen nepatrné. V poměrně vypjaté situaci, kdy bychom samozřejmě našu dceru rádi ušetřili od zákroku v celkové anestézii, na nás rozhodně lékařka, na chodbě se spoustou zvedavých a přihlížejících pacientů vybafla, a se koukáme rozhodnout, zda nastoupíme nebo ne. Snažili jsme se jí vysvětlit, že k rozhodnutí potřebujeme jejich odborný názor, zda je zákrok nutný. Jak vážné mě může být sledky, pokud bude operace odložena a časem se ukáže, že to bylo nesprávné rozhodnutí o tom jsme se však nedokáli. Její neustálou odpovědí bylo, je to vaše dítě, rozhodněte se vy. Rozhodli jsme se zákrok nepodstoupit, odjeli jsme domů a postupně se ukázalo, že naše rozhodnutí bylo správné. Ale stále si klademe otázku o co kdyby tomu tak nebylo?*

Na základě čeho se mají rodič rozhodnout? Jedná se o emočně vypjatou situaci, rodič jsou maximálně citově zainteresovaní a lékařka dává z etického nájevo, že komplikují situaci a jako podklad k vašemu rozhodnutí není ochotna poskytnout žádné relevantní informace.

Lékaři se ale také nacházejí v poměrně složitých situacích. Rodiče očekávají, že lékaři jim budou partnery v diskusi, v péči o dítě, budou dostatečně empaticí a samozřejmě úspěšní v léčbě. A lze tato očekávání pochopit. Zároveň, a možná ještě více v té míře a s větší důrazem, vyfladují rodič, aby tu samou empatii, pochopení a soucit ponechali lékaři mimo svou práci, respektive především mi

operačního sálu. Lékař, který je schopen dostát všem tímto nárokům a vykonává svou práci s opravdovostí, zdvořilostí a pokorou, dovede si udržet své lidství, je obdivuhodným člověkem.<sup>175</sup> A musím ráda říci, že jsem se s takovými lékaři i setkala.

Naděje, která je užinná by se měla zakládat na reálném základě, realizovatelném plánu, který je přístupný.<sup>176</sup> Tedy budou-li rodiče od začátku o prognóze onemocnění a příslušném schématu operací plně informováni, budou naplněni i naději. Nadějí, která má svůj praktický smysl. V osobě lékaře hledají rodiče odpověď na jejich otázky, on je zdrojem jejich naděje. Rodiče se mohou cítit frustrováni lékařskou terminologií a medicínským postupy, zůstává mnoho vynechaných a nezodpovězených otázek. Jsou především různé názory a prognózy, nikdo však nedá definitivní odpověď. A rodiče se mohou cítit nekompetentní a nejistí pod tíhou zodpovědnosti.<sup>177</sup> Mimořádně zatřesení je pak i zdánlivě bezvýznamná poznámka lékaře. Nebo, připustí-li lékař necitlivost rodičům jejich dítěte, je to velmi zraňující. I zdánlivě nevinná poznámka může vyvolat dvojí obavy. Je-li lékař takto neosobní ve vztahu k nám, rodičům, jak se asi chová ke svým dětským pacientům bez naší přítomnosti? Jako příklad uvádím část rozhovoru s dětskou lékařkou foniatřkou, která je v praxi již mnoho let: *š Víte, možnosti medicíny jsou ohromné a lidé se ptají pro čto je tolik vad a za čas našich babiček nebyly. Myslím, že moderní medicína má i své nevýhody o dříve dříve s opravdu komplikovaným rozčtem nep efily, a když, byli z nich o-kliví dospělí, nikdo si je nevzal a nemli d ti. Vada se nep ená-ela dálõ.* Takto lékařka rozmlouvala s matkou dívky s rozčtem.

---

<sup>175</sup> Srov: PARENS, E.: *Surgically shaping children: technology, ethics, and the pursuit of normality.* s.132 [ on line ]

<sup>176</sup> Srov: K IVOHLAVÝ, J.: *Váň nemocný mezi námi.* Avicenum: Praha s. 60-61

<sup>177</sup> Srov. SUBTELNY, D.: *Letter to the Parent of a Child with a Cleft* [on line]

#### 4.2.1. K es anská nad je jako zdroj podpory pro rodi e d tí s roz-t pem

K es anská nad je bývá symbolizována lodní kotvou. Kotva jako symbol je velmi trefná, protože slouží k upevnění lodi na nepevném flivlu . Stejn jako je nad je na uzdravení a plnohodnotný flivot roz-t pového dít te zmítána mnohstváním operací, bolestí, strachem a dal-ími popisovanými p idruženými komplikacemi. K es anská nad je je velmi silným zdrojem podpory. Je to kotva hozená mimo lidskou existenci k pevnému bodu ó Bohu.<sup>178</sup>

Nad je pat í mezi bofské nad je, které obdrflí lov k do vínku, darem od Boha jifl p i k tu. P esto v-ak v-ichni k es ané nep ekypují nad jí. Nad ji je t eba nejprve objevit. Uv domit si, fle ji opravdu máme a chtít ji mít. Pak je nutno se s ní nau it zacházet a aktivovat ji, kdykoli bude t eba. Nau it se ji pouflívát v kařdodenním flivot a um t zm nit její konkrétní p edm t, p ijmout i takovou zm nu. Pohasne- li jedna nad je, objevit novou. Dít je nad jí svých rodi a je lhostejné, jestli spl uje jejich p edstavy ve v-ech ohledech.<sup>179</sup>

