

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra sociální a charitativní práce

Diplomová práce

**ETICKÁ DILEMATA
RODIČŮ PEČUJÍCÍCH O DÍTĚ S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM
V KONTEXTECH MOŽNOSTI POMOCI ZE STRANY
SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA**

Vedoucí práce: doc. Jindřich Šrajfer, Dr. theol.

Autor práce: Bc. Eva Čermáková

Studijní obor: Etika v sociální práci

Forma studia kombinovaná

Ročník: třetí

2021

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

10. 3. 2021

Eva Čermáková

„Děkuji vedoucímu své diplomové práce doc. Jindřichu Šrajerovi, Dr. theol.,
za metodické vedení práce, za cenné rady a za celkovou vstřícnost.“

Obsah:

Úvod	6
1 Charakteristika rodiny, která pečuje o člověka s těžkým zdravotním postižením	8
1.1 Vymezení rodiny	8
1.1.1 Obecné pojetí rodiny	8
1.1.2 Rodina jako přirozené prostředí člověka	11
1.2 Vymezení osob s kombinovaným postižením.....	11
1.2.1 Defínování kombinovaného postižení	12
1.2.2 Charakteristika člověka s kombinovaným postižením	13
1.2.3 Práva osob se zdravotním postižením	14
1.3 Život rodiny, která pečuje o dítě s postižením	15
1.3.1 Reakce rodiny na zjištění, že dítě bude mít postižení	15
1.3.2 Rodiče, kteří pečují o dítě s postižením.....	17
1.3.3 Sourozenci dítěte s postižením	19
1.3.4 Svépomocné skupiny	20
2 Charakteristika sociálních služeb v kontextu pomoci osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám.....	21
2.1 Sociální služby jako podpora v sociálním začleňování.....	21
2.2 Sociální služby v České republice.....	22
2.2.1 Vývoj sociálních služeb v České republice	22
2.2.2 Sociální služby v České republice v současnosti	24
2.2.3 Participace občanů na vývoji sociálních služeb	26
2.2.4 Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením	27
2.3 Zásady sociální práce určené osobám se zdravotním postižením	30
2.3.1 Komplexní pohled na klienta.....	31
2.3.2 Sociální začleňování	32
2.3.3 Propojení přirozeného světa se sociální prací.	33
2.3.4 Dodržování lidských práv a sociální spravedlnosti	34
2.3.5 Podpora soběstačnosti	34
2.3.6 Spolupráce s rodinou	35

2.3.7	Zajištění finanční podpory.....	37
2.3.8	Sociální práce v denním stacionáři Radovan.....	37
2.4	Kontexty, které určují roli pracovníků.....	41
2.4.1	Právní ustanovení.....	41
2.4.2	Etické zásady.....	42
2.4.3	Emoční nastavení.....	45
2.4.4	Další předpoklady pracovníků.....	46
3	Etická dilemata rodičů pečujících o dítě s těžkým postižením a možnosti pomoci ze strany sociálního pracovníka	49
3.1	Charakteristika etického dilematu.....	49
3.2	Konkrétní etická dilemata rodičů dětí ze stacionáře Radovan.....	50
3.2.1	Etické dilema při narození dítěte s postižením.....	50
3.2.2	Etické dilema způsobené dlouhodobou péčí o dítě s postižením.....	56
3.2.3	Volba přístupu ke svému dítěti s postižením.....	61
	Závěr	67
	Seznam použitých zdrojů	69
	Abstrakt	73
	Abstract.....	74

Úvod

Rodina se obvykle na příchod svého potomka těší. Těhotenství je období plné naděje a očekávání, rodiče si představují, jak bude dítě vypadat, jakou bude mít povahu nebo jaký bude jeho život. Tato idea šťastné budoucnosti však může být narušena, když se narodí dítě s postižením. Podobně těžké chvíle zažívají i rodiče, pokud jejich dítě postižení získá vlivem onemocnění nebo úrazu. Každý člověk se sice s těmito nelehkými situacemi vyrovnává jinak, jsou ale skutečnosti, které všechny zmíněné rodiny spojují. V obou případech se potýkají nejen s praktickými každodenními starostmi a běžnou péčí o malé dítě, kterou znají všichni rodiče, ale rodiny dětí s postižením se navíc dostávají do nestandardních situací a řeší obtížná etická dilemata. Tyto rodiče pak čeká náročné rozhodnutí, jak své dítě co nejlépe zabezpečit.

Stále častěji se setkáváme s tím, že rodina se rozhodne dítě s postižením vychovávat doma a sociální služby využívat jako služby doplňkové. Členům rodiny může nepřetržitá a náročná péče působit značnou fyzickou i psychickou zátěž, ale zároveň si plně uvědomují, že jejich dítě potřebuje lásku, bezpečí i péči a zpětně jim poskytuje citovou vazbu. Na cestě při řešení překážek mohou rodině pomoci sociální služby prostřednictvím svých pracovníků.

Tématem mojí diplomovou práce jsou etická dilemata, která musí řešit rodiče, pečující o dítě s těžkým postižením, které kombinuje mentální i fyzický handicap. Důvodem, proč jsem si vybrala právě toto téma, jsou mé dlouholeté zkušenosti z denního stacionáře pro osoby s postižením. Při své práci v tomto zařízení se setkávám i s jejich rodiči, kteří mě žádají o radu či pomoc, jak některé situace zvládat. Kromě svých zkušeností jsou pro mě přínosné také prožitky jiných rodin, které se ocitly v podobné situaci. A ty jim jako sociální pracovnice mohu zprostředkovat. Cílem práce je odkrýt jejich konkrétní etická dilemata, na jejichž příkladech bych ráda vysvětlila, jak takové rodině může pomoci sociální pracovník a jakou v této oblasti zaujímá úlohu.

Vzhledem k mé praxi bude práce zaměřena na klienty denního stacionáře, ve kterém pracuji a na jejich rodiny. V rámci zachování anonymity těchto lidí budu používat pseudonymy nejen pro konkrétní osoby, ale také pro zařízení, jehož služeb využívají. Pro účely mojí diplomové práce ho budu nazývat „Radovan“. Radovan sídlí ve velkém městě s dobrou dostupností sociálních i jiných služeb, a jeho zřizovatelem je Diakonie ČCE. Klienti tohoto stacionáře jsou osoby do třiceti let, které mají těžké

kombinované postižení tělesné a mentální složky. Všichni bydlí ve svých rodinách a jejich rodiče je do Radovana denně dovážejí. Klienti stacionáře jsou tak v kolektivu svých vrstevníků, rozvíjejí své schopnosti a navštěvují přilehlou speciální školu. Zatímco je o jejich děti dobře postaráno, mohou rodiče, v našem případě většinou matky, využít tuto dobu pro záležitosti, na které jim jinak nezbyvá čas (zaměstnání, nákupy, lékaři, úřady, koníčky, odpočinek apod.).

V práci vycházím jednak z odborné literatury, ale také z mých výše uvedených zkušeností a z příběhů rodičů klientů ze stacionáře Radovan. Práci jsem rozčlenila do tří kapitol. V první kapitole představím rodinu, která vychovává dítě s postižením. Abych mohla objasnit, s čím se taková rodina potýká, nejprve ji charakterizuji z obecného pohledu a vysvětlím, co je to kombinované postižení. Dále specifikuji, jaké rysy jsou příznačné pro rodinu, která má ve svém středu člověka s postižením. Ve druhé kapitole se budu zabývat problematikou sociální služby a objasním sociální práci s ohledem na pomoc lidem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Realizaci sociální práce v praxi popíši na příkladu denního stacionáře Radovan. V závěru druhé kapitoly přiblížím kontexty, které určují roli pracovníků. Ve třetí kapitole propojím na bázi etiky údaje ze dvou předchozích kapitol a orientuji se na konkrétní etická dilemata, která musí řešit rodiče dětí s těžkým kombinovaným postižením. Budou rozdělena do tří specifických skupin, které vycházejí ze skutečných příběhů, rodičů klientů stacionáře Radovan. Každé z těchto dilemat nejprve analyzuji z etického hlediska, především se zaměřením na náboženskou etiku a následně je zhodnotím z pozice sociálního pracovníka a navrhuji způsoby pomoci a podpory z jeho strany. V závěru pak shrnu a vyhodnotím nejdůležitější dosažené poznatky.

1 Charakteristika rodiny, která pečuje o člověka s těžkým zdravotním postižením

Ústřední složkou této práce jsou rodiče, kteří se starají o své dítě s těžkým kombinovaným postižením a vychovávají jej doma. Dohromady tedy tvoří rodinu, která stejně jako jiné potřebuje žít plnohodnotný život, ale na rozdíl od běžných rodin má ztížené podmínky a mnohem více starostí, které musí v každodenním životě řešit. Potřebuje tudíž podporu od celé společnosti, a zároveň záleží na rodině samotné, na tom jak funguje, kdo je její součástí či jaké vyznává hodnoty. V čem se život rodiny s handicapovaným člověkem odlišuje od ostatních rodin, a co ji specifikuje, je tématem následující kapitoly. Pochopit, jak funguje daná konkrétní rodina, to je zásadní věc pro sociální práci.

1.1 Vymezení rodiny

1.1.1 Obecné pojetí rodiny

Rodina je všeobecně dobře známý pojem. V rodině jsme žili, žijeme nebo se s ní v běžném životě denně setkáváme. Rodiny se primárně nerozdělují podle toho, zda mají nebo nemají ve svém středu člověka s postižením. Důležité je, kdo rodinu tvoří. Peschke konstatuje, že „*Rodina je společenství rodičů a dětí.*“¹ Podobně rodinu charakterizuje i Lévi-Strausse, který říká, že rodina je „*Více méně trvalé a společensky schválené spojení muže, ženy a jejich dětí.*“²

Rodinu tedy utvářejí rodiče a jejich děti, zároveň je ale rodina součástí celé společnosti a podle Krebse je „*(...) nejstarší a základní sociální jednotka společnosti.*“³ Zde je třeba uvést, že rodina se postupem času vyvíjela podle toho, jaké hodnoty vyznávala společnost, jejíž je součástí. Většina rodin žijících v České republice vychází z křesťanské kultury. Pro ni je výchozí tzv. „tradiční rodina“, kterou Machula specifikuje jako „*(...) na monogamním manželství založené společenství rodičů a potomků, případně i jiných blízkých příbuzných (prarodičů), které vykazuje určitou*

¹ PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 7021-71880-9, s. 477.

² Lévi-Strausse in SOKOL, J. *Filosofická antropologie: člověk jako osoba*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-627-6, s. 40.

³ KREBS, V. et al. *Sociální politika*. 5., přepracované a aktualizované vydání, Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. ISBN neuvedeno. s. 374.

sociální soudržnost a vzájemnost.“⁴ Touto definicí autor rozšiřuje pojetí rodiny o další členy, než jsou jen rodiče a děti. V širším pojetí rodiny tak vnímáme i její další členy, především prarodiče. I podle Machuly je však manželské spojení muže a ženy základem tradiční rodiny. Manželství je přirozeně formováno vzájemnou přitažlivostí, touhou po dětech a rozhodnutím žít spolu v dobrém i ve zlém.⁵ Peschke udává, že v rodině zažívají její členové pocit bezpečí, které vytváří to nejpříznivější prostředí pro jejich zdravý rozvoj a rodina jim zároveň udává i duchovní směr. Především děti se v rodině naučí vyznávat správné životní hodnoty, jako je láska k bližnímu, ohleduplnost, slušnost, spravedlnost apod. Peschke také zdůrazňuje výhody rodin, kde vyrůstá více dětí. Společným soužitím se sourozenci vzájemně ovlivňují, předávají si zkušenosti, učí se být tolerantní, nesobečtí a pomáhat druhým.⁶ Jako model má tradiční rodina předpoklady k tomu, aby vytvářela primární sociální jednotku, která je kompaktní a stabilní. Pokud se členové rodiny snaží krize řešit, pak se i dítě naučí, že v životě se před problémy neutíká. Rodinní příslušníci by se v rodině měli cítit bezpečně, vzájemně se ovlivňovat a budovat si mravní hodnoty. Taková rodina vytváří nejvhodnější prostředí pro zdravý vývoj svých dětí.

Podle Matouška se společnost vyvíjí tak, že lidé postupně upouštějí od tradičních rodin, které vznikaly za účelem plození dětí a jejich výchovy. V současnosti se čím dál více vytváří tzv. „postmoderní rodiny“. Ty již nejsou primárně zakládány kvůli plození a výchově dětí, ale především řeší potřeby partnerů. Dvojice žijí nejprve spolu a teprve následně uvažují o dětech, ubývají církevní sňatky a naopak přibývají sňatky úřední nebo páry zůstávají nesezdány. Narůstá také počet rozvodů a následné navazování nových vztahů. Jeden člověk tak během svého života může založit i několik rodin. To vše vede k tomu, že stále více dětí žije v neúplných nebo v nově založených rodinách, takže nevyrůstají s oběma svými rodiči v jedné domácnosti. Autor dále uvádí, že sociální pracovník tyto skutečnosti může vnímat, ale není jeho úkolem je soudit. Pracuje tedy s rodinou takovou, jaká je.⁷

⁴ MACHULA, T. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 21.

⁵ Srov. MACHULA, T. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 22.

⁶ Srov. PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 80-7021-718-9. s. 476–479.

⁷ Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2. s. 181–183.

Každá rodina má plnit určité úkoly, které Krebs shrnuje jako „(...) *biologické, ekonomické, výchovné a sociální funkce* (...)“,⁸ jimiž ovlivňuje nejen rodinu samotnou, ale také celou společnost. Podle míry naplňování těchto funkcí lze usuzovat, jak rodina splňuje společností nastavené standardy. Za jejich realizaci jsou odpovědni především rodiče. Když rodina přispívá k populačnímu rozvoji a řádně vychovává své děti, napomáhá k rozvoji celé společnosti.⁹ Rodiče tím, že si pořídí potomky, se zároveň zavazují, že se o ně postarají, a to nejen o jejich materiální potřeby, ale také o potřeby emocionální a duchovní. Vychovávají je, předávají jim sociální dovednosti a učí je, jak žít ve společnosti.

Rodina tedy obohacuje nejen všechny své členy, ale vytváří užitek pro celou společnost. Člověk může být součástí několika rodin, nejdříve jako dítě svých rodičů, následně jako rodič svých dětí nebo může být součástí širší rodiny. Podle mého názoru je ideální rodina ta, ve které se její členové cítí dobře, a která zároveň naplňuje společenské normy. Výše bylo zmíněno, že tyto předpoklady nejspíše splňuje rodina tradiční, kterou tvoří muž, žena a děti. Je dobré, když dítě může pozorovat a vnímat vzorce chování obou pohlaví. Někdy se však mohou vyskytnout okolnosti (např. vyznávání jiných hodnot, smrt jednoho z partnerů, domácí násilí či homosexualita), které tento tradiční model rodiny pozmění, a přesto se v ní její členové mohou cítit bezpečně a zároveň taková rodina plní všechny uvedené funkce.

Je třeba, aby postavení rodiny ve společnosti i vztahy uvnitř rodiny byly zabezpečeny nějakou psanou normou. Z právního hlediska není v České republice formulován zákon, který by rodinu konkrétně definoval, ale je vytvořen Zákon o rodině č. 210/1998, který rodinné záležitosti upravuje. Mimo jiné i větou „(...) *Hlavním účelem manželství je založení rodiny a řádná výchova dětí.*“¹⁰ uváděnou v § 1, je tato norma v souladu s představou o tradiční rodině.

⁸ KREBS, V. et al. Sociální politika. 5., přepracované a aktualizované vydání, Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. ISBN neuvedeno. s. 374.

⁹ Srov. Tamtéž., s. 374.

¹⁰ *Zákon o rodině* [online]. Zákony pro lidi. [cit. 2020-15-10]. Dostupné na [www.: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-210>](https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-210).

1.1.2 Rodina jako přirozené prostředí člověka

V předchozím textu byl popsán vývoj rodiny ve společnosti i to, jak rodina funguje. Rodina je podle Jankovského také „(...) přirozenou primární skupinou (...)“.¹¹ Jako taková napomáhá vytvářet přirozené prostředí pro vývoj člověka. Přirozeným prostředím chápeme to, které člověka bezprostředně obklopuje, a Zákonem o sociálních službách je specifikováno jako „(...) rodina a sociální vazby k osobám blízkým, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost, a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity (...)“.¹² Rodina, jako přirozená primární skupina, se zahrnutím i blízkého okolí rozšíří na přirozené prostředí. Matoušek jde ještě dále a přirozené prostředí rozvíjí na přirozený svět. Přirozeným světem autor rozumí komplexní pojem, který neznamena jen fyzickou a psychickou identitu člověka samotného, ale také jeho sociální prostředí, rodinu, blízké osoby, sociální začlenění, aktivity, věk, místo kde žije a v neposlední řadě jeho spiritualitu. Na plnohodnotný život má právo i člověk s postižením.¹³

Na vývoj a spokojenost člověka nepůsobí jen jeho osobní charakteristika, ale také prostředí, které ho obklopuje. Nejbližším okolím, které člověka ovlivňuje, je jeho rodina. Ta mu poskytuje nejen zázemí, ve kterém se cítí bezpečně, ale také mu umožňuje získávat další sociální vazby. Rodina je tedy nejvhodnějším prostředím, kde by měl člověk vyrůstat, a kde by měl žít.

1.2 Vymezení osob s kombinovaným postižením

V předchozí části bylo shrnuto, jak je pro zdravý vývoj člověka důležité, aby vyrůstal v rodině. Pokud má někdo zdravotní postižení, dochází u něho k různým omezením. Zásadní vliv na kvalitu jeho života má pak rodina. Pro představu obtíží, kterými prochází rodina se členem s těžkým kombinovaným postižením tělesné a mentální složky, je třeba si nejprve toto postižení charakterizovat.

¹¹ JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6. s. 78.

¹² *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-12-7]. Dostupné na [www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

¹³ Srov. MATOUŠEK, O. in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J., ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. str. 17–26.

1.2.1 Definování kombinovaného postižení

V Zákoně o sociálních službách, lze vyčíst, že kombinované postižení je jedním z typů zdravotního postižení „(...) jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.“¹⁴ Přičemž zdravotní znevýhodnění je specifikováno Mezinárodní klasifikací funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) jako „(...) zastřešující pojem pro poruchy, hranice aktivit a omezení participace. Označuje negativní hlediska interakce mezi jedincem (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní).“¹⁵ Lze tedy konstatovat, že člověku zdravotní postižení způsobuje různá omezení, která ho limitují v běžném životě, v pracovním zařazení, v zájmových aktivitách a omezuje jeho sociální kontakty.

Bendová píše, že člověk s kombinovaným postižením má „(...) současně dvě nebo více tělesných postižení, (...)“.¹⁶ Kombinací různých zdravotních postižení může být celá řada, a autorka jako jednu z možností uvádí spojení tělesné a mentální složky. S tímto typem kombinovaného postižení se může člověk narodit nebo je může získat během života (např. po úraze nebo onemocnění). Postižení tělesné složky vyvolává poruchy pohybového aparátu.¹⁷ V kombinovaném postižení se k omezeným fyzickým schopnostem ještě přidružuje mentální postižení, které podle Švarcové způsobuje „(...) pomalé tempo v osvojování nových poznatků a nestálost jejich uchování (...)“.¹⁸ a podle Kozákové také poruchy vnímání, myšlení, paměti, řeči a další. Čím je mentální postižení těžší, tím více k sobě váže další projevy, jako je imobilita, inkontinence, nebo neverbální komunikace.¹⁹ Kozáková také konstatuje, že k tomuto typu postižení se váže častý výskyt epilepsie či zhoršení smyslových funkcí, především zraku a sluchu. Popsaný typ postižení se často vyskytuje u dětí s dětskou mozkovou obrnou (DMO).²⁰

¹⁴ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020–12–7]. Dostupné na [www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

¹⁵ Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. [online]. Praha: ÚZIS, 2018, [cit. 2020–07–08]. Dostupné na [www.: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf>](https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf).s. 221.

¹⁶ BENDO VÁ, P. in LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7, s. 81.

¹⁷ Srov. Tamtéž, s. 81–83.

¹⁸ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0, s. 43.

¹⁹ Srov. KOZÁKOVÁ, Z. in LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7, s. 27–29.

²⁰ Srov. Tamtéž, s. 41–46.

U člověka s kombinovaným postižením se tedy setkává hned několik poruch najednou. Více vad u jednoho člověka pak způsobuje, že u něj dochází i k výraznějšímu omezení a jeho existence je o to závislejší na druhých osobách.

1.2.2 Charakteristika člověka s kombinovaným postižením

Ve své praxi se velmi často setkávám s klienty s kombinací těžkého tělesného a mentálního postižení. Tento handicap má člověk buď od narození, kde typickým příkladem je DMO nebo jej získá během svého života jako následek dlouhého bezvědomí, úrazu, vysokých horeček či onemocnění.

Projevy postižení u konkrétního člověka jsou závislé na míře jeho handicapu. Klienti stacionáře Radovan mají těžká kombinovaná postižení tělesné a mentální složky. Po fyzické stránce jsou výrazně omezeni ve své pohyblivosti na horních i dolních končetinách. Někteří jsou zcela imobilní, jiní udělají několik kroků za pomoci asistenta nebo se pohybují pomocí lezení či kutálení. Pokud nedokáží ovládat ani své ruce, potřebují nepřetržitou pomoc jiných osob. A to jak se základní sebeobsluhou, s oblékáním, s podáváním jídla a pití, s hygienou, s výměnou inkontinenčních pomůcek, ale i s úplně obyčejnými věcmi jako je změna polohy, podání či ukázání nějakého předmětu atd. Zároveň se neobejdou bez invalidního vozíku či jiných polohovacích pomůcek. K tělesnému postižení se u nich přidružuje i postižení mentální, které snižuje jejich rozumový vývoj, a zůstávají pak na úrovni malého dítěte. Mentální postižení také omezuje jejich komunikační schopnosti. V lepším případě se dorozumívají krátkými verbálními projevy, většinou však verbálně nekomunikují, ale své potřeby dávají najevo komunikačním chováním. Libost a nelibost dokáží vyjádřit pomocí mimiky, zamračením, úsměvem apod. Kvalitu jejich života snižují i epileptické záchvaty, inkontinence či zhoršení zraku nebo sluchu. Jsou tedy vzhledem ke svému postižení výrazně limitováni v aktivitách i ve vztahu ke společenskému dění. Potřebují neustálý dohled a pomoc od druhé osoby.

Přes všechna omezení, která jsou zde popsána, může však člověk i s tak těžkým handicapem zažívat spokojený život a dávat to najevo svými emocemi. Klienti stacionáře Radovan dokáží projevovat radost, smutek, bolest či svoji náklonnost k dalším lidem. Umějí vyjádřit, která činnost je baví, jaká hudba se jim líbí či jaké prostředí upřednostňují. Někdo preferuje ruch a velký kolektiv, jiný zase klid a samotu. Z jejich

chování pak lze vypořádat, jaké kdo má potřeby a záliby. Protože nám to nedokáže říct, nejsou tyto potřeby patrné na první pohled. Abychom jim porozuměli, je nutné projevy u každého dlouhodobě a pečlivě sledovat. Proto potřeby člověku s těžkým postižením nejlépe zabezpečí jeho rodina, která ho zná nejlépe a je s ním nejvíce v kontaktu.

1.2.3 Práva osob se zdravotním postižením

Zdravotní postižení způsobuje danému člověku mnohá omezení, která jej vyčleňují ze společenského života a činí závislým na jiných lidech. Mezi tato omezení nepatří jen samotný, výše popsaný handicap, ale také to, jak k lidem se zdravotním postižením přistupuje celá společnost.

Koláčková s Kodymovou upozorňují, že jejich adaptaci a sociální začlenění zhoršují nejen fyzické, ale i psychické překážky, které se v jejich okolí vyskytují. Mezi fyzické zábrany patří nevhodné formy stavebních úprav, které musejí tito lidé překonávat. Neméně podstatný problém jim vytvářejí psychické překážky, jako je například nepochopení ze strany zdravých spoluobčanů.²¹ Toto nepochopení vysvětluje Ludíková tím, že společnost si vytváří obecné normy, do kterých zpravidla lidé s postižením nezapadají. Na základě zažitých norem si k nim pak jejich spoluobčané vytvářejí různé předsudky. Východiskem je podle autorky respekt k jedinečnosti každého člověka se všemi jeho odlišnostmi.²²

Protože handicap snižuje danému člověku schopnost bránit se proti zneužívání, je nutné, aby jejich práva garantovala celá společnost. Z právního hlediska zajišťuje lidská práva všem občanům České republiky Listina základních práv a svobod²³. Pro lidi se zdravotním postižením byla navíc v roce 2006 v OSN stanovena Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která je platná i v České republice. V této smlouvě nejsou osobám se zdravotním postižením přisuzována zvláštní práva, jedná se spíše o zaručení toho, že jim žádná práva nebudou upírána. Řeší se zde například

²¹ Srov. KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P.; in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x, s. 102–103.

²² Srov. LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7, s. 7–8.

²³ Srov. *Listina základních práv a svobod*. [online]. Praha: Parlament České republiky, Kancelář Poslanecké sněmovny, 1995–2020, [cit.2020–12–10].

Dostupné na [www.: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>](https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html).

právo na rovnost před zákonem, na spravedlnost, na respekt, na svobodu, na možnost zapojení se do společnosti, na přístupnost ke službám i informacím, a to bez rozdílu věku i pohlaví. Zároveň smlouva chrání osoby se zdravotním postižením před diskriminací, zneužíváním a mučením.²⁴

Osoby se zdravotním postižením mají stejná práva jako ostatní lidé. Protože se vlivem svého handicapu mohou obtížně bránit před diskriminací, měla by jim jejich práva i důstojný život garantovat společnost, například vytvářením potřebných zákonů, bezbariérového prostředí i osvěty mezi občany.

1.3 Život rodiny, která pečuje o dítě s postižením

Pro každé dítě je nejvhodnější, aby vyrůstalo ve své rodině. Ta mu dává nejen lásku, ale i pocit bezpečí a tu nejlepší péči. Pokud je rodina vystavena skutečnosti, že ve svém středu vychovává dítě s postižením, je to pro všechny členy náročná a zatěžkávací zkouška. Celá rodina pak prochází mnoha nelehkými situacemi, které mohou její členy stresovat nebo v nich vyvolávat nečekaná dilemata. Aby bylo možné tato dilemata zhodnotit a nabídnout východiska, je třeba nejprve popsat život takové rodiny a upozornit na některé složité situace.

1.3.1 Reakce rodiny na zjištění, že dítě bude mít postižení

Již v úvodu této práce bylo zmíněno, že rodiče se na příchod svého potomka těší. Ještě před jeho narozením do něj vkládají naděje a plánují jeho budoucnost. Pokud se jim narodí dítě s postižením nebo se stane, že dítě během svého života postižení získá, je to pro celou rodinu stres, se kterým se musí vypořádat. To popisuje i Jankovský a podle něj je sžívání se s takovou situací možné přiřadit k pěti fázím prožívání smutku, které definovala Kübler-Rossová. Autor k nim připojuje ještě úvodní, tzv. nulitní fázi, která narození dítěte s postižením předchází. Rodiče sice vědí o možnosti, že se jim nenarodí zdravé dítě, ale ve skutečnosti nečekají, že by se to mohlo stát zrovna jim. Pokud se dozvědí, že jejich dítě má postižení, nastává v první fázi šok. Rodiče prožívají velmi silné emoce, jsou zklamaní a vnímají to jako ztrátu své představy ideálního dítěte. Říkají si, proč se to stalo právě jim. Na prvotní šok navazuje fáze popření, což znamená,

²⁴ Srov. *Úmluva osob se zdravotním postižením*. [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-08-08]. Dostupné na [www.: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>](https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim).

že si nechtějí situaci připustit. Obcházejí odborníky, lékaře, zoufale očekávají nějaké pozitivní sdělení a doufají, že se tento stav zdárně vyřeší. Snaží se nepříznivou situaci vytěsnit, nebo si ji kompenzovat tím, že hledají nejsnadnější východiska, kterými mohou být například i spirituální náhražky. Jako třetí stadium přichází agrese nebo zlost. V této etapě prožívání smutku pátrají po tom, kdo za to může. Obviňují kdekoho, lékaři počínaje až po své blízké nebo sebe samé. Agrese následně vede k depresi, kdy situaci vnímají jako selhání, trest, stydí se a izolují se od okolí. Toto období je velmi krizové, a pro rodiče bývá značně fyzicky i psychicky vyčerpávající. Může to vést i k tomu, že se stahují do sebe a mohou přestat komunikovat s okolním světem. V této fázi nejvíce potřebují odbornou pomoc, naslouchání a empatické vnímání jejich problému. Odborníkem, který jim může pomoci, bývá psycholog, sociální pracovník nebo další z řady pracovníků v pomáhajících profesích. I pro terapeuty to však může být emočně vypjaté, takže by měli dbát na svoji duševní hygienu. Poslední fáze je vyrovnání se s danou skutečností. Rodiče by měli přehodnotit své priority a péči o dítě s postižením přijmout jako fakt, jako úkol či smysl svého života. To podle Jankovského koresponduje s psychoterapeutickým směrem, logoterapií.²⁵

Výše jsou sice popsána obvyklá stadia reakcí na smutek, ale autor dále uvádí, že každý se se situací vyrovnává po svém. Může dojít až k tomu, že rodina dítě vůbec nepřijme a pak ho dává do ústavu. Jindy se rodiče snaží utéci od problému. Bývají to častěji otcové, kteří situaci nezvládnou a rodinu opouštějí. Ale ani v takovém případě není na místě odsouzení, protože nikdo neví, jak by sám za tak náročných okolností reagoval. Naopak je potřebné vyjadřovat obdiv k těm, kteří se snaží vše zvládnout a pracovníci, kteří se s nimi setkávají, by měli projevovat velkou dávku empatie.²⁶

Je pochopitelné, že každý se s krizovou situací vyrovnává jinak, ale jsou určité společné rysy, které Jankovský uvádí. Ve své praxi ve stacionáři Radovan jsem se setkala snad se všemi výše uvedenými formami prožívání této situace. Některé zde uvedu, ale podrobněji budou takové situace rozebrány ve třetí kapitole o etických dilematech. Většinou je péče o dítě s postižením převážně na matce. Matky pak bývají často na své dítě fixovány a zaujímají až obranářský postoj. V rodinách to vypadá tak, že když je spokojené dítě, bývá spokojená matka a následně i otec. Jde tedy

²⁵ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5. s. 59–62.

²⁶ Srov. Tamtéž, s. 62–63.

o soudržnost celé rodiny. Občas se ale stává, že se poměry v rodině vyhrotily natolik, že vzniklou situaci otec nezvládá a od rodiny odchází. Setkala jsem se i s tím, byť pouze v jednom případě, že rodinu opustila matka a velmi náročná péče o dceru zůstala na otci. Někdy jde o společné rozhodnutí obou rodičů. Zním případ, kdy rodiče řadu let vzorně starali o svého potomka s těžkým zdravotním handicapem, ale nakonec usoudili, že každodenní péče je nad jejich síly, na výchovu rezignovali a umístili dítě do pobytové služby. Kontakt se synem se však nevzdali úplně, jezdí za ním na návštěvy a občas si ho berou na víkendy domů. Na druhou stranu znám i opačný případ, kdy se v rodině situace ustálila, a rodiče si po letech vzali syna z pobytové služby zpět domů. Ve své praxi však převážně vidím, že nejen matka, ale i celá rodina přijala dítě se zdravotním postižením jako svého platného člena se všemi jeho odlišnostmi a dávají mu lásku a péči, kterou si zaslouží. Dítě jim to pak vrací svojí oddaností.

1.3.2 Rodiče, kteří pečují o dítě s postižením

Rodina, která vychovává své dítě s handicapem v domácím prostředí, patří do skupiny neformálních pečujících. Petr Wija je odlišuje od formálních pečujících, profesionálů, kteří jsou zaměstnaní u některé z oficiálních institucí (zdravotní, sociální apod.). Na rozdíl od nich neformální pečující bývají členové rodiny či jinak blízké osoby, které pečují zcela dobrovolně a často za tuto péči nebývají honorováni.²⁷ Nejedná se o odborníky, a proto je třeba, aby společnost pamatovala i na ně, a dostávalo se jim náležité podpory od odborníků z oblasti sociální politiky a sociálních služeb. Péče o člověka s handicapem je finančně náročná. Rodina od státu dostává různé kompenzace, např. ve formě příspěvku na péči. Ne vždy však z toho rodina může zajistit všechny pomůcky a služby, které dítě potřebuje. Podle manželů Bittmannových lze žádat ještě „(...) o podporu ze strany nadací či finančních darů.“²⁸ Z těchto příspěvků je pak možné pořídit finančně náročné pomůcky, zařídit lázně, potřebné terapie a podobně.

²⁷ Srov. Wija, P. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD*. [online]. Praha: ÚZIS, 2012. [cit. 2020-29-8]. Dostupné na [www.: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/34_12.pdf>](https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/34_12.pdf).

²⁸ BITTMANNOVÁ, L.; BITTMANN J. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasperta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2. s. 41.

Dlouhodobá starost o dítě s postižením není snadná a pro rodinu bývá vyčerpávající. Švarcová navíc uvádí, že společností bývá stigmatizována celá rodina. Okolí nerozumí jejich situaci a tak nebývá vždy citlivé. K tomuto nepochopení se leckdy přidává celkové vytížení a nedostatek času, takže se rodina často stahuje do sebe a žije v sociální izolaci. Podle autorky sice nelze rodiče odsoudit, pokud pod tíhou okolností dítě s postižením zařadí do trvalé péče sociálního zařízení, ale pro dítě samotné to ideální není. Jestliže je vychováváno doma, ve své rodině, žije tak v přirozeném prostředí s náležitými stimuly a cítí se bezpečně. To vše pozitivně umocňuje jeho další vývoj. Pro zachování psychické rovnováhy je třeba, aby rodiče přijímali své dítě a milovali ho se vším všudy, se všemi jeho odlišnostmi.²⁹

To, že se rodiče rozhodnou vychovávat své dítě s postižením doma, je důkazem jejich lásky a odpovědnosti k němu. Běžný život v takové rodině však neprobíhá standardním způsobem. Dlouhodobá péče přináší rodičům vyčerpání, nedostatek času a další komplikace, to vše jim ale vynahrazuje vědomí, že jejich dítě má tu nejlepší péči, kterou mu mohou poskytnout.

Na silné emoce rodičů, kterými jsou například pocity paniky, viny, studu, bezmoci, lítosti, zlosti, nerealistických nadějí či strachu z budoucnosti upozorňuje Pešek. Ten doporučuje, aby rodiče, kteří pod vlivem svých emocí nejsou schopni racionálního uvažování a uzavírají se do sebe, vnímali své pocity a snažili se jim porozumět. Pochopení vlastních emocí povede k tomu, že budou lépe vnímat i své dítě.³⁰ Autor dále doporučuje dospět v oblasti vývoje svého potomka s handicapem k reálným vizím. Z dlouhodobých cílů je dobré orientovat se především na jeho soběstačnost, ovšem s maximálním zřetelem na jeho možnosti. Jinak by se měli zaměřovat především na krátkodobé cíle, které v krátkém časovém úseku dokáží zajistit spokojenost jejich dítěte. Saturované dítě přinese úlevu i rodičům.³¹

Bittmanovi poukazují na riziko nevhodného přístupu rodičů ke svému dítěti s postižením. Rodiče tíží jeho budoucnost, protože ví, že přijde čas, kdy se o něj již nebudou moci postarat sami. Rádi by mu i poté zajistili stejný způsob života jako dosud

²⁹ Srov. ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0. s. 136–138.

³⁰ Srov. PEŠEK, R. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-50-3. s. 24–40.

³¹ Srov. Tamtéž, s. 18–20.

a často tuto odpovědnost přenášejí na jeho sourozence. To však nebývá řešení, protože každý ze sourozenců prožívá svůj život, ke kterému potřebuje své vlastní podmínky. Kromě vizi do budoucnosti, by měli rodiče vnímat realisticky i současný stav dítěte. Často nerespektují, jak se s přibývajícím věkem dítěte mění i jeho potřeby a vnímají ho stále jako malé. Pak mívají tendenci ho všemožně zdětinšťovat a stigmatizovat, třeba nepřiměřeným chováním a oblékáním. Nevhodný přístup rodičů k dítěti s postižením nepřispívá podle autorů k jeho přiměřenému vývoji.³²

1.3.3 Sourozenci dítěte s postižením

Dosud zde bylo převážně popisováno, jak se s postižením svého dítěte vyrovnávají jeho rodiče. V rodině však žijí i další členové. Tomu, jak handicapované dítě ovlivňuje život sourozencům, se věnují manželé Bittmannovi. Své zkoumání zaměřují především na osoby s poruchou autistického spektra, ale jejich postřehy je možné zobecnit i pro jiná zdravotní postižení. Často se stává, že pozornost nejen rodičů, ale i dalších blízkých lidí, je v první řadě věnována dítěti s handicapem. To pak vede k tomu, že se jeho sourozenec cítí být opomíjen. Rodiče mívají tendenci pořádat veškeré aktivity společně, v celém rodinném kruhu, ale současně pro děti vytvářejí rozdílná pravidla. Dítě, které handicap nemá, pak na svého sourozence žárlí a vnímá, že k němu rodiče mají jiný, náročnější přístup. I zdravé dítě má své potřeby i zájmy a vyžaduje, aby pozornost rodičů byla občas zaměřena pouze na něj. Autoři vidí východisko z takové situace v tom, aby rodiče svůj čas rozdělovali mezi obě děti a občas se věnovali pouze zdravému dítěti. Také je potřeba s ním mluvit a vysvětlit mu odlišnosti a potřeby jeho sourozence s postižením. Takové sdělení musí být ovšem ve srozumitelné formě odpovídající věku dítěte, bez odborných výrazů a diagnóz, kterým dítě nerozumí. Mělo by být uvedeno spíše na příkladech, které jsou pro něj pochopitelné. Rodiče mohou být náročnou péčí tak zaneprázdněni, že jim už mnohdy nezbývá čas potřebný k odpovídající výchově zdravého dítěte. Je ideální rozdělit péči o děti mezi oba rodiče, matku i otce, případně zapojit širší rodinu. Prarodiče sice málokdy zvládají náročnou péči o dítě s postižením, o to více se ale mohou věnovat tomu zdravému. Pro odlehčení

³² Srov. BITTMANNOVÁ, L.; BITTMANN J. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2. s. 51.

rodinné situace je také možné využít různé sociální služby, které se o dítě s postižením na čas postarají.³³

1.3.4 Svépomocné skupiny

Bylo zde řečeno, že rodiče dětí s postižením potřebují pochopení ze strany svého okolí, komunity nebo společnosti, to se jim však často nedostává. Proto touží po sdílení svých prožitků s někým, kdo jim bude rozumět. Porozumění mohou nalézt u lidí, kteří se ocitli v podobné situaci. Existují svépomocné skupiny, jejichž členové podle Peška cítí pocit přijetí, sounáležitosti, vzájemně si předávají cenné informace nebo zkušenosti. To jim přináší úlevu a zvyšuje schopnost přijetí a vyrovnání se se situací.³⁴ Koláčková s Kodymovou upozorňují na to, že v České republice se takto sdružují i rodiče dětí se zdravotním handicapem.³⁵

Občanské sdružení rodičů existuje i při denním stacionáři Radovan. Před dvaceti lety se spojili rodiče dětí s kombinovaným postižením a hledali profesionální ambulantní zařízení, které by jejich dětem poskytlo kvalitní péči. Protože v okolí nic podobného nenašli, společně iniciovali založení nového denního stacionáře Radovan. Ten nabízí své služby dodnes a většina jeho klientů pochází právě ze zmíněného občanského sdružení. Rodiče se scházejí, půjčují si pomůcky, předávají si zkušenosti a vzájemně se podporují, společně s dětmi jezdí každoročně do termálních lázní nebo pořádají besedy s odborníky.

³³ Srov. BITTMANNOVÁ, L.; BITTMANN J. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2. s. 8–9.

³⁴ Srov. PEŠEK, R. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-50-3. s. 21.

³⁵ Srov. KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P.; in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. s. 103.

2 Charakteristika sociálních služeb v kontextu pomoci osobám se zdravotním postižením a jejich rodinám

Z předchozí kapitoly vyplývá, že rodičům, kteří vychovávají své dítě s těžkým postižením v domácím prostředí, přináší péče na jednu stranu radost, na druhou však i obtížné situace. Jankovský upozorňuje, že tato dlouhodobá výchova je pro rodiče „(...) velmi bolestná a nesmírně zatěžující pouť, na níž by měli nacházet lidi ochotné a schopné účinně pomoci (odborníky pomáhajících profesí vykazující při své práci vedle vysoké odbornosti i potřebný lidský rozměr).“³⁶ Na této cestě potřebují empatii svého okolí a podporu celé společnosti. Jednu z forem účinné pomoci poskytují lidem v nepříznivých životních situacích sociální služby. Tato kapitola nejprve nabízí základní orientaci v oblasti sociálních služeb, možnosti jejich využití a způsoby sociální práce pro osoby se zdravotním postižením, její závěr je pak zaměřen na kompetence pracovníků sociálních služeb.

2.1 Sociální služby jako podpora v sociálním začleňování

Jsou lidé či celé rodiny, skupiny nebo komunity, které se ocitnou v nepříznivé sociální situaci, se kterou si sami nedokáží poradit. Taková situace podle Zákona o sociálních službách vzniká, když lidem jejich zdravotní stav, věk, krizové období, nevhodné sociální prostředí a další nepříznivé faktory problematizují jejich schopnost se bez pomoci začlenit do společnosti.³⁷ Je tedy potřebné, aby svým spoluobčanům v takových případech potřebnou pomoc poskytla společnost, a to například prostřednictvím sociálních služeb.

Sociální služby jsou již zmíněným zákonem definovány jako „(...) činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.“³⁸ Kromě podpory sociálního začleňování znevýhodněných osob upozorňuje Matoušek na potřebu pomoci také jejich

³⁶ JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6. s. 138.

³⁷ Srov. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-12-7]. Dostupné na [www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

³⁸ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-12-7]. Dostupné na [www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

rodinám a okolí. Před nepříznivými vlivy, které tyto jevy způsobují, je třeba chránit i celou společnost.“³⁹

Osoby, které se ocitnou v nepříznivé situaci, jsou ohroženy sociálním vyloučením a úkolem sociálních služeb je v tomto případě podporovat své klienty tak, aby mohli nadále participovat na společenském dění. Sociální začleňování je podle Hory možné pojímat buď jako celkový proces nebo konkrétní činnosti sociální práce, při kterých dochází k zapojování sociálně vyloučených osob zpět do společnosti.⁴⁰ To znamená, jak uvádí Zákon o sociálních službách, aby tito lidé mohli být včleněni „(...) do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný.“⁴¹

Sociální služby pomáhají lidem s postižením, seniorům, lidem se závislostmi, lidem v krizi a dalším znevýhodněným osobám a jejich blízkým řešit nepříznivé situace v jakémkoli období jejich života. Svou prací zajišťují, aby tito lidé byli v kontaktu nejen se svými rodinami, ale aby se také mohli zapojit do společnosti a v co největší míře využívat to, co život mezi ostatními lidmi přináší. Aby mohli docházet do zaměstnání, do škol, k lékařům, do obchodů, do kulturních zařízení, do úřadů, do svatostánků, aby se mohli věnovat svým zálibám a vykonávat i další aktivity, které společenský život nabízí.

2.2 Sociální služby v České republice

Účinná pomoc ze strany sociálních služeb vychází také z jejich uspořádání ve společnosti. V České republice je v současné době vytvořen široký systém sociálních služeb, do kterého se dospělo postupným vývojem.

2.2.1 Vývoj sociálních služeb v České republice

Vývojem v sociální oblasti v České republice jsou také ovlivněny sociální služby pro osoby s postižením. Pro jejich pochopení je třeba se krátce vrátit do období založení Československa. Matoušek vysvětluje, že před druhou světovou válkou provozovaly

³⁹ Srov. MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. s. 9.

⁴⁰ Srov. HORA, O. in MATOUŠEK, O.; KŘIŠŤAN, A.; MUSIL, L. (ed.) *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7, s. 232.

⁴¹ *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-12-7]. Dostupné na www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>.

v Československu sociální služby nejen státní orgány, ale také nestátní nebo humanitární organizace, církev či dobrovolné spolky. Sociální politika byla sice na poměrně vysoké úrovni, ale potřebovala optimalizovat spolupráci mezi jednotlivými subjekty. Po válce sociální služby, vlivem nastolení komunistické moci, postupně přecházely do rukou státu, který postupně převzal kontrolu nad veškerou sociální péčí. Po krátkou dobu mohly být ještě ústavy sociální péče zřizovány a spravovány i nestátními organizacemi nebo církví. I zde si však stát ponechal rozhodovací pravomoc, takže i tato zařízení byla po čase spravována pouze státem. Autor dále popisuje, že od počátku šedesátých let docházelo v Československu k mírnému a postupnému zlepšování sociální oblasti. Zřídily se pečovatelské služby, zavedly se peněžité či věcné příspěvky a zvýšila se dostupnost potřebných pomůcek. Mimo to byly zavedeny rodinné poradny, pečovatelské služby, linky důvěry a další služby. Rozšířila se také sociální pomoc pro občany se změněnou pracovní schopností. Celkově se tak zkvalitnila sociální pomoc zejména osobám se zdravotním postižením a seniorům. Přes všechna opatření zůstala veškerá sociální péče až do roku 1989 centralizovaná. Stát značně spoléhal na péči ze strany rodiny. Pokud se rodina o svého člena s postižením nestarala, byla sociální pomoc zaměřena především na ústavní péči. Péče v ústavech však nebyla pro klienty komfortní a často se zde nedodržovala ani základní lidská práva.⁴²

Je všeobecně známé, že v socialistickém Československu se stát snažil vytvořit prostředí, které se tvářilo, že lidé s postižením vlastně neexistují. Byli izolováni buď v rodinách, nebo v ústavech, velmi často umístěných v zapadlých, a od větších sídel vzdálených obcích, což ještě prohlubovalo jejich sociální odloučení. Nedochovalo tu k vzájemnému propojování těchto dvou složek, ani k zapojení lidí s postižením do společnosti. Po sametové revoluci se stát i společnost snažily o pozitivní změnu v péči o své spoluobčany s handicapem.

Vývoj po sametové revoluci charakterizuje Matoušek tak, že vlivem celkového uvolnění ve společnosti došlo i k decentralizaci v sociální oblasti. Po roce 1989 vzniklo velké množství sociálních služeb, které byly zřizovány i jinými organizacemi, než státními. Šlo převážně o občanská sdružení a církev. Občanská sdružení

⁴² Srov. MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. s. 24–30.

se zaměřovala spíše na menší druhy služeb, kdežto církve povětšinou provozovala větší, ústavní sociální služby. Autor dále konstatuje, že stav v sociálních službách si s sebou z předchozí doby nesl i určité problémy. Osob se zdravotním postižením se dotýká stav, který dominoval především v ústavní péči. Ne právě dobrou atmosféru v těchto zařízeních podporoval přetrvávající byrokratický způsob vedení a nedostatečná kvalifikace u většiny pracovníků. Ukázalo se, že je nezbytné nastavit jednotná pravidla, která by kvalitní sociální služby ukotvovala. Jedním z důležitých kroků v tomto směru bylo zavádění standardů kvality sociálních služeb, které však ještě nebylo pro sociální služby závazné.⁴³

2.2.2 Sociální služby v České republice v současnosti

Počátkem jednadvacátého století pokračoval v sociální oblasti určitý chaos, kterému v roce 2006 dodal potřebný řád až Zákon o sociálních službách, 108/2006. Tímto zákonem vstoupily v platnost změny, které jsou pro klienty příznivé. Mezi ně Matoušek řadí povinné zavádění standardů kvality sociálních služeb, změnu ve financování sociálních služeb a jejich kategorizování, smlouvu mezi klientem a službou či vzdělávání pracovníků. Autor konkretizuje, že v zákoně se klientům deklarují lidská práva a důstojnost, individuální přístup a podpora jejich samostatnosti. Způsob financování se změnil tak, že lidem, kteří službu potřebují, je státem poskytnuta finanční pomoc ve formě příspěvku na péči. Oni si pak sami vybírají vhodnou sociální službu, kterou si z tohoto příspěvku platí. Některé sociální služby, mezi které patří základní sociální poradenství, jsou poskytovány bezplatně. Financování sociálních služeb je tedy založeno na jakémsi tržním systému nákupu a prodeje. Kromě toho jsou jednotlivé organizace ještě dotovány ze státního rozpočtu. Dále zákon zavedl smlouvu mezi poskytovatelem a klientem. Tento vztah je tak právně podchycen, zvyšuje se transparentnost služby a smlouva je i prevencí případných nesrovnalostí mezi oběma stranami. Nově jsou v zákoně zkonkretizovány kategorie sociálních služeb, které se rozdělují na druhy, formy a typy jednotlivých zařízení.

Z výše uvedených informací je možné vyvodit, že postupem času se v České republice zvýšila kvalita sociálních služeb, pro které je nyní dodržování lidských práv samozřejmou složkou. Například pobytové sociální služby, dříve nazývané ústavy,

⁴³ Srov. MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. s. 30–33.

nemají z minulých dob dobrou pověst. Ale v současné době, tvrdí manželé Bittmanovi, dochází k jejich transformaci a „(...) přibývá pobytových služeb komunitního (rodinného) typu s cílem zkvalitnit životní podmínky uživatelů (...)“.⁴⁴

Sociální služby jsou provozovány subjekty, které jsou v Zákoně o sociálních službách definovány jako „(...) územní samosprávné celky a jimi zřizované právnické osoby, další právnické osoby, fyzické osoby a ministerstvo a jím zřízené organizační složky státu nebo státní příspěvkové organizace, které jsou právnickými osobami.“⁴⁵ Poskytovatelem sociální služby je ten, kdo službu provozuje a stanovuje, pro koho je určena. V České republice jsou v současnosti sociální služby spravovány buď státními, nebo nestátními poskytovateli. Mezi státní organizace řadí Ministerstvo práce a sociálních věcí ty, které jsou zřizovány tímto ministerstvem nebo obcemi či kraji. K nestátním organizacím patří tzv. nestátní neziskové organizace a fyzické osoby.⁴⁶ Nestátní neziskové organizace (NNO), jsou takové organizace, které nejsou zřizovány státem, a Občanský zákoník stanovuje, že jejich „(...) posláním je přispívat (...) k dosahování obecného blaha (...)“.⁴⁷ K NNO se řadí i církevní organizace, které se řídí zákonem č. 3/2002 Sb., Zákonem o církvích a náboženských společnostech.⁴⁸ Významnými církevními NNO jsou zejména Charita a Diakonie. Obě tyto organizace mají v naší republice dlouholetou tradici. Jejich poskytování sociálních služeb bylo v období komunismu nedobrovolně přerušeno, ale po sametové revoluci v roce 1989 byla jejich činnost v této oblasti opět obnovena. Dnes obě organizace zaujímají přední místo mezi církevními poskytovateli sociálních služeb. Celkově NNO vytvářejí podle Jankovského alternativy ke státním sociálním organizacím. Patří mezi ně různé spolky, občanská sdružení, či nadace. Jejich činnost je často věnována osobám se zdravotním postižením, kterým mimo jiné zřizují i stacionáře. Do sociální práce tyto organizace vnášejí specifické přístupy. Autor tím míní, že pracovníci bývají angažovaní, empatičtí, přinášejí nové, neotřelé metody a jsou zárukou dobré spolupráce s rodinami klientů i mezi pracovníky. NNO je důležitou složkou, která ve společnosti dělá osvětu

⁴⁴ BITTMANNOVÁ, L.; BITTMANN J. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2. s. 51

⁴⁵ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-09-10]. Dostupné na www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>.

⁴⁶ Srov. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Praha: MPSV, Posl. úpravy 10. 8. 2017 [cit. 2020-12-07]. Dostupné na www.: <<https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1#sspd>>.

⁴⁷ Občanský zákoník, změny občanského zákoníku od 1. 7. 2020. Ostrava: Sagit, 2020. s. 26.

⁴⁸ Srov. Občanský zákoník: novelizované znění : rejstřík : redakční uzávěrka ... Ostrava: Sagit, 2012-. ÚZ. ISBN 978-80-7488-415-3. s. 26.

a navenek prezentuje situaci osob s postižením.⁴⁹ Církevní nestátní neziskovou organizací je i denní stacionář Radovan, jehož klienti a jejich rodiče jsou předmětem této práce. Rodiče sice iniciovali vznik tohoto stacionáře, ale jeho provozovatelem a poskytovatelem služeb je zmíněná Diakonie ČCE.

Zákon o sociálních službách poskytovateli ukládá povinnosti, které musí bezpodmínečně dodržovat. K nim patří i to, že jednotlivé služby musí o sobě zajistit dostatek informací a zaevidovat se v Registru poskytovatelů sociálních služeb.⁵⁰ Zda služba vytváří klientům vhodné podmínky, přezkoumává Inspekce kvality sociálních služeb. Díky uvedeným povinnostem a celkově jednotné koncepci v sociální oblasti se služby stávají transparentními. V praxi existují i tzv. neregistrované sociální služby, které ale vlastně obcházejí zákon, a tudíž mu nepodléhají. Existuje tak riziko, že jejich péče může být nekvalitní.

2.2.3 Participace občanů na vývoji sociálních služeb

Transparentnost sociálních služeb zvyšuje i možnost participace občanů na jejich rozvoji. Lidé, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci, či jejich blízcí, mohou upozornit na své potřeby při komunitním plánování, které Matoušek definuje jako „(...) *postup, který má zmapovat místní potřeby sociálních služeb a porovnat je s místními zdroji (...)*“.⁵¹ Dále autor upozorňuje, že zjišťování, evidování a řešení sociálních potřeb v dané oblasti spadá do kompetencí krajských úřadů. Ty se jako zadavatelé sociálních služeb v rámci komunitního plánování scházejí jak s poskytovateli a klienty sociálních služeb, tak i s ostatními obyvateli a zjišťují skutečné potřeby v sociální oblasti. Komunitní plánování musí být přístupné všem a jeho výsledky dostupné pro veřejnost.⁵²

Na základě výsledků komunitního plánování pak krajské úřady rozvíjejí v místě své působnosti sociální služby. V praxi to znamená, že se úřady a poskyvatelé i díky komunitnímu plánování dozví, kdo jejich pomoc nejvíce potřebuje, jaká služba a komu

⁴⁹ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5. s. 92–97.

⁵⁰ Srov. *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. Praha: MPSV, Posl. úpravy 10. 8. 2017, Dostupné na [www.: <http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=70EB5E86DF75FDC35E2003B7EDA41A6C.node1?SUBSESSION_ID=1596965377919_1>](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=70EB5E86DF75FDC35E2003B7EDA41A6C.node1?SUBSESSION_ID=1596965377919_1).

⁵¹ MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9. s. 113

⁵² Srov. Tamtéž, s. 113–115.

se v dané oblasti nedostává. Je pro ně pak snazší vyvářet a rozvíjet nabídku služeb, které občané opravdu vyžadují.

2.2.4 Sociální služby určené osobám se zdravotním postižením

Sociální služby z obecného hlediska pomáhají lidem, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci. V první kapitole bylo popsáno, jak na konkrétního člověka působí zdravotní postižení, kterým je limitován v určitých činnostech a v kontaktu se společností. Člověk se zdravotním handicapem se tedy ocitá v nepříznivé sociální situaci, a jako takový potřebuje podporu ze strany společnosti. To však vyžaduje orientaci v systému poskytování sociálních služeb, který je v České republice zaveden.

Sociální služby jsou povinny řídit se Zákonem 108/2006, Zákonem o sociálních službách. V něm je ustanoveno celkem 33 typů sociálních služeb, které se rozdělují na „(...) *sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.*“⁵³ Každá z nich může být poskytována terénní, pobytovou nebo ambulantní formou. Terénní služby jsou poskytovány u klientů doma nebo v jejich běžném prostředí. Jedná se například o krizová centra, terénní programy či o podporu samostatného bydlení. Ambulantní sociální služby jsou zařízení, do kterého ve vymezeném čase klient dochází. Mezi ně se řadí denní stacionáře, centra denních služeb, sociálně aktivizační služby atd. V pobytových službách je klient ubytován. Typickými pobytovými službami jsou domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení atd. V zákoně je také možno zjistit, za kterou službu klient platí a která je poskytována zdarma, pro koho je určena a jakým způsobem má pomáhat.⁵⁴

Pro člověka, který službu potřebuje či pro jeho rodinu je velmi důležitá volba té nejvhodnější služby. Její výběr záleží vždy na potřebách a očekávání konkrétního člověka nebo rodiny. Sociální služby by však měly být transparentní a veřejnosti deklarovat, co a komu poskytují. Tyto informace je vhodné si zjistit v Registru sociálních služeb. Transparentnost přináší lidem snazší orientaci v sociální oblasti, přesto bývá někdy problematické porozumět všemu, co jednotlivé služby nabízejí. Zájemci se pak mohou obrátit o radu na libovolnou sociální službu nebo na sociální odbor na obecním nebo městském úřadě. Jejich pracovníci mají povinnost poskytnout

⁵³ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020–12–07]. Dostupné na [www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

⁵⁴ Srov. Tamtéž.

každému základní sociální poradenství, které je vždy bezplatné a nasměrovat ho správným směrem. Dobrá sociální služba do jednání zapojuje i osoby blízké.

Zásadní pro výběr vhodné služby pro danou skupinu je informovanost o dostupnosti sociálních služeb. Zde bych ráda zmínila dva prameny, ze kterých lze čerpat informace při výběru služby pro osoby se zdravotním postižením.

První z nich vychází ze Zákona o sociálních službách, kde je uvedeno, že osoby se zdravotním postižením mohou využívat následující služby:

- Sociální poradenství
- Služby sociální péče
- Osobní asistence
- Pečovatelská služba
- Průvodcovské a předčitatelské služby
- Podpora samostatného bydlení
- Odlehčovací služba
- Centra denních služeb
- Denní stacionáře
- Týdenní stacionáře
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Domovy se zvláštním režimem
- Chráněné bydlení
- Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče
- Služby sociální prevence
- Raná péče
- Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- Sociálně terapeutické dílny
- Sociální rehabilitace
- Tlumočnické služby⁵⁵

⁵⁵ Srov. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-09-10]. Dostupné na www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>.

Druhou, podrobnější specifikaci sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením, nabízí Novosad, který je rozděluje do dvou základních charakteristik podle toho, zda lidé do sociální služby docházejí, nebo ji využívají v domácím prostředí.

- Možnosti, kdy je člověk umístěn v sociálním zařízení

Pro člověka, který není plně samostatný, vyžaduje neustálou péči a nikdo z jeho blízkých se o něj nemůže starat, jsou vhodné pobytové služby. Autor mezi ně řadí ústavy sociální péče a domovy. Ústavy i domovy poskytují svým klientům vše, co potřebují. Klienti jsou zde ubytováni, mají náležitý zdravotnický dohled, veškerou péči i možnost využívat volný čas dle svých zájmů. Nevýhodou ústavů je, že v nich žije pohromadě značné množství lidí, o které pečuje malý počet pracovníků. V tak velkém aparátu je nutná pevná organizační struktura a řád, kterému se musí všichni podříditi. Není možné zde klientům poskytovat důslednou individuální péči. Na rozdíl od zmiňovaných velkých ústavů se v domovech snaží poskytovatelé nabízet klientům prostředí a atmosféru podobnou bydlení v rodině. To znamená, že žije vždy malý počet klientů ve společné domácnosti, na jejímž chodu se mohou podle svých možností podílet. Počet klientů na jednoho pracovníka je výrazně nižší, než v ústavech. V pobytových službách může žít klient trvale, případně je možné, aby jezdil na víkendy či jiné návštěvy domů, ke své rodině. Oproti ústavům a domovům nabízejí denní stacionáře ambulantní pobyt klienta. Člověk s handicapem bydlí ve své rodině, ale přes den dochází do stacionáře, kde má potřebnou péči. Ti, kdo o ně pečují doma, pak mohou volný čas věnovat svým aktivitám. Tento typ sociální služby umožňuje člověku se zdravotním postižením i jeho rodině žít život nejvíce podobný běžné populaci.

- Možnosti, jak mohou služby ovlivňovat život v rodině

Dlouhodobá péče o člena rodiny se zdravotním postižením je pro rodinu velmi náročná. Úlevu jim nabízejí služby, které se alespoň částečně o jejich člena postarají. K nim Novosad přiřazuje domácí péči, osobní asistenci a respitní péči. Domácí péče znamená, že do domácnosti dochází pečovatelka, která zde zaopatří potřeby člověka s postižením. Může jít o běžnou hygienu, sebeobsluhu, rehabilitaci, obstarání stravy, podání léků a podobně. Člověk se zdravotním postižením může mít také svého osobního asistenta. Ten mu pomáhá při aktivitách, které by bez něj klient nemohl provádět a se

kterými chce pomoci. Často to bývá například doprovod do míst, kam by se sám bez asistenta nedostal. Další odlehčení rodině nabízí v různých podobách také respitní péče, která není podle autora v České republice příliš rozvinutá. Jde o služby, kdy rodinu na určitou dobu někdo zastoupí, aby si mohla vyřídit své záležitosti nebo si odpočinout.⁵⁶

Častým dilematem, které s výběrem vhodné sociální služby souvisí, je rozhodnutí, zda vybrat službu pobytovou nebo ambulantní. Jde o téma, které se v této práci objevuje často a bude jako dilema rodičů blíže specifikováno ve třetí kapitole. Jisté však je, že pokud dítě se zdravotním postižením vyrůstá doma, potřebuje podporu od společnosti nejen ono samo, ale i celá rodina. Souhlasím s tím, co o respitní péči píše Novosad, protože z vlastní zkušenosti vím, že odlehčovací služby pro lidi s těžkým zdravotním postižením nejsou v České republice příliš dostupné. Příkladem jsou rodiče klientů ze stacionáře Radovan, kteří zmíněnou podporu poptávají dlouhodobě, a prozatím marně. Pro ně je možnost využití odlehčovací služby prakticky nemožná – buď je příliš vzdálená, anebo nepřijímá klienty s tak těžkým postižením.

2.3 Zásady sociální práce určené osobám se zdravotním postižením

Sociální práce, jak uvádí Matoušek, je „(...) *společenskovední disciplínou i oblastí praktické činnosti, jejímž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů.*“⁵⁷

Sociální práce se tedy věnuje sociálním problémům. Člověka však nelze redukovat pouze na sociální úroveň, ale je nutné mít na zřeteli i jeho biologickou, psychologickou a v neposlední řadě i spirituální složku. Je důležité vnímat všechny tyto složky jeho osobnosti nejen odděleně, ale i jako celek, který utvářejí. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností a zdraví (MKF) rozlišuje dva pohledy na člověka. Lékařský model se na člověka se zdravotním postižením dívá čistě z medicínského pohledu. Naproti tomu sociální model řeší na celospolečenské úrovni jeho sociální prostředí i lidská práva.⁵⁸ Z toho je patrné, že sociální práce tedy chápe člověka komplexně.

⁵⁶ Srov. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3. s. 44–50.

⁵⁷ MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7. s. 10.

⁵⁸ Srov. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. [online]. Praha: ÚZIS, 2018, [cit. 2020-07-08].

Dostupné na [www.:](https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf) <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf>.s. 32.

O propojení sociální práce s dalšími obory píše i Musil. Ten sociální práci konkretizuje jako jednu z pomáhajících profesí, pro které je charakteristické zaměření na lidi, kteří se ocitli v nesnázích a snaha zvýšit kvalitu jejich života. Musil také uvádí, že úkolem sociální práce je cílená spolupráce s dalšími pomáhajícími profesemi.⁵⁹

Protože je tato práce směřována na osoby se zdravotním postižením, budou následně popsány obecné způsoby a principy, které jsou pro sociální práci s nimi podstatné a zároveň korespondují s Etickým kodexem Společnosti sociálních pracovníků ČR.⁶⁰

2.3.1 Komplexní pohled na klienta

Koláčková a Kodymová upozorňují, že k podpoře sociálního začlenění osob se zdravotním znevýhodněním je důležité vnímat člověka ve všech jeho rovinách. Proto je třeba brát v úvahu nejen jeho biologické předpoklady, ale také psychologické, sociální a noetické faktory. K takovému přístupu je podstatná týmová spolupráce, kterou uplatňuje koncept ucelené rehabilitace. Koncept, který autorky uvádějí, sdružuje zdravotní, psychologickou, pedagogickou, pracovní, volnočasovou i sociální rehabilitaci. Každá z uvedených složek je zaměřena na vlastní oblast, např. sociální rehabilitace pomáhá člověku se zdravotním postižením, aby zvládal každodenní situace a mohl žít ve svém přirozeném prostředí. Pokud se jednotlivé složky vzájemně respektují a všichni odborníci mezi sebou spolupracují, pak je utvořen ucelený koncept péče o člověka.⁶¹

Spojením odborníků i dalších zúčastněných osob, se vytvoří multidisciplinární tým. Na jeho potřebu při péči o člověka s postižením upozorňuje i Jankovský.⁶² Sociální pracovník vystupuje především jako zástupce klienta, vnímá ho jako celostní bytost se všemi souvislostmi, které ovlivňují jeho fungování v běžném životě. Pokud je potřebné konfrontovat klientovu situaci s jinými odborníky, oslovuje pracovníky z různých

⁵⁹ MUSIL, L. in. MATOUŠEK, O.; KŘIŠŤAN, A.; MUSIL, L. (ed.) *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7. s. 506–508.

⁶⁰ Srov. *Etický kodex Společnosti sociálních pracovníků ČR*, [online].[cit. 2020-11-11]. Dostupné na.: [www. <http://sspcr.xf.cz/code.html>](http://sspcr.xf.cz/code.html).

⁶¹ Srov. KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P.; in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. s. 92-94.

⁶² Srov. JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 112.

profesí, vytváří a koordinuje multidisciplinární tým. U osob s těžkým zdravotním postižením dochází k potížím v několika oblastech zároveň. Jde tedy především o konzultaci s lékaři, fyzioterapeuty, ergoterapeuty, a dalšími zdravotníky, pak také s pedagogy, či sociálními pracovníky z jiných služeb. V multidisciplinárním týmu by neměl chybět sám klient, někdo z jeho rodiny a jeho klíčový pracovník. Ostatní odborníky zajímají především fakta z jejich profesionálního oboru, kdežto sociální pracovník je klientův prostředník, který se na situaci dívá komplexně. Při osobních schůzkách nebo při jiné komunikaci dochází k propojení pohledů všech zúčastněných a k návrhu na řešení nepříznivé situace klienta. Sociální pracovník také dohlíží, zda se plní domluvené cíle, případně navrhuje jiné postupy.

2.3.2 Sociální začleňování

Sociální práce se zabývá sociálním fungováním a sociálními vztahy osob, které se ocitli v nepříznivé sociální situaci. Cílem sociální práce, je podle Koláčkové a Kodymové „(...) odstraňovat příčiny a důsledky sociálního znevýhodnění (...)“⁶³ a zprostředkovat lidem se zdravotním postižením „(...) přístup ke stejným sociálním, politickým, ekonomickým, a kulturním příležitostem jako většinové populaci.“⁶⁴ Rovné příležitosti podle autorek zvýší jejich nezávislost. Pohyb v běžném prostředí, které zdravému člověku nepůsobí problémy, může člověku s postižením vytvářet každodenní komplikace. Jedná se například o fyzické překážky na městských komunikacích, při vstupu do dopravy, do budov. Kromě toho lidem s postižením může způsobit potíže i nevhodný přístup zdravých spoluobčanů. Ti, protože nerozumí tomu, co lidé s postižením prožívají, leckdy nevědí, jak se k nim mají chovat. Toto nepochopení prohlubuje i fakt, že každý člověk s postižením má jiné potřeby, které se různí nejen podle jedinečnosti každého člověka, ale také podle typu postižení.⁶⁵

Lidé s těžkým zdravotním postižením, kteří žijí v rodinách, většinu času tráví doma, se svými blízkými. Jakékoli vyvedení z této izolace je pro ně přínosem. Koláčková s Kodymovou upozorňují na skutečnost, že sociální služby jim částečně

⁶³ KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P.; in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. s. 99.

⁶⁴ Tamtéž, s. 102.

⁶⁵ Srov. Tamtéž, s. 102–104.

společenské kontakty vynahrazují a pomáhají je začleňovat do společnosti.⁶⁶ V praxi to znamená, že v sociálních službách se lidé setkávají nejen s pracovníky, asistenty a dobrovolníky, ale navazují zde přátelství také s ostatními klienty, tedy se svými vrstevníky, s lidmi, kteří mají podobné zkušenosti a prožitky. Společně za asistence pracovníků mohou jezdit na výlety, navštěvovat společenské akce či provozovat jiné venkovní aktivity, které bez asistence nezvládnou, a tím mohou více participovat na společenském dění.

2.3.3 Propojení přirozeného světa se sociální prací.

V první kapitole bylo specifikováno, že přirozený svět obklopuje každého člověka. Do přirozeného světa patří osobnost jedince, jeho rodina, okolí a další prostředí, ve kterém žije. Pokud se člověk se zdravotním postižením o sebe nedokáže postarat sám ani za pomoci rodiny, je na místě, aby vyhledal odbornou sociální podporu. V této chvíli dochází k propojení přirozeného světa a sociální práce. Výběr vhodné sociální služby je proces, který je třeba důkladně zvážit. To může ulehčit orientaci v systému sociálních služeb, ve způsobu jejich práce a principech, kterými se daná služba řídí.

Kvalitní sociální pomoc by měla podle Matouška reflektovat klientův přirozený svět. Pro pracovníky je nezbytné, aby vnímali klientův pohled na svět a zároveň se na jeho potřeby dívali ze široké perspektivy. Tento profesionální nadhled jim umožní vytvořit pro něho co nejpřirozenější prostředí. V období komunismu se ve velkých ústavech a institucích právě takové prostředí klientům odpíralo. Oproti tomu se současná sociální práce snaží pečlivě a objektivně zmapovat klientovy potřeby, aby mu mohla poskytnout to, co skutečně od okolního světa očekává a potřebuje. To platí zejména o osobách, které vzhledem ke svému postižení nejsou sami schopni své potřeby formulovat nebo vyhodnotit.⁶⁷

⁶⁶ Srov. Tamtéž, s. 98.

⁶⁷ Srov. MATOUŠEK, O. in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. str. 17–26.

2.3.4 Dodržování lidských práv a sociální spravedlnosti

Mezinárodní etický kodex sociální práce určuje, že „*Základem sociální práce jsou principy lidských práv a sociální spravedlnosti.*“⁶⁸ Kodex dále přímo konkretizuje přístup pracovníků ke klientům tak, aby byla zachována jejich důstojnost. Je třeba jednat s klienty s úctou, respektovat jejich jedinečnost, právo na sebeurčení, zabránit jejich diskriminaci a podporovat solidaritu společnosti.⁶⁹

Závislostí na jiné osobě lidé se zdravotním postižením částečně ztrácejí svoji svobodu, proto je třeba výše zmíněné principy dodržovat obzvláště důsledně. Svobodu klientů je v sociálních službách možné rozvíjet tím, že jim je dán prostor k uplatňování vlastní vůle při rozhodování v situacích, ve kterých to zvládnou. Je potřeba respektovat jejich přání a potřeby, nenutit jim co nechtějí a vnímat jejich tempo. Lidská důstojnost takového člověka může být porušena také nevhodnou komunikací, a tak je třeba mít neustále na paměti, že je nezbytné k nim přistupovat adekvátně jejich věku, respektovat jejich styl dorozumívání a celkově projevovat empatii. Samozřejmostí by mělo být lidem v příslušném věku vykat. Klienti mají právo na soukromí, které nesmí být porušováno. Příkladem dobré praxe je dodržování soukromí klienta při osobní hygieně, klepání při vstupu do jeho pokoje, respektování klientova majetku a podobně.

Lidská důstojnost a lidská práva jsou pro sociální práci fundamentálním pilířem. Pracovníci nejen musí uvedené zásady dodržovat v sociálních zařízeních, ale také přispívat k celkové osvětě ve společnosti a ochraňovat klienty před diskriminací nebo předsudky.

2.3.5 Podpora soběstačnosti

Člověk se zdravotním postižením je svým handicapem v některých činnostech limitován, takže je pro něj obtížné zvládat situace, které zdravému člověku nedělají problémy. Potřebuje se tedy alespoň částečně naučit zvládat některé každodenní situace sám. Autoři Hrušková, Matoušek a Landischová uvádějí, že cílem sociální práce s lidmi s postižením je postupné snižování podpory, které vede k větší samostatnosti a možnosti

⁶⁸ *Mezinárodní etický kodex -principy*, [online]. [cit. 2020-11-11]. Dostupné na.: [www. <http://sspcr.xf.cz/EK.html>](http://sspcr.xf.cz/EK.html).

⁶⁹ Srov. *Mezinárodní etický kodex -principy*, [online]. [cit. 2020-11-11]. Dostupné na.: [www. <http://sspcr.xf.cz/EK.html>](http://sspcr.xf.cz/EK.html).

začlenit se do společnosti. Jen je třeba nalézt správné oblasti, ve kterých by se klient mohl zlepšovat.⁷⁰

K tomu, aby se člověk se zdravotním postižením mohl v rámci svých možností osamostatnit, potřebuje dlouhodobé a důkladné nácviky. Ty vyžadují nejen trpělivost, ale i důvěru v jeho schopnosti. Při provádění jednotlivých nácviků dávají pracovníci klientovi pouze nezbytnou míru podpory, takže za něj nedělají to, co již umí. Může jít o nácviky sebeobsluhy, vyřizování běžných záležitostí, jízdy dopravními prostředky apod. I v tomto záleží na míře postižení, a lidé s těžkým handicapem většinou svůj úkol nezvládnou kompletně. Ale i mírný posun směrem k soběstačnosti lze kvalifikovat jako úspěch, který jim zvyšuje důstojnost a naplňuje lidská práva. Každým samostatným projevem totiž získávají nové zkušenosti, které je mohou posouvat. Jak konstatuje Švarcová, „*Sebemenší pokrok v jejich vývoji představuje zlepšení kvality jejich života.*“⁷¹

2.3.6 Spolupráce s rodinou

V první kapitole bylo uvedeno, že kvalita života člověka se zdravotním postižením závisí mimo jiné i na funkci jeho rodiny. V sociální práci je tedy důležité kromě samotného klienta spolupracovat také s ní.

U dětí s těžkým zdravotním postižením to bývají většinou jejich rodiče, kteří udělají první krok a kontaktují sociální službu s žádostí o radu. Podle manželů Bittmannových rodiče na jednu stranu sice vysílají signály s potřebou pomoci, ale na druhou stranu se obávají nabídnutou pomoc využívat. K této obavě je vedou důvody, které vyvolává jejich dlouhodobě obtížná situace. V první řadě je to strach, že se o jejich dítě nedokáže postarat nikdo jiný než oni sami. Proto se na ně upínají, a ono se stává jediným smyslem jejich života. Dlouhodobé zaměření pouze na péči o svého potomka způsobuje to, že rodina žije sama pro sebe a ztrácí sociální kontakty. V praxi se stává, jak konstatují autoři, že nejtěžší pro rodiče bývá první rozhodnutí.⁷²

⁷⁰ Srov. HRUŠKOVÁ, H.; MATOUŠEK, O.; LANDISCHOVÁ, E. in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. str. 114.

⁷¹ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0. s. 106.

⁷² Srov. BITTMANNOVÁ, L.; BITTMANN J. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2. s. 40–41.

Pokud rodiče osloví jakoukoli sociální službu, je sociální pracovník povinen jim poskytnout základní sociální poradenství. To znamená, že je vyslechne a zjistí, v jaké nepříznivé sociální situaci se rodina nachází a pak jim doporučí vhodný typ sociální služby. Při jejím výběru má rozhodující slovo klient, ale protože u dítěte s těžkým kombinovaným postižením nelze často zjistit informovaný souhlas, je možné pouze pozorovat, jak se ve službě projevuje. Hlavní rozhodnutí v tomto případě záleží na rodičích, a těm je tedy třeba pečlivě vysvětlit, co daná služba nabízí. Pokud má člověk s postižením nebo jeho rodina o konkrétní službu zájem, rozbíhá se proces jednání se zájemcem, který při vzájemné dohodě vyústí ve spolupráci.

Když se dítě stane klientem konkrétního zařízení, vzniká dlouhodobá spolupráce nejen s ním, ale i s celou jeho rodinou. Rodiče mají o své dítě přirozeně obavy, proto je při spolupráci s nimi důležitá jejich důvěra v zařízení i v jednotlivé pracovníky. Důvěru je dobré posilovat profesionálním přístupem, výraznou empatií, dobrou komunikací a zprostředkováním informací. Relevantní informace jsou pro rodiče důležité a pomáhají jim, aby lépe pochopili reálnou pomoc jejich potomkovi. Strach rodičů o dítě se projevuje také jako nedůvěra v jeho schopnosti a jako obava poskytnout mu větší nezávislost. To odporuje smyslu sociální práce, která naopak vede klienty k samostatnosti a vlastní odpovědnosti. Proto je na pracovnících, aby trpělivě přesvědčovali rodiče o zájmech a potřebách jejich dítěte a poukazovali na úspěchy, kterých dosáhlo. Na potřebu samostatnosti rodičů při řešení problémů a jejich orientaci při rozhodování poukazuje i Pešek. Ten nabádá pracovníky, aby rodičům spíše poradili, než za ně situaci vyřešili.⁷³

Rodiče mívají někdy tendenci upínat se k pochybným alternativním metodám, které nabízejí snadné řešení, ovšem neprofesionálním způsobem a s nejistým výsledkem. Pešek radí pracovníkům, aby v takovém případě rodiče podpořili v odborné léčbě a v osvědčených postupech, ale zároveň jim nebrali naději.⁷⁴

⁷³ Srov. PEŠEK, R. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-50-3. s. 19.

⁷⁴ Srov. Tamtéž, s. 21.

2.3.7 Zajištění finanční podpory

Zdravotní postižení vyžaduje finančně náročné služby, terapie a pomůcky. Do sociální práce kromě jiného patří i řešení a pomoc klientům v těchto záležitostech.

Stát formou příspěvku na péči podporuje lidi, kteří jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na druhé osobě. Míra závislosti je přezkoumávána, a podle ní se řídí výše příspěvku. Příspěvek na péči právně určuje Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Další podporou od státu jsou dávky určené osobám se zdravotním postižením, mezi něž patří příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkazy, které jim zprostředkovávají různé výhody. Toto upravuje Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.⁷⁵ Kromě státní podpory mohou lidé s postižením žádat o finanční příspěvky u různých nadací. Sociální pracovníci je mohou o možnostech těchto podpor informovat, poradit jim s vyhledáváním vhodných projektů, s vyplněním žádosti apod. Větší organizace mají zavedené fundraisingové oddělení, jehož úkolem je spolupracovat s nadacemi, vyhledávat projekty a shánět finance pro organizaci i jednotlivé klienty.

2.3.8 Sociální práce v denním stacionáři Radovan

Jak vypadá konkrétní sociální práce s lidmi s těžkým kombinovaným postižením, představím na příkladu denního stacionáře Radovan.

Radovan je malý stacionář, který svým klientům poskytuje útulné prostory, přátelskou atmosféru a pocit bezpečí. Vzhledem k počtu klientů a personálnímu zajištění mají jeho pracovníci možnost, čas i prostor vnímat klienty v širších souvislostech a zajímat se o jejich celkovou situaci. Vzájemnou sounáležitost posiluje i každodenní komunikace s rodiči. Je zde pravidlem oboustranné předávání informací, které péči o dítě zkvalitňuje.

Důraz na dodržování lidských práv a zachování lidské důstojnosti se prolíná do všech činností, které jsou zde prováděny. Důsledně se například dbá na soukromí klientů, zejména při hygieně. Klienti se oslovují jménem a jedná se s nimi na úrovni jejich věku. Jsou jim nabízeny i aktivity, běžné pro jejich zdravé vrstevníky. Během

⁷⁵ Srov. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: MPSV, Posl. [cit. 2017-12-1]. Dostupné na [www: <https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp>](https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp).

debat je pracovníci zapojují do hovoru, aby se klient necítil ostrčený. Při jakýchkoli činnostech, speciálně při jídle, se respektuje tempo, které určuje klient. Člověk s těžkým kombinovaným postižením je víceméně bezbranný, a je pro něj matoucí, když k němu přistoupí najednou několik lidí, kteří s ním „něco“ provádějí. Proto jakoukoli manipulaci, je-li to možné, provádí pouze jeden asistent. Ten činnost vykonává pomalu a hlavně ji slovně komentuje. Klienti mají ve stacionáři Radovan možnost volit si z nabízených aktivit a pracovníci je nenutí, aby dělali to, co nechtějí. To samé platí i o výběru jídla.

U osob, které verbálně nekomunikují, se zdá být složité rozpoznat jejich přání. Pracovníci je však dlouhodobě pozorují a společně v týmu i s rodiči vyhodnocují komunikační chování klientů. Aby se co nejvíce vcítli do potřeb lidí s kombinovaným postižením, ověřují sami na sobě v praxi prověřené metody, které se naučili na různých kurzech. Na vlastní kůži tak zkouší prožít nějakou dobu s projevy jejich postižení, zaznamenávají empatické fantazie nebo s rodiči provádějí imaginární rozhovory. Pracovníci tak zjistili, že je pro ně velmi obtížné, když nemohou jasně vyjádřit své obyčejné potřeby, např. „je mi zima, je mi teplo, mám hlad, mám žízeň, chci ticho, tohle mi nedělejte“. Po vlastních zážitcích mohou své zkušenosti lépe implementovat do péče o klienty a empatictěji vnímat to, co klient svým chováním sděluje.

Každý klient ve stacionáři Radovan má vytvořený individuální plán, který obsahuje jeho osobní i sociální anamnézu, rizikové situace, způsob práce a cíle spolupráce. U člověka s těžkým kombinovaným postižením se nepředpokládá úplná samostatnost, ale i on se může v této oblasti posouvat. Je třeba vnímat jeho osobní schopnosti, a na jejich základě provádět nácviky, vedoucí k jeho zvýšené soběstačnosti. V individuálním plánu má každý klient zapsáno, co reálně sám zvládne a v čem by se mohl zlepšovat. Ve stacionáři Radovan jde především o procvičování v oblasti jeho pohybových dovedností, jemné i hrubé motoriky, jídla, pití, oblékání, hygieny či způsobu dorozumívání. Příklad dobré praxe je, že pokud klient zvládá sám držet lžičku, tak jej v tom pracovníci podporují a nedělají to za něj. Pak se snaží jeho schopnost posunout dál, v tomto případě ho učí manipulovat při jídle se lžičkou, nabírat jídlo a vkládat si ho do úst.

Pobytem v denním stacionáři se klienti posouvají i ve smyslu sociálního začlenění a zvyšuje se počet jejich sociálních kontaktů. Zde se setkávají s dalšími lidmi,

s pracovníky i se svými vrstevníky. Do stacionáře docházejí i mladí lidé, praktikanti ze škol, kteří jim poskytují další rozměr a hovoří s nimi o věcech, které zajímají je a jejich vrstevníky. Dohromady pak navštěvují společenské akce, jezdí na výlety, chodí na vycházky, na nákupy do obchodů, na trhy a další. Mezi tradiční aktivity patří Velikonoční a Vánoční mše. Klienti se učí cestovat městskou hromadnou dopravou, což pro většinu z nich není obvyklý způsob cestování. Každoročně stacionář Radovan, ve spolupráci s dalšími místními sociálními organizacemi, pořádá akci Spolu mezi domy. Při ní pracovníci společně s klienty vytváří program pro děti, který probíhá v okolí stacionáře. Cílem této akce je propojit svět lidí s postižením s majoritní společností a provádět tak zároveň osvětu.

Služba ve stacionáři se neustále vyvíjí, hledají se nové metody, které by mohly zkvalitnit péči o klienty. Velmi úspěšně zde pracovníci zařadili do své práce koncept Bazální stimulace, který uplatňuje jednotný přístup a přináší klientům celkový rozvoj. Jednotnost je velmi potřebná nejen mezi pracovníky, ale i ve spolupráci s rodinou.

Ve stacionáři Radovan je spolupráce s rodinou nezbytnou složkou sociální práce. Pracovníci komunikují s rodiči nejen při běžném denním kontaktu, ale také na individuálních schůzkách. Společně hodnotí potřeby dítěte a vytvářejí plány na další období. Pracovníci zprostředkovávají rodičům pohledy a zkušenosti dalších rodin. Jejich úkolem je také upozorňovat rodiče na nevhodné přístupy ke svým dětem, které si oni sami neuvědomují. Například rodiče často vidí ve svém již dospělém potomkovi s těžkým postižením stále malé dítě, a tak mají tendenci za něj rozhodovat i ve věcech, které by si tento člověk dokázal rozhodnout sám. Jednají s ním nepřiměřeně jeho věku, šišljají na něj, dávají mu neodpovídající oblečení a celkově o něj pečují až příliš. Tím ho zdětinšťují a nevědomky narušují jeho lidskou důstojnost. Pracovníci na tyto skutečnosti upozorňují citlivě a trpělivě. Z mé zkušenosti ve stacionáři Radovan pokládám za nejdůležitější získat důvěru rodičů. To je možné profesionálním přístupem, který se snoubí se značnou dávkou empatie.

Stacionář Radovan je materiálně vybaven na vysoké profesionální úrovni. Klienti mohou využívat svozové auto, hydromasážní vanu, zvedací zařízení, vertikalizační stůl, polohovací lůžko, polohovací vaky, zrakové pomůcky, hudební nástroje, tablety atd. Nově je zde zařízena relaxační místnost ve stylu snoezelenu. Některé pomůcky jsou pořízené přímo pro konkrétní klienty, tedy přesně podle jejich potřeb. Jedná se převážně

o speciální židle, vozíky a kočáry. Ty potřebují děti jak doma, tak ve stacionáři. Pomůcky však bývají drahé a není v možnostech rodiny pořídit je dvojmo. Sociální pracovník spolupracuje s projektovým oddělením organizace a společně shánějí finance na tyto pomůcky. Děje se tak prostřednictvím nadací a sponzorů. Vznikla pravidelná spolupráce s nadací Světluška, s nadací Pomozte dětem apod.

Z uvedených sdělení je vidět, že na klienty je zde pohlíženo z mnoha úhlů. V prostorách stacionáře Radovan je i speciální škola, se kterou pracovníci úzce spolupracují. Celý tým řeší potřeby klientů společně na poradách i na supervizích. Pokud se vyskytne nepříznivá situace, kterou je potřeba pojmout v širších souvislostech, vytvoří se multidisciplinární tým. V něm je vždy klient, jeho rodič a sociální pracovník. Podle povahy problému se přizvou i další odborníci. Nejčastěji to bývá speciální pedagog, zdravotník, terapeut či jiný sociální pracovník nebo někdo z vedení organizace. Takto se již vyřešily situace, kdy klient nemohl docházet kvůli zhoršení zdravotního stavu, pokud překročil danou věkovou hranici nebo se nemohl dopravovat do stacionáře. Příkladem dobré praxe byla dvouletá příprava klienta na přechod do následného zařízení, když bylo zřejmé, že klientův stav se zlepšil natolik, že bude potřebovat menší podporu.

Služby stacionáře Radovan v současnosti využívá šestnáct klientů. Poptávka po této službě je dlouhodobě ze strany rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením značná. Problém je v tom, že klienti stacionáře rostou, a někteří by měli brzy současný stacionář opustit. Nemají ale kam jít, protože není dostupná následná služba. Kapacita současného stacionáře nemůže uspokojit všechny zájemce, a proto sociální pracovník apeloval u svých nadřízených, aby se stacionář Radovan rozšířil. Vedení Diakonie se spojilo s Magistrátem zdejšího města, a společně vytvořili projekt Radovan 2. Stacionář se stejným zaměřením, ale rozšířenou kapacitou, by se měl otevřít v roce 2023.

Celkové pojetí stacionáře vytváří prostředí blízké přirozenému světu našich klientů. Výše zmíněnými prostředky se jim pracovníci snaží umožnit individuální rozvoj a zprostředkovat zážitky, které mají jejich zdraví vrstevníci. Cílem je, aby se ve stacionáři klienti cítili spokojeně, to však klade velké nároky na profesionalitu a psychiku pracovníků, kteří zde pracují.

2.4 Kontexty, které určují roli pracovníků

Sociální práci vykonávají jednotliví pracovníci, kteří v sociálních službách pracují. Všichni musejí při své práci dodržovat psané i nepsané normy, které sociální práci vytyčují. Kromě právních ustanovení existují i další normy, které jsou nejen pro pracovníky, ale také pro klienty i jejich rodiny, důležité. Dobrého pracovníka určuje nejen přiměřené vzdělání a profesionalita, ale také jeho morální zásady, emoční nastavení, empatie a další kompetence.

2.4.1 Právní ustanovení

Základní psané normy již byly v průběhu této práce postupně představeny. Jsou to Zákon o sociálních službách, Listina základních práv a svobod a Etický kodex. Aby pracovníci byli ve svém oboru odborníci, mají přesně určené kompetence a formu vzdělání. Nečasová píše, že normy nastavují pravidla, které klientům zaručují ochranu a profesionální přístup ze strany pracovníků.⁷⁶

Nyní je potřeba rozlišit jednotlivé pozice pracovníků, kteří v sociálních službách pracují. Zákon o sociálních službách udává, že sociální pracovník má vysokoškolské nebo vyšší odborné vzdělání a „(...)vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.“⁷⁷ Přímou péči o klienta pak vykonávají pracovníci v sociálních službách, kteří absolvovali kvalifikační kurz. V sociálních službách mohou pracovat ještě pedagogičtí, zdravotničtí a další odborní pracovníci.⁷⁸

V této práci jsou pracovníci uváděni podle konkrétně stanovených pozic. Pod pojmem pracovníci jsou myšleni všichni pracovníci, kteří v dané službě pracují

⁷⁶ Srov. NEČASOVÁ, M. in MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2. s. 44–45.

⁷⁷ Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020–12–7]. Dostupné na [www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>](https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006).

⁷⁸ Srov. Tamtéž.

a vykonávají přímou práci s klienty. Pokud je zde uváděn pojem sociální pracovník, je tím míněna tato konkrétní pozice.

2.4.2 Etické zásady

Při sociální práci vystávají před pracovníky mnohé etické problémy a dilemata, která musí řešit. Šrajger píše, že pro účinnější pomoc směřovanou ke klientům musí pracovník vnímat klienta v širších souvislostech. Nelze brát v úvahu pouze některé jednotlivosti, protože teprve komplexní pohled na člověka pomáhá utvářet celý jeho obraz, který je pro sociální kontext nezbytný. Autor se dále zabývá etickým postojem pracovníků. Profesní etika v sociální práci by se podle něj neměla zužovat na pouhé dodržování pravidel, ale mělo by jít zároveň o osobní odpovědnost každého člověka. Prohlubování znalostí etiky vede pracovníky i k hlubšímu morálnímu citění, které posiluje jejich motivaci. Morálně vyspělý pracovník se pak může svým jednáním snáze zasazovat o blaho klientů.⁷⁹ Kohák uvádí, že odpovědnost člověka souvisí s jeho svobodou. Na rozdíl od jiných živočichů mají lidé možnost na základě své vlastní vůle jednat svobodně. Aby mohli získat povědomí o správném jednání, je pro ně podstatné vštěpování etických norem.⁸⁰

Sociální práce je s etikou velmi provázaná a znalost etiky a jejích principů je pro pracovníky v pomáhajících profesích potřebná. Jankovský rozlišuje dva základní etické pohledy. První z nich je čistě filosofické hledisko, kterým je podle autora možné etiku definovat jako „(...) filosofickou vědu o správném způsobu života, vycházející z racionálních přístupů a snažící se nalézt, popřípadě i zdůvodnit, společné a obecné základy, na nichž morálka (předmět etiky) stojí. Tak lze říci, že etika je vlastně teorií morálky, tedy filosofickou disciplínou zkoumající morálku, popřípadě morálně relevantní chování a jeho normy.“⁸¹ Přičemž podle autora morálka „(...) je soubor uznávaných mravních norem (...)“ podle kterých se „(...) hodnotí lidské jednání z hlediska dobra a zla, a to porovnává se svědomím člověka.“⁸² Druhé hledisko, které Jankovský uvádí, je náboženská etika, která koresponduje s danou vírou člověka nebo

⁷⁹ Srov. ŠRAJGER, J. *Etika a požadavek komplexnosti v sociální práci*. in. Sociální práce [cit. 2020-11-11]. Dostupné na [www.: <http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf>](http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf). s. 81–86.

⁸⁰ Srov. KOHÁK, E. *Svoboda, svědomí, soužití: kapitoly z mezilidské etiky*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2004. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-35-0. s. 18.

⁸¹ JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6. s. 22.

⁸² Tamtéž, s. 24.

celé společnosti.⁸³ Kohák píše, že náboženská etika tvoří podstatu, ze které vycházejí další, novější etické směry. Náboženskou etiku pak představuje jako způsob života, který vychází z vděčnosti člověka za Boží milost. Podstatou této etiky je Boží vůle a motivací k jejímu dodržování je víra. Tu člověk přijímá jako dar od Boha, za který je vděčný, je to celoživotní cesta a postoj k životu, který vzniká z toho, že si člověk uvědomuje, že se věci nedějí samozřejmě, ale že některé prožitky jsou posvátné. Věřící pak tuto vděčnost aplikuje jako mravní hodnotu v každém jednání ve svém životě.⁸⁴

Vlivem globalizace se mění i pohled společnosti na morálku. Jak funguje morálka v současné době, přibližuje Lipovetsky, který konstatuje, že „*postmoderní morálka není synonymem nemorálnosti*“.⁸⁵ Přesto, že v postmoderní době dochází k atomizaci společnosti a je kladen důraz na subjektivní potřeby jedinců, společnost nesměruje k nastolení anarchie a k absenci jakékoliv morálky. Tato morálka se pouze pozměnila, přizpůsobila se nové době a nevyžaduje již od jednotlivce obět, ale spíš přitakání sdíleným zásadám chování. Současná morálka má podle autora dopad na sociální oblast a relativismus postupně nahrazuje duchovní hodnoty. Na jedné straně se stupňují etické nároky, jsou čím dál více respektovány hodnoty jako je tolerance, lidská práva, úcta k bližnímu či odpor k násilí. Na straně druhé se často morálka zaměňuje za egoismus a cynismus. To vede i k tomu, že velká část lidí také hledá odpovědi na smysl života v obskurních sektách nebo u zastánců podivných a konspiračních teorií.⁸⁶

Lidé tedy potřebují mít jasné vědomí o mravních normách. To jim pomáhá snadněji vyhodnotit chování své i druhých. Mravní normy shrnuje Anzenbacher do čtyř rovin praxe, podle kterých je možné posuzovat lidské jednání. Jde o rovinu morality, mravnosti, práva a víry, které spolu podle autora systémově souvisejí. Na rovině morality se hodnotí mezi dobrým a špatným a měřítkem posuzování je svědomí. Na rovině mravnosti, se podle norem étosu rozlišuje mezi mravným a nemravným.

⁸³ Srov. Tamtéž, s. 22–23

⁸⁴ Srov. KOHÁK, E. *Svoboda, svědomí, soužití: kapitoly z mezilidské etiky*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2004. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-35-0. s. 103–115.

⁸⁵ LIPOVETSKY, G.; CHARLES, S. *Hypermoderní doba: od požitku k úzkosti*. Praha: Prostor, 2013. Střed (Prostor). ISBN 978-80-7260-283-4. s. 42.

⁸⁶ Srov. LIPOVETSKY, G; CHARLES, S. *Hypermoderní doba: od požitku k úzkosti*. Praha: Prostor, 2013. Střed (Prostor). ISBN 978-80-7260-283-4. s. 40–43.

Na rovině práva, se podle právních norem hodnotí co je legální a co je nelegální. Víra pak rozlišuje mezi láskou a hříchem, přičemž kritériem je věřící svědomí.⁸⁷

Součástí profesní etiky v sociální práci může být i spiritualita pracovníků, kterou by měli využívat ve prospěch klienta. Křišťan a Urban na svém výzkumu deklarují, že křesťanská víra pomáhá pracovníkovi při výkonu jeho povolání najít řešení v nelehkých situacích, slouží jako prevence syndromu vyhoření, posiluje vztah mezi ním a klientem a zároveň dává pracovníkovi zpětnou vazbu v jeho chování.⁸⁸

Lze tedy shrnout, že etika je nauka, která rozlišuje lidské jednání na dobré a špatné, v některých případech na lepší a horší. Morálka je praktická složka hodnot a norem, která etiku uvádí do skutečného života. Tím, že člověk hledá odpovědi na otázku, jak správně žít, si posiluje mravní vědomí, které mu usnadňuje převzít odpovědnost za své jednání. Při svém jednání se člověk kromě psaných norem řídí svým svědomím. Katechismus katolické církve specifikuje, že „*Mravní svědomí je soud rozumu, kterým lidská osoba poznává mravní jakost konkrétního činu, který se chystá vykonat, který právě koná anebo vykonala. Člověk má ve všem, co říká a dělá, povinnost řídit se věrně tím, o čem ví, že je spravedlivé a správné. Člověk vnímá a poznává příkazy božského zákona prostřednictvím úsudku vlastního svědomí.*“⁸⁹ Pozitivní zákony jsou normy nastavené společností či jakousi autoritou, ale mravnost člověka určuje především jeho svědomí, které mu radí, jak se v dané situaci má zachovat. Je tedy společensky požadované, aby člověk pozitivní zákony dodržoval, ale pokud s nimi jeho svědomí zásadně nesouhlasí, uvádí Katechismus katolické církve, že „*(...)nesmí být nucen, aby jednal proti svému svědomí (...), především ve věcech náboženských.*“⁹⁰

Prohlubování znalostí etiky a aplikace jejích principů do sociální práce přináší pracovníkům větší jistotu v jejich práci. Osvojení si zásad etiky jim usnadňuje rozhodování v situacích, které neposkytují jednoznačné řešení. Takovým příkladem může být situace, pokud pracovník při práci s klientem nesouhlasí s nařízením

⁸⁷ Srov. ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Vyd. v tomto překl. 3., v nakl. Academia 2. Praha: Academia, 2001, c1994. ISBN 80-200-0953-1. s. 110–112.

⁸⁸ Srov. KŘIŠŤAN, A. URBAN, D. *Náboženské interpretace motivující k sociální práci*. In. Sociální práce. [cit. 2020-11-11]. Dostupné na [www.:](http://www.socialniproace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf) <http://www.socialniproace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf>. s. 94–96.

⁸⁹ *Katechismus katolické církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1. s. 450.

⁹⁰ *Katechismus katolické církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1. s. 451.

organizace nebo po něm klient požaduje službu, která je pro něj nepřijatelná. Před pracovníkem je pak úkol, na který má jiný etický pohled a který mu jde tzv. „proti srsti“. V tom případě by se měl na daný problém podívat z více úhlů a vnímat ho komplexně. Orientace v etických principech mu usnadňuje zhodnotit, které řešení je lepší. Může se stát, že jeho svědomí se dostane do příkrého rozporu s tím, co přikazuje zaměstnavatel. Ve vyhrocených situacích, které Musil s Nečasovou specifikují jako etická dilemata pracovníků, může dojít i k tomu, že se jeho cesty s danou organizací rozejdou.⁹¹

2.4.3 Emoční nastavení

Sociální práce, jakožto pomáhající profese, klade poměrně vysoké požadavky na pracovníkovu fyzickou a psychickou kondici. Matoušek uvádí, že sociální pomoc vyžaduje i emocionální podporu.⁹² Práce v sociální sféře předpokládá nejen dodržování etických principů, ale klade důraz i na další dispozice pracovníka, mezi které patří i jeho stabilní emoční nastavení. Emoční vyrovnanost popisuje Matoušek jako emocionální gramotnost, která zaručuje, že člověk dokáže přiměřeně zpracovávat emoce své i ostatních.⁹³ Jednou ze složek emocionální gramotnosti, jak uvádí Matoušek s Hartlem, je empatie, která „(...) představuje schopnost vcítit se do pocitů a jednání druhé osoby (...)“.⁹⁴

V sociální práci často řeší pracovník s klientem velmi osobní, až intimní problémy. Je proto nezbytné, aby s ním jednal empaticky, ale aby si zároveň dokázal udržet přirozený odstup. Tato hranice nebývá vždy jednoznačná, a je proto na pracovníkovi, ne na klientovi, aby ji udržel. Matoušek popisuje, že v pomáhajících profesích bývá vztah mezi pracovníkem a klientem velmi těsný. To při práci přináší klady i zápory. Výhodou může být sounáležitost, kterou do vztahu svým emočním zaměřením

⁹¹ MUSIL, L., NEČASOVÁ, M. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 104

⁹² Srov. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0. s. 211.

⁹³ Srov. Tamtéž. s. 62.

⁹⁴ MATOUŠEK, O.; HARTL, P.; in MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2. s. 54.

pracovník přináší. Nese to s sebou ale i riziko, že pracovník se s klientem nebo s jeho problémem identifikuje a začne ho vnímat příliš osobně.⁹⁵

Emoční nasazení je značně vyčerpávající. Hawkins a Shohed popisují, jak dochází k únavě pracovníků, kteří musí svým klientům často energii předávat. Z tohoto pohledu je značně rizikové, pokud je klient příliš náročný nebo si k němu pracovník vytvoří citové pouto. Podle autorů vzniká nebezpečí, že při podcenění psychického vypětí by se u pracovníka mohl projevit stres, syndrom vyhoření nebo posttraumatický stres. Příznaky stresu se mohou projevit psychickými i fyzickými potížemi. Syndrom vyhoření může vyústit v nezáměr o práci nebo v krajních případech přeroste až do nenávisli ke klientům. Jestliže pracovník intenzivně prožívá tíživé situace svých klientů, mohou se u něj objevit podobné traumatické příznaky jako u klienta, které se nazývají posttraumatický stres. Uvedeným symptomům je dobré předcházet. Jako prevenci syndromu vyhoření doporučují autoři supervize na pracovišti.⁹⁶ Dalšími preventivními opatřeními je především péče o vlastní tělesné a duševní zdraví a dodržování zdravého životního stylu. To vše vede k lepší tělesné i duševní kondici, která zvyšuje odolnost vůči stresu.

2.4.4 Další předpoklady pracovníků

Pomoc druhým mnohdy znamená, že pracovník musí nejen ovládat své emoce, dodržovat daná pravidla a etické zásady, ale Matoušek a Hartl připomínají i další předpoklady, které dobrého pracovníka určují. Mezi ně řadí především přitažlivost, důvěryhodnost, komunikační dovednosti, zdatnost a inteligenci.⁹⁷

Pracovník v pomáhající profesi by měl být pro klienta přitažlivým a důvěryhodným. Autoři zmiňují, že přitažlivost nezpůsobuje jen to, jak pracovník vypadá a jak vystupuje, ale také jejich vzájemné souznění, které ovlivňuje mnoho

⁹⁵ Srov. MATOUŠEK, O.; in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. s. 24–25.

⁹⁶ Srov. HAWKINS, P.; SHOHET, R. *Supervize v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178715-9. s. 29–45.

⁹⁷ Srov. MATOUŠEK, O.; HARTL, P.; in MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2. s. 52–54.

dalších faktorů. Nejen tato vlastnost, ale také diskrétnost, spolehlivost a porozumění posilují pracovníkovu důvěryhodnost.⁹⁸

Vztah mezi každým pracovníkem v pomáhající profesi a klientem je kromě jiného založen i na komunikaci. Sociální pracovník však potřebuje proniknout do klientovy nepříznivé situace důkladně, proto jsou u něj komunikační dovednosti obzvlášť důležité. K dialogu jsou zapotřebí dvě strany, v tomto případě je to sociální pracovník a klient. Je nezbytné, aby si při spolupráci vzájemně dobře rozuměli a chápali, co jeden druhému sděluje. K tomu je důležité vnímat jak verbální, tak i neverbální složku komunikace. Pokud člověk něco říká, ale jeho gesta vyjadřují opak, stává se tím nesrozumitelným. Aby pracovník svým vystupováním klienta nemátl, měl by podle Matouška a Hartla sjednotil svůj verbální i neverbální projev. Při komunikaci nejde jen o vlastní vystupování, jde také o pochopení sdělení druhého. K tomu je zapotřebí, aby byl pracovník vnímavý, pozoroval neverbální projevy klienta a především mu empaticky naslouchal.⁹⁹

Sociální pracovník se dostává do různých situací, které často vyžadují jasná a patřičná rozhodnutí. Matoušek a Hartl udávají, že takový pracovník by měl umět čelit výzám, být schopen sebereflexe, stále se vzdělávat a mít celkové socioemoční dovednosti. Jde tedy o pozici, která vyžaduje vyspělé morální zásady a odpovědnost.¹⁰⁰

Kromě psychické náročnosti bývá péče o druhého člověka vyčerpávající i fyzicky. Proto je vhodné, aby pracovník pečoval také o své tělo, neboť, jak píše Matoušek a Hartl „(...) *tělo je prvotním zdrojem energie.*“¹⁰¹

Byly zde uvedeny předpoklady, které pracovníka v pomáhající profesi dělají dobrým pracovníkem. Matoušek a Hartl píší, že ne každého pracovníka vedou k pomoci druhým vhodné pohnutky. Pokud si pracovník řeší své vlastní problémy, jde o syndrom pomáhajícího. V takovém případě je pracovník motivován přílišnou touhou po uznání, porozumění, vděčnosti nebo potřebou mít nad někým moc a ovládat ho. Často jsou příčinou takového chování nevědomá traumata z dětství. Tímto syndromem mohou trpět i celé organizace. Situaci prohlubuje i fakt, že pracovníci při své práci musejí často

⁹⁸ Srov. MATOUŠEK, O.; HARTL, P.; in MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2. s. 52-54.

⁹⁹ Srov. Tamtéž, s. 53-54.

¹⁰⁰ Srov. Tamtéž, s. 52.

¹⁰¹ Tamtéž, s. 52.

potlačovat své emoce a potřeby. Východiskem je podle autorů rozkrývání a řešení problémů na supervizích a sebezkušenostních výcvicích.¹⁰²

Touto podkapitolou jsem chtěla ukázat, že práce v sociálních službách klade na pracovníky vysoké požadavky, a to nejen na psychické úrovni, ale také na fyzické, společenské i spirituální rovině. Bohužel, tato práce není dosud společností dostatečně oceňována, a často je vnímána pouze jako jednoduché pečování.

¹⁰² Srov. MATOUŠEK, O.; HARTL, P.; in MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2. s. 59.

3 Etická dilemata rodičů pečujících o dítě s těžkým postižením a možnosti pomoci ze strany sociálního pracovníka

V předchozím textu bylo z obecného pohledu přiblíženo, jak prožívá rodina péči o své dítě s postižením a jakým způsobem jim prostřednictvím svých pracovníků mohou pomoci sociální služby. V této kapitole dojde k syntéze uvedených poznatků na bázi etiky.

3.1 Charakteristika etického dilematu

Každý člověk se ve svém životě dostává do situací, kdy se musí rozhodnout pro některou z variant, která se mu nabízí. Jako svobodná bytost má možnost volby a může si vybrat na základě své vlastní vůle. Podle Bednáře však někdy „(...) vybírá ze dvou možností, jež jsou navzájem neslučitelné, a přitom s jejich výběrem je obtíž. Jedná se tak o etická dilemata, která mají svůj původ v průniku různých systémů hodnot (...)“.¹⁰³ Hodnotu prezentuje Příkaský jako něco, na čem člověku záleží, co považuje za dobré a významné. Pro každého je důležité něco jiného, a každý si tedy vytváří stupnici hodnot podle svých preferencí a některé hodnoty jsou pak pro něho prioritní. Tento „žebříček“ si člověk vytváří subjektivně, existují však hodnoty, které nejsou závislé na názoru jedince, ale jsou vzhledem ke své podstatě dobré objektivně pro každého. V tomto případě jde o hodnoty absolutně dobré, mezi které autor řadí například spravedlnost.¹⁰⁴ Spaemann konstatuje, že hodnotová stanoviska získá člověk zkušenostmi a učením, což je proces, kdy poznává věci a lidi okolo sebe, má různé zájmy a postupně si utváří hodnotový žebříček. Vyšší hodnoty v tomto žebříčku vyžadují i vyšší pozornost v učení. Protože každý chce prosazovat především svoje zájmy, musí být stanoveno nějaké objektivní měřítko. Tato objektivní stupnice vytváří základnu pro smysluplný život. Pokud má člověk správně utvořený žebříček hodnot, může pak i mravně jednat i ve složitých životních situacích. Spaemann uvádí, že ten,

¹⁰³ BEDNÁŘ, M. in MATOUŠEK, O.; KŘIŠŤAN, A.; MUSIL, L. (ed.) *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7. s. 519.

¹⁰⁴ PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5. s. 54–56.

kdo se zaměří pouze na svůj pocit štěstí, nezažije tu pravou radost jako ten, kdo není zahleděn jen do sebe.¹⁰⁵

V běžných situacích, kdy člověk vidí jasné východisko, je poměrně snadné se rozhodnout. Pokud je ale postaven před etické dilema, tedy před situaci, kdy ani jedno řešení, které se nabízí, není dobré, je rozhodování těžší. Pak pečlivě vybírá podle svého svědomí, psaných i nepsaných norem a podle vlastní hierarchie hodnot.

3.2 Konkrétní etická dilemata rodičů dětí ze stacionáře Radovan

V následujících podkapitolách představím konkrétní etická dilemata rodičů dětí a mladých lidí s těžkým kombinovaným postižením, kteří jsou nebo byli klienty denního stacionáře Radovan. Se všemi jsem se jako sociální pracovnice setkala, mluvila s nimi a řadu let jsem s nimi pracovala a měla možnost je pozorovat v nejrůznějších situacích. Tuto kapitolu tedy píši na základě svých osmnáctiletých zkušeností. Dilemata rodičů jsem shrnula do tří oblastí. Pro názornost vždy na začátku každé oblasti nejprve popíši typologický případ, na kterém budu etické dilema prezentovat a porovnávat s etickými normami. U každé skupiny je popsána i podpora ze strany sociálního pracovníka.

3.2.1 Etické dilema při narození dítěte s postižením

První uvedené dilema je nutnost zpracování informace o postižení svého dítěte, a jaký vliv na jeho další osud má soudržnost rodiny. Ráda bych zde jako příklady uvedla životní příběhy dvou mladých mužů – Martina a Kamila.

V Martinově životě sehrála soudržnost rodiny velkou roli. Narodil se mladým rodičům jako jejich první potomek s dětskou mozkovou obrnou, která způsobila jeho těžké tělesné a mentální postižení. Martinova matka mi vyprávěla silný příběh, který se udál bezprostředně po chlapcově narození. V té době ještě nebývali otcové u porodů, takže informaci o Martinově postižení se dozvěděla nejprve matka sama. Ta byla po náročném porodu vyčerpaná a nemilou zprávou nebyla schopná vyhodnotit ani fakticky, ani emočně. Cítila se zmatená, zaskočená a jediné, co jí v danou chvíli zajímalo, byla reakce jejího manžela na zprávu o tom, že jejich syn není zdravotně

¹⁰⁵ Srov. SPAEMANN, R. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2, s. 31–36.

v pořádku. Velice ji upokojilo, že první a okamžitá reakce manžela znamenala jasné rozhodnutí, že dokud budou péči zvládat, tak se o Martina postarají. Od té doby, jak matka říká, se již nikdy nebavili ani neuvažovali o tom, že by Martina nevychovali doma. Jejich milovaný syn se dožil dvaceti let a až do své smrti žil vcelku plnohodnotný život ve spokojené a kompaktní rodině. Kromě rodičů měl bratra, sestru a prarodiče, kteří se o něj starali a měli ho rádi. Do deseti let docházel do stacionáře Radovan, pak s asistentem navštěvoval základní školu, kde soužití s ním bylo i obohacím pro jeho zdravé vrstevníky. Ve městě kde bydlel, chodil se členy rodiny na různé společenské a sportovní akce, kde ho lidé znali, přijímali jej a povídali si s ním. Protože se rodiče dokázali smířit s jeho postižením a milovali ho takového, jaký je, uměli mu vybudovat pěkný život. Martin jim to oplácel svojí oddaností a láskou. Před pěti lety, když Martin umíral, držela ho matka za ruku. Rodiče byli ze smrti svého syna velmi smutní, ale pocit, že pro něj udělali vše, co bylo v jejich silách a dokázali mu vytvořit bohatý a naplněný život, je vedlo ke snazšímu smíření se s osudem.

Pokud se rodičům narodí dítě s postižením, je to vždy nepříjemný zásah do jejich života i do života celé rodiny. Uvedený případ Martina může být pozitivním vzorem, jak rodiče tuto zprávu přijali, vyhodnotili a jak s ní dále naložili. Je zde třeba vyzdvihnout roli otce, který převzal veškerou odpovědnost za osud syna i celé své rodiny. V první kapitole bylo podrobně vysvětleno, jak se rodiče psychicky vyrovnávají se zprávou o tom, že jejich dítě bude mít postižení a jakými stadii smutku podle Jankovského procházejí. Nulitní fáze, která se u všech budoucích rodičů vyznačuje obavou o zdraví svého dítěte ještě před jeho narozením, se kterou však reálně nepočítají. Pokud se jim pak narodí dítě s handicapem, postupně prožívají pět fází smutku, kterými je šok, popření, agrese, deprese a nakonec dochází k vyrovnání se s danou skutečností.¹⁰⁶ Přestože jsou tyto fáze obecně vypořádány, je stejně na každém jednotlivci, jak se s tak těžkou situací vyrovná. Po celou dobu však potřebuje velmi citlivý přístup od lékařů, dalších odborníků a především od svého okolí.

Po narození dítěte s těžkým postižením, vyvstává rodičům otázka „co dál“? Stojí před etickým dilematem, zda si mají dítě vychovávat doma nebo jej umístit

¹⁰⁶ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5. s. 59–63.

do ústavního zařízení. Vzhledem k tomu, že pracuji v denním stacionáři, setkávám se pouze s případy, že jsou tyto děti vychovávány doma - ať v úplné rodině nebo jen jedním rodičem, a svými blízkými jsou velmi milované. Přesto však dilema, které rodiče zažívali po narození dítěte, je tak tíživé, že je nějakým způsobem provází dlouhodobě. Své prožitky z tohoto období mi matky dodnes občas sdělují.

Co tedy vede rodiče, aby své dítě s těžkým postižením neodložili, a přestože jim to přinese mnoho problémů, smířili se s jeho jedinečností a starali se o něj doma? Bylo zde již napsáno, že v případě etického dilematu se člověk rozhoduje na základě psaných i nepsaných norem, podle svého svědomí a podle hierarchie hodnot, které vyznává.

Právní hledisko povinnosti rodičů ke svému dítěti v České republice ustanovuje Nový občanský zákoník. V § 856 se píše, že „*Povinnosti a práva rodičů spojená s osobností dítěte a povinnosti a práva osobní povahy vznikají narozením dítěte a zanikají nabytím jeho zletilosti.*“¹⁰⁷ Vystává tedy právní povinnost rodičů starat se o své dítě. Občanský zákoník ale v § 813 zároveň umožňuje, že „*Matka osvojovaného dítěte může dát souhlas k osvojení nejdříve šest týdnů po narození dítěte. Otec osvojovaného dítěte může dát souhlas k osvojení i před uplynutím této doby, nejdříve však po narození dítěte.*“, a § 810 dále určuje, že „*Souhlas dává rodič osobním prohlášením vůči soudu (...)*“.¹⁰⁸ Existují tedy způsoby, jak se právní formou vzdát svého dítěte, a jeho další osud přenechat na státu, společnosti či jiných lidech. Rodiče v takovém případě nebudou nijak sankcionováni. Kromě právních norem existují i společenské normy. Podle nich je v naší kultuře zvykem vychovávat své dítě doma.

Při narození dítěte s postižením je na rodičích, aby zvážili své sociální, spirituální, ekonomické a zdravotní podmínky a vyhodnotili, zda se o něj dokáží postarat. Často se stane, že tuto situaci nezvládnou a dítěte se vzdají. Když jde o těžké postižení dítěte, může to být pochopitelné a společností omluvitelné, ale takové dítě má velmi malou naději na adopci, a pak trvale zůstává ve státním ústavním zařízení.

Z uvedených poznatků je zřejmé, že ani psané ani společenské normy rodiče nezavazují k domácí péči o dítě s postižením. Přesto se někteří o něj starají po celý

¹⁰⁷ *Občanský zákoník: novelizované znění : rejstřík : redakční uzávěrka ...* Ostrava: Sagit, 2012-. ÚZ. ISBN 978-80-7488-415-3. s. 92.

¹⁰⁸ Tamtéž, s. 88.

život. K tomuto rozhodnutí je vedou etické normy, tedy morální vyspělost každého z nich. Záleží pak na jejich svědomí, osobní odpovědnosti a nastavených hodnotách. Jankovský píše, že k odpovědnému rozhodnutí může rodičům přispět jak pevný vztah partnerů, tak i jejich víra.¹⁰⁹

Ve stacionáři Radovan jsem se s věřícími rodiči nesetkala. Přesto jsou tito rodiče morálně vyspělí. Matoušek a Šustová upozorňují, že euroatlantická kultura, jejíž jsme součástí, vychází z antiky, judaismu a křesťanství.¹¹⁰ Je tedy možné konstatovat, že pokud jako společnost z křesťanské víry vycházíme, vyznáváme i stejné hodnoty. Pod vlivem křesťanských hodnot se naše společnost vyvíjí již dlouhá staletí, a stále jsou zakořeněné nejen u věřících, ale i u další populace.

Dále je možné přemýšlet nad tím, jak právě hodnoty vycházející z křesťanské sounáležitosti ovlivnily rodiče dětí ze stacionáře Radovan. Ti se rozhodli své dítě s těžkým kombinovaným postižením vychovávat doma, přestože jim to přinese v běžném životě mnohá omezení, ztrátu klidu i času na vlastní zájmy a potřeby.

Často jsem slyšela od matek, kterým se narodilo dítě s velmi těžkým postižením, jak pro ně byl nepříjemný necitlivý přístup lékařů. Někteří jim se zprávou o špatném zdravotním stavu jejich dítěte řekli, aby si ho vůbec nebraly domů, že to stejně nemá cenu. To je případ druhého mladíka, o kterém se zde budu zmiňovat – Kamila. Jeho matka řekla, že takový lékař netuší, co je to mateřská láska. Tato žena má ve svém žebříčku hodnot velmi vysoko uloženou hodnotu lásky, lásky ke svému dítěti. Na jejím příkladu lze ilustrovat, že matky, často i otcové, své dítě milují již od jeho narození. Zde tedy nastává shoda s křesťanskou hodnotou, kterou je láska k bližnímu. Peshke tuto lásku definuje „(...) jako upřímné oceňování tělesných a duševních darů bližního a jejich ochranu a podporu ve shodě s povoláním, které dostal od Boha.“¹¹¹ Každý člověk je jedinečný, a máme ho milovat takového, jaký je. Katechismus katolické církve říká, že „Rodiče se mají dívat na své děti jako na děti Boží a respektovat je jako lidské

¹⁰⁹ Srov. JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 111.

¹¹⁰ Srov. MATOUŠEK, O.; ŠUSTOVÁ, J. in. MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7. s. 28

¹¹¹ PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 7021-71880-9. s. 187.

osoby (...)“.¹¹² Proto i člověk s těžkým postižením má právo na spokojený život, na ochranu a lásku, především od svých rodičů.

Rodiče již u čerstvě narozených dětí mají v rukách jejich další osud. A to, že „*Odpovědnost rodičů za děti vyplývá ze skutečnosti, že jim dali život a že mladá lidská bytost přichází na svět bezmocná a zcela závislá na jejich milující péči.*“¹¹³ potvrzuje Peschke. V případě Martina to byl otec, který rychle a bez váhání vyhodnotil, co bude dobré pro jeho syna i pro celou rodinu. Jeho jednání lze posoudit jako příklad odpovědného rozhodnutí. V Katechismu katolické církve se píše, že „*Manželská láska a plození dětí vytvářejí mezi členy téže rodiny osobní vztahy a základní odpovědnosti.*“¹¹⁴ Rodina a odpovědnost jejích členů vůči sobě navzájem je spojena s křesťanskou ideou, a pro Martina otce jsou obě tyto hodnoty významné. Machula uvádí, že právě odpovědnost za další členy rodiny, spolu s péčí o ně, ztvárňuje autoritu v rodině.¹¹⁵

Nyní je možné odpovědět na otázku, jak k rozhodnutí, zda si ponechat dítě s postižením, pomáhá soudržnost rodiny. Rodina je pro Machulu „*(...) místem, které poskytuje oporu a bezpečí všem svým členům*“.¹¹⁶ Jestliže je v rodině zabezpečena láska, odpovědnost a její členové se zde cítí bezpečně, je pro ně rozhodování o etických dilematech snazší. Mají totiž jistotu, že se na sebe mohou spolehnout, opřít se jeden o druhého a vzájemně sdílet radosti i starosti. To platí i v případě, když se do rodiny narodí dítě s postižením. Rodiče pak vědí, že se o něj budou starat společně. Peschke popisuje, že na výchově svých potomků se podílejí oba rodiče, každý ovšem podle svých genderových předpokladů.¹¹⁷ Ve stacionáři Radovan o způsobu péče dítěte s postižením rozhodují převážně matky, otcové pak zabezpečují rodinu ekonomicky. Je tedy přirozené, že funkce otce i matky se v rodině doplňují a rozdělení úkolů mezi ně usnadňuje jednotlivým členům vykonávání běžných i mimořádných činností.

¹¹² *Katechismus katolické církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1. s. 546.

¹¹³ PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 7021-71880-9. s. 482.

¹¹⁴ *Katechismus katolické církve*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1. s. 542.

¹¹⁵ Srov. MACHULA, T. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 29.

¹¹⁶ Tamtéž. s. 28.

¹¹⁷ Srov. PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 7021-71880-9. s. 482.

Vzájemná odpovědnost, láska, bezpečí a dělba práce napomáhá rodině, aby její rozhodnutí byla vyvážená, přiměřená a dobrá.

Ne vždy však dojde k takovému ideálnímu stavu, že rodina zůstane pohromadě. Často jsem se ve své praxi setkala s tím, že to byl právě otec, který neunesl tíhu odpovědnosti a po narození dítěte s postižením rodinu opustil. Když vychovává dítě s postižením matka samoživitelka, je to pro ni obzvlášť náročné. Na výchovu je sama a kromě péče musí zabezpečit ekonomickou stránku rodiny i běžný chod domácnosti. Proto si tyto matky zaslouží velkou úctu a podporu od společnosti.

Mnohokrát zde bylo zmíněno, že péče o dítě s těžkým postižením způsobuje rodičům v běžném životě hodně starostí a komplikací. Proto je dobré připomenout, že péči o své postižené dítě rodiče nevnímají jen jako přítěž, ale často svojí situaci chápou jako úkol, který je sice těžký, ale z lásky k dítěti pro ně není nepřekonatelný. Jejich dítě jim totiž zároveň přináší radost i potěšení Matka Kamila se mi svěřila, že svého rozhodnutí nikdy nelitovala, protože Kamil se jí za starostlivou péči odměňuje láskou a oddaností. Matka jej beze zbytku přijímá takového, jaký je, a uspokojuje jí, když se syn raduje. Jankovský píše, že rodiče musejí mnohdy přehodnotit své priority a hodnoty, a péče o dítě s postižením může rodinu leckdy i stmelit.¹¹⁸

Je pouze na rodičích, jak se rozhodnou. Sociální pracovník jim však může ukázat cestu, a poukázat na východiska. V České republice existují sociální služby, které pracují s rodinami, kterým se narodí dítě s postižením, již od útlého dětství dítěte. Jde především o orgán sociálně právní ochrany dětí a o ranou péči.

Rodiče jsou mnohdy pohlceni nečekanými a neznámými okolnostmi, a nevědí, co mají dělat, na koho se obrátit. Od lékařů a jiných specialistů dostávají sice odborné, ale izolované informace, se kterými si často nevědí rady. Sociální pracovník se naopak na jejich problém dívá komplexně a je průvodcem, který jim pomáhá se v dané situaci zorientovat. Nabízí rodičům možnosti řešení, poskytuje jim informace, zprostředkovává kontakty s dalšími odborníky a setkání s rodinami, které mají podobné zkušenosti. Dále upozorňuje rodiče na to, jaké mohou využít sociální příspěvky od státu i různých nadací a pomáhá jim při sepisování žádostí. Rodiče mu svěřují soukromé informace,

¹¹⁸ Srov. JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 111.

takže je důležité, aby k němu měli důvěru. Proto je přístup sociálního pracovníka k rodině významným prvkem, který může celý proces spolupráce s rodiči upevnit. Je tedy nezbytné, aby jeho chování odpovídalo zásadám, které byly uvedeny v předchozí kapitole. Rodiče mnohdy uklidní již to vědomí, že na problém nejsou sami, a že se mají na koho obrátit.

3.2.2 Etické dilema způsobené dlouhodobou péčí o dítě s postižením

Láska a odpovědnost pomohly rodičům, aby své dítě s postižením přijali a milovali ho takové jaké je, věnovali se mu a vychovávali ho doma. Jejich odhodláním pro ně ale dilemata nekončí, naopak nastává celoživotní proces, při kterém musejí rodiče přehodnocovat mnoho skutečností. V nadcházejícím období jejich života nastává dilema, zda budou namáhavou péčí zvládat dál nebo dítě trvale umístí do pobytové služby a budou po zbytek života žít s myšlenkou, že své dítě zradili.

Klienty, o kterých se budu zmiňovat v této kapitole, jsou Lukáš a Jiří. Lukášovi je dvacet devět let. Od narození má velmi těžké kombinované postižení, které se vyznačuje kvadruplegií, hlubokou mentální retardací a zrakovou vadou. Je zcela imobilní, a tudíž úplně závislý na druhé osobě. Verbálně nekomunikuje, své pocity libosti a nelibosti dává najevo neverbálně, buď zamračením, nebo úsměvem. Je klidný, společenský a má rád kontakt s blízkými lidmi a ve známém prostředí. Lukáš žije společně s matkou a otcem v panelovém bytě. Má staršího bratra, který již bydlí samostatně. Péče o Lukáše spočívá převážně na matce, otec ji zastupuje pouze v případě, když je matka na dovolené nebo v nemocnici. Lukáš je tedy na matku silně fixován a několikadenní odloučení od ní snáší velmi těžko, někdy dokonce přestává jíst. Od svých deseti let dochází do denního stacionáře Radovan, který je určen osobám do třiceti let. To znamená, že ho musí během jednoho roku opustit. Ve městě, kde rodina žije, žádný návazný denní stacionář pro osoby s podobným postižením není. Existuje pouze pobytový stacionář, který je vzdálen čtyřicet kilometrů. Etické dilema rodičů spočívá v tom, zda si mají syna po dovršení jeho třicátých narozenin nechat doma nebo ho umístit do pobytové sociální služby. Rodiče vědí, že kdyby byl Lukáš trvale mimo domov, způsobilo by mu to velké trauma. Dokonce se obávají toho, že by život bez rodiny nemusel přežít. Matka mi řekla, že by jí to svědomí nedovolilo, aby dala syna z domu. Rodiče tedy chtějí, aby Lukáš i nadále zůstal v domácím

prostředí. Pokud však zůstane doma a nebude docházet do žádného stacionáře, bude trávit čas pouze s matkou. Tím se výrazně omezí sociální kontakty i kvalita života celé rodiny. I matka potřebuje po mnohaleté každodenní péči o Lukáše odpočinek a čas pro sebe. Z toho je patrné, že pro Lukáše i jeho rodinu by byl nejvhodnější stacionář, který by mohl navštěvovat ambulantně. Ten však pro ně není dostupný.

Jak už bylo řečeno, dítě s postižením vyžaduje mnohem více péče, než dítě zdravé. Co obnáší těžké kombinované postižení tělesné a mentální složky, které mají děti ze stacionáře Radovan, bylo popsáno v první kapitole. Projevy jsou individuální, podle míry postižení. V nejtěžších případech děti nechodí, někdy ani nesedí a samy se neobslouží. Nemluví, jen jednoduchými projevy vyjadřují svou libost a nelibost. Upozorňují tak na své bazální potřeby, jako je bolest, hlad, žízeň, ale také na emoční pocity jako je radost a smutek. Většinou nedají najevo, kdy mají potřebu vyměšování, jsou tak pro ně nezbytné inkontinenční pomůcky. Jejich celkový stav ovlivňují i další zdravotní problémy, především epilepsie, nebo zhoršení smyslových funkcí. Jsou plně závislí na neustálé pomoci druhých lidí.

Peschke upozorňuje na to, že „*Rodina má žít tak, aby se její členové naučili starat o mladé i staré, o nemocné, postižené i chudé.*“¹¹⁹ Pečovat o děti s postižením je tedy úkol celé rodiny, převážně však rodičů. Těm ale po určitém čase dochází energie, což vede k jejich vyčerpanosti. Protože zdravé dítě se postupně osamostatňuje, je péče o něj časově ohraničená. Je-li však v rodině dítě s těžkým postižením, je tato starost trvalá, každý den, ve dne v noci, po celý život. Pokud je v rodině více členů, mohou se o péči dělit. Těžší podmínky mají ale matky, které žijí s dítětem samy. V této situaci je matka patnáctiletého Jiřího, která ke všem každodenním starostem prožívá velké obavy z toho, co by se stalo se synem, kdyby musela do nemocnice.

Hlavním přáním rodičů klientů ze stacionáře Radovan je, aby jejich dítě bylo spokojené. Spokojenost je subjektivní pocit, který může zvyšovat kvalitu života člověka, a tím souvisí i s jeho důstojností. Důstojnost člověka podle Sousedíka vychází z lidské přirozenosti, je součástí podstaty lidství, má na ni právo každý jedinec, a ostatní

¹¹⁹ PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 7021-71880-9. s. 478.

ji musí uznávat.¹²⁰ Jde tedy o základní hodnotu, která všechny spojuje, a kterou by měli všichni respektovat. Speamann ji charakterizuje jako spodní hranici hodnotového žebříčku, kterou by nikdo za žádných okolností neměl porušit.¹²¹ Proto autor píše, že „(...) úmyslné zabití člověka, mučení, znásilnění nebo uplatnění sexuality k jiným účelům, jsou vždy špatné.“¹²² Od lidské důstojnosti se odvíjí i idea lidských práv. Oboje je zakotveno i v legislativě České republiky, a to například v Listině základních práv a svobod. „Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost (...)“ a „Lidé jsou svobodní a rovní v důstojnosti i v právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezczizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné.“¹²³ Podle etických i psaných norem je tedy nezbytné, aby byla u každého člověka byla dodržována lidská práva i důstojnost.

Na důstojný život a respekt mají právo i děti s těžkým kombinovaným postižením. To jim rodiče mohou zajistit vhodnými životními podmínkami, které jsou v souladu s jedinečností každého dítěte. Kromě zabezpečení základních potřeb a běžných materiálních předpokladů by měli rodiče s dětmi jednat přiměřeně jejich věku a schopnostem. V praxi to znamená například respektovat jejich soukromí, vhodně je oblékat, nešíšlat na ně či za ně nerozhodovat v situacích, kdy to děti zvládnou samy. Vhodným přístupem pak posílí i respekt ostatních lidí vůči těmto dětem.

Jaké mohou být další morální motivace, kromě lásky a odpovědnosti, které přispívají k tomu, že rodiče trvale potlačí své vlastní potřeby ve prospěch svých postižených dětí? V případě Lukáše je hlavní motivací matky svědomí. Ve druhé kapitole již bylo popsáno, že své svědomí má člověk poslouchat, protože je to nejvyšší instance, která mu říká, zda to co udělal, právě dělá nebo se chce udělat, je správné nebo špatné. Na svědomí pak závisí morální chování každého jednotlivce. Kdyby matka Lukáše umístila do ústavu, měla by výčitky svědomí. Jankovský popisuje, že výčitky svědomí se ozývají u takzvaně následného svědomí, tedy po vykonaném činu. Následné

¹²⁰ Srov. SOUSEDÍK, S. *Svoboda a lidská práva: jejich přirozenoprávní základ : esej*. Praha: Vyšehrad, 2010. Moderní myšlení. ISBN 978-80-7429-036-7, s. 64.

¹²¹ Srov. SPAEMANN, R. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2, s. 80.

¹²² Tamtéž, s. 80.

¹²³ *Listina základních práv a svobod*. [online]. Praha: Parlament České republiky, Kancelář Poslanecké sněmovny, 1995–2020, [cit.2020–12–10].

Dostupné na www.: <<https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>>.

svědomí má význam v tom případě, že se příště člověk polepší a už nebude chybu opakovat.¹²⁴ Pokud by Lukáš v ústavu strádal nebo dokonce zemřel, nemohla by matka své předchozí jednání vzít zpět a napravit ho. Uvědomuje si, že vlastní únava je přijatelnější než výčitky svědomí, takže se bude o Lukáše starat i nadále, a bude hledat jiná řešení a pomoc v sociální oblasti.

Sociální pracovník musí celou situaci zhodnotit komplexně a posoudit nejen nepříznivou sociální situaci samotné rodiny, ale i možnosti poskytování sociálních služeb v místě. Proto bych zde pomoc ze strany sociálního pracovníka rozdělila na dvě možnosti. Za prvé jde o přístup ke klientovi a aktuální pomoc rodině, za druhé o dlouhodobější působení na státní a sociální orgány.

Vhodných služeb pro děti s těžkým kombinovaným postižením je velmi málo, takže pokud rodiče pro své dítě najdou přiměřenou a kvalitní službu, je předpoklad, že jí budou využívat dlouhodobě. Děti jsou zde zvyklé a spokojené, takže rodiče mají na delší dobu o starost méně. Je to pro ně období určitého klidu. Matoušek upozorňuje na nebezpečí toho, že dlouhodobé využívání jedné služby klientovi formuje jeho přirozený svět, a on se pak stávána této službě závislý.¹²⁵ Každá sociální služba deklaruje veřejný závazek, který určuje podmínky, za kterých může klient danou službu využívat. V něm je mimo jiné stanovena věková hranice i typ postižení, takže může nastat čas, kdy klient musí dané zařízení opustit. Ten si to vzhledem ke svému postižení víceméně neuvědomuje, ale rodiče jsou po dlouhém období klidu postaveni před situací, že jejich dítě musí oblíbený stacionář opustit. Pokud kvalitní následná služba není dostupná, uvádí je to do stresu. Ten většinou ještě umocňuje obava z toho, co se stane s jejich dítětem, až se o něj nebudou moci postarat sami. Proto je pro ně důležité, aby měli pro své dítě potřebnou službu vybranou včas.

Pro sociálního pracovníka to znamená, aby rodinu na nadcházející situace upozornil v dostatečném předstihu, aby nabízel možnosti řešení a rodinu celým procesem provázel. Matoušek uvádí, že nabízenou pomoc usnadňuje vcítění se do situace klienta

¹²⁴ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6. s. 34-35.

¹²⁵ Srov. MATOUŠEK, O. in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J., ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x. s. 18.

a nestranné mapování jeho skutečných potřeb.¹²⁶ Protože každá rodina má své specifické prostředí, které ovlivňuje její potřeby, i to, jak se s danou situací vyrovnává, je úkolem sociálního pracovníka provádět důkladné sociální šetření, vnímat klienta i rodinu v širších souvislostech, a zjišťovat všechny skutečnosti, které je ovlivňují. Podpora celé rodiny může výrazně pomoci i k jejímu celkovému fungování. Na důležitost dostupné kvalitní sociální služby pro děti s těžkým postižením upozorňuje i Jankovský. Ten vyzpovíval, že rodičům vhodná služba ulehčí od každodenní námahy, a tím se snižuje i jejich rozvodovost. Tím má vliv i na soudržnost rodiny.¹²⁷

Sociální pracovník může připravovat klienta i jeho rodinu na přechod do následné služby, pokud taková služba vůbec existuje. Na nedostatečnou nabídku státem garantovaných a kontrolovaných dostupných specializovaných služeb pro rodiny, které mají člena s postižením, upozorňují i Musil se Šrajerem. Píší, že v takových případech stát spoléhá na rodinu více než dříve, a rodina si pak musí pomoci sama.¹²⁸

Důležitým úkolem sociálního pracovníka je upozorňovat úřady i společnost na potřebnost sociálních služeb v daném místě. Vhodnými prostředky, které k tomu může využít, jsou různé statistické výstupy ze služby nebo účast na komunitním plánování.

K takovému kroku došlo i ve stacionáři Radovan. Na nedostatečnou kapacitu již od roku 2016 upozorňovali rodiče klientů. Sociální pracovnice pak dlouhodobě apelovala na vedení organizace, které se následně spojilo s magistrátem daného města, a společně se rozhodli vybudovat nový denní stacionář s rozšířenou kapacitou i věkovou hranicí klientů. V současné době je tento projekt ve fázi územního plánování a otevření nového zařízení je připravováno na rok 2023. Jde o dlouhodobý a velkorysý projekt, který by měl zkvalitnit život třiceti rodinám dětí s těžkým zdravotním postižením, včetně Lukášovy rodiny.

¹²⁶ Srov. MATOUŠEK, O. in MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J., ed. *Sociální práce v praxi: specifiky různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x.s. 26.

¹²⁷ Srov. JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 115.

¹²⁸ Srov. ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 137–138.

3.2.3 Volba přístupu ke svému dítěti s postižením

Třetí etické dilema rodičů klientů ze stacionáře Radovan opět souvisí s respektem k jedinečnosti, který lidskou důstojnost podmiňuje. Dilema zní, zda rodiče respektují skutečné potřeby svého dítěte s těžkým kombinovaným postižením a zda na něj kladou nároky podle jeho reálné individuality, nebo podle svého nastavení a svých potřeb. V této části budou prezentovány a porovnávány dvě rodiny s rozdílným přístupem ke svým dcerám s těžkým postižením – Elišce a Žofii.

Elišce je patnáct let a od narození má těžké kombinované postižení mentální a tělesné složky. Je to společenská a temperamentní dívka, která je velmi ráda středem pozornosti. Pohybuje se pomocí lezení. Při stoji neudrží rovnováhu, takže je nezbytný stálý dohled. Eliška verbálně nekomunikuje, ale svá přání je schopna vyjádřit pomocí komunikačního chování. Spokojenost projevuje smíchem a veselým výskáním, nelibost výskotem nebo agresí vůči sobě i okolí. V takovém případě se kouše do rukou, vyvolává si zvracení nebo štípe lidi kolem sebe. Eliška žije v úplné rodině a má starší sestru. Rodina udržuje blízké kontakty s příbuznými a společně s Eliškou se všichni zúčastňují společenského života na vesnici, kde bydlí. Péče o ni je však převážně na matce. Ta je od Eliščina narození s dcerou doma a již deset let jí vozí do denního stacionáře Radovan. Matka vnímá skutečnost, že by se její dcera mohla alespoň částečně naučit sebeobsluze, a mohla by sama jíst. To by však vyžadovalo provádění pravidelných, trpělivých a časově náročných nácviků, které však nemají záruku úspěchu. Matka chce pro Elišku to nejlepší, ale je dlouhodobou a soustavnou péčí o dceru vyčerpaná. Kromě běžné každodenní péče musí řešit i životně důležité starosti, jako jsou časté návštěvy lékařů apod. Také se stacionářem Radovan spolupracuje pouze matka. Uvědomuje si, že nácviky pro ni budou znamenat větší míru námahy, na kterou už jí nezbývá čas ani kapacita. Pro matku tak vzniklo etické dilema, zda může zlepšit dceři soběstačnost za cenu toho, že se zhroutí pod tíhou dalších úkolů.

Odlišné požadavky na svoji dceru mají rodiče stejně staré Žofie. Ta své těžké kombinované postižení mentální a tělesné složky, získala po nemoci, ve dvou letech. Žofie nechodí, ani neleze, má však pohyblivé horní končetiny, které dokáže ovládat. Je společenská, ale náladová. Někdy je veselá a brouká si a za chvíli je zlostná. Verbálně nekomunikuje, takže svůj vztek projevuje křikem a kousáním sebe nebo

ostatních. Vývoj jejího onemocnění negativně ovlivňuje těžká forma epilepsie. I rodiče Žofie chtějí pro svoji dceru jen to nejlepší. Jsou to vysoce postavení a vzdělaní lidé, kteří však svoje ambice přenášejí na dceru a mají od ní příliš velká očekávání. O její výchovu se starají oba, a na rozdíl od ostatních klientů, se do spolupráce se stacionářem Radovan zapojuje otec ve stejné míře jako matka. Žofie má své postižení již třináct let, do stacionáře dochází devět let a přes veškerou snahu, se v sebeobsluze neposunula. Její denní program obsahuje neustálé nácviky dovedností. To je na jednu stranu chválehodné a správné. Ale Žofie pak bývá přetížená, unavená, a to projevuje i vztekem, křikem a sebepoškozováním. Rodiče svoji dceru nepouštějí ani na společenské aktivity, které stacionář Radovan pořádá. Než výlety a zábava, je dle jejich názoru pro Žofii lepší, aby dobu ve stacionáři využila na učení. Tento přístup rodičů způsobuje, že dívka zbývá málo času na odpočinek, na zábavu a omezuje jí to ve společenských kontaktech. Nastává zde etické dilema, zda si rodiče připustí stav své dcery, poleví ve svých nárocích a dopřejí jí více volnosti.

Nejprve je třeba oba případy porovnat. Za výchovu svých dětí odpovídají jejich rodiče, kteří jsou v obou uvedených případech starostliví, snaží se svým dětem zajistit nejlepší podmínky pro důstojný život a zahrnují je láskou. Co tedy způsobuje fakt, že matka Elišky nemá důvěru v reálný posun schopností své dcery, a na Žofii mají rodiče naopak až přehnané nároky? Není mým cílem zde vydávat nějaké obecně platné pravidlo, jen chci na těchto konkrétních případech ukázat nutnost komplexního pohledu na klienta i na jeho rodinu. Nejdříve je třeba uvést skutečnosti, ve kterých se obě rodiny rozcházejí. Především jde o to, že Eliška se s postižením již narodila, kdežto Žofie ho získala po nemoci, v raném dětství. Druhým rozdílem je charakteristika rodiny. Zatímco Eliška žije v tradiční venkovské rodině, kde oba rodiče mají základní vzdělání, otec zajišťuje rodinu ekonomicky a matka se stará o výchovu dětí, Žofie bydlí ve městě, v rodině, kde pracují oba rodiče, kteří jsou vysoce vzdělaní i společností respektovaní. Oba se rovným dílem starají o výchovu dcery, a zároveň si budují i kariéru. Podobně fungovaly i rodiny, ve kterých rodiče obou dívek vyrostli. Dále budu hledat odpověď na otázku, zda rozdílný přístup rodičů k jejich hendikepovaným dětem byl ovlivněn způsobem získání postižení dítěte nebo nastavením rodiny.

Jankovský píše, že dítě s těžkým postižením představuje pro jeho rodiče „(...) životní krizi, která je spojena s velmi trýznivým pocitem nenaplněného očekávání

narození zdravého dítěte, které mělo uspokojit „vyprojektované“ tužby a představy, někdy převyšující objektivně dané možnosti.“¹²⁹ Podobné prožitky mají rodiče, kterým se narodí zdravé dítě, ale vlivem nemoci, nebo úrazu dojde k jeho postižení. Jankovský poukazuje na to, že se získaným postižením, se rodiče vyrovnávají hůře.¹³⁰ Je to pro ně o to těžší, protože si zvykli na zdravé dítě, do kterého vkládali již konkrétní naděje. Ty se jim naráz zhroutily a v jednom okamžiku museli přehodnotit svůj pohled na své dítě i na život. Ve stacionáři Radovan jsem poznala čtyři takové rodiny, z nich jsem zaznamenala zvýšené nároky na dítě, pouze u Žofie.

Je tedy možné připustit, že rozdílný přístup k dítěti, pochází jak z nastavení jejich současné rodiny, tak i z nastavení primární rodiny rodičů. Musil a Šrajger připomínají, že v rodinném soužití jde o vyváženost rodinných a pracovních hodnot. Alespoň jeden z manželů by měl vždy udržovat rodinné zázemí. Proto tam, kde kariéru dělají oba manželé, hrozí riziko, že právě rodinné soužití bude ovlivňováno pracovním nasazením manželů a hodnotami, které uplatňují v práci.¹³¹ Je tedy pravděpodobné, že náročnost rodičů vůči Žofii je ovlivněna jak vysokými požadavky pocházející z jejich primárních rodin, tak souvisí i s jejich vysokým pracovním tempem. Na rodiče byly kladeny velké požadavky již v jejich dětství, takže jsou tedy nároční na sebe, na své kolegy, i na svoji dceru. Ta jim však vzhledem ke svému postižení tato očekávání nemůže splnit. Na druhou stranu je dobré si uvědomit i kladnou stránku takového rodinného soužití. Tím, že se o výchovu dcery střídají oba rodiče, je do všech problémů zapojen i otec, který může matce poskytnout adekvátní oporu. Matka pak není tolik vyčerpaná. Jiná situace je v rodině Elišky. Tato rodina vychází z klidného a skromného prostředí. Otec rodinu živí, a veškerá starost o děti, o domácnost a o hospodářství je na matce. Ta na jednu stranu dceři s postižením zajišťuje vše, co děvče potřebuje, na druhou stranu však již nemá kapacitu vymýšlet a rozvíjet další nadstavby této péče.

Z uvedené analýzy dvou případů je vidět, jak sociální práci ovlivňuje komplexní pohled na klientovu nepříznivou sociální situaci. Je důležité, aby sociální pracovník vyhodnotil situaci dívek z několika úhlů, a vnímal i jejich přirozený svět. Děti ze stacionáře Radovan vzhledem ke svému těžkému postižení verbálně

¹²⁹ JANKOVSKÝ, J. in ŠRAJGER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 108.

¹³⁰ Srov. Jankovský, in. Tamtéž, s. 116.

¹³¹ Srov. Tamtéž. s. 136–137.

ani neverbálně nekomunikují a nejsou schopny dát informovaný souhlas. Protože jsou za ně zodpovědní rodiče, kteří je také nejvíce znají, musí s nimi sociální pracovník úzce spolupracovat. Zároveň je třeba, aby rozlišoval potřeby a přání dítěte od potřeb a přání jeho rodičů. Pokud pracovník vyhodnotí, že se zájem klienta liší od přání jeho rodičů, musí s tímto faktem pracovat. Musil se Šrajerem upozorňují, že pochopením celkové atmosféry v rodině, se pomoc ze strany sociálního pracovníka zkvalitňuje.¹³² Nelze se tedy zaměřit pouze na jednoho člena rodiny, ale také na rodinu jako celek. Sociální pracovník by situaci neměl vnímat tak, že stojí mezi klientem a jeho rodiči, ale měl by se snažit najít řešení, které přinese užitek všem. To se ale nemusí vždy podařit. Pro pracovníka může nastat dilema, když vidí, že rodiče, i když nechtěně, omezují práva svého dítěte. Východisko z této situace se pokusím hledat nejprve na základě pozitivního zákona a pak na základě etiky.

Jednou z pozitivních norem, které musí sociální pracovník dodržovat je Etický kodex Společnosti sociálních pracovníků. V něm se píše, že sociální pracovník vnímá klienta „(...) v rámci rodiny, komunity a společenského a přirozeného prostředí (...)“.¹³³ Člověk s postižením bývá závislý na druhých osobách, většinou z rodiny jako ze svého přirozeného prostředí, které jej také nejvýrazněji ovlivňují. Kromě klienta musí sociální pracovník spolupracovat i s jeho blízkými, respektovat jejich potřeby a zprostředkovávat jim potřebné informace. Relevantní informace pomáhají rodině při řešení mnohých situací.

Přes veškerou spolupráci s rodiči, nesmí však sociální pracovník zapomenout na to, že řeší především potřeby klientů, a že podle etického kodexu „(...) podporuje své klienty k vědomí vlastní odpovědnosti.“¹³⁴ Je tedy třeba si uvědomit, kdo jsou klienti. Ve stacionáři Radovan jsou to děti s postižením, ne jejich rodiče. Tyto děti jsou sice svým handicapem limitovány v mnoha činnostech, ale pokud se mají v rámci svých možností osamostatnit, potřebují od svého okolí, aby vnímalo jejich konkrétní individuální potřeby. Potřeby lidí nelze zevšeobecňovat, takže to stejné, co potřebuje Eliška, nemusí být důležité pro Žofii. Proto je nezbytné s každou dívkou nacvičovat něco jiného a za jiných okolností. To vyžaduje nejen trpělivost, ale i důvěru v jejich

¹³² Srov. ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0. s. 131.

¹³³ *Etický kodex Společnosti sociálních pracovníků ČR*, [online].[cit. 2020-11-11]. Dostupné na.: [www. <http://sspcr.xf.cz/code.html>](http://sspcr.xf.cz/code.html).

¹³⁴ Tamtéž, s. 1.

schopnosti. Úkolem sociálního pracovníka je to, aby u klientů posiloval jejich vlastní odpovědnost v situacích, ve kterých to zvládnou. To vede i ke zvýšení jejich nezávislosti. Každý pokrok, který vede alespoň k částečné samostatnosti, zároveň zvyšuje důstojnost a naplňuje lidská práva člověka. Zde je další propojení s etickým kodexem, který uvádí, že „*Sociální pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů.*“¹³⁵ V uvedených případech se nezávislost projeví tím, že se obě dívky budou moci rozhodovat o tom, jakým způsobem a tempem mají jednotlivé aktivity vykonávat. Eliška si bude moci sama určit tempo a styl svého jídla, a Žofie si bude moci sama vybrat čas a délku odpočinku. Není sice jisté, že každá z nich svůj úkol zvládne kompletně, ale i mírný posun směrem k soběstačnosti lze kvalifikovat jako úspěch, který zvýší i jejich celkovou lidskou důstojnost.

Dále budu pracovníkovo dilema analyzovat z čistě etického pohledu, a to na základě knihy Roberta Spaemanna *Základní mravní normy a postoje*. Autor zde píše, že existuje relativní a absolutní dobro. Podle relativního dobra se každému může líbit něco jiného a ne pro každého je dobré to samé. To je závislé nejen na člověku, ale také na okolnostech a podmínkách daných situací.¹³⁶ Sociální pracovník by měl vždy situaci hodnotit z pohledu všech zúčastněných a ptát se, co je pro koho v daném případě dobré. Pro klienty je dobré, když ostatní respektují jejich vůli při vlastním rozhodování, protože to zvyšuje jejich lidskou důstojnost. Je třeba se ale zároveň ptát i na zájem rodičů. Proč, přestože jim na svých dětech záleží, tyto okolnosti někdy nevnímají a proč mívají tendence za děti rozhodovat i v situacích, kdy to není potřeba. Může je k tomu vést např. nedůvěra ve schopnosti svých dětí, obava o jejich zdraví, nebo vlastní vyčerpanost a neschopnost vidět daleký cíl s nejistým výsledkem. Je dobré ujasnit si, zda je v uvedených případech prvořadý zájem dětí, nebo zájem jejich rodičů. Spaemann píše, že existuje absolutní dobro, tedy hodnoty, které nejsou relativní, ale platí vždy a za každých okolností.¹³⁷ A jako takovou hodnotu autor uvádí dodržování lidské důstojnosti a uplatňování vlastní vůle.¹³⁸ Respektování lidské důstojnosti u dětí a poskytnutí možnosti, aby uplatňovali vlastní vůli, je tedy podle platných etických zásad prvořadé.

¹³⁵ *Etický kodex Společnosti sociálních pracovníků ČR*, [online].[cit. 2020-11-11]. Dostupné na: [www. <http://sspcr.xf.cz/code.html>](http://sspcr.xf.cz/code.html).

¹³⁶ Srov. SPAEMANN, Robert. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2, s. 9–10.

¹³⁷ Srov. Tamtéž, s. 10.

¹³⁸ Srov. Tamtéž, s. 80.

Pokud rodiče po pracovníkovi vyžadují něco jiného, než dává najevo jejich dítě, vzniká etické dilema i pro sociálního pracovníka. Čí zájem má upřednostnit? Sociální pracovník se v takovém případě může opřít jak o pozitivní zákon, v uvedeném případě o etický kodex, ale také o etické principy. A jak by měl naložit s frustrací, pokud rodiče na svém postoji odmítají cokoli změnit? Spaemann uvádí, že člověk by měl umět vzít v potaz, že životní situace neovlivňuje sám, ale že je mnoho okolností, které musí přijmout, tak jak jsou. Neměl by však rezignovat, ale měl by se snažit jít naproti změnám a vědět, že to o co usiluje, je správné.¹³⁹ Sociální pracovník tedy trénuje samostatnost klientů při běžných denních činnostech, a tím ukazuje rodičům, jak se jeho dítě vyvíjí. Když rodiče zaznamenají byť jen mírné pokroky, vytváří to pro ně motivaci pro další práci se svým dítětem.

¹³⁹ Srov. SPAEMANN, Robert. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2, s. 84–85.

Závěr

Cílem mé práce bylo představit konkrétní etická dilemata rodičů dětí s těžkým kombinovaným postižením, které jsou klienty denního stacionáře Radovan. Na nich jsem chtěla ukázat význam propojení sociální oblasti s etickým kontextem a pomoc, kterou těmto rodinám může nabídnout sociální pracovník. Ve své práci jsem využívala poznatky z odborné literatury, které jsem pak porovnávala s vlastní dlouholetou praxí ve stacionáři Radovan.

Účelem mé práce nebylo vydat nějaké obecně platné pravidlo, ale spíše přiblížit tuto oblast sociální práce, a na konkrétních případech ukázat možné příčiny, východiska a fakta, se kterými se setkávají nejen lidé s těžkým kombinovaným postižením, ale také jejich rodiny. Mnou navrhované způsoby podpory ze strany sociálního pracovníka vycházejí vždy nejprve z etické analýzy problému, kterou jsem následně přetransformovala do mých praktických zkušeností.

Závěrem bych ráda ještě jednou zmínila poznatky, které z mé práce vplynuly, a které považuji za nejvýznamnější. Především je to význam studia etiky, a to nejen konkrétně pro sociální pracovníky, ale i pro ostatní pracovníky, kteří pracují v pomáhajících profesích. Při výkonu jejich povolání vyvstávají mnohé etické problémy a dilemata, která musí řešit a odpověď na ně nebývá jednoznačná. Znalost etiky jim pomáhá utvářet hodnotový žebříček, který jim pak dává pevný základ a jistotu, že se dokáží správně zachovat v situacích, které nemají jednoznačná řešení. V naší společnosti přetrvávají hodnoty, které vycházejí z náboženské tradice, a to i u lidí, kteří nejsou věřící. Sociální pracovník jedná nejen podle psaných norem, ale v první řadě se musí řídit svým svědomím. Spaeman píše, že svědomí nám zároveň určuje naši vlastní hierarchii hodnot. Proto musíme celý život pracovat na tom, abychom rozpoznali vyšší hodnotu od nižší. Na této nelehké cestě nám pomůže vzdělávání.¹⁴⁰

Neméně důležitým poznatkem, který z mé práce vychází, je vnímání celého přirozeného světa člověka se zdravotním postižením. Člověk nežije osamoceně, ale je součástí celé společnosti. Čím je postižení závažnější, tím více se člověk stává závislý na druhé osobě. Bývá to převážně rodina, která o člověka s postižením pečuje, a tím

¹⁴⁰ Srov. SPAEMANN, Robert. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2, s. 64–65.

formuje jeho přirozené prostředí. Proto je zapotřebí, aby sociální pracovník vnímal člověka s postižením v kontextu jeho rodiny, a veškeré problémy a souvislosti řešil tudíž i s ní. Kromě klienta je třeba tedy pečovat i o jeho rodinu. Tyto rodiny mají sice podobná dilemata, ale každá z nich je jiná. Stejně jako přijímá jedinečnost klienta, musí sociální pracovník přijmout i jedinečnost celé jeho rodiny. Obvykle stačí vyslechnout je, otevřít jim obzory a nabídnout řešení. Vědomí, že na to nejsou sami, je uklidní, ale konkrétní rozhodnutí jsou již na nich.

Poslední, ale pro mě nejdůležitější poznatek, který bych chtěla na závěr vyzdvihnout, je potřeba respektování lidské důstojnosti, které je pro lidi s těžkým kombinovaným postižením obzvlášť zásadní. V mé práci bylo demonstrováno, že i oni mohou uplatňovat vlastní vůli, jen je třeba jim k tomu dát příležitost, a vnímat je obzvlášť citlivě.

Je dobře známa skutečnost, že kvalita společnosti se pozná podle toho, jak se chová ke svým nejslabším členům. Tuto práci tedy uzavírám slovy Roberta Speamanna, že „*Veškerá pomoc, veškerá sociální aktivita může proto mít jen ten smysl, aby pomohla člověku odhalit, že život je hoden života, že stojí za to žít.*“¹⁴¹

¹⁴¹ SPAEMANN, Robert. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2, s. 91.

Seznam použitých zdrojů

ANZENBACHER, A. *Úvod do etiky*. Vyd. v tomto překl. 3., v nakl. Academia 2. Praha: Academia, 2001, c1994. ISBN 80-200-0953-1.

BITTMANNOVÁ, L.; BITTMANN J. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.

Etický kodex Společnosti sociálních pracovníků ČR, [online].[cit. 2020-11-11]. Dostupné na.: [www. <http://sspcr.xf.cz/code.html>](http://sspcr.xf.cz/code.html).

HAWKINS, P; SHOHET, R. *Supervize v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178715-9.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

Katechismus katolické církve. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1.

KOHÁK, E. *Svoboda, svědomí, soužití: kapitoly z mezilidské etiky*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2004. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-35-0.

KREBS, V. et al. *Sociální politika*. 5., přepracované a aktualizované vydání, Praha: Wolters Kluwer ČR, 2010. ISBN nevedeno.

KŘIŠŤAN, A. URBAN, D. *Náboženské interpretace motivující k sociální práci*. In. Sociální práce. [cit. 2020-11-11]. Dostupné na [www.:](http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf) <http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf>.

LIPOVETSKY, G.; CHARLES, S. *Hypermoderní doba: od požitku k úzkosti*. Praha: Prostor, 2013. Střed (Prostor). ISBN 978-80-7260-283-4.

Listina základních práv a svobod. [online]. Praha: Parlament České republiky, Kancelář Poslanecké sněmovny, 1995–2020, [cit.2020–12–10].

Dostupné na [www.:](https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html) <<https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>>.

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. V Olomouci: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

MATOUŠEK, O.; KŘIŠŤAN, A.; MUSIL, L. (ed.) *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0366-7.

MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O.; KODYMOVÁ, P.; KOLÁČKOVÁ, J. ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x.

MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9.

MATOUŠEK, O. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-549-0.

Mezinárodní etický kodex -principy, [online]. [cit. 2020-11-11].

Dostupné na.: [www. <http://sspcr.xf.cz/EK.html>](http://sspcr.xf.cz/EK.html).

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. [online]. Praha: ÚZIS, 2018, [cit. 2020-07-08].

Dostupné na [www.:](https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf) <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/mkf_cz.pdf>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Praha: MPSV, Posl. [cit. 2017-12-1].

Dostupné na [www](https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp): <<https://www.mpsv.cz/zdravotni-postizeni#dsp>>.

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. Praha: MPSV, Posl. úpravy 10. 8. 2020 [cit. 2020-12-7]. Dostupné na [www.:](https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1#sspd) <<https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1#sspd>>.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3.

Občanský zákoník: novelizované znění : rejstřík : redakční uzávěrka ... Ostrava: Sagit, 2012-. ÚZ. ISBN 978-80-7488-415-3.

PESCHKE, Karl-Heinz. *Křesťanská etika*. Vyd. 2. Praha: Vyšehrad, 2004. Theologica (Vyšehrad). ISBN 80-7021-718-9.

PEŠEK, R. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-50-3.

PŘÍKASKÝ, J. V. *Učebnice základů etiky*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2000. ISBN 80-7192-505-5.

Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. Praha: MPSV, Posl. úpravy 10. 8. 2017 [cit. 2020-12-7].

Dostupné na [www.: <http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=70EB5E86DF75FDC35E2003B7EDA41A6C.node1?SUBSESSION_ID=1596965377919_1>](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=70EB5E86DF75FDC35E2003B7EDA41A6C.node1?SUBSESSION_ID=1596965377919_1).

SOKOL, J. *Filosofická antropologie: člověk jako osoba*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-627-6.

SOUSEDÍK, S. *Svoboda a lidská práva: jejich přirozenoprávní základ : esej*. Praha: Vyšehrad, 2010. Moderní myšlení. ISBN 978-80-7429-036-7.

SPAEMANN, R. *Základní mravní pojmy a postoje*. Praha: Svoboda, 1995. Filozofie a současnost (Svoboda). ISBN 80-205-0484-2.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠRAJER, J. *Etika a požadavek komplexnosti v sociální práci*. in. Sociální práce [cit. 2020-11-11]. Dostupné na [www.:](http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf) <http://www.socialniprace.cz/soubory/cas_vol12_iss3-141113102704.pdf>.

ŠRAJER, J.; MUSIL, L. ed. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert, 2008. ISBN 978-80-7326-145-0.

Úmluva osob se zdravotním postižením. [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020-08-08]. Dostupné na [www.:](https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim) <<https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>>.

Wija, P. *Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD*. [online]. Praha: ÚZIS, 2012. [cit. 2020-29-8].

Dostupné na www.: <https://www.uzis.cz/sites/default/files/knihovna/34_12.pdf>.

Zákon o rodině [online]. *Zákony pro lidi*. [cit. 2020–15–10]. Dostupné na www.: <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1998-210>>.

Zákon č. 3/2002 Sb. Zákon o svobodě náboženského vyznání a postavení církví a náboženských společností a o změně některých zákonů (zákon o církvích a náboženských společnostech) [online]. Praha: AION CS, s.r.o. , [cit. 2021–26–02].

Dostupné na www.: <<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2002-3>>.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách [online]. Praha: MPSV, [cit. 2020–12– 7].

Dostupné na www.: <https://ppropo.mpsv.cz/zakon_108_2006>.

Abstrakt

ČERMÁKOVÁ, E. *Etická dilemata rodičů pečujících o dítě s těžkým postižením v kontextech možnosti pomoci ze strany sociálního pracovníka*. České Budějovice 2021. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce doc. Jindřich Šrajer, Dr. theol.

Klíčová slova: rodina, zdravotní postižení, kombinované postižení, sociální služby, sociální pracovník, etika, křesťanská etika, etické dilema

Tato diplomová práce se zabývá etickými dilematy, která řeší rodiče pečující o své dítě s těžkým kombinovaným postižením tělesné a mentální složky, v kontextech možnosti pomoci ze strany sociálního pracovníka. V práci jsou nejprve z obecného pohledu charakterizovány rodiny, které mají ve svém středu člověka se zdravotním postižením, sociální služby těmto osobám určené a kompetence sociálních pracovníků. Na bázi etiky dochází k propojení uvedených poznatků a ke specifikaci konkrétních etických dilemat. Ta jsou vybrána na podkladě třech typologických případů, rodičů klientů denního stacionáře Radovan, a podle toho jsou zařazena do třech okruhů. Každý okruh je eticky analyzován, převážně z pohledu křesťanské etiky a zároveň je u něj navržena pomoc ze strany sociálního pracovníka.

Abstract

Ethical dilemmas which parents might face while taking care of children with major disabilities in the context of help from a social worker.

Key terms: family, physical disabilities, combined disabilities, social services, social worker, ethics, moral theology, ethical dilemma

The subject of this thesis are ethical dilemmas faced by the parents who look after children with severe combined disabilities of physical and mental nature and help that is provided to them by a social worker. The first part of the thesis focuses on characteristics of families with a disabled member, social services the families can access and general competencies of social workers. Based on ethical assumptions we then combine these characteristics with examples of ethical dilemmas that might arise. These are chosen based on 3 typological examples observed at parents of clients of day care centre Radovan which we divided into 3 main fields. Each field is elaborated from an ethical point of view, in particular Christian ethics also known as moral theology, and appropriate approach of a social worker is suggested based on the analysis.