

Universita Karlova
Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

Pastorační práce u dětí se zdravotním postižením
Pastoral Working with Handicapped Children

Vedoucí práce

Mgr.Pavel Kolář, ThD.,M.T.S.

Autor

Alžběta Hánová

2009

Poděkování

Velice bych chtěla poděkovat svému vedoucímu práce Mgr. Pavlu Koláři ThD., M.T.S. za odborné vedení a dále celé své rodině za podporu.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Pastorační práce u dětí se zdravotním postižením vypracovala samostatně a použila pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

V Praze 22.3.2009

podpis studenta

Anotace

Název mé bakalářské práce je Pastorační práce u dětí se zdravotním postižením. Práce může být rozdělena do dvou tématických skupin.

První část se zabývá:

- historií hendikepovaného dítěte
- rodinou dítěte s postižením
- začleněním osob s postižením do společnosti
- tříděním onemocnění se kterými se u hendikepovaného dítěte setkáváme

Druhá část pojednává o pastorační práci samotné. Jsou zde zmíněna základní fakta o této disciplíně a též její metody. Hlavním tématem je zde pastorační práce u dítěte s postižením a jeho rodiny. V této kapitole je rozvinuto i téma smyslu utrpení a nemoci. Na závěr jsou zmíněny rozdíly mezi pastorační prací a psychoterapií.

Annotation

The name of my Bachelor's Thesis is Pastoral Working with Handicapped Children. The thesis may be divided into two thematic groups.

The first part deals with:

- history of a handicapped child
- family of a handicapped child
- social integration of handicapped people
- classification of diseases encountered at a handicapped child

The second part deals with the pastoral work itself. Basic facts on this discipline and its methods are mentioned here. The main topic is the pastoral working with handicapped children and their families. The question of the sense of suffering and disease is also expanded in this chapter. At the end, differences between pastoral work and psychotherapy are mentioned.

Klíčová slova

Pastorační péče

Dítě s postižením

Handicap

Deprivační syndrom

Separace

Rodina

Pastorační rozhovor

Exercicie

Modlitba

Keywords

Pastoral work

Handicapped child

Handicap

Deprivation syndrome

Separation

Family

Pastoral interview

Exercicie

Prayer

Obsah:

Úvod	9
1. Základní pojetí dítěte s postižením	11
1.1. Proměny vztahu společnosti k lidem s postižením.....	11
1.1.1. Nástin vývoje.....	11
1.1.2. Tři modelové přístupy k postižení.....	12
1.2. Dítě s postižením.....	14
1.2.1. Obecná charakteristika zdravotního postižení.....	15
1.2.2. Základní třídění zdravotních postižení.....	16
2. Dítě s postižením a společnost.....	19
2.1. Předpoklady začlenění osoby s postižením do společnosti.....	19
2.2. Ústavní péče o dítě s postižením.....	20
3. Rodina s dítětem s postižením.....	22
3.1. Rodina.....	22
3.1.1. Funkce rodiny.....	22
3.1.2. Postoje rodičů k dítěti s postižením.....	24
3.1.3. Sourozenci dítěte s postižením.....	27
4. Pastorační péče.....	30
4.1. Pojetí pastorační péče v bibli.....	30
4.2. Základní vymezení pastorační péče.....	30
4.3. Cíle pastorační péče.....	33
5. Metody pastorační péče.....	34
6. Pastorační péče u dítěte s postižením a jeho rodiny.....	37
6.1. Bible a nemoc.....	37
6.2. Smysl nemoci a utrpení.....	37
6.2.1. Úplné a neúplné biblické pojetí utrpení.....	38
6.2.2. Falešné přístupy k utrpení.....	39

6.3. Proces akceptace postižení dítěte rodinou.....	39
6.4. Pastorační péče jako součást rehabilitační (léčebné) péče.....	41
6.5. Zásady pastorační péče u dítěte s postižením.....	41
6.6. Strategie pomáhající rodině zvládnout postižení potomka.....	42
6.6.1. Co si může přát dítě s postižením.....	46
7. Situace vyžadující odbornou pomoc psychiatra a psychologa.....	47
7.1. Základní rozdíl mezi psychoterapií a pastorcí.....	47
7.2. Přehled situací, kdy je nutné pozvat psychologa nebo psychiatra.....	48
8. Závěr.....	50
9. Seznam použité literatury.....	51
10. Summary.....	53

Úvod

„Trpící a postižení představují jakousi laboratoř celé společnosti, jsou průzkumníky tam, kde na mapě lidských zkušeností jsou bílá místa, navrhuji a testuji strategie a styly pro mezní životní situace, a jsou tedy jakousi skrytou rezervou lidského rodu pro případ extrémních zátěží, drastických změn nebo katastrofických ohrožení“¹.

Toto téma jsem si vybrala, jelikož problematika dítěte s postižením je oblastí, které jsem se věnovala již dříve a plně si uvědomuji nutnost křesťanského přístupu k těmto dětem.

Dovolím si citovat několik vět z Encykliky Jana Pavla II – Evangelium Vitae: “Na počátku vlastního vykoupení člověka je ohlašováno narození Dítěte jako něco nesmírně radostného: „Zvěstuji Vám velikou radost, radost pro všechny lid: V městě Davidově se nám dnes narodil Spasitel – to je Kristus Pán.(Lukáš 2,10-11). Byla to jistě velká radost, protože to bylo narození samotného Spasitele. Avšak Kristovo narození ukazuje také plný význam narození každého člověka, a proto tato radost z Mesiáše je základem i naplněním radosti nad každým člověkem, který se rodí. Člověk je zván do plnosti života, který daleko přesahuje hranice jeho života zde na zemi, protože spočívá v účasti na životě samotného Boha.“²

Co říci víc, ať se narodí dítě – chlapec nebo děvče, zdravé anebo ne s nejlepší perspektivou, byl mu dán dar, který má využít a naše veškerá péče má směřovat toliko k tomu, aby se mu toto co nejvíce dařilo a podařilo.

Vizitkou každé společnosti je úroveň péče, která se poskytuje slabším a potřebným. Mezníkem pro formování politiky péče o dítě se stala Úmluva o právech dítěte, která byla přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů 20. listopadu 1989. Úmluva vychází z potřeb dítěte a vymezuje jeho nezadatelná práva.³ Označení jedince jako postiženého je stále velmi proměnlivé a nejednotné. Terminologické sjednocení umožňuje definice vzniku handicapu podle Světové zdravotnické organizace: handicap je důsledek

¹ BLAŽEK, B., Olmrová J. Krása a bolest. Praha. Panorama, 1998. 258s. ISBN 11-101-85, s 6

² JAN PAVEL II., Evangelium Vitae., Praha. Zvon. 1995. 45s. ISBN 80-7113-139-3 s 2

³ ČESKÝ VÝBOR PRO UNICEF. Děti v České Republice situační analýza 1996, UNICEF, s 7

omezené schopnosti či neschopnosti, vzniklé na základě původně porušené struktury či funkce organismu. Postižení – handicap má nepříznivé následky pro samotného jedince, pro nejbližší okolí, ale i pro celou společnost. Handicapovaný jedinec má omezenou celou řadu společenských aktivit, dítě si nemůže rovnocenně hrát se svými vrstevníky – dochází k porušení sociální integrace. Postižené dítě vyžaduje zvýšenou péči svého okolí, rodiny a může se stát pro rodinu psychickou, sociální i ekonomickou zátěží (příjem rodin s dětmi s postižením je nižší, horší pracovní zařazení v těchto rodinách, častější rozpad rodiny). Dítě s postižením je ve svých socializačních možnostech od samého počátku omezeno a samo o sobě nemůže dosáhnout plného sociálního statutu, odpovídající normální biologické a psychické výbavě, nemůže zaujmout běžně očekávané sociální role. Dítě s postižením a celá jeho rodina by měla mít takovou pomoc a podporu, aby umožňovala jeho postižení minimalizovat či kompenzovat.