Nezam ujme v-ak nad ji s iluzí. Ned lejme si iluze, fle se v-echo nechá spravit medicínsky a to v termínu š nejpoz d ji ihned, krásn , ist a bez komplikací. Ned lejme si iluze, fle bolest na du-i i na t le u na-ich d ti ek ihned p ejde a zapomenou. Nep ejde tak hned, jak bychom si p áli, a s kařdým dal-ím rokem a zákrokem zapomínají h e a h e. Domnívat se, fle v-e p jde hladce, bez komplikací je iluzí. Zpravidla ve chvíli, kdy to nejmén o ekáváme zjistíme, fle je na obzoru dal-í potífl. Snaffit se situaci pojmout racionáln se snoubí s nad jí, s iluzí ale ne. P íkladem takového šzmatku v du-iõ je následující p íb h.

š í í í í ..vadu na-í hol i ky v porodnici v okresním m st p vodn léka ka ani nepoznala, afl kdyfl se zahlen ná za ala v noci dusit a zvracet nosem rozpoznal p ivolaný neoantolog, fle se jedná o roz-t p m kkého patra. Po kontrole na plastice nám sd lili, fle je to sice roz-t p, ale celkem z toho na-e hol i ka vyklouzla je-t dob e. Třa na plánovanou operaci, které se ale prodloufla a po

---

<sup>178</sup> Srov. LACHMANOVÁ, K. : *Kotva nad je*. s. 19

<sup>179</sup> Srov. LACHMANOVÁ, K. : *Kotva nad je*. s. 23-24



*návratu ze sálu nás operatérka informovala, že dcera měla bohužel dokonale sliznicí krytý i rozřt p tvrdého patra, a že to nebylo tak jednoduché jak se zdálo. O ekávali jsme jednu operaci a dost ó dnes jich má dcera za sebou p t a víme, že to jeřt není konec. Naře iluze vzaly za své. Snařila jsem se chovat racionáln , ale n kdy jsem se cítila skute n pod psa. Léka řké zákroky jsem dokázal pojmout jen se slovy uřl zase- to snad nebude mít konec. Trvalo mi velmi dlouho, neřl jsem dokázala situaci p ijmout takovou jaká je a vypo ádat se s v nou nejistotou. Te uřl se neupínáme s manřelem k myřence, že práv ř tahle operace je poslední, a je nám i dce ř lépe. Douřámí . ō*

řNad ji pot ebujeme práv ř tehdy, kdyřl v ci nejdou moc dob e, kdyřl nevidíme sv tlo na konci tunelu. Nad je není ctnost slaboch . Je to ctnost, která pomáhá ř elit protivenstvím, která nás jistí v duchovním zápase.ō<sup>180</sup>

řijeme do zna řné míry v sekularizované spole nosti. Kes anská etika je vřak i v postmoderní dob oborem, který nám nabízí pon kud komplexn ří pohled na řlov ka a jeho bytí, neřl je sekularizovanému řlov ku vlastní. Lidská d stojnost a plnohodnotné p ijetí řlov ka jřl pro jeho samotnou podstatu, práv ř proto, že je řlov kem je kes anské ví e vlastní. Z tohoto hlediska není p řpustné, aby se n kdo cítil pro svoji slabří výkonnost, pro sv j netypický vřhled mén řlov kem.<sup>181</sup> Kes anská etika nabízí cestu vd řnosti, nad je a d v ry. V nad ji a v d v e se vztahuje k Bohu, který velkoryse p řijímá veřkerou ř znorodost svých d řtí bez ohledu na zdraví, krásu, zdatnost, barvu pleti, výkon.<sup>182</sup>

Nic v nařem řřivot není samoz řjmé. A tak, a se to zdá, ani narození zdravého dít te není samoz řjmé. Jedni řlenové dneřní spole nosti p řijímají dary jako samoz řjmost, nevářří si jich a jiní naopak. Kde se tato rozdílnost bere? Jde p edevřím o ř zné vřd ní sv ta. N kdo se dovede s radostí dřvat na rozkvetlý

---

<sup>180</sup> LACHMANOVÁ, K. : *Kotva nad je*. s. 35

<sup>181</sup> Srov : PESCHKE, K.H. : *Kes anská etika*. s. 220-222

<sup>182</sup> Srov. Srov. HALÍK, T. : *Dotkni se ran*. s.17

strom, jiný se na něj dívá s obavou, fle v kv tech budou -k dci.<sup>183</sup> ŠR zné pohledy na události, které v flivot p icházejí jsou moflné. Vid t v zázracích samoz ejmost a v samoz ejmosti zázrak. Druhý pohled má v-ak plus. Za zázrak m fleme být vd ni. A vd nost vede k radostn j-ímu flivotu.<sup>184</sup>

Moflná, fle roz-t pové dít opravdu není krásné, snad rodi e mají obavy z budoucnosti. Je pochopitelné, fle necht jí donekone na vysv tlovat a opakovat, schovávat se. P icházejí obavy z p ijetí dít te jeho vrstevníky, z operací a bolestí a omezení, která je doprovází. Strach z rizik a komplikací. Zoufání nad kařdou dal-í nep íznivou prognózou, dal-í operací. Ale p es v-echna trápení lze být vd en. Za to, fle dít má vářfnou, ale tém odstranitelnou vadu. Není sice jako z reklamního letáku, ale jsou mnohem, mnohem hor-í onemocn ní s finální prognózou. A to je p eci veliké -t stí.

