

Univerzita Jana Amose Komenského

Roháčova 63, Praha 3



Seminární práce z předmětu Etika v pedagogice

Etika v rodině postiženého dítěte

Vypracovala:	Pavla Vošahlíková
Studijní obor:	Speciální pedagogika - vychovatelství (Bc.)
Ročník:	1. ročník kombinovaného studia
Skupina:	M021
Vedoucí práce:	PhDr. Olga Nytrová
Datum:	20. listopadu 2013

Motto:

„Vaše srdce znají v tichosti tajemství dní a nocí. Ale vaše uši prahnou po zvuku poznání vašeho srdce. Nejsou však žádné váhy, které by zvážily váš nepoznaný poklad; a není možné zkoumat hlubinu svého poznání přístroji nebo hloubkovacím lanem. Neboť vaše já je mořem nekonečným myšlenek, které bezpečně pozná jen nejvyšší dobro vašeho já.“

Kahlil Gibran

Obsah

1. Úvod.....	4
2. Vymezení pojmu etika a etika dnešní doby	5
2.1. Pojem etika.....	5
2.2. Etika dnešní doby.....	6
3. Vymezení pojmu postižené dítě, pohled na přijímání odlišností v dnešní společnosti a dříve.....	7
3.1. Postižení - handicap - znevýhodnění	7
3.2. Pohled na přijímání odlišností dříve a dnes	8
3.3. Desatero rovného zacházení pro osoby se zdravotním postižením:	9
4. Přijetí postiženého dítěte rodinou a vyrovnání se se situací	11
5. Problémy, se kterými se musí rodina postiženého dítěte běžně vypořádat.....	13
5.1. Sociální izolace	13
5.2. Komunikace v rodině	14
5.3. Finanční problémy	15
5.4. Potíže s výchovou a vzděláním.....	16
6. Závěr	17
6.1. Desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním i tělesným handicapem:	17
6.2. Desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s hyperaktivitou a lehkými odchylkami mentálního vývoje:	17
6.3. Rady zkušenějších matek pro ty, kterým se narodilo postižené dítě:	17
6.4. Je etika v rodině postiženého dítěte důležitá?	18
7. Slovníček pojmů	19
8. Literatura.....	21

1. Úvod

"Sbohem..." řekla liška.

"Tady je to mé tajemství, úplně prostinké: správně vidíme jen srdcem. Co je důležité, je očím neviditelné."

"Co je důležité, je očím neviditelné," opakoval malý princ, aby si to zapamatoval.

"A pro ten čas, který jsi své růži věnoval, je ta tvá růže tak důležitá."

"A pro ten čas, který jsem své růži věnoval..." opakoval malý princ, aby si to zapamatoval.

"Lidé zapomněli na tuto pravdu," řekla liška. "Ale ty na ni nesmíš zapomenout. Stáváš se navždy zodpovědným za to, cos k sobě připoutal. Jsi zodpovědný za svou růži..."

"Jsem zodpovědný za svou růži...", opakoval malý princ, aby si to zapamatoval.

Saint-Exupéry Antoine

A i my jsme zodpovědní za své děti, stejně jako malý princ za svou růži. Ať už zdravé nebo postižené, neseme zodpovědnost za jejich výchovu. *„Má-li se dítě vyvíjet po duševní a charakterové stránce ve zdravou a společností užitečnou bytost, musí vyrůstat v prostředí stálém, citově příznivém, vřelém a přijímajícím“ (Z. Matějček).*

Moje seminární práce se zabývá etikou v rodině postiženého dítěte. Jejím cílem je, podívat se na problematiku z různých úhlů - z pohledu rodičů, kteří se potýkají s velkou řadou problémů i z pohledu možností, které současná legislativa rodinám nabízí jako pomocnou ruku. Zamyslet se nad postojem naší společnosti, nad přijetím či nepřijetím „jiného“ člověka, nad etickými otázkami, které rodiče postižených dětí musí řešit, nad jejich svědomím a nad soudy okolí. Jak je naše společnost tolerantní? Jak se odlišuje pohled na postižené děti v dnešní době a v době minulé? Jaký je rozdíl mezi životem s dítětem postiženým a dítětem „normálním“? Jaká je definice pojmu „postižený člověk“? Kdo je vlastně „normální“? Co je ta „norma“ a kdo ji udává? To jsou otázky, nad kterými bych se ráda zamyslela. Uvádím i krátké příběhy matky postiženého dítěte. Práce je doložena citacemi z odborné literatury na dané téma.

Toto téma jsem si vybrala, protože jsem obklopena lidmi, kteří vychovávají postižené děti, a mohu denně sledovat, s čím se potýkají. Děti, které mají různé specifické problémy, v dnešní době přibývá a naše společnost ne vždy umí správně reagovat.

2. Vymezení pojmu etika a etika dnešní doby

2.1. Pojem etika

Etika je filozofická věda, která se zabývá správným způsobem života, hledá a vymezuje „dobro“ a „zlo“, ptá se a hledá odpovědi. „*Jestliže připustíme, že lidský život má nějaký smysl, pak naši prvořadou snahou by mělo být tento smysl poznat*“ (M. Aurelius).

„Etika ve smyslu hledání odpovědi na základní otázky, co je správné a dobré a jak nejlépe žít - je však v podstatě jedna, od Křováků, přes křesťany, až po společnost naší „postmoderní doby.“¹

Etika je vlastně teorií morálky, tedy vědou, která zkoumá morálku. Svět, a s ním celá společnost, se stále vyvíjí a mění a to představuje stálou výzvu k hledání nových odpovědí na nové otázky. Vychází z minulosti, ze zkušeností a hodnocení. První etická pravidla vychází z křesťanské církve v podobě „Desatero božích přikázání“, které je považováno za etické minimum, za souhrn morálky. Začít musí každý od sebe - je třeba „pečovat o svou duši“, jak již zmiňoval Sokrates a na nějž navazují další filozofové, např. Anna Hogenová či Jan Patočka. Každý z nás je malým článkem ve velké společnosti a záleží na každém z nás, jakým směrem se naše společnost a její pohled na etiku bude ubírat.