Úlohou pastoračního pracovníka by mělo být umění v těchto situacích pomoci a celý proces zvládnutí rozličných situací pomoci rodině usnadnit.

1. Základní pojetí dítěte s postižením

1.1. Proměny vztahu společnosti k lidem s postižením

1.1.1 Nástin vývoje

Již na počátku lidské společnosti se rodily neduživé, slabé a pohybově postižené děti. V zákoníku Chamurapiho⁴ (Chamurapi 1792-1750 před n.l.) byla ochrana slabých principem, který byl proklamován a zákonnými normami zabezpečován. Ve spartském státním systému pokud nebyli novorozenci zdraví a silní, byli házeni napospas dravé zvěři do hlubokých propastí. V starověkém Řecku a Římě byla situace postižených lidí zlá, neduživé či znetvořené dítě bylo opuštěno rodinou a odsouzeno k smrti. Až teprve za vlády Augusta Octavia se mění zákonné normy natolik, že se zlepšují i životní podmínky pro postižené občany.

Výrazné změny v přístupu k pohybově postiženým, nemocným a starým lidem se odehrály za feudalismu. V této době o ně začali pečovat jednotlivci a dobročinné instituce v azylových zařízeních, kláštorech nebo ve špitálech. Poprvé se začaly projevovat humanitární ideje ve vztahu k tělesně handicapovaným s rozvojem humanismu⁵. V období humanismu a renesance se začal objevovat požadavek vzdělávání tělesně postižených lidí. Přes odpor feudálů, kteří se báli rozšíření vzdělání mezi nevolnický a robotnický lid, začal J. A. Komenský prosazovat požadavek všeobecného a všestranného vzdělávání všech lidí bez rozdílu původu, pohlaví a stavu. Ve svém díle Vševýchova pojednává o potřebě vzdělávání postižených osob. Toto dílo bylo první teoretickou prací z oboru speciální pedagogiky. Komenský ovlivnil další humanisty, kteří se postupně snažili o vzdělávání postižené mládeže v ústavách a speciálních zařízeních. Začaly vznikat první soukromé ústavy, v nichž pedagogové učili postižené děti z rodin feudálů.

Humanitní snahy o vzdělávání tělesně a zdravotně postižené mládeže postupně přecházely od požadavku všeobecného vzdělávání k úsilí o odborné vzdělání, tedy k přípravě

⁴ TITZL, B. Postižený člověk ve společnosti. Praha: Nadace naše dítě, 2001, ISBN 80-238-7807, s5-25

⁵ KABELE, F. Somatopedie. Praha. Karolinum, 1993, ISBN 80-7113-139-3, s10-19

na povolání. Počátky těchto snah se objevují v zahraničí i u nás na začátku 20. století. Doktor Jedlička navrhl jedinečnou koncepci, která byla souhrnem veškeré péče – léčebné, výchovně vzdělávací, pracovní, sociální, psychologické, právnícké a ekonomické, jež pomohla k plné rehabilitaci, resocializaci a zařazení tělesně a zdravotně postižených osob do produktivní pracovní činnosti.

Zpočátku byla ve speciální pedagogice představa jedince plně začlenitelného do společnosti taková, že byl za něho považován jen ten, kdo svoje postižení zcela překonal. Speciální pedagogika, je obor zabývající se výchovou a vzděláváním jedinců s postižením, cílem této disciplíny je všestranně rozvinut osobnost jedince, která má možnosti a schopnosti se zařadit do společnosti v kterékoliv oblasti. Speciální pedagogika je dnes široký pojem a proto je nutné tento obor dělit na podobory podle druhu postižení: Logopedie (pedagogika jedinců s řečovými problémy), Surdopedie (pedagogika jedinců s poruchami sluchu), Oftalmopedie/Tyflopedie (pedagogika jedinců se zdravotním postižením), Etopedie (pedagogika jedinců s poruchami chování), Psychopedie (pedagogika jedinců s mentální retardací), Somatopedie (pedagogika jedinců nemocných či s tělesným postižením), SVPU - specifické vývojové poruchy učení (tato oblast se věnuje jednotlivým poruchám učení). Tyto oblasti se mohou navzájem kombinovat a prolínat.

V dnešní době se již prosadilo pojetí, kdy nárok na začlenění do společnosti má i osoba s postižením, které dále pokračuje. Důležité je stále připomínat, že nestačí, aby lidé s postižením byli pouze fyzicky přítomni mezi ostatními, ale aby se aktivně zapojili do života společnosti. Je nutné častěji používat výraz „pozitivní diagnóza“, kterým je myšlen rub klientova handicapu - jeho schopnosti a dovednosti.

1.1.2. Tři modelové přístupy k postižení

Z historického hlediska lze nahlížet i na poskytování služeb lidem s postižením.

Závisí na pojetí postižení, na "filozofii" a také na vizi ve vztahu k tomuto postižení. Existují tři fáze v rozvoji těchto služeb.

1. Medicínský přístup k postižení:

Toto byl to jediný přístup uplatňovaný až do konce 2. světové války. Postižení bylo považováno čistě za lékařský problém. Službou, kterou společnost lidem s postižením poskytovala, byl ústav, psychiatrická léčebna izolovaná od společnosti. Osoba s postižením byla považována za pacienta, který potřebuje zejména léčbu. Klíčovým slovem byla péče, rozhodovací moc náležela lékařům.

2. Rehabilitace založená na komunitě:

Impulesem se v 50. letech v západní Evropě stal zejména tlak rodičovských sdružení. Rodiče odmítali posílat své děti do ústavů. Právě v té době začala vznikat denní centra, skupinové domovy, chráněné dílny. Rozvoj těchto typů služeb znamenal podstatné zlepšení kvality života lidí s postižením. Klíčovým slovem byla rehabilitace. Rozhodovací pravomoc měl multidisciplinární tým, který vytvářel a používal individuální plán péče. Prioritou se stal rozvoj schopností a změna chování lidí s postižením. Zákroky byly zaměřeny na jedince, společnost se ještě stále příliš nezapojovala.

3. Období inkluze:

Začalo v západní Evropě na počátku 90. let. Je vystavěno na myšlence začlenění, která vychází z toho, že všichni lidé jsou si rovni a měli by být respektováni a ceněni, což je jedno ze základních lidských práv. Lidé s postižením jsou plnoprávními a rovnocennými členy společnosti a měli by tedy být plně zapojeni do struktur a systému služeb, který je k dispozici všem občanům. Tyto služby by lidem s postižením měly být přístupné.

V Mezinárodním roce lidí s postižením vyhlášeném OSN⁶ (1981) Světová zdravotnická organizace odhadla, že lékařská rehabilitace a charitativní projekty dosáhly k pouze nepatrné menšině z téměř 500 milionů postižených lidí z celého světa. Zároveň ale v celosvětovém měřítku rostl počet organizací sdružujících lidi s postižením. Jsou úspěšné v tom, že posunuly soustředění směrem ke skutečným problémům jako je popření základních lidských práv lidí s postižením. Změna přístupu je výsledkem pilotních projektů, které poskytly důkaz, že lidé s postižením jsou schopni úspěšně žít ve společnosti, pokud je jim poskytnuta odpovídající podpora.

V té samé době, kdy se uskutečňoval posun v pojetí postižení, přijala OSN několik dokumentů, které nastolily trend pro práci s postižením. Iniciativu OSN brzy následovala Evropská unie a ostatní mezinárodní vládní organizace.