B fln se setkáváme s tím, fle roz-t p je ozna ován za nemoc. A k jako takovému je k n mu p istupováno. Bude-li se rodi trápit tím, fle nemá p esn to, co si vysnil, bude celý proces zcela jist mnohem bolestn j-í a del-í. Nebude-li se v-ak trýznit tím, co nemá a naopak bude vd ný a radovat se z toho, co má, bude jemu i jeho dít ti mnohem snáze. Vd nost nám otvírá bránu k nad ji a otev ené budoucnosti ó jedné ze základních flivotních pot eb. Dít je dar a za dar býváme p eci vd ni. Up ímn vd ni. Rodi má právo na po áte ní -ok, má právo být vystra-en a m fle si íkat š *pro práv jáõ*, ale co je d leřitě jsou opravdu jen jeho iny. Dokáfle-li p ijmout své dít s vd ností, dokáfle hled t do budoucnosti s nad jí.

*š í .kdyřl jsem se dozv d la, fle moje mali ká bude mít roz-t p, tak uřl jsem byla v pokro ilém stádiu t hotenství, n co p es pátý m síc a doktor dost jasn ekl, a se do zítra rozmyslím zda si ji nechám.....Dnes jsem moc -astná, fle jsem to neud lala. Julinku miluji nadev-e a nedala bych ji za nic ani nem nila za zdravé dítko-samoz ejm proti nim nic nemám. Je usm vavá, flivá, úpln stejná, jako ostatní d ti ky.....Proto bych cht la vzkázat budoucím maminkám, a se ni eho*

---

<sup>183</sup> Srov. K IVOHLAVÝ, J. : *O vd nosti*. s. 14-27

<sup>184</sup> K IVOHLAVÝ, J. : *O vd nosti*. s. 27

*nebojí a jdou do toho rovnýma nohama, protofle afl vám to miminko ukáflou zjistíte, fle to m lo smysl ó dát mu –anci flítí ō*<sup>185</sup>

lov k s roz-t pem m fle být zcela zdráv ve smyslu zdraví ducha a du-e a v posledku i ve smyslu zdraví t lesného. šK es anská etika pohlíflí na zdraví jako zdroj lidského flivota, co nejv t-í zp sobilost lov ka pro jeho celkové poslání. Pom rn slabé nebo n jakou vadou postiflené t lo m fle mít k ideálu lidského zdraví blífle, nefl zdraví, které sice kvete, ale p itom potla uje svobodu ducha.ŏ<sup>186</sup>

I kdyfl se lov ku zdá, fle má mnohá trápení a bolesti m fle se radovat nad drobnými událostmi kaflkého dne, m fle být vd en i za nepatrné pokroky svého dít te. Kaflký den si lze v malé inventu e najít radost, za kterou lze být vd ný. šP ijímat v-e dobré, aby se neutopil v po ítání ztrát.ŏ<sup>187</sup> šZdravotní potífle i omezení dít te mohou otev ít o i pro v ci, pro které rodi e byli dosud slepí.ŏ<sup>188</sup> M fle se stát, fle se matka p i pohledu na své novorozené d átko zd sí a je pokou-ena k únikové reakci. Je zcela v po ádku mít rozporuplné pocity a není t eba nést za tyto city vý itky. Není tak d leflité, co si rodi pomyslí, kdyfl poprvé spat í své dít . Doopravdy d leflité je, co vykoná. To, fle o své dít pe uje s plnou zodpov dností a s ve-kerou silou své mate ské lásky.

Víra v Boha dává nad ji, sílu a odvahu zm nit to, co zm nit mohu a mám, tedy pe ovat o své dít s láskou, milovat jej a nestyd t se za jeho vzez ení. Moflná je roz-t p pro n které o i hyzdící vadou, ur it je vadou váflnou a bolestivou. Není v-ak vadou p ímo omezující za len ní do spole nosti. To jen p edsudky a stereotypy, které jsme si samy vytvo íli nás omezují, ne roz-t pová vada a ufl v bec ne d tí, které se s touto vadou narodily. Jediné omezení je v nás.<sup>189</sup> I to, co povafujeme za normální a nenormální ( viz první kapitola ) nep edstavuje nic p edem daného, vypracovaného a nem nného, co lze snadno a bez obtífli

---

<sup>185</sup> <http://www.stastnyusmev.wz.cz/databaze.php?zaznam=50&clistu=2> [ on line ]

<sup>186</sup> PESCHKE, K.H. : *K es anská etika*. s. 225

<sup>187</sup> MASLOW, A. In K IVOHLAVÝ, J : *O vd nosti*. s. 16

<sup>188</sup> Srov. K IVOHLAVÝ, J : *O vd nosti*. s. 44-45

<sup>189</sup> Srov. HALÍK, T. : *Dotkni se ran*. s.113-114

rozpoznat. Špojetí normálního se ustanovuje na základě souhlasných životních zkušeností. Příslušné představy se však mohou značně lišit.<sup>190</sup> Čí lidé se pocíty a ty diktuji a zdevodují vě. Z toho však plyne nebezpečná jednostrannost ve vztahu k druhým lidem. Je přípustné mít chvíli špatný pocit a cítit se divně při spatření dítěte s rozvětvenou vadou. Je to přípustné pro rodiče, příbuzné, tím spíše pro cizí lidi. Je ale nesmírně nepřijatelné se tímto pocitem nechat řídit.<sup>191</sup>