„Etika zkoumá jednání osobnosti z hlediska mravní hodnoty, zkoumá člověka ve vztahu k normám a sankcím, zabývá se otázkou, jaké jednání je mravně dobré a zlé, hledá kritérium mravního vědomí a jednání, pomocí něhož by bylo možno člověka eticky hodnotit.“²

Etika řeší tedy především problém mravního dobra, je vědou o mravnosti, je tedy teorií a etika jako věda vedená obecnou logikou, by měla být jen jedna.³ Etika jako filozofická disciplína pochází od Aristotela (řecký filozof, 384-322 patřící k řeckým klasikům období antiky). Otázce etiky se věnoval ve svých třech pracích - Etika Nikomachova, určená Aristotelovu synovi Nikomachovi, Etika Eudémova, sestavená pravděpodobně na základě zápisků jeho přítele a žáka Eudéma, a Velká etika, která je souhrnem obou předchozích. Aristoteles ve svém učení přišel na to, že člověk stále usiluje o nějaký cíl, kterým je dobro. Na své cestě za tímto cílem prochází řadou překážek, které jsou ale také ukryty v lidské podstatě. Řada cílů ani nemusí být tím posledním, po kterých člověk touží. Někdy se cíl stává pouze prostředkem, který je zase podřízen cíli jinému. A jediný cíl, po kterém lidé touží kvůli němu samému, je dobro. „*Dokonalé dobro dostačuje samo o sobě*“ (Aristoteles, Etika Nikomachova).

Etika se stává vědou v okamžiku, kdy má nějaký předmět a tím je v etice morálka. Morálka, která hodnotí lidské jednání a porovnává ho se svědomím člověka. Etiku můžeme rozlišovat podle řady hledisek a v současnosti se etika dává do spojení i s řadou nových spojení (bioetika, ekologická etika, geoetika...). „Je filozofickou vědou o správném způsobu života,

¹ NYTROVÁ, Olga a Marcela PIKÁLKOVÁ. Etika a logika v komunikaci. Vyd. 1. Praha: UJAK, 2007.

² SMÉKAL, Vladimír. Pozvání do psychologie osobnosti: Člověk v zrcadle vědomí a jednání. Brno: Barrister and Participal, o.s., 2009, 2012.

³ Srov. BÍLÝ, Jiří. Základy etiky, estetiky a religionistiky. Praha: Nakladatelství EUROLEX, 2005.

vycházející z racionálních přístupů a snažící se nalézt, popřípadě i zdůvodnit, společné a obecné základy, na nichž morálka (předmět etiky) stojí.“⁴

2.2. Etika dnešní doby

Dnešní doba je rychlá, chaotická, plná negativních informací a pojem etika je občas vnímán jako ze starého filmu s Oldřichem Novým. Je plná rychlých úsudků a hodnocení bez prozkoumání kontextů, je povrchní a ukazuje pohledy jen z jedné strany. S informacemi pracuje velmi znehodnocujícím způsobem, vytratila se komunikace v pravém slova smyslu - tedy umění naslouchání druhému a vzájemná snaha o pochopení vyřčeného. Jsme zavaleni zprávami o patologických jevech ve společnosti a už se nad nimi ani nepozastavíme - denně slyšíme o šikaně, o násilí v rodinách, o násilné smrti, sebevraždách dětí. Jak je možné, že ve škole spáchá dítě sebevraždu a výuka pokračuje, jakoby se nic nestalo? Jak je možné, že se ve sdělovacích prostředcích vyskytnou zavádějící články, ukazující pohled na velmi etický problém pouze z jedné strany bez všech možných kontextů?⁵ A jsou lidé, kteří se nad tím vším vůbec nepozastaví. Povrchně přijmou informace a jdou dál.... Proto cítím, že je velmi důležité v dnešní době klást velký důraz na etiku ve všech profesích a ve všech aspektech našeho života. Je nutné rozvíjet charakter, pěstovat ctnosti, empatii, pečovat o duši.

Každý rodič se nad tímto určitě zamyslí ve spojitosti se svými dětmi. Každý chce vychovat empatické děti, děti s charakterem, které se stanou osobnostmi. Osobnostmi, které respektují druhé, které se řídí morálními hodnotami dané společnosti a doby. Osobnostmi, které vstřícně podají ruku potřebným a nečiní druhým to, co nechtějí, aby bylo činěno jim samým.

*„Bud' příjemný a milý ve tváři, vlnivý a zdvořilý ve způsobech,
přívětivý a pravdomluvný ústy, vroucí a upřímný srdcem.
Miluj a tak milován budeš.“*

Jan Ámos Komenský

⁴ JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Praha: Nakladatelství TRITON, 2003.

⁵ DOLEŽAL, Jiří. Šílenství po mentolce: Desetitisíce matek vyměnily plnohodnotný život za bezcílnou péči o autistické dítě. Reflex, listopad 2012.

3. Vymezení pojmu postižené dítě, pohled na přijímání odlišností v dnešní společnosti a dříve

*„Všichni bychom měli nalézat štěstí ve spravedlnosti a pravdě,
bez ohledu na utrpení a ztráty,
s nimiž se na tomto světě můžeme setkat.“*

Mahátma Gándhí

3.1. Postižení - handicap - znevýhodnění

Všeobecná deklarace lidských práv, Charta OSN ze dne 10. 12. 1948:

čl. 1 „*všichni lidé se rodí svobodní a rovní v důstojnosti a právech*“

Deklarace práv osob se zdravotním postižením vyhlášena Valným shromážděním OSN, 1975:

„Osoby se zdravotním postižením, bez ohledu na původ, povahu a závažnost svého postižení, mají stejná základní práva jako jejich vrstevníci, mezi něž patří v první řadě žít důstojný, pokud možno plnohodnotný, život.“

Článek 21 Listiny základních práv Evropské Unie:

„Zakazuje se jakákoli diskriminace založená zejména na pohlaví, rase, barvě pleti, etnickém nebo sociálním původu, genetických rysech, jazyku, náboženském vyznání nebo přesvědčení, politických názorech či jakýchkoli jiných názorech, příslušnosti k národnostní menšině, majetku, narození, zdravotním postižení, věku nebo sexuální orientaci.“

Podle světové zdravotnické organizace WHO považujeme za zdravotně postižené jedince, u kterých v důsledku poškození organismu a porušení jeho funkcí dochází ke snížení některých jejich schopností a výkonnosti a následně i k jejich znevýhodnění ve srovnání s intaktním člověkem.

„V oblasti speciální pedagogiky přesně definuje zdravotního postižení zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školského zákona), v platném znění a Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění. Podle těchto právních norem je zdravotním postižením mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení a chování. Kromě pojmu zdravotní postižení se ve speciálně pedagogické legislativě objevuje ještě pojem speciální vzdělávací potřeba, do níž řadíme právě výše uvedené zdravotní postižení, ale také zdravotní znevýhodnění a sociální znevýhodnění.“⁶

⁶ NÁDVORNÍKOVÁ, Lenka. Vybrané problémy zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Liberec: Technická Univerzita.