⁶ Sdružení zdravotně postižených v ČR. Legislativa pro zdravotně postižené a jejich integrace do společnosti. Osmý celostátní seminář se zahraniční účastí, Benešov u Prahy 23.-27.10. 1998

1.2. Dítě s postižením

Tato práce se orientuje na pastorační péči poskytovanou dětem a to dětem nemocným a dětem s postižením.

„Dítě“ je každá lidská bytost mladší osmnácti let, pokud podle právního řádu, který se na dítě vztahuje není zletilosti dosaženo dříve.“ (není vyjádřen bezprostřední začátek života dítěte před jeho narozením).

„Zdravotní postižení“ je nejen újma na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkcí smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí.

Podstatné faktory ovlivňující reakci dítěte na jeho postižení:⁷

- jedná-li se o postižení vrozené či získané
- stupeň vývoje dítěte
- objektivní hodnocení problému dítětem
- subjektivní hodnocení problému dítětem
- funkční rozsah postižení
- sociální rozsah postižení
- časový rozsah postižení
- společenské normy krásy a tělesné zdatnosti
- přístup nejbližší rodiny k jeho postižení
- přístup ošetřujícího personálu k jeho postižení
- očekávaná prognóza-vývoj nemoci v čase
- základní duševní konstituce pacienta

⁷ MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha:HaH,2001.ISBN 80-86022-92-7, s 17-25

1.2.1. Obecná charakteristika zdravotního postižení

Základní pojmy, používané v problematice zdravotního postižení:

Zdraví – zdraví není jen absence nemoci, ale je to kompletní stav tělesné, duševní a sociální pohody. Zdraví není samo o sobě cílem. Stává se prostředkem k uskutečnění harmonického života člověka.⁸

Impairment – porucha či poškození. Ztráta abnormality ve funkcích či strukturách fyziologických, somatických a psychických. Tato porucha je změnou na úrovni tělního orgánu či systému.

Disability – vyjadřuje omezení, chybění, neschopnost – ve smyslu následku poškození, v důsledku čehož nelze vykonávat aktivity právě tím způsobem, jak je to obvyklé. Jedná se tedy o poruchu na úrovni celého jedince.

Handicap - spíše znevýhodnění než postižení. Projevuje se to snížením či omezením (výkonu) daného člověka, ve srovnání s tím co by běžně zastal, pokud by nebyl znevýhodněn. Jde o změnu rolí, které člověk zastává ve vztahu ke společnosti.⁹

⁸DUNOVSKÝ, J. Sociální pediatrie vybrané kapitoly. Praha: Grada publishing, 1999. ISBN 80-7169-254, s29

⁹JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Triton, 2001, ISBN 80-7254-192-7, s 31

1.2.2. Základní třídění zdravotních postižení

1) Dětská mozková obrna - DMO:¹⁰

Zde je zahrnuta široká škála různých poruch různé etiopatogeneze. Nejčastěji se jedná o somatické postižení. Můžeme ji diferencovat na prenatalní, perinatalní a časně postnatální. Předpokládaný výskyt tohoto onemocnění je 1,5-5 na tisíc živě narozených dětí.

Dětská mozková obrna se dále dělí na:

a) Spastické formy dětské mozkové obrny

Řadíme sem diparetickou/paraparetickou formu, kdy dochází k různému stupni postižení zejména dolních končetin. Dále sem náleží hemiparetická forma, která se projevuje postižením jedné poloviny těla, kdy převaha postižení je na horní končetině. Nejtěžší je kvadruparetická forma při níž dochází k postižení všech čtyř končetin.

b) Nespastické formy dětské mozkové obrny

Do této skupiny náleží forma hypotonická s dominantním oslabením svalového trupu i končetin. Velmi často se k této formě přidružují poruchy intelektu a epileptické paroxysmy. Další formou je extrapyramidová (dyskinetická) dětská mozková obrna, která se projevuje atetoidními dyskinézami, grimasováním a hadovitými hyperkinezami hlavy, trupu i končetin. Klinické příznaky dětské mozkové obrny v časném dětství postupně „zrají“. V zásadě platí, že určení formy tohoto onemocnění je s jistotou možné až po ukončení raného vývoje dítěte – kolem tří let. V rámci psychomotorického vývoje dítěte se objevuje odchylný vývoj hybnosti, a to jak ve vzpřimování, lokomoci a ve vývoji jemné motoriky. Závažným problémem jsou dále poruchy polykání a salivace. Specifickým problémem jsou poruchy řeči. S dětskou mozkovou obrnou se pojí celá řada dalších poruch.

Uvedené komplikace se obvykle kombinují a vytvářejí u každého dítěte specifický obraz onemocnění.

¹⁰ JANKOVSKÝ, J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením, s 31-50

2) Neuromuskulární a svalová onemocnění:

Tato problematika tvoří opět širokou skupinu, zahrnuje postižení genetická tak i postižení centrálního, periferního neuronu či svalového vlákna. Mezi klinické příznaky těchto onemocnění můžeme zahrnout periferní parézy, hypotonie, atrofie svalové hmoty, bolesti svalů, poruchy cití, poruchy chůze a jiné.

3) Postižení nervové soustavy:

Deformity lebky (makrocefalie, mikrocefalie, hydrocefalus) U těchto onemocnění se zpravidla uplatňuje multifaktoriální typ dědičnosti. Dále sem řadíme onemocnění tuberozní sklerozu, tumory CNS, stavy po poranění mozku (komoce, kontuze a lacerace mozku) Zde je nutné se zmínit o chronickém subdurálním hematomu, kde může být příčinou vzniku i týrání dítěte – CAN (Child Abuse and Neglect). V důsledku úrazu může dojít i k poranění páteře a míchy, kdy podle výše léze vznikají různé druhy postižení. Můžeme sem řadit i degenerativní onemocnění nervové soustavy.¹¹

4) Ortopedická postižení:

Kongenitální dysplázie kyčelního kloubu, Perthesova choroba, idiopatická, infantilní a juvenilní skoliosa. Dále pak Scheurmanova nemoc, chondrodystrofie, dysmelie. Jiným problémem, ale též patřícím k ortopedickým postižením jsou amputace.

5) Chronická onemocnění:

Děti mohou být imobilizovány v důsledku nejrůznějších chronických onemocnění: kardiovaskulární onemocnění, závažné metabolické poruchy, těžké alergie a mnohé další. Tato onemocnění komplikují socializační proces a integraci těchto dětí.

6) Downův syndrom a mnohé další genetické změny

¹¹ KOTAGAL, S: Základy dětské neurologie: Triton, 1999, ISBN 80-85875-06-3d,s 81-105

7) *Metabolické vady: fenyketourie a mnohé další*

8) *Fetální alkoholový syndrom (FAS)* – jedná se o syndrom, kdy díky užívání alkoholu matkou v těhotenství se objevují vrozené vývojové vady.

9) *Mentální retardace*

Mentální retardace jako samostatná diagnóza nejen přidružená komplikace dětské mozkové obrny. Pro mentální retardaci je charakteristické celkové snížení intelektových schopností, které je vrozené či vzniká v období do dvou let věku. Příčiny jsou multifaktoriální. Vývoj je opožděný a trvale zaostává, což přináší mnohá sociální omezení z nichž nejzávažnější je omezená možnost vzdělávání. Dle 10 revize Mezinárodní klasifikace nemocí se mentální retardace dělí na lehkou mentální retardaci (IQ 50-69), středně těžkou mentální retardaci (IQ 35-49), těžkou mentální retardace (IQ 20-34), hluboká mentální retardace (IQ pod 20). Mentální retardace se projevuje i poruchami chování. Rozlišujeme několik typů. Typ eretický (nepokojný, dráždivý), typ torpidní (apatický, strnulý), typ nevyhraněný.¹²

Většinou dochází u dítě ke kombinaci různých druhů postižením což vytváří specifický obraz a dotváří individuum dítěte.