---

<sup>190</sup> MOKREJ, M. : *Husserl a otázka š Co je normální?ě.* s. 59

<sup>191</sup> Srov. HALÍK, T. : *Dotkni se ran.* s. 119

## ZÁV R

Cílem této diplomové práce bylo otevít problematiku psychosomatiky rodiny, do které se narodí dítě s orofaciálním rozštěpem. Rozpracovat faktory, které ovlivňují vztahy v životě rodiny dítěte s rozštěpovou vadou. Dokázat, že v každodenním životě rozštěpová vada přináší mnohá úskalí i přesto, že dnes již nemůže být považována za život ohrožující vadu. V daných souvislostech jsem se zamyslela nad fenomény stigmatu, normality a ovlivnosti v kontextu postmoderní doby.

Na základě poznatků získaných z odborné literatury, svých osobních zkušeností a příběhů rodičů jsem dospěla k závěru, že velké strachy a obavy rodičů jsou opodstatněné. Extrémně máme medicínský pohled na rozštěp vzbuzovat dojem, že se jedná především o odstranitelnou kosmetickou vadu. Je nutné připustit, že opak je pravdou. Rozštěp sice dnes již přímou život ohrožuje, nicméně například celková anestézie, kterých je třeba aplikovat celou vadu, mají svá neoddiskutovatelná a významná rizika.

Nevzhlednost rozštěpu ovlivňuje psychosomatiku rodiny. Již proto někteří lékaři odborníci pro léčbu rozštěpu preferují novorozeneckou suturu rtu, nebo fakt, že si rodiče odvářejí z porodnice dítě, jehož vada je alespoň zevně eliminována, pozitivně ovlivňuje vnitřní prostředí rodiny.

Před narozením potomka v nás vkládáme své touhy, představy a očekávání. Jsme však oprávněni očekávat, že někdo druhý, především a právě proto, že jde o naše dítě, uspokojí naše představy a očekávání? A to nikoli jen ve smyslu naplánované a vytoužené budoucnosti. Ale ve smyslu kladení požadavků na podobu dítěte. Nejsou to přece děti, ale naše společnost, kdo pokládáme otázky takového druhu. Nebo šproblém přejetí netypického vzezření člověka je v nás samých a v našich očekáváních.<sup>192</sup> Zjistila jsem, že dítě, jehož deformity v obličeji jsou zjevné se může skutečně jevit nějakým způsobem znepokojující.

---

<sup>192</sup>Srov. CHVÁTALOVÁ, H. : *Malá povzbuzení pro mámy a táty*. s. 81

A pofadavky rodi ů na podobu o ekávaného dít te, ale i nároky na výsledný efekt léka ských zákrok ů lze tém ů s jistotou považovat za nep im ená o ekávání. P esto v-ak nad je na plné uzdravení je veliká. A a koli celková terapie rozsáhlých roz-t p ů je b h na dlouhou tra ů a následky vrozené vývojové vady orofaciálního roz-t pu se po ítají na celé roky, výsledky bývají velmi uspokojivé.

Ve své práci jsem ov ůovala, zda lze potrat považovat za formu prevence vzniku roz-t pu a pokud ano, zda se jedná o interrupci z eugenických d vod ů. Domnívám se, ůe jsem analýzou dostupných fakt ů s p íhlédnutím ke k es anské etice dosp ěla k záv ru, ůe interrupce z d vod u orofaciálního roz-t pu je interrupcí z eugenických d vod ů. A dále, ůe za len ní potratu do zp sob ů prevence této vady je p ínejmen-ím moráln ů pochybné.

Charakterizovala jsem roz-t p ů jako jev nenormální, jako vrozenou vývojovou vadu, která se na první pohled vymyká standardu. Je v-ak nutné zd raznit, ůe pojem *normalita* je poufíván ve vztahu ke vzhledu jedince, který nás svou výjime ností nijak nezaujme. P íjmeme ōli v-ak teorii, ůe lze za *normální* považovat v-e, co je ůsrozumitelné a platné pro kafdého dosp ělého za sebe odpov dného jedince<sup>193</sup> je i navzdory uvedenému pojetí normality roz-t pové dít *normální*, budou-li jej jeho rodi e za takové považovat.

V samotném záv ru práce poufiji citaci Viktora Emanuela Frankla, který v jediné v t ů vystihuje smysl a význam této diplomové práce : *ů Je to kvalita osobnosti, co v flivot lásky hraje prvo adou roli. asto lidé zapomínají, jak pom rn omezený význam má to, co je vn j-kov p ítaflivé<sup>194</sup>*

---

<sup>193</sup> MOKREJ<sup>TMA</sup>. : *Husserl a otázka ů Co je normální?ů*, s. 59