Podle pedagogického slovníku je postižený definován jako jedinec, „který je postižený nějakým druhem trvalého tělesného, duševního, smyslového nebo řečového poškození, které mu bez speciální pomoci víceméně znemožňuje splňovat požadavky běžného vzdělávacího procesu a provozu. Výchova a vzdělání postižených jsou zčásti organizovány ve speciálních školách a zařízeních.“⁷ Jako synonymum je použito i označení handicap (hendikep), což je „znevýhodnění jedince právě v důsledku jeho postižení, zasahuje jak vzdělávací dráhu postiženého jedince, tak jeho sociální vztahy a míra handicapu závisí nejen na samotném postižení, ale i na podmínkách, které společnost k jeho vyrovnávání poskytuje.“⁸

Psychologický slovník výraz „postižený“ neuvádí, handicap vysvětluje jako „duševní nebo tělesné znevýhodnění jedince vůči vrstevníkům, často na organickém základě.“⁹

3.2. Pohled na přijímání odlišností dříve a dnes

Již od počátku naší společnosti se vyskytovali jedinci, kteří se nějakým způsobem od ostatních odlišovali ať už tělesnými nebo smyslovými vadami, různými duševními odchylkami a každá společnost se musela k této problematice nějakým způsobem postavit. Způsob vyrovnání se s těmito skutečnostmi závisel na vyspělosti dané společnosti, na náboženských tradicích, vyspělosti školského systému i hospodářství. Tudíž jsme se v minulosti mohli setkat s velkým opatrováním postižených, ale i s jejich „odklizením“ z očí obyčejných smrtelníků až po dnešní snahu o integraci. Byly doby, kdy jsme zdravotně postižené děti a dospělé na ulici vůbec nepotkali.

Do konce 2. světové války se společnost více zaměřovala na medicínský problém a vlastní osobnost byla v pozadí zájmu, člověk byl spíše předmětem, který je potřeba zkoumat z medicínského hlediska. Zároveň se lidem s postižením projevovalo milosrdenství a různé projevy laskavosti. Po 2. světové válce, s rozvojem lidských práv, se mění pohled i na zdravotně postižené. V první podstatě se na ně pohlíží jako na člověka a až teprve potom na člověka s postižením. Lidská práva jsou dána všem bez rozdílu a v popředí stojí člověk jako osobnost. Převládá snaha o zapojení postižených lidí do společnosti za podpory státu. Dnešní snahy o začlenění zdravotně postižených do běžného života, snahy o integraci ve školském vzdělávacím procesu, posléze i v pracovním procesu, jsou rozhodně krokem dopředu. Přesto si myslím, že Česká republika má ještě co dohánět oproti některým jiným vyspělým zemím. Věci, které jinde považují za samozřejmost, u nás zdaleka samozřejmé nejsou. Stále se potýkáme s předsudky a nesnášenlivostí, stále bojujeme s legislativou a úřady.

Pipeková upozorňuje na to, že používání pojmu postižení se od té doby, kdy WHO představila svoji koncepci, nezměnilo. „Jako dříve, tak i nyní se používá pojem postižení jako osobní znak a dokonce je často spojován s pojmem nemoc. Lidé bez postižení jsou naproti tomu

⁷ PRŮCHA, WALTEROVÁ, MAREŠ. Pedagogický slovník. Praha: Nakladatelství Portál, 2003.

⁸ PRŮCHA, WALTEROVÁ, MAREŠ. Pedagogický slovník. Praha: Nakladatelství Portál, 2003.

⁹ HARTL, Pavel. Psychologický slovník. Praha: Česká Typografie, a.s., 1994.

právě z medicínské stránky často označováni jako zdraví. Toto srovnání postižení a nemoci by mělo být podle doporučení WHO už přes dvacet let vyloučeno.“¹⁰

Myslím si, že přístup a pohled společnosti na postižené se liší i podle druhu postižení. Tato práce nemá za cíl vymezit pouze jedno jediné postižení, měla by se zabývat celým spektrem od tělesně postižených po mentálně či smyslově postižené a další. Možná by bylo lepší napsat, že se dívá na etiku v rodině, kde vychovávají dítě s jakýmikoliv specifickými požadavky na výchovu a vzdělání. Přesně specifikovat pojem postižení není vlastně možné, záleží, kdo se problematikou zabývá a z jakého důvodu.

„Každé porušení normálního tělesného nebo psychického stavu znamená víceméně zvláštní životní situaci, která činí životní podmínky složitějšími a náročnějšími.“¹¹

3.3. Desatero rovného zacházení pro osoby se zdravotním postižením¹²:

1. Tím, že společnost umožní realizovat práva osob se zdravotním postižením v maximálním rozsahu, jim nečiní dobrodiní, ale pouze se nedopouští diskriminace.
2. Osoby se zdravotním postižením jsou z hlediska práva osobami, které mají dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, jež v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.
3. Zákaz diskriminace osob se zdravotním postižením je upraven na mnoha úrovních práva. Na úrovni zákona představuje hlavní nástroj ochrany práv osob se zdravotním postižením antidiskriminační zákon.
4. Nejdůležitějším dokumentem mezinárodního práva ve vztahu k osobám se zdravotním postižením je v současnosti Úmluva o právech osob s postižením.
5. Pro předběžné určení, zda je osoba se zdravotním postižením v konkrétní situaci vystavena diskriminaci, doporučujeme položit si otázku: „Jednalo by se v této situaci s osobou bez zdravotního postižení odlišně?“ Pokud by se jednalo odlišně, vzniká podezření na diskriminaci.
6. Diskriminace osob se zdravotním postižením může mít různé formy: přímou a nepřímou. Patří k ní také pokyn a navádění k diskriminaci, obtěžování a pronásledování.
7. Právo na přístup či přístupnost je klíčovým právem osob se zdravotním postižením. Osoby se zdravotním postižením musí mít přístup zejména k dopravě, informacím a komunikaci, včetně informačních a komunikačních technologií a systémů, a k dalším zařízením a službám dostupným nebo poskytovaným veřejnosti.

¹⁰ PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006.

¹¹ ČADOVÁ, Eva. Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním. Olomouc: Univerzita Palackého, 2012.

¹² ČERMÁK, Michal. Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2012.

8. Nejúčinnějším právním prostředkem ochrany před diskriminací je žaloba u soudu. Antidiskriminační spory jsou však složité a s nejistou vyhlídkou na úspěch. K jejich úspěšnému zvládnutí lze osobám se zdravotním postižením doporučit využít služeb advokáta.