¹² MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha, s 39-40

2. Dítě s postižením a společnost

2.1. Předpoklady optimálního začlenění osobnosti do společnosti

I přes veškerou snahu stále přetrvává tendence sociální izolace osob/děti s postižením a je těžké dosáhnout prožitků, které jsou předpokladem normálního vývoje. Odpovědnost za rozvoj a poskytování služeb náleží státu. Naším cílem by se mělo stát jiné chápání handicapu, kdy toto slovo nebude charakterizovat problém jednotlivce, nýbrž problém integrace mezi jednotlivcem a prostředím v němž žije.

Podle standardních pravidel pro vyrovnání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením je nutné, aby stát zajistil všem stejná práva jako mají ostatní.

Základními předpoklady rovnoprávného zapojení:

1. *Zvyšování uvědomění*: stát je povinen provádět činnost zvyšující informovanost osob s postižením a zároveň zvyšovat společenské uvědomění o osobách s postižením.

2. *Léčebná péče*: účelem je zajistit maximální léčebnou péči osobám s postižením.

3. *Rehabilitace*: právem každého občana s postižením je využívání rehabilitačních služeb na co nejvyšší úrovni ke zlepšení nebo alespoň udržení jeho schopností.

4. *Služby*: služby a pomůcky by měly být na takové úrovni aby umožnily osobě co nejsamostatnější a nezávislý život.

Cílové oblasti, které se věnují jednotlivým oblastem lidského života:

1. *Přístupnost*: pro osoby se zdravotním postižením jsou státy povinny zavádět programy činností vedoucí ke zpřístupnění prostředí. Dalším závazkem je nutnost podnikat opatření k umožnění přístupu k informacím a komunikaci.

2. *Vzdělávání*: vzdělávání osob se zdravotním postižením by mělo být integrální součástí vzdělávacího systému.

3. *Zaměstnávání*: každý člověk s postižením má právo mít stejné příležitosti pro uplatnění na trhu práce.

4. *Udržení příjmu a sociální zabezpečení*: vzhledem ke sníženým výdělečným schopnostem osoby s postižením a její rodiny je nutné dbát na dorovnávání jejich příjmu,

aby se osoba neocitla ve finanční nouzi. Tyto systémy by měly stimulovat občany k obnově jejich výdělečných schopností.

5. *Kultura*

6. *Rekreace a sport*

7. *Náboženství*: stát by měl zajistit, aby osoba s postižením se mohla účastnit těchto aktivit a rovněž se měla možnost využít svůj potenciál.

2.2 Ústavní péče o dítě s postižením

Velká část dětí s postižením vyrůstá v ústavním zařízení nebo je s ústavem v jiném spojení (stacionář, poradna). Ráda bych nyní zmínila několik základních bodů týkajících se ústavní péče a to z toho důvodu, aby byl vytyčen rozdíl prostředí – rodina – ústavní zařízení, ve kterých má dítě s postižením možnost a právo vyrůstat. Druhým důvodem je, aby se pastorační pracovník seznámil s tímto prostředím, uvědomil si jeho klady i zápory a mohl tak lépe a hlouběji být nápomocen určitému dítěti.

Příchod dítěte s postižením je pro rodinu zátěží. Tato zátěž nemusí být zvládnuta a je nasnadě umístění dítěte do ústavu. Ústavní péče má v mnoha případech svou nezastupitelnou roli, avšak praxe nynějšího systému ústavní péče nedokáže naplňovat všechny potřeby dítěte nutné pro jeho harmonický vývoj, protože nemůže nahradit rodinu.¹³ Tento systém neumožňuje naplnění požadavku Úmluvy čl.29, podle kterého má výchova dítěte směřovat k rozvoji osobnosti dítěte, jeho nadání a rozumových a fyzických schopností a k přípravě na zodpovědný život dítěte ve společnosti. Počty dětí umístěvaných do ústavní výchovy svědčí o tom, že není dostatečně podporován přirozený potenciál rodin řešit vlastní situaci. Málokdy probíhá souběžná práce s rodinou a ani ne v polovici případů se děti se vrací do vlastní rodiny.

¹³ DUNOVSKÝ, J. Sociální pediatrie vybrané kapitoly. Praha: Grada publishing, 1999. ISBN 80-7169-254, s 226, 227

Deprivační syndrom¹⁴ - psychický stav, který je zapříčiněn takovými životními situacemi, kdy dítě nemá příležitost k uspokojení některé základní potřeby po dostatečně dlouhou dobu a v náležité míře.

Můžeme se setkat s několika formami deprivace:

- deprivace biologická – nedostatek základních životních potřeb
- deprivace motorická – nemožnost přiměřeného pohybu
- deprivace senzorická – nedostatek podnětů
- deprivace sociální – ztráta sociálních kontaktů
- deprivace citová – neuspokojení potřeby lásky a jistoty

Hospitalismus – je dalším významným rizikem pobytu dětí v ústavním zařízení. Dítě po dlouhém pobytu v ústavu již není schopno anebo se jen velmi těžko adaptuje na neústavní – „civilní“ prostředí.

Separace – náhlé přerušení vztahů již vytvořených – velmi důležitý je tu věk dítěte (srovnej s pojmem deprivace, kdy je dítě dlouhodobě vystaveno ochuzenému životnímu prostředí).

Pokud srovnáváme vývoj dítěte v ústavním zařízení a dítěte, které vyrůstá v rodině, zjišťujeme, že motorický vývoj dětí v ústavní výchově je pomalejší, slovní zásoba mnohem chudší a emoční labilita těchto dětí bývá různá. Následky této péče jsou tím problematičtější, čím dříve se dítě do ústavní péče dostalo a čím více ústavů během svého života poznalo. Zde je nutné i zmínit skutečnost, že procento umístěných dětí s postižením v náhradních formách rodinné péče je mnohem nižší než u dětí zdravých. Vše výše psané se týká jak dítěte bez postižení tak dítěte s postižením a jak je ohrožováno a ochuzováno ve svém vývoji. Připočteme-li potom toto vše k danému postižení dítěte, které samo ohrožuje zdárný vývoj a rozvoj dítěte, dostáváme se do situace, která je fatální: dítě, které je ohroženo svým postižením se dostává do prostředí, které není pro jeho optimální vývoj nejvhodnější.¹⁵

¹⁴ MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha, s 75-82

¹⁵ MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha, s 75-82

3. Rodina s dítětem s postižením

Nejvhodnějším prostředím pro zdravý vývoj dítěte je obvykle rodina, uveďme nyní základní definice týkající se tohoto okruhu: co to je rodina, co prožívají rodiče při příchodu nemocného dítěte a proč mohou rodiče výchovu dítěte s postižením vzdát.

3.1. Rodina

Rodina je zřejmě nejstarší, základní společenská skupina. Rodinu můžeme chápat jako malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí nebo vztahu, který jej nahrazuje, na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům a celé společnosti.¹⁶

3.1.1. Funkce rodiny:

1. Biologicko-reprodukční funkce – jejím cílem je udržení života početím a porozením nového člověka.

2. Ekonomicko-zabezpečovací funkce – jejím účelem je zabezpečování životních jistot všem členům dané rodiny.

3. Emocionální funkce – jejím cílem je zabezpečování nejnítěrnějších citových potřeb členů rodiny.

4. Socializačně-výchovná funkce – je souhrnným výsledkem všech předcházejících funkcí a jejím cílem je výchova kongruentního jedince.¹⁷

¹⁶ DUNOVSKÝ,J. Sociální pediatrie vybrané kapitoly. s 91,92

¹⁷ DUNOVSKÝ,J. Sociální pediatrie vybrané kapitoly. s 92

Rodina má pro vývoj dítěte zásadní význam, je kritické pokud dochází k selhávání výše zmíněných funkcí.