<sup>194</sup> K IVOHLAVÝ, J. : *Mít pro co flít*. s. 63

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

### *Monografické publikace*

- 1) BLAŠEK, B.; OLMROVÁ, J. : *Krása a bolest*. Praha : Panorama, 1985. ISBN neuvedeno
- 2) DRTILOVÁ, J.; KOUKOLÍK, F. : *Odlíné dítě* . Praha : Vyšehrad, 1994. ISBN 80-7021-097-4
- 3) FIALOVÁ, L. : *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Praha : Karolinum, 2001. ISBN 80-246-0173-7
- 4) GOFFMAN, E. : *Stigma: poznámky k problému zvládnutí narušené identity*. Praha : Sociologické nakladatelství SLON, 2003. ISBN 80-86429-21-0
- 5) HALÍK, T. : *Dotkni se ran: spiritualita nelhostejnosti*. Praha : Lidové noviny, 2008. ISBN 978-80-7106-979-9
- 6) HATKOVCOVÁ, H. : *Lékařská etika*. 3. rozšířené vydání. Praha : Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7
- 7) CHVÁTALOVÁ, H. : *Jak se říje dítě s postižením: problematika pro různé typy zdravotních postižení*. Praha : Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- 8) CHVÁTALOVÁ, H. : *Malá povzbuzení pro mámy a táty*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-940-2.
- 9) JAN PAVEL II. : *Překročte práh naděje*. Praha : Tok, 1995. ISBN 80-901006-9-4.
- 10) JANEČEK, M. : *Starostlivost o děti s vrozenými chybami*. Martin : Osveta, 1991. ISBN 80-217-0279-6
- 11) JANKOVSKÝ, J. : *Etika pro pomáhající profese*. Praha : Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6
- 12) KOMÁREK, S. : *Spasení těla: moc, nemoc a psychosomatika*. Praha : Mladá fronta, 2005. ISBN 80-204-1287-5
- 13) KOUKOLÍK, F. : *Před úsvitem, po ránu*. Praha : Univerzita Karlova, 2008. ISBN 978-80-246-1496-0
- 14) KŘIVOHRAVÝ, J. : *O vdovnosti*. Kostelní Vydíváň : Karmelitánské nakladatelství, 2007. ISBN 978-80-7195-998-4.

- 15) K IVOHLAVÝ, J. : *Mít pro co říct*. Praha : Návrat dom , 1994.  
ISBN 80-85495-33-3
- 16) K IVOHLAVÝ, J. : *Sdílení nad je*. Praha : Návrat dom , 1997.  
ISBN 80-85495-64-3
- 17) K IVOHLAVÝ, J. : *Váň nemocný mezi námi*. Praha : Avicenum, 1989.  
ISBN nevedeno
- 18) LACHMANOVÁ, K. : *Kotva nad je*. Kostelní Vyd í : Karmelitánské nakladatelství, 2009. ISBN 978-80-7195-195-7
- 19) LEWIS, C.S. : *Problém bolesti*. Praha : Návrat dom , 1998.  
ISBN 80-85495-89-9.
- 20) MARE™: *Dít a bolest*. Praha : Grada, 1997. ISBN 80-7169-267-0
- 21) MAT J EK, Z. : *Co d ti nejvíce pot ebují*. Praha : Portál, 2003.  
ISBN 80-7178-853-8
- 22) MAT J EK, Z. : *Co, kdy a jak ve výchov d tí*. 3. vyd. Praha : Portál, 2000.  
ISBN 80-7178-494-X
- 23) MAT J EK, Z. : *Psychologické eseje (z konce kariéry)*. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0892-8
- 24) MAT J EK, Z. : *Rodi m mentáln postižených d tí*. Jino any : H & H, 1992. ISBN 80-85467-52-6.
- 25) MOKREJ™ A. : *Husserl a otázka Co je normální?* Praha : Triton, 2002  
ISBN 80-7254-308-3
- 26) NADACE ANO ěIVOTU : *Pro plá e-, Miriam*. Praha : Hnutí pro ěivot, 2000. ISBN 80-238-4824-0
- 27) NAKONE NÝ, M. : *Encyklopedie obecné psychologie*. 2., roz-í ené vyd. Praha : Academia, 2003. ISBN 80-200-0625-7
- 28) NOVOSAD, L.; ™VINGALOVÁ, D : *Problém t lesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy : p ísp vky k filozofii výchovy v pomáhajících profesích* . Praha : Univerzita Karlova v Praze, 2002. ISBN 80-7290-091-9
- 29) ONDOK, J.P. : *Bioetika*. Svitavy : Trinitas, 1999. ISBN 80-86036-24-3
- 30) PESCHKE, K.H. : *K es anská etika*. Praha : Vy-ehrad, 1999.  
ISBN 80-7021-331-0