9. Univerzálním místem pomoci obětem diskriminace v České republice je veřejný ochránce práv – ombudsman, na kterého se lze obracet s žádostí o pomoc ve věcech diskriminace.

10. Antidiskriminační právo je až posledním prostředkem obrany proti diskriminaci. Častokrát pomáhá spíše vyjednávání, mediace a řešení sporů mimoprávními prostředky.

Každý život je dar. V historii se můžeme setkat s různými pohledy na vztah člověka k lidskému životu, s jeho vývojem, s hodnotami, které mu byli přisuzovány. Zároveň s tím můžeme vidět i různé přístupy od nehumánních až po láskyplnou péči. Každá doba tento postoj nějakým způsobem měnila, měnila pohledy a názory a také celý přístup k ostatním.

„Současnost preferuje jednoznačně zdraví, mládí, úspěch a výkon. Kvalita života se odvíjí právě od těchto hodnot, a proto také jakékoliv odkazy na význam utrpení, bolesti a nemoci pro osobní růst každého jednotlivého člověka jsou považovány téměř za nepatřičné.“¹³

To je, podle mého, nezdravé pro celou naši společnost. Od tohoto postoje se odvíjí obecný pohled na jakékoliv odlišnosti a s tím související přístup k nim. Nepřináší to nic dobrého nikomu.

„Strašně dlouho jsme netušili, že by s Míšou mohlo být něco v nepořádku. Vyvíjela se jako každé jiné miminko. Možná byla trochu línější, možná byla pomalejší v porovnání s tabulkovými dětmi, ale stále dělala pokroky. Až kolem roku jsme si uvědomili, že asi něco v pořádku nebude. Ale stále jsme si mysleli, že časem všechno dožene. Nedohnala. Nůžky se pořád rozvířaly víc a víc a my začali jít po cestě hledání diagnózy. Trvalo to dlouho, protože tahle vada je vzácná. Chtěli jsme vědět, co s ní je, abychom jí mohli pomoci. Abychom s ní mohli pracovat, protože naše vidina byla, že když budeme vědět, co jí je, můžeme to „napravit“. To bylo hodně naivní. Pak přišel den, kdy byla diagnóza jasná. Jenže prognóza jasná nebyla! Málo dětí v ČR, málo informací, málo doporučení. A člověk pořád doufá a věří v zázrak. U nás ten zázrak nepřišel...“ Petra V., 44 let

*Hodnotíme-li lidskou osobnost,
charakterizujeme především okruh jejích zájmů, obsah jejích potřeb.
Soudíme o člověku podle motivů jeho činů,
podle toho, k jakým jevům života je lhostejný, podle toho, z čeho se raduje,
na co jsou zaměřeny jeho myšlenky a přání.*

B. F. Zeigarniková

¹³ JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Praha: Nakladatelství TRITON, 2003.

4. Přijmutí postiženého dítěte rodinou a vyrovnání se se situací

*Láska začíná, když začínáme zapomínat na své vlastní potřeby a záliby;
když naše první myšlenka platí potřebám druhých,
jak bychom jim mohli pomoci, aby byli sami sebou,
aby dosáhli plného rozvoje osobnosti, jaký chce pro ně Bůh.
Toto se velmi liší od našeho úmyslu předělat je podle našeho vkusu.*

E. J. Cuskelly

Narození dítěte je bezpochyby velkou událostí v každé rodině a se vším krásným přináší i všeobecný stres. Rodiče se musí vypořádat se změnou životního stylu, s tím, že je na nich někdo další závislý. Mění se rytmus života rodiny, ženy většinou zůstávají doma s dítětem, na otci bývá finanční zajištění rodiny. To samo o sobě může do mnoha manželství přinést různé negativní dopady, psychické stresy a tlaky. A což teprve, když se narodí dítě postižené. Pokud o tom rodiče dopředu neví, musí se vypořádat s obrovským stresem a frustrací. Očekávali narození zdravého krásného miminka, jejich očekávání nebylo naplněno a to přináší ohromnou životní krizi. „Důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu je typ a závažnost postižení a z něho vyplývající míra závislosti dítěte na péči jiné osoby.“¹⁴

Každý člověk je jiný a každý se s problémy a stresovými situacemi vyrovnává jinak. Pro všechny rodiče postižených dětí je ale tato situace velmi těžká. Kladou si otázky, proč zrovna oni, některé matky si dávají za vinu, že neporodily zdravé dítě. Vyrovnání se se situací lze obecně shrnout do několika fází¹⁵:

1. Fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti - to je fáze otázek proč zrovna já, co se stalo, kde se stala chyba, je to fáze hledání viníka. Je to velmi problematické období, kdy rodiče dostávají informaci, že jejich dítě není v pořádku a právě v tuto chvíli potřebují velkou podporu zdravotnického personálu a svého okolí. A zde bych řekla, že velmi často empatický přístup a etické zásady selhávají a to zrovna v okamžiku, kdy jsou rodiče nejzranitelnější. Zrovna teď potřebují velmi vstřícné odborníky, kteří za postižením vidí osobnost daného dítěte a osobnost jeho rodičů a ne pouze medicínský případ označený nějakou diagnózou. Rodiče potřebují informace, potřebují povzbudit, potřebují naději, že vše zvládnou. Mnohým rodičům chybí sympatizující přístup zdravotnického personálu v neštěstí, které je potkalo. „Lékařka nám sdělila, že náš syn má genetickou vadu, zvanou Downův syndrom. Řekla, že děti s Downovým syndromem jsou nevzdělatelné, mají jiný výraz v obličeji, opičí rýhu na dlani, zkrátka - nejlepším řešením je prý ústav. Chlácholila nás, že nemusíme mít výčitky svědomí, protože tyto děti se zpravidla nedožijí ani tří let...“¹⁶ Pocit nedostatečné empatie ze strany zdravotnického personálu může být dán nejen nešetrným přístupem, ale i emoční labilitou

¹⁴ VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009.

¹⁵ VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004.