Příčiny, za kterých dochází k poruše rodiny :

1. Objektivní – důvody závislé na vůli rodičů
2. Subjektivní – důvody na vůli rodičů nezávislé
3. Smíšené

Důvody, proč rodiče péči o dítě nevykonávají:

1. Rodiče, kteří se o dítě nemohou starat:

Někteří rodiče se z objektivních důvodů nemohou o dítě starat. Tyto důvody mohou být různé – špatné rodinné, bytové podmínky, závažná nemoc rodiče/rodičů. A nebo důvody na straně dítěte a to především zdravotní.

2. Rodiče se neumějí či nedovedou starat o dítě:

Tato skupina se úzce prolíná se skupinou první, protože rodiče, kteří se starat nemohou jsou často těmi, kteří to neumějí či nedovedou. Důvody zde můžeme hledat v rodinném systému i v jedincích samých. Často jsou to případy, kdy rodiče nejsou schopni zabezpečit dětem alespoň přiměřený vývoj ať už proto, že jsou nezralí, či neschopní se vyrovnat se zvláštními situacemi.

3. Rodiče se o dítě starat nechtějí:

Příčiny, kdy rodiče péči o děti odmítají spočívají převážně v různých poruchách jejich osobnosti, což vede k nezvládnutí jejich rodičovské role.

4. Rodiče dítě týrají a zneužívají:

Tito rodiče péči o dítě přijímají avšak vědomě jim ubližují, týrají je a často může být dítě i zneužíváno

5. Rodiče se o dítě nadměrně starají:

Tento problém vzniká v rodinách, kdy rodiče jsou vyššího věku, dítě bývá „vymodlené“, či v rodině došlo k úmrtí některého z dětí apod¹⁸.

¹⁸ DUNOVSKÝ, J. Sociální pediatrie vybrané kapitoly. s 101-116

3.1.2 Postoje rodičů k dětem s postižením

*Blaženost je důsledkem plnění povinností, napřed musí předcházet zákon a pak můžeme cítit rozkoš.*¹⁹

Rodičovství (obecně) přichází zejména v období mladé dospělosti. Dospělost je nejdelším životním obdobím a můžeme jej členit na tři etapy:

- Mladá dospělost 20-32let
- Střední dospělost asi do 48let
- Starší dospělost do 65let

Předpokladem rodičovství by mělo být dosažení osobní zralosti. Zralý člověk přejímá plnou osobní a občanskou odpovědnost, měl by být ekonomicky aktivní, přispívá k rozmnožení obecných statků, rozvinul plně své osobní zájmy, ustavil legalizovaný vztah ke svému životnímu partnerovi a přejal očekávané životní úkoly vůči svým potomkům na straně jedné a stárnoucím rodičům na straně druhé. Z biologického hlediska by člověk v tomto období měl být na vrcholu fyzických sil a schopen reprodukce.²⁰ S. Freud na otázku čeho má být schopen zralý člověk odpovídal: „má umět milovat a pracovat“.

Novopečené rodičovství je pro vztah velká zátěž. Což teprve narodí-li se dítě s postižením! Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob zvládnání této situace a přijetí určitého způsobu jejího řešení, závisí na mnoha okolnostech, i na předpokládané příčině vzniku postižení. Z tohoto hlediska je důležité, jaké bylo jejich očekávání ve vztahu k rodičovské roli. Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání v rodičovské roli a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka může vést ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.²¹

Reakce rodičů na takové trauma je ovlivněna i převažujícími postoji společnosti, v níž žijí. Důležité je, jak hodnotí své současné postavení a jaké reakce očekávají, resp. jak se s

¹⁹ FRANKL, V.E. Psychoterapie pro laiky. Brno: Cesta, 1998. ISBN 80-85319-80-2, s 11

²⁰ LANGMAIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. Vývojová psychologie. Praha: Grada, 1998, ISBN 80-7169-195, s 160 - 165

²¹ NEWNAM, P. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178872-4, s 15-20

nimi dovedou vyrovnat. S negativními projevy svého okolí se mohou rodiče setkat zejména tehdy, jestliže jde o vrozené a nápadné postižení, jehož původ nelze jednoduše vysvětlit. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, může se cítit méněcenná. Otcové prožívají podobné pocity, vztahující se k jejich mužské, ploditelské roli. Rodiče různého pohlaví zpravidla reagují odlišně, nejen vzhledem k biologické a sociální specifitě jejich role, ale i s ohledem na důsledky této situace pro jejich další život. Není pochyb o tom, že jakékoli závažnější postižení dítěte ovlivní i jejich manželský vztah a změní celkové klima v rodině. Může vést k posílení vzájemných vazeb a poskytované opory nebo naopak k jeho rozpadu.

Podstatné je, že za těchto okolností budou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že budou v určitém směru extrémní. Na jedné straně se zvyšuje pravděpodobnost hyperprotektivního přístupu, na druhé straně se lze častěji setkat i s odmítáním postiženého potomka. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, mohou ovlivnit psychický vývoj dítěte.

Za nepříznivých okolností se tyto postoje mohou stát zbytečnou brzdou jeho rozvoje. Obtíže a zvláštnosti vývoje osobnosti postiženého dítěte, které se projevují i problémy sociální adaptace, bývají ve větší míře ovlivněny nepřiměřenými postoji rodičů, tj. sociálními faktory, než samotnou vadou. V nich se projeví i míra subjektivního zvládnutí této situace, z níž vyplývá riziko vzniku nestandardního výchovného přístupu.

Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fázi krize rodičovské identity. Lze ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných. Může ji předcházet fáze nejistoty, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je v něčem odlišné, jinak vypadá nebo se jinak projevuje, ale ještě není jeho postižení jednoznačně potvrzeno. Obecně platí, že čím dříve se rodiče dozví, že je jejich dítě má nějaké postižení, tím zásadnějším způsobem se změní jejich postoj. Postižení, které se projevuje nebo rozvíjí později mívá delší období latence mezi prvními projevy, které mohou rodičům signalizovat, že dítě není zcela v pořádku a definitivním potvrzením určité diagnózy. Nejistota tohoto období představuje pro rodinu specifickou stresovou situaci. Stimuluje tendenci hledat

pravdu, ale někdy podporuje i obranné reakce, které se jí zároveň snaží zkreslit, aby byla přijatelná, nebo dokonce popřít. V tomto období se vytváří konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte na straně jedné a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje.

Jestliže postižení vznikne později a dítě bylo po celou dobu akceptováno jako normální, bývají reakce rodičů i laické veřejnosti trochu jiné. Později vzniklý defekt nepůsobí jako znehodnocení rodičovské prestiže. Dítě se narodilo zdravé a nedochází tedy k narušení rodičovské identity. Rodičovské obrany jsou více zaměřeny na nemocné dítě než na udržení vlastní sebeúcty. Později vzniklý defekt je akceptován primárně jako neštěstí, které postihlo normálního, zdravého člověka. I z hlediska postojů široké veřejnosti je získané postižení akceptovatelnější než vrozená vada, protože je z hlediska své etiologie srozumitelnější. Chování rodičů, kteří mají postižené dítě může být odlišné od normy, může být méně přiměřené či akcentované, někdy se tyto reakce objevují pouze v určitých obdobích nebo náročnějších situacích. Je třeba chápat je jako reakci na komplexní a dlouhodobou zátěž, s níž se musí vyrovnávat a ne vždy ji zvládnou tak, jak by bylo žádoucí.