- 31) REMARQUE, E.M. : *as flít, as umírat*. 5. vyd. Praha : Svoboda, 1993. ISBN 80-205-0329-3
- 32) ROGGE, J.U. : *D tské strachy a úzkosti*. Praha : Portál, 1999. ISBN 80-7178-237-8.
- 33) ROTTER, H. : *D stojnost lidského fivota*. Praha : Vy-ehrad, 1999. ISBN 80-7021-302-7
- 34) Í AN, P.; KREJ Í OVÁ, D. a kol. : *D tská klinická psychologie*. 4. aktualiz. vyd. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- 35) SOKOL, J.; PINC, Z. : *Antropologie a etika*. Praha : TRITON , 2003. ISBN 80-7254-372-5
- 36) SRP, L. : *Psychologie léka ského o-et ování d tí*. Praha, 1961. ISBN nevedeno
- 37) RAJER, J. ; MUSIL, L. : *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. Brno : Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0
- 38) TITZL, B. : *Postiflený lov k ve spole nosti*. Praha : Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 1998. ISBN 86039-30-7
- 39) UMBERTO, E. : *D jiny o-klivosti*. Praha : Argo, 2007. ISBN 978-80-7203-893-0
- 40) VÁGNEROVÁ, M. : *Psychologie handicapu*. Praha : Karolinum, 2004. ISBN 80-7184-929-4
- 41) VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJ OVÁ, L. : *Náro né mate ství : být matkou postifleného dít te*. Praha : Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- 42) VÁCHA, J. : *Problém normálnosti v biologii léka ství*. Praha : Avicenum, 1980. ISBN nevedeno
- 43) VOHRADNÍK, M. : *Poruchy eové komunikace u velofaryngeální insuficience*. ISBN 80-86197-24-7
- 44) VYM TAL, J. : *Úzkost a strach u d tí*. Praha : Portál, 2004. ISBN 80-7178-830-9
- 45) WEBB, M. : *Vzácný jed*. 2. vydání. Praha : Vy-ehrad, 1948. ISBN nevedeno

46) WILSON, O.E. : *O lidské p irozenosti*. Praha : NLN, 1993.  
ISBN 80-7106-076-3

47) WOLF, N. : *Mýtus krásy*. Bratislava : Aspekt, 2000. ISBN 80-85549-15-8

### ***P ísp vky v odborných asopisech***

48) BÁRTLOVÁ, S : *Nemoc jako stigma*. In : O-et ovatelství, ISSN 1212-4117

49) *Prenatální diagnostika*. In : GETSEMANY, kv ten 1995, ISSN 1210 485X

50) BORSKÝ. J. : *Roz-~~t~~ pová vada v oblasti horního rtu*. In : LKS - asopis  
eské stomatologické komory . 11; ro ník 17; listopad 2007. ISSN 1210-3381

### ***Slovníky***

51) *Akademický slovník cizích slov*. Praha : Academia, 2000.  
ISBN 80-200-0607-9

### ***Elektronické zdroje***

52) ALDERSON, P. : Who Should Decide and How?. [ on line ]. [ cit. 2009-11-09] s. 163-164. In : PARENS, E. : Surgically shapaing children : technology, ethics, and the pursuit of normality. Dostupné na :  
<http://www.thehastingscenter.org/Publications/Books/Detail.aspx?id=1498>

53) ALLEN, R; G.A. WASSERMAN, S. SEIDMANN : *With Congenital Anomalies The Preschool Period*. [online]. Long Island University : Columbia. In . Journal of Pediatric Psychology, Vol. 22, No. 4., 1990. [cit.2009-10-24]  
Dostupné na : <http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/reprint/15/3/327.pdf>

54) ÁPOVÁ, H. : *Potrat a hra na Boha : fljí léka m navzdory*. [online] Tyden.cz. [cit. 25.4.2008] Dostupné na : [http://www.tyden.cz/tema/potrat-a-hra-na-boha-ziji-lekarum-navzdory\\_393.html](http://www.tyden.cz/tema/potrat-a-hra-na-boha-ziji-lekarum-navzdory_393.html)

55) ESKÝ STATISTICKÝ Ú AD : *Obyvatelstvo hlásící se k jednotlivým církvím a nábofenským spole nostem*. [ on line ] Poslední aktualizace 6.8.2003. [cit. 25.4.2009]. Dostupné na : [http://czso.cz/csu/2003edicniplan.nsf/o/4110-03--obyvatelstvo\\_hlasici\\_se\\_k\\_jednotlivym\\_cirkvim\\_a\\_nabozenskym\\_spolecnostem](http://czso.cz/csu/2003edicniplan.nsf/o/4110-03--obyvatelstvo_hlasici_se_k_jednotlivym_cirkvim_a_nabozenskym_spolecnostem)

- 56) ENDRIGA, M.C. : *Face-to Face Interaction Between Infants with orofacial Clefts and Their Mothers*. [online]. Journal of Pediatric Psychology, Vol. 22, No. 4., 1997. [ cit. 2009-10-24]. Dostupné na : <http://jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/22/4/439>
- 57) EPPLEY, B. L. et. Al : *An ethological theory of attractiveness*. In *Facial attractiveness : evolutionary, cognitive and social perspectives*. ZEBROWITZ, L.A.;RHODES, G. WESTPORT: ABLEX, 2002. s.127-151 In : KOTULANOVÁ, J. : *Sexuální dimorfismus lidských rt* . [online]. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brn . s. 14-15 [cit. 2009-09-25]. Dostupné na : [http://is.muni.cz/th/64323/prif\\_b/rty.pdf](http://is.muni.cz/th/64323/prif_b/rty.pdf)
- 58) KATYPAR , M. : *Nechci být -karedý*. [ online ] In : Katolický týdeník. 31/2004. [ cit. 1998-04-19 ]. Dostupné na : <http://www.katyd.cz/index.php?cmd=page&type=11&article=58&webSSID=2d1c37197b75427624d9ab385b78d0f9>
- 59) *Logopedická intervence u dětí s palatolalií* . Olomouc : Pedagogická fakulta. [cit. 2009-06-05]. Dostupné na [www.uss.upol.cz/.../2008-projekt-rfvs-logopedicka-intervence-patalolalie.ppt](http://www.uss.upol.cz/.../2008-projekt-rfvs-logopedicka-intervence-patalolalie.ppt)
- 60) MOURADIAN, W.E. : *What's Special about the Surgical Context*. [ on line ]. [ cit. 2009-11-09] In : PARENS, E. : *Surgically shapaing children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. Dostupné na : <http://www.thehastingscenter.org/Publications/Books/Detail.aspx?id=1498>
- 61) PARENS, E. : *Surgically shapaing children : technology, ethics, and the pursuit of normality*. [ on line ]. Johns Hopkins University Press, 2006 [ cit. 2009-11-09] Dostupné na : <http://www.thehastingscenter.org/Publications/Books/Detail.aspx?id=1498>
- 62) PETERKA, M: *Vývojové poruchy orofaciální oblasti*. [online]. Ústav experimentální medicíny. Praha. [cit. 20.4.2008] Dostupné na : <http://www.stastnyusmev.wz.cz/peterka.html>.
- 63) RYCHTER, Z.; JELÍNEK, R.: *Základy experimentální teratologie*. [online]. [cit.2009-09-25]. Dostupné na [www.monazone.webgarden.cz/odborna-pracoviste](http://www.monazone.webgarden.cz/odborna-pracoviste)
- 64) SPELTZ, M., L. GOODELL, E.W. ENDRIGA, M.C. CLARREN : Feeding interactions of infants with unrepaired cleft lip and/or palate. Infant behavior and development., 17, 134-140. In : M.C. ENDRIGA : *Face-to Face Interaction Between Infants with orofacial Clefts and Their Mothers*. Oxford : Journal of Pediatric Psychology, Vol. 22, No. 4., 1997, pp. 439-453. [online]. [cit. 2009-01-23]. Dostupné na [www.jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/22/4/439](http://www.jpepsy.oxfordjournals.org/cgi/content/abstract/22/4/439)

65) SUBTELNY, D. : *Letter to the Parent of a Child with a Cleft*. [online]. Cleft Palate Foundantion.[cit. 12.12.2009] Dostupné na : [http://www.cleftline.org/publications/parent\\_letter](http://www.cleftline.org/publications/parent_letter)

66) THICH NHAT HANH : *Cleft stories*. [online]. [cit. 2009-06-05]. Dostupné na <http://www.cleftstories.com/>

67) VESELÝ, P. : *Spíkový ultrazvuk odhalí vady plodu včas*. [online] Deník Právo, 20.3.2008. [cit. 25.4.2008] Dostupné na : <http://www.novinky.cz/clanek/135589-spickovy-ultrazvuk-odhali-vady-plodu-vcas.html>

68) WIESNEROVÁ, J. : *Vrozené vady u narozených v roce 2005*. [online]. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Praha. [cit. 20.4.2008] Dostupné na : [http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search\\_name=vrozen&region=100&kind=21&mnu\\_id=6200](http://www.uzis.cz/download.php?ctg=20&search_name=vrozen&region=100&kind=21&mnu_id=6200)

69) WIESNEROVÁ, J. : *Potravy v roce 2007*. [online]. Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. Praha, 2008. [cit. 20.4.2008] Dostupné na : <http://www.google.com/search?q=interruptce&num=100&sitesearch=www.uzis.cz%2F>

### ***Bibliografické citace nepublikovaných text***

70) Dopis genetikovi. [online]. VOJTÍŠEK : eó stránky. Praha, 18.1.2008. [cit. 16.10.2008] Dostupné na : <http://www.vojtisekmały.estranky.cz/clanky/denicek---pred-narozenim/dopis-genetikovi>

71) *Informa ní leták pro rodi dít te s roz-t povou vadou*. [online] Praha : Fakultní nemocnice Královské Vinohrady. [cit. 2008-04-19] Dostupné na : [http://www.fnkv.cz/kliniky/klinika\\_plasticke\\_chirurgie/download/rozstepove-vady-informace-pro-rodice-letak.doc](http://www.fnkv.cz/kliniky/klinika_plasticke_chirurgie/download/rozstepove-vady-informace-pro-rodice-letak.doc)

72) MAREŠ, J. : *Bolest a kvalita života u d tít*. Univerzita Karlova : Praha. Text vyvířvaný pro výuku Lékařské psychologie a psychoterapie.

73) Oddělení lékařské genetiky, FN Brno. [online]. [cit. 20.4.2008]. Dostupné na : [kgm.umbr.cas.cz/prednasky/708%20Genetika%20cloveka%20\(Oltova\)/PF-prenatalni.ppt](http://kgm.umbr.cas.cz/prednasky/708%20Genetika%20cloveka%20(Oltova)/PF-prenatalni.ppt) -

74) Rozhovor s Markem Slatinským. [online]. [cit. 2009-01-19] Dostupné na : <http://www.katolik.cz/otazky/ot.asp?ot=1214>

75) VOKOUN, J. : Úvod do teologické antropologie. české Budějovice, 2008. Studijní materiály. Jiho česká univerzita v českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra filosofie a religionistiky.

### ***Kvalifikační práce***

76) MACHOVÁ, ANETA : *Kolik příležitostí má tvá* . [online]. Brno , 2007. Diplomová práce. Masarykova univerzita v Brně. Pedagogická fakulta. [cit. 2009-06-19]. Dostupné na : [http://is.muni.cz/th/79941/pdf\\_m/Kolik\\_prilezitosti\\_ma\\_tvar.pdf](http://is.muni.cz/th/79941/pdf_m/Kolik_prilezitosti_ma_tvar.pdf)

77) NASVETROVÁ, M : *Krásy a ošklivost v reklamě* . [online]. Brno , 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Filosofická fakulta. [cit. 2009-06-19]. Dostupné na: [www.http://is.muni.cz/th/180658/ff\\_b/Bakalarka.pdf](http://is.muni.cz/th/180658/ff_b/Bakalarka.pdf)

78) SLÁDKOVÁ, T. : *Psoriáza jako stigma*. [online]. české Budějovice, 2008 . Diplomová práce. Jiho česká univerzita v českých Budějovicích. Zdravotní sociální fakulta. [cit. 2009-09-15]. Dostupné na: [www.http://theses.cz/id/2y705b/?title=118;zpet=%2Fth\\_search%2Fprace\\_na\\_stejne\\_tema.pl%3Fpg%3D5%3Btitle%3D118%3Bks%3Ddiskriminace%3B](http://theses.cz/id/2y705b/?title=118;zpet=%2Fth_search%2Fprace_na_stejne_tema.pl%3Fpg%3D5%3Btitle%3D118%3Bks%3Ddiskriminace%3B)

### ***Koncilní dokumenty***

79) *Pastorální konstituce GAUDIUM ET SPES. 1965*. [online]. [cit. 2009-09-15]. Dostupné na: [http://www.vatican.va/archive/hist\\_councils/ii\\_vatican\\_council/documents/vat-ii\\_const\\_19651207\\_gaudium-et-spes\\_cs.html](http://www.vatican.va/archive/hist_councils/ii_vatican_council/documents/vat-ii_const_19651207_gaudium-et-spes_cs.html)

### ***česká televize :***

80) Dotek anděla. Den pro dětský úsměv. T1, 20.3.2009, 00,45 hod. Dostupné na : <http://www.ceskatelevize.cz/program/878394-20.03.2009-00:45-1.html>

*Internetové stránky z izovány rodi i d tí s roz-ť pem:*

<http://www.cleftstories.com/>

<http://www.rozstepy.cz/>

www. <http://www.stastnyusmev.wz.cz>

## ABSTRAKT

GAJEROVÁ, E. : *Tvá í v tvá - Roz-t p jako stigma (Orofaciální roz-t p v etických a sociálních souvislostech)*

eské Bud jovice 2010. Diplomová práce. Jiho eská univerzita v eských Bud jovicích. Teologická fakulta. Katedra teologické a sociální etiky.

Vedoucí práce : doc. Jind ich <sup>TM</sup>ajer, Dr. theol.

Klí ové pojmy: orofaciální roz-t p, stigma, norma a normalita, krása, o-klivost, bolest, strach, nad je, psychosomatika rodiny, potrat jako prevence

Diplomová práce se zabývá vlivem orofaciálního roz-t pu na psychosomatiku rodiny v psycho-sociáln -etických souvislostech.

První kapitola krátce shrnuje historii, d lení a lé bu roz-t pových vad. Následuje rozbor praktických potíflí, které se objevují p i pé i o dít s orofaciálním roz-t pem.

Tématem druhé kapitoly je specifikace pojm , které jsou v souvislosti s ozna ením orofaciálního roz-t pu jako stigmatu pouflívány. Jedná se pojmy stigma a stigmatizace, norma a normalita, krása a o-klivost.

Fenomény strachu a bolesti, potíflemi v komunikaci s nejblifl-ím sociálním okolím rodi a dít te a v neposlední ad bariérami mezi odbornou ve ejností a rodi i se zabývá kapitola t etí.

Poslední, tvrtá kapitola, reflektuje orofaciální roz-t p s p íhlédnutím ke k es anské etice. Je zde rozpracován vztah potratu a roz-t pové vady a role nad je v pé i o dít s orofaciálním roz-t pem.

## SUMMARY

GAJEROVÁ, E.: *Face to Face: Cleft As a Stigma (Orofacial Cleft and Its Ethical and Social Consequences)*

eské Bud jovice 2010. Masterø Thesis. University of South Bohemia, eské Bud jovice. Faculty of Theology. Department of Theology and Social Ethics.

Thesis supervisor: doc. Jind ich <sup>TM</sup>Majer, Dr. theol.

Key words: orofacial cleft, cleft lip and palate, stigma, norm and normality, beauty, ugliness, pain, fear, hope, family psychosomatics, abortion as preventive care

The thesis deals with the impact of orofacial cleft (cleft lip and palate) on family psychosomatics within the psycho-social-ethical framework.

Chapter One briefly summarises the history, classification and treatment of cleft disorders, followed by an analysis of real-life problems occurring in the process of taking care of a baby with orofacial cleft.

Chapter Two specifies terms frequently used when discussing orofacial cleft as a stigma: stigma and stigmatisation, norm and normality, beauty and ugliness.

The phenomena of fear and pain, difficulty in communication with the childø and the parentsø immediate social surroundings and, last but not least, the barriers between experts and the parents are dealt with in Chapter Three.

Chapter Four focuses on orofacial cleft anomalies in connection with Christian ethics. It analyses the relation of abortion and orofacial disorders and the role of hope in the process of taking care and upbringing of a child suffering from this disorder.