¹⁶ STRUSKOVÁ, Olga. Děti z planety D.S. Praha: Nakladatelství G plus G s.r.o. 2000.

rodičů v této fázi šoku. Z toho vyplývá, že je třeba s rodiči pracovat na obou úrovních - emoční, která jim nabídne potřebnou oporu, ale i kognitivní, která jim poskytne veškeré informace.¹⁷

2. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem - je to období, kdy rodiče shání informace, hledají příčiny daného postižení. Snaží se najít řešení, hledají alternativy. Někteří rodiče v této fázi aktivně bojují s nastalou situací, aktivně se zapojují do hledání možností případné léčby. Jiní volí spíše pasivní cestu vyrovnání se, hledají únikové varianty řešení. „V tu chvíli jsem se rozhodla, že se známým budu snažit synovu přesnou diagnózu zatajit. Měla jsem strach, aby ho okolí nezavrhl dřív, než se stačí přesvědčit, že není nijak znetvořený, že je jen dítě, které se nebude vyvíjet podle kritérií určených tabulkami...“¹⁸ Jsou tací, kteří se dítěte vzdají, jiní problém bagatelizují a chovají se, jakoby dítě bylo zdravé. Měli by dostat reálný pohled na jejich situaci, jaké jsou možnosti a čím lze pomoci.

3. Fáze smlouvání - přechodné období, kdy jsou rodiče již srozuměni se situací a postižením dítěte, ale mají tendenci získat alespoň jakoukoliv možnost uzdravení se jejich dítěte, něco, čeho by se chytli. Tady musí být všichni kolem velmi opatrní, aby nedávali falešnou naději tam, kde není a přitom rodiče podrželi a ukázali jim, co se dá zvládnout a jakým způsobem. Bylo by velmi neetické slibovat nemožné zázraky, protože rodiče se v tomto období mohou chytit opravdu ledasčeho. Toho, podle mě, využívají i různé rádoby „léčitelé“, kteří slibují vyléčení naprosto všeho. Využívají velmi citlivého období v životě lidí a vydělávají na jejich zoufalé snaze pomoci svému dítěti.

4. Fáze realistického postoje - rodiče se již sžili s reálnou situací, dovedou odhadnout, co je čeká a jaká je prognóza. Smířili se s tím, že mají postižené dítě a vidí jeho vývoj a budoucnost více realistiky. V případech, kdy žili dlouho v nejistotě, co s jejich dítětem je, může přijít i úleva. Konečně ví, na čem jsou a mohou začít s dítětem adekvátně pracovat. „Chvíli mi trvalo, než jsem byla schopná tuto informaci vstřebat. Zpočátku mi to bylo dost líto. Ale to, že víme, co se vlastně přihodilo, je ve skutečnosti moc dobře. Můžeme to snadněji a definitivně přijmout... Po dlouhých čtyřech letech se tak vyjasnily mnohé otázky...“¹⁹

Ve všech těchto fázích, od prvotního šoku po realistické přijetí problému, je velmi důležitý přístup okolí k celé rodině. Etika zde hraje velmi důležitou úlohu a řekla bych, že v prvních fázích je důležitější než cokoliv jiného.

¹⁷ VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009.

¹⁸ STRUSKOVÁ, Olga. Děti z planety D.S. Praha: Nakladatelství G plus G s.r.o. 2000.

¹⁹ FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010.

5. Problémy, se kterými se musí rodina postiženého dítěte běžně vypořádat

Tento život je jen startem. Když některému dítěti příroda pokazí start, jeho život se vyvíjí zcela jinak, než kdyby bylo normální a zdravé. Jestliže pochopíte a přijmete, že Bůh ho miluje a pomáhá vám nést toto břemeno, může ho přivést k plnosti života. Jestliže to nejste schopni pochopit, bude to pro váš celý život neštěstím.

Anton Srholec

Podle mých zkušeností jsou naší společností lépe přijímána postižení získaná než postižení vrozená. Víme, co je způsobilo, mají nějaký důvod, jsou nějakým důsledkem. Na postižení vrozené hledí společnost trochu nedůvěřivě. Fyzické postižení bývá přijímáno také jinak než postižení psychické, které na první pohled nemusí být ani viditelné. Vyrovnat se s nevyžádaným zájmem okolí je pro rodiče velmi těžké. Sami zpočátku bojují s přijutím postiženého dítěte, mají co dělat sami se sebou a nemají sílu reagovat a odpovídat na zvědavé otázky okolí.

5.1. Sociální izolace

„Vůbec jsem nechtěla chodit ven. Dokud máš mimčo v kočárku, je to v pohodě. Jenže jakmile máš v kočárku dítě větší než batole, které velmi halasně reaguje neobvyklým způsobem na všechno kolem, začínáš vnímat ty pohledy ostatních. Od těch soustrastných, po ty zhnusené. A když máš „dítě“ věkově dospělé, které je mentálně na úrovni dvouletého, to už je opravdu jen pro silné povahy. Nechtěla jsem na procházku, nechtěla jsem na nákup, prostě nikam. Zaplat' bůh za naši zahradu...“ Petra V., 44 let

Výchova většinou zůstává především na matkách. Otec se snaží rodinu zabezpečit finančně, protože náklady na život s postiženým dítětem jsou obrovské. Dokud jsou děti malé, zůstává s nimi matka na mateřské dovolené a nejvíc čelí problémům se sociální izolací. Je to problém, s kterým se setkává i řada maminek zdravých dětí. Zatímco maminky zdravých dětí se snaží s tímto problémem bojovat častými vzájemnými návštěvami, návštěvami různých rodinných center, maminky dětí postižených nemají odvahu se do podobných aktivit zapojit. Cítí se vyčleněné, jejich dítě působí na ostatní jinak, nechová se standardně a ony velmi často nemají dostatek psychických sil na zdolávání těchto náročných situací. Myslím, že v současné době se situace v tomto ohledu zlepšuje, existuje spousta nadací a organizací, které nabízejí vyžití volného času i pro děti postižené. Snaží se dávat rodičům rady, jak s dítětem pracovat, čemu věnovat úsilí a pořádají různé další akce. Někdo může namítnout, že sdružování se

v organizacích, které se zabývají postiženými dětmi, není dobré, že by rodiče měli mít co největší snahu o zapojení se do běžného chodu života. Já jsem přesvědčená, že je potřeba obojí. Od zmíněných organizací získají rodiče potřebné informace. Mají zde jistotu, že budou pochopeny všechny jejich problémy a nikdo je nebude za nic soudit. „Protože jsou zde rodiče, kteří jsou ve stejné situaci jako vy, můžete se v jejich přítomnosti cítit bezpečně a podělit se s nimi o svoje zážitky a pocity, které byste nechtěli probírat s odborníky nebo s rodiči zdravých dětí. Snáze se vám bude hovořit o vašich obavách, starostech a těžkých chvílích. Nebudete muset nic předstírat nebo ze sebe dělat hrdiny, Ostatní rodiče vás vyslechnou, pochopí a řeknou vám, čím si prošli oni sami...“²⁰ To si myslím, že je pro psychiku rodičů velmi důležité, snáze se jim pak bojuje za to své, lépe se vyrovnávají s problémy a lépe čelí „normálnímu“ životu. Lépe se jim pak za své děti bojuje u lékařů, učitelů, lépe dokážou zhodnotit možnosti další léčby či možnosti vzdělání. Jsem zastáncem integrace, ale ne za každou cenu. Protože ne vždy je taková integrace přínosná. Ale zapojení se do běžného života tak, aby to pro dítě a rodinu bylo přínosem, by mělo být krédo naší společnosti.

5.2. Komunikace v rodině

Přijetí postiženého dítěte je psychickou zátěží pro celou širší rodinu. Komunikace je zde velmi důležitá. „Bez komunikace není lidské bytí. Člověk je sociální bytostí a má velmi silnou potřebu komunikovat. Buďme partnery rozhovoru v čase světa, partnery, kteří jsou schopni dialogu. Nebojme se dialogu, vystavme se mu“.²¹

Komunikace je tedy velmi důležitá za všech okolností a v rodině postižených dětí ještě víc. Je důležité, aby si členové rodiny vzájemně naslouchali, aby věděli, kdo se čím trápí a čím právě prochází. Bez komunikace není možné zachovat stabilní a harmonické partnerství ani v běžné rodině. Postižené děti potřebují navíc zvláštní péči, jsou často i psychicky labilní a harmonické prostředí rodiny je pro ně nesmírně podstatné. Pro jejich dobrý vývoj a pohodu potřebují cítit pohodu v celé rodině. Jsou často velmi citlivé k atmosféře, která v rodině panuje a na ni pak i neúmyslně reagují. Obecně mají muži a ženy trochu rozdílné vnímání a představy o fungujícím vztahu a kladou důraz na jiné aspekty manželství. V případě, že se jim narodí postižené dítě, tyto rozdílné pohledy a představy mohou způsobit problémy. „Lidé si vždycky neuvědomí, že způsob, jakým muži a ženy prožívají takovou zátěž a jak se s ní vyrovnávají, může být rozdílný. Muži nedovedou o svých pocitech mluvit a s projevy zoufalství, smutku i úzkosti svých partnerek si nevědí rady. Pro ženy je důležité, aby partner dokázal vnímat jejich pocity a dal jim to najevo. Očekávají od mužů jak emoční oporu, tak faktickou pomoc, ale leckdy nedokážou jasně formulovat, v čem by měla spočívat...“²² Pokud rodiče dokáží spolu dobře komunikovat a vyjasní si svoje představy a očekávání, zvládají pak péči o postižené dítě mnohem lépe.

²⁰ KERROVÁ, Susan. Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál 1997.

²¹ NYTROVÁ, Olga a Marcela PIKÁLKOVÁ. Etika a logika v komunikaci. Vyd. 1. Praha: UJAK, 2007.

²² VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009.

„Měla jsem pocit, že jsem na všechno sama a manžel měl pocit, že dělá dost. Vydělával přeci peníze. Jenže já bych radši, kdyby byl víc se mnou, kdyby se mnou diskutoval o našem problému, kdyby se víc zapojil. On naopak nechtěl vidět postižení Míši jako reálné, pořád dělal, jakoby se vlastně nic nedělo. Nechtěl se mnou rozebírat horem dolem možnosti. Nepomáhal mi se sháněním informací. Jednoduše se mnou nic nesdílel. Já byla podrážděná, protivná. Nedokázali jsme spolu už vůbec o ničem mluvit. Vzájemně jsme se strašně odcizili“. Petra V., 44 let

*„Nežijeme jen z jídla - potřebujeme „energii“
v podobě lásky, uznání, doteků a povídání si s jinými lidmi.
Každý člověk, s nímž se setkáte nebo s nímž mluvíte,
vám buď bere, nebo dává energii.
Děti nám mohou energii dodávat, ale většinou je dobré a správně,
že my nabíjíme je.“*

Steve Biddulph, Proč jsou šťastné děti šťastné

5.3. Finanční problémy

Náklady na život s postiženým dítětem jsou často velmi vysoké. Ať už se jedná o různé rehabilitační a nápravné pomůcky nebo návštěvy lékařů a středisek. Navíc většinou rodina nakládá pouze s jedním příjmem a velmi často se tak rodiny dostávají do složité finanční situace. Současná legislativa poskytuje rodinám různé formy finančních dávek a příspěvků na některé nápravné pomůcky i péči, velmi často ale rodiče nemají dostatek informací o možnostech, které se jim nabízejí. Na úřadech nedostanou veškeré informace na jednom místě, musejí si sami hledat informace a stále se dotazovat a pátrat. Už to je pro ně velmi ponižující a navíc se i zde setkávají s nepřilíh dobrým postojem odpovědných pracovníků. „Zdrojem sociálního stresu bývá pro matky postižených dětí leckdy i chování úředníků. Tyto rodiny pobírají různé sociální dávky a jsou na nich dost často závislé, protože nemají jiné finanční zdroje, resp. nemají jich dost. Pro matky je kontakt s úřady obtížný, považují chování příslušných pracovníků za necitlivé a úřední postup prožívají jako degradující jejich lidskou důstojnost.“²³

Stojí za zamyšlení, jaké lidi se vybírají na podobné pozice. Je asi samozřejmé, že jsou to úředníci se znalostí současných zákonů a s dobrou orientací v legislativě. Samozřejmě už není, že by to měli být lidé zároveň empatičtí, dodržující určitou etiku a správnost komunikace. Zároveň by měli být dobrými psychology, setkávají se totiž s lidmi, kteří jsou někdy samozřejmě až velmi přecitlivělí a mohou reagovat podrážděně a někdy i neadekvátně.

²³ VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009.

Měli by to být lidé, kteří dokážou pochopit složitou situaci těchto rodin, měli by se jim snažit usnadnit trápení, které prožívají. Tady myslím máme velké rezervy.

5.4. Potíže s výchovou a vzděláním

Každý handicap s sebou nese určité problémy ve výchově a vzdělání. Výchova dětí postižených je velmi náročná na psychiku a často také fyzicky vyčerpávající. „Ať už má vaše dítě postižení jakéhokoliv druhu, vždy se najde spousta možností, jak mu můžete pomoci v rozvoji jeho schopností a dovedností.“²⁴ Rodiče musí znát přesnou diagnózu a možnosti vývoje svého dítěte. Proto je třeba ptát se lékařů a odborníků a hledat možnosti vhodné pro konkrétní dítě. Opět to s sebou nese určitý psychický stres. Ne vždy lékaři podávají informace způsobem, kterému rodiče rozumí, ne vždy jsou rodiče schopni najít další informace a možnosti výchovy. Opět jsme tedy u toho, že rodiče by měli dostat potřebné informace odpovídajícím způsobem přednesené, potřebují podporu dalších institucí, jako jsou úřady, poradenská centra, speciální pedagogická centra či různá jiná sdružení. Důležitá je pomoc rané péče, asistenčních služeb a samozřejmě školských institucí. Rodina se velmi často potýká s otázkami: Co bude dál? Co až bude dítě velké, jak zvládnu péči fyzicky? Co bude, až tady nebudu? Matky se tímto velmi zabývají a bojí se o své postižené dítě a jeho budoucnost. Bojí se, zda bude soběstačné a pokud ne, tak kdo se o něj postará. Mají strach, že péči dospívajících už nezvládnou.²⁵ Tyto obavy s sebou samozřejmě nesou opět zvýšený tlak a stres, mohou způsobit celkovou vyčerpanost.

„Člověk se pořád k něčemu upíná a mám pocit, že se tím vlastně sám stresuje. Nejdřív, jestli bude chodit, pak jestli bude mluvit, jestli jí vezmou do nějakého stacionáře, jestli se o sebe postará, pořád něco očekáváš a čekáš na to a to, což je hrozně frustrující. Lepší je přijmout stávající situaci takovou, jaká je, a radovat se právě z té situace. Protože ono paradoxně vždycky může být ještě hůř! Holt ji nepředělám a je taková, jaká je. Můžu se o některé věci snažit sebevíc a stejně se nikam neposune. Měla jsem často vztek. Že mi to dělá naschvál, že to dělám já špatně. Byl to život o ničem. Dneska můžu říct, že kdybych se pořád tak nesnažila, bylo by nám oběma líp. Jenže to vidím dneska, když je dospělá. Došla tam, kam došla. Postižení ji limituje ve vývoji a o vzdělání nemůže být řeč. Ale ona je šťastná. Mám pocit, že teď konečně je šťastná a tak se můžu radovat i já...“
Petra V., 44 let

²⁴ KERROVÁ, Susan. Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál, 1997.

²⁵ VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009

6. Závěr

6.1. Desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s mentálním i tělesným handicapem:

1. Rodiče mají o svém dítěti vědět co nejvíce!
2. Pravdu, ale s perspektivou! Rodičům bychom neměli nic podstatného zatajovat!
3. Ne neštěstí, ale úkol!
4. Obětavost ano, ale ne sebeobětování!
5. Vše v pravý čas a v pravé míře!
6. Dítě samo netrpí!
7. Nejste sami!
8. Nejste ohroženi!
9. Chraňte si manželství a rodinu!
10. Výhled do budoucnosti!

6.2. Desatero Zdeňka Matějčka pro vychovatele a rodiče dětí s hyperaktivitou a lehkými odchylkami mentálního vývoje:

1. Soustředění vyčerpává.
2. Nervový systém těchto dětí vyžaduje vydatnější odpočinek.
3. Ne úkol, ale spolupráci!
4. Dávejme pozor na to, aby se dítě něčemu nenaučilo špatně.
5. Zájem vede pozornost!
6. Trest zastavuje, odměna buduje.
7. Pozor na pocity méněcennosti.
8. Dbáme na dobrou zdravotní kondici a na zásady duševní hygieny.
9. Dobré zařazení v dětské skupině je důležitější než dobré známky na vysvědčení.
10. Příklady táhnou a povzbuzují.

6.3. Rady zkušenějších matek pro ty, kterým se narodilo postižené dítě²⁶:

1. Zaujměte k faktu realistický postoj.
2. Najděte v situaci i něco pozitivního.
3. Předávejte si informace a praktické rady vzájemně.
4. Nevzdávejte se předčasně, bojujte.
5. Udržujte si naději a optimismus.

²⁶ VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009.

6. Zachovejte klid a trvejte na svých právech.
7. Myslete sami na sebe.
8. Snažte se své dítě pochopit.
9. Rad'te se s odborníky.
10. Řiďte se i zdravým rozumem a svými pocity.
11. Buďte tolerantní a trpěliví.
12. Nerozmazlujte své postižené děti.

6.4. Je etika v rodině postiženého dítěte důležitá?

Je etika v rodině postiženého dítěte důležitá? Podle mě je nesmírně důležitá. Je důležitá v každé rodině, v každé společnosti. A v rodině s postiženým dítětem ještě víc. Vždyť „etika začíná tam, kde člověk potřebuje pomoc.“²⁷ Všichni stále hledáme odpovědi na své otázky, zda to, co činíme je správné a dobré. Hledáme smysl života a naše postavení v něm. Dnešní doba nás nutí pokládat otázky. Kam se vytratila tolerance? Jaké jsou morální hodnoty dnešní doby? Co je vlastně správné a co je špatné? Má vůbec dnes význam zabývat se etikou? Co to vlastně v dnešní době znamená? Máme vůbec svědomí?

„Každá etika věří, že existuje dobro, dále věří v lidskou sounáležitost, stejně jako v důstojnost každého člověka, ale také uznává svobodu, tedy i odpovědnost v našem konání. Řeč o dobrém životě se nemůže týkat jen mne a mého svědomí, ale musí si všimnout právě vztahů, jde o život s druhými a pro druhé. A konečně se týká i celkového rámce, totiž společnosti a institucí.“²⁸

Začít musíme každý u sebe, jen tak můžeme předávat něco i dál. Každý by se měl zamyslet nad svým konáním a zpytovat svědomí, zda se vždy choval tak, jak by chtěl a jak by bylo správné. Začít od úsměvu a pozitivního myšlení, začít krůček po krůčku. Dávejme ostatním pozitivní odezvy a pozitivní energii, ono se nám to vrátí. Berme život jako vzácný dar a chovejme se tak. Sami k sobě i k druhým.

Významy slov etika, morálka, mravnost, svědomí, svoboda, dobro, zlo, norma, zákon, by se měly děti učit od útlého věku. Nejsou to jen pojmy, jsou to životní hodnoty, postoje, které formují nás všechny a nejen nás, ale i naše děti a jejich děti....

„Postižené dítě tě strašně změní. Vnímáš úplně jinak všechno. Vážíš si věcí, které jsi dosud považovala za naprosto samozřejmé. Studuješ spoustu informací a zkušenosti jiných s podobnými problémy a říkáš si třeba - nejsem na tom nejhůř, tohle se nás zatím netýká...Začneš si strašně moc cenit úplných maličkostí. Určitě tě život s postiženým dítětem dělá lepším člověkem...Vím, že mě to strašně moc posunulo.“ Petra V., 44 let

²⁷ NYTROVÁ, Olga a Marcela PIKÁLKOVÁ. Etika a logika v komunikaci. Vyd. 1. Praha: UJAK, 2007.

²⁸ NYTROVÁ, Olga a Marcela PIKÁLKOVÁ. Etika a logika v komunikaci. Vyd. 1. Praha: UJAK, 2007.

7. Slovníček pojmů

Aristoteles - řecký filozof z období antiky, vynikající systematik, zakladatel rétoriky hlásající jednotu látky a formy

Dobro - je základní etická kategorie, pojem obsahující hodnocení pro všechno dobré, kvalitní, hodnotné, prospěšné

Downův syndrom - geneticky podmíněné onemocnění způsobené genomovou mutací, tzv. trisomie 21. chromozomu

Desatero božích přikázání - desatero či dekalog, který Bůh dal lidem jako jakousi směrnici pro život, podle Starého zákona předal Bůh dvě desky s přikázáními na hoře Sinaj do rukou Mojžíšových

Etika - je nauka zabývající se správným jednáním v lidském společenství, je to rozhodování mezi dobrem a zlem na pozadí lidských vztahů, leží na pomezí filozofie, psychologie a antropologie

Empatie - schopnost vcítit se do pocitů a jednání druhých osob

Filozofie - vědní disciplína zabývající se nejobecnějšími principy lidského bytí a poznání, hledá odpovědi a otázky o smyslu života

Hodnota - forma projevu morálních vztahů ve společnosti, názor na to, co je žádoucí, dobré a co nežádoucí a zlé

Kognitivní - poznávací, vnímající, hodnotící

Komunikace - dorozumívání, sdělování a zároveň naslouchání s druhými osobami, přenos našich myšlenek, emocí a postojů od jedné osoby k druhé

Mentální postižení - trvalé snížení rozumových schopností jedince

Morálka - soubor uznávaných mravních norem, který vyplývá z určitého chápání mravních hodnot, hodnotí lidské chování z hlediska dobra a zla v porovnávání s lidským svědomím

Mravnost - charakterová vlastnost jedince projevující se v jednání tak, že je v souladu s přijatými pravidly a hodnotovým systémem daným příslušnou morálkou

Norma - pravidlo, které platí v každé společnosti, předpis, který má závaznou platnost jako kritérium pro posouzení určitých jevů

Osobnost - celek duševního života člověka, stálá jednota charakteru, jedinečnost a výlučnost, odlišnost od jiných osobností

Patologický jev - odchýlný jev, nenormální, neběžný, svým způsobem škodlivý

Postižení - znevýhodnění jedince vůči vrstevníkům, oslabení některých jeho funkcí, odlišnost od normálu

Psychologie - vědní disciplína, která se zabývá lidským jednáním, mentálními procesy i tělesným děním včetně jejich vzájemných vztahů a interakcí

Právní norma - vyjádření toho, co má být, norma, která je zároveň právně závazná, jedná se o označení pro jeden obecný příkaz, zákaz nebo dovolení vyplývající z právního řádu včetně nástrojů a zmocnění k jeho dosažení nebo vymáhání

Speciální pedagogika - vědní obor zkoumajícím výchovu a vzdělání lidí se specifickými potřebami

Stres - nadměrná zátěž vedoucí ke stresové reakci, k poruchám fyziologických funkcí a psychosomatickým poruchám

Svědomí - podstatná složka mravnosti, dává člověku zpětnou vazbu, možnost hodnocení svého jednání

Svoboda - můžeme ji chápat jako možnost rozhodovat se na základě znalosti věci, nezávislost na druhých

Šikana - fyzické i psychické omezování či týrání jedince v kolektivu

Tolerance - postoj snášenlivosti k ostatním, ochota přijímat či snášet něco neobvyklého

Věda - propracované a obecné empirické a rozumové poznávání, vycházející z pozorování, rozvažování nebo experimentu, soubor metod a postupů určených ke zkoumání světa včetně nás samých

Výchova - záměrné, systematické rozvíjení citových a rozumových schopností člověka, utváření jeho postojů, způsob chování

Vzdělání - souhrn vědomostí, dovedností a postojů osvojených jedincem v průběhu svého života

Zlo - opak dobra, základní etická kategorie, pojem obsahující hodnocení

8. Literatura

- ANZENBACHER, Arno. Úvod do etiky. Praha: Portál, 2010.
- BÍLÝ, Jiří. Základy etiky, estetiky a religionistiky. Praha: Nakladatelství EUROLEX, 2005.
- ČADOVÁ, Eva. Metodika práce se žákem s tělesným postižením a zdravotním znevýhodněním. Olomouc: Univerzita Palackého, 2012.
- ČERMÁK, Michal. Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, 2012.
- DOLEŽAL, Jiří. Šílenství po mentolce: Desetitisíce matek vyměnily plnohodnotný život za bezcílnou péči o autistické dítě. Reflex, listopad 2012.
- FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010.
- HARTL, Pavel. Psychologický slovník. Praha: Česká Typografie, a.s., 1994.
- JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Praha: Nakladatelství TRITON, 2003.
- KERROVÁ, Susan. Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál 1997.
- MATĚJČEK, Zdeněk. Praxe dětského psychologického poradenství. Praha: Portál 2011.
- NÁDVORNÍKOVÁ, Lenka. Vybrané problémy zaměstnávání osob se zdravotním postižením. Liberec: Technická Univerzita.
- NYTROVÁ, Olga a Marcela PIKÁLKOVÁ. Etika a logika v komunikaci. Praha: UJAK, 2007.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. Kapitoly ze speciální pedagogiky. Brno: Paido, 2006.
- PRŮCHA, WALTEROVÁ, MAREŠ. Pedagogický slovník. Praha: Nakladatelství Portál, 2003.
- SMÉKAL, Vladimír. Pozvání do psychologie osobnosti: Člověk v zrcadle vědomí a jednání. Brno: Barrister and Participal, o.s., 2009, 2012.
- STRUSKOVÁ, Olga. Děti z planety D.S. Praha: Nakladatelství G plus G s.r.o., 2000.
- VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004.
- VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte. Praha: Karlova Univerzita, 2009.
- VANČURA, Jan. Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením. Brno: Barrister and Principal o.s., 2007.