3.1.3. Sourozenci dětí s postižením

Rodinu obvykle netvoří jen rodiče a jedno dítě s postižením. Často přichází dítě s postižením do rodiny, kde již nějakí sourozenci jsou anebo se později další sourozenci narodí.²² Jsou smutné situace, kdy další dítě nepřichází ať už z důvodu postižení, které rodinu postihlo a je pravděpodobné, že by se mohlo opakovat nebo se překážkou stává strach, že zvládnutí dalšího dítěte v kombinaci se sourozencem vyžadující zvýšenou péči bude velmi náročné.

²² MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997, ISBN 80-85850-24-9

Mnoho sourozenců, kteří mají bratra nebo sestru s handicapem často mluví o různých problémových pocitech, mezi něž patří např.:

- 1.) Pocit viny z toho, že nemáte handicap, zatímco bratr nebo sestra jej mají. Někteří sourozenci dokonce cítí vinu za handicap svého bratra nebo sestry.
- 2.) Rozpaky ze sourozcova chování nebo vzhledu. Sourozenec, který nemá handicap, se může styku se sestrou nebo bratrem vyhýbat, nezvat domů přátele atd.
- 3.) Strach z toho, že by se u nich mohl rozvinout handicap. Děti (a někdy dokonce i dospělí) si myslí, že handicap jako např. mentální retardace jsou nakažlivé.
- 4.) Zlost nebo žárlivost na množství pozornosti, která je určena handicapovanému bratrovi nebo sestře.
- 5.) Osamělost nebo pocit, že nikdo jiný nemá stejné pocity nebo zkušenosti s tím, že má handicapovaného sourozence. Pocit tlaku k tomu, abyste byli úspěšní, abyste tím „nahradili“ bratrův nebo sestřin handicap.
- 6.) Sourozenci, kteří nemají handicap, mohou mít dojem, že jejich výborné výsledky ve škole, ve sportu nebo jiných oborech mohou vyrovnat to, že bratr nebo sestra s handicapem to nedokážou.
- 7.) Pečování o sourozence, zejména když je v rozporu s plány týkající se přátel se může stát příliš tíživé.
- 8.) Sourozenci často nejsou dostatečně informováni o tom, proč má jejich sourozenec handicap, jaký na něj má vliv a jak mu může rodina pomoci.

Na druhé straně děti z rodin, kde je handicapovaný sourozenec, se mohou stát dospělejšími, odpovědnějšími, sebejistějšími, nezávislejšími a trpělivějšími. Tito sourozenci bývají také altruističtější, citlivější k humanitární práci a mívají větší smysl pro rodinná pouta. Vyrůstání se sourozcem, který je handicapovaný, může nehandicapovanému sourozcovi vštípit větší míru porozumění a seberozvíjení. Může rozvinout větší vůdcovské schopnosti, zejména v oblastech, kde je důležité porozumění a citlivost k problémům lidského vědomí.

V západní Evropě a severní Americe se mnoho organizací zaměřuje na služby a skupinovou pomoc sourozcům. Jejím cílem je odpovědět na potřeby a znepokojení

mladších dětí, teenagerů a dospělých sourozenců handicapovaných lidí. Sourozenecké skupiny zajišťují fórum, kde sourozenci mohou diskutovat o svých zkušenostech, sdílet myšlenky a navzájem si pomáhat. Jiné služby pro sourozence zahrnují semináře a setkání. Hovoří se o tématech, která sourozence zajímají, jako např. plány do budoucnosti (poručnictví, bydlení v alternativních zařízeních atd.)

4. Pastorační péče

4.1. Pojetí pastorační péče v bibli

Celá bible už od svého počátku hovoří o tom, jak jedná Hospodin se svým lidem, Hospodin je pastýřem lidu, který si vyvolil. Přijímá spolupracovníky na svém díle.

Noe uzavírá s Hospodinem smlouvu, Abraham putuje do země zaslíbené, prostřednictvím Mojžíše Hospodin vyvádí lid z potupného otroctví a tak bychom mohli pokračovat dál až k životům proroků: Samuela, Eliáše, Elizea, Nathana, Izaiáše, atd. Hospodin se nechává znát i Soudcům a Králům. V jeho činech je možné odečítat, co se rozumí pastorační péčí²³. V Novém Zákoně je největším pastýřem sám Pán – Ježíš Kristus. V průběhu třech let se jeho učedníci od něho mohli učit – tomu, co my dnes nazýváme dobrá pastore. V Novém zákoně však již sledujeme i pastorační činnost Ježíšových učedníků – například Pavel a jeho pastorální dopisy, ale i práce apoštolů Petra a Jana.²⁴

4.2. Základní vymezení pastorační péče

Pastorační péčí v širším slova smyslu rozumíme takové jednání s člověkem, ve kterém ho respektujeme v jeho jedinečnosti, přistupujeme k němu z pozice věřících křesťanů, doprovázíme ho v jeho obtížích, nemoci, utrpení či umírání a pomáháme mu k lidsky důstojnému zvládnutí jeho životní situace včetně smrti, a to na jemu dostupné úrovni víry s perspektivou jejího možného rozvoje²⁵.

Definujeme, co je to pastorační péče a rozeberme si jednotlivá slova:

Péče: Tímto slovem se rozumí pečování o někoho, věnování pozornosti něčemu, či někomu jinému. Pečlivé dbání na zdárný vývoj někoho – něčeho. Projev opravdové lásky

²³ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorální péče, Evangelikální teologický seminář, ISBN 80-85942-42-9, s 11

²⁴ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorální péče, s 11

²⁵ OPATRŇÝ, A. Pastorační péče v méně obvyklých situacích, Pastorační středisko Praha, s 4

někoho k někomu druhému. Protikladem zůstat lhostejný, nedbat na nic a nevšímat si toho, co se děje.

Pastorační (pastorální): Toto slovo je odvozeno od latinského pastor – pastýř – člověk starající se o své stádo. I dnes znamená pastýřská péče trvalou přítomnost pastýře u svého stáda, jeho péči o dobro každého jednotlivce. Protikladem je být lhostejný, nedbat na nic a nevšímat si toho, co se děje.²⁶

Pastorální péče je teologickou disciplínou a spadá do praktické teologie. Pastorální teologie formuluje praktické principy, teorie a postupy, vedoucí ke změně. Je to praktické vyústění teologického pohledu na člověka a jeho život. Pastoraci lze též definovat jako konkrétní podobou Boží péče o člověka. Jde jí nejen o víru, ale i o zcela konkrétní starosti člověka“. Nahlíží na člověka, jeho prožívání, chování, jednání, vztahy k sobě, k druhým a k Bohu a to z perspektivy Božího slova, Božího záměru s člověkem, z pohledu spasení.

Termín pastorage, pastorační péče nemá přesné ohraničení. Pastoraci rozumíme to, co dříve bylo pouze v rukách církve – kněze či jiného profesionálního teologa (farář, kněz, kazatel, jáhen, ...) Toto pojetí je dnes už minulostí. Nahradilo jej biblicky správnější pojetí všeobecného kněžství, které chápe pastorační péči jako organickou součást života každého křesťana. Každý z nás ve svém životním prostředí někoho, komu by jako křesťan mohl věnovat svou pozornost – svou pastorační péči.²⁷

Pastorační péče v rámci církve

Pastorační péče se může odehrávat jako jeden z úkolů církve²⁸. Církev má své úkoly jednak uvnitř, tedy sama v sobě, v péči o své členy a současně také úkoly vůči okolnímu světu.

Úkol církve k okolnímu světu není jen misijní. V dokumentech 2.vatikánského koncilu charakterizuje úkoly církve ve světě na jedné straně dekret o apoštolátu laiků (AA) a dekret o misijním působení církve (AG), na druhé straně konstituce o církvi v dnešním světě (GS).

²⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorální péče, s 8

²⁷ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorální péče, s 9

²⁸ OPATRŇY, A. Pastorační práce v méně obvyklých situacích, Praha, 2000, ISBN 80-238-5918-8, s 4-7

Příručky pastorální teologie považují za úkoly církve:

1. Zvěstování
2. Liturgie
3. Diakonie
4. Koinonia

Pastorační péči pak rozumíme uskutečňování těchto úkolů církve a to tak, že v pastorační péči a činnosti jsou zpravidla zastoupeny všechny výše zmíněné složky.

Pastorační péče není omezena jen na křesťany. Ježíš se postaral o toho, kdo u něho pomoc hledal a zkušenost ukazuje, že pastýřská péče bývá vyhledávaná i těmi, kdo do církve nepatří a přesto právě v ní hledají pomoc. Největší část pastorační činnosti se ovšem provádí ve prospěch křesťanů. Je nezbytné respektovat klientovu víru, či jiný stav, ke kterému se hlásí. Ať katolíci, evangelíci, příslušníci jiných náboženství, ateisti nás mohou poprosit o pomoc. Z našeho křesťanského hlediska jsme povinni pomoci.

Často se můžeme setkat s odlišným chápáním svátostí a svátostného jednání. V katolickém prostředí se může stát, že pastorace je redukována jen na svátostnou pastorační a víra, která se pro život ze svátostí předpokládá, není u dotyčného člověka rozvinuta a nikdo se o její vznik či rozvíjení v daném případě nestará. Kromě toho pastorační působení se samo o sobě nemůže krýt jen s udílením svátostí, je to pole mnohem širší. Naše pastoračního působení by mělo mít na zřeteli potřebu všestranného doprovázení člověka v obtížných životních situacích a to jak v jeho životě víry tak v ostatních niterných i sociálních potřebách.²⁹

²⁹ OPATRŇY, A. Pastorační práce v méně obvyklých situacích, s 6

4.3. Cíle pastorační péče

1. - pomáhat lidem, vidět svou životní situaci z hlediska křesťanské víry a podle toho realizovat svůj život.

2. - poskytovat Duchu svatému prostor, aby se mohl dotknout lidí ve všech těžkostech, které mohou člověka potkat.

3. - nechat se vést Duchem svatým a pomáhat druhým, aby se jím také nechali vést.³⁰

4. - pomáhat lidem v křesťanské sebeaktualizaci, aby se stali těmi, kterými mohou být.

5. - posílit odvahu k věření

6. - pomáhat lidem jít ve šlépějích Ježíše Krista

7. -pomáhat lidem vidět svou situaci z hlediska Boží perspektivy, a tak dát svým těžkostem nový smysl.³¹

³⁰ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorační péče, s 15

³¹ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorační péče, s 13-16

5. Metody pastorační péče

Pastýřský rozhovor

Nechť je při Vás takové smyšlení jako v Kristu Ježíši: Způsobem Bytí byl roven Bohu, a přece na své rovnosti nelpěl, nýbrž vzal na sebe způsob služebníka a stal se jedním z lidí. V podobě člověka se ponížil...proto ho Bůh povýšil nade vše a dal mu jméno nad každé jméno...Ježíš Kristus je Pán (Filipským 2,5/11)

Rozpracovat metodu rozhovoru, by samo o sobě vydalo na další práci. Proto uvádím jen základní shrnutí.

Základním cílem pastýřského rozhovoru je příprava cesty, která vede k evangeliu.³² Pacientovi nabízíme vidění jeho situace v Božím Světle a ve světle Božího světla. Cílem je vytvořit jednu mysl a jedno srdce – tento postoj se nazývá latinským termínem habitus pastýře.³³

Naší povinností je prozkoumat všechny náležitosti týkající se jeho osoby: znát pacientovo jméno, anamnézu, rodinné zázemí, pohovořit s lidmi kolem něho.

Rozhovor můžeme rozdělit na dvě části: základním cílem první fáze rozhovoru je zbavit pacienta-klienta strachu, pomoci mu ujasnit jaké má potřeby, nahlédnout na jeho hodnotový žebříček a konfrontovat jej s tím, co je a co není možné vzhledem k jeho situaci. Snažíme se probudit jeho vlastní iniciativu.

Druhou fází rozhovoru bychom mohli charakterizovat sestupem do nitra, k jádru problému. Velmi důležité je zvážit pevnost vlastní víry – zvážit, zda takto závažný rozhovor zvládnou. Jádrem toho všeho se stává Boží zvěst Boží slovo, Boží slovo není heslo, oznámení, mělo by být nejhlubším oslovením. (Matouš, 10,19) *Nedělejte si starosti co a jak budete mluvit, neboť v tu hodinu bude Vám dáno, co máte mluvit. Nejste to vy ale mluví ve Vás Duch vašeho Otce.*

³² KŘIVOHLAVÝ, J.Křesťanská péče o nemocné, Advent, Praha,1991,s 17

³³ KŘIVOHLAVÝ, J.Křesťanská péče o nemocné,s 33

Celý rozhovor se stává mnohem náročnější uvědomíme-li si, že hovoříme s dítětem – často s dítětem, které má porušenou některou funkci vnímání či vyjadřování. Spolupráce s odborníkem může být někdy nutná, ovšem vše záleží na tom kterém případě. Samozřejmě je nutné spolupracovat s celou rodinou či s jiným prostředím, ve kterém se dítě nachází.

Pobyt v duchovně inspirujícím prostředí

Tato metoda je vhodná pro osobu toužící po zklidnění nebo soustředění se na řešení svých problémů. Může to být pobyt v klášteře nebo jiném podobném prostředí s duchovní atmosférou a předpokládanou pastorační péčí.³⁴

Exercicie

Tuto metodu můžeme doporučit duševně zdravému a stabilnímu člověku, má-li se zklidnit a soustředit na řešení své obtížné situace nebo má-li se mu pomoci k odpoutání od nějaké situace, která jeho duchovnímu vývoji neprospívá. Exercicie jsou prostředkem k uklidnění, k mobilizaci duchovních i duševních schopností, jsou ale prostředkem, který klade na účastníka značné nároky. Není vhodné pro člověka labilního či s akutními psychickými problémy.³⁵

Pout'

Je pomoci tam, kde podporuje klientovo úsilí k zvládnutí problému, ne tam, kde má řešení problému suplovat nebo kde znamená prostě únik od toho, čím by se klient zabývat měl, ale čím se zabývat nechce.

Četba

Klientovi je vhodné doporučit četbu, která mu bude poučením pro řešení jeho stavu nebo i inspirací. Doporučení četby, ale v žádném případě nenahrazuje osobní péči, rozhovor. Můžeme na toto místo též zařadit soustavné čtení bible a meditaci nad čteným textem.³⁶

³⁴ OPATRŇY, A.Pastorační práce v méně obvyklých situacích,Praha,2000,ISBN 80-238-5918-8 ,s 6

³⁵ OPATRŇY,A.Pastorační práce v méně obvyklých situacích ,s 6

Zpověď

Zpověď přináší velkou úlevou, tam, kde je znepokojené svědomí, tíseň, strach. Zpověď skrze víru znovuustanovuje porušené společenství daného člověka s Pánem Bohem. Zpověď, ale není jen přátelský rozhovor, při kterém dochází k „vylití srdce“. Jde zároveň o činnost z pověření církve sdělit odpuštění vin. Ovšem ten, kdo viny odpouští je nad námi – jednáme ve jménu Ježíše Krista.³⁷

Modlitba

Modlitba je kontemplace Božího tajemství a divů, které Bůh koná v dějinách spásy. Modlitba je páteř, duše veškeré iniciativy, duchovní síla, která vším hýbe a všechno zaměřuje podle řádu lásky, kterou je nakonec Bůh sám. Bůh je láska. Modlitba je láska. Modlitba je naděje v akci.³⁸

Modlitba k pastorační péči neodmyslitelně patří, můžeme se modlit spolu s klientem – nemocným nebo za klienta samotného³⁹. Modlitba nemá být jen opakováním naučených formulek. Bůh je tu naším partnerem, kterému svěřuji všechnu svou bolest, všechna svá trápení. Ptám se na otázky na které se nemám koho zeptat. V modlitbě vždy najdu přítele, který zná cestu jak mi pomoc.

Pastorální návštěvy u lidí v jejich domovech

Pastorální péče vedená telefony a dopisy

Pastorální péče formou linek důvěry

³⁶ OPATRŇÝ, A. Pastorační práce v méně obvyklých situacích, s 6

³⁷ KŘIVOHLAVÝ J. Křesťanská péče o nemocné, s 49

³⁸ BENEDIKT XVI, Modlitba, Olomouc, 2008, z italského originálu La Preghiera, přeložila Terezie Brychtová OP, ISBN 978-80-7266-285-2, s 13

³⁹ KŘIVOHLAVÝ J. Křesťanská péče o nemocné, Advent, Praha, 1991, s 50-55

6. Pastorační péče u dítěte s postižením a jeho rodiny

6.1. Bible a nemoc

Můžeme procházet bibli křížem krážem a pochvíli si uvědomíme, že otázka lidské nemoci je bibli skutečně vlastní. Především Nový zákon pojednává o zdraví a nemoci v jedné pětině textů evangelií. Lékaři zajímající se Novým zákonem napočítali na 16 různých nemocí o kterých se zde pojednává. Ježíš i apoštolové velmi často vystupují jako léčitelé. Péče o nemocné je i náplní prvotní církve.⁴⁰

Evangelia nám také ukazují zásadní vztah uzdravení a víry. Není tu ovšem automatický vztah, budeš věřit, budeš uzdraven. Pán Bůh nikde nezaslíbil uzdravení všem nemocným v našem pozemském životě.⁴¹ Ovšem Pán Ježíš však může uzdravit každou nemoc, neboť je mu dána veškerá moc na nebi i na zemi (Matouš 28,18).

6.2. Smysl nemoci a utrpení

Schopnost snést utrpení není člověku vrozena musí si ji vytvořit. Získávat a získat. Jde o vnitřní zvládnání těžkých situací úpravou postojů. Člověk tím dělá něco se sebou. Vytváří tím svou osobnost. Rozhoduje o tom, kým bude.

Viktor.E.Frankl.

Celé věky se stále pokoušíme pochopit, proč nás potkávají nemoci, nehody a mnohé další situace, které mají tu schopnost absolutně nám změnit život a někdy mohou člověka přivést i na pokraj zoufalství. Všeobecně se v takové situaci necítíme dobře, trpíme, prožíváme bolest, zármutek, žal. Příchod dítěte, které není zdravé bývá jednou z těchto situací. Cílem pastoračního pracovníka je získat vhled do této situace a snažit se přivést do tohoto trápení Boží světlo. Pokusit se najít na vzniklé situaci alespoň něco pozitivního. Obrátit pozornost jedince od toho, co nemohu k tomu, co je mi dovoleno.

Utrpení je nám i výstrahou abychom si včas uvědomili, co je v životě důležité, je nám dána možnost vzpamatovat se. Utrpením je člověk překvapen, zastaven. Je to chvíle

⁴⁰ KŘIVOHLAVÝ,J. Pastorační péče, Evangelikální teologický seminář, ISBN 80-85942-42-9, s 82

k zamyšlení se a k meditaci. Času, který nám byl tímto způsobem dán můžeme využít k sebelítosti a k tomu, že se neustále ptáme, co vše nám život zůstal dlužen. Druhý způsob meditace je však nadějnější – ptát se, co jsem životu zůstal dlužen já. Co bych měl dělat, abych zbytek života nepromarnil. Je to příležitost k reorganizaci života, vše se může změnit, ale vše také může zůstat při starém, toto záleží jen na nás.

Utrpení a nemoc nás vede k těmto zcela zásadním okamžikům⁴²:

Zastavení na cestě života

Hledání smyslu života

Poznání toho, kdo jsem

Příležitost k nalezení víry

6.2.1. Úplné a neúplné biblické pojetí utrpení

Obecně formulovaná neúplná biblická zvěst – utrpení a nemoc je trest za hřích, odsouzení za neposlušnost – toto schéma, ale ignoruje bázi evangelia- radostnou zvěst, která nás má přiblížit Pánu. Situaci nemoci i utrpení lze nahlížet i z vyššího hlediska. Do těchto záležitostí proniká dobrá Boží vůle a Boží milosrdenství. Hlavní tezí je tu poznání, že zdraví, nemoc, život, smrt- Vše je v rukou Hospodinových.

Kde se tedy toto neúplné pojetí vzalo: část můžeme připsat náboženskému myšlení, které se blíží trestu za neposlušnost. Druhou možností je příliš silné starozákonné pojetí. Zhruba ve 3.- 4.st. se zrodil tento nesprávně chápaný smysl utrpení – jako úděl křesťana. Smutným dovětkem se tu může stát, že vzpoura proti utrpení a nemoci, je vlastně vzpoura proti Bohu samotnému, ale to je nesprávné nebiblické pojetí⁴³.

Utrpení se nás ptá: jaký postoj člověče zaujmeš k tomu, co tě trápí, jak se k tomu postavíš, kterým myšlenkám dáš zelenou a kterým naopak červenou. V tom jak na tuto otázku odpovíme, je skryt smysl toho k čemu je utrpení, které prožíváme.

⁴¹ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorální péče, Evangelikální teologický seminář, s 82

⁴² KŘIVOHLAVÝ, J. Křesťanská péče o nemocné, s 62,63

⁴³ KŘIVOHLAVÝ, J. Křesťanská péče o nemocné, s 58-62

6.2.2. Falešné přístupy k utrpení

Hyperreflexe – nadměrné trápení se trápením- dlouhotrvající a k ničemu nadějněmu nevedoucí neustálé myšlení na to, co nás trápí- často při tom jde o přeceňování nadměrných detailů- člověk je soustředěn cele jen na sebe.

Sebelitování – od hyperreflexe je jen krůček k hlubšímu vžívání se do vlastního utrpení a sebelitování

Masochismus – utrpení, které si lidé navozují z vlastní vůle. Jedná se o osoby, které si drásají ránu, aby se tak rychle nehojila.

Přehlušování utrpení -v podstatě jde o snahu utéct skutečnosti (farmakologické, drogové otupování) – tím se problém jen dočasně odstraní z vědomí. Prožití utrpení často pomůže dospět k novému úhlu pohledu na celou problematiku.

6.3. Proces akceptace postižení dítěte rodinou

Kdo nepřijme v životě to, čeho se lidé bojí, ten projde životem jen po jeho okraji. Až jednou padne konečné slovo,nebude považován ani za živého ani za mrtvého. Nikdy se mu nedostane zplnomocnění, zaslíbeného člověku.R:M.Rilke

Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti typickými fázemi:

Fáze šoku a popření:

Představuje první reakci na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Šok se projevuje strnutím, neschopností jakékoli reakce V této době nechtějí rodiče slyšet nic o možnostech péče a výchovného vedení svého dítěte, protože se dosud nesmířili ani s existencí jeho postižení. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace. Reakce rodičů ovlivňuje i skutečnost, kdy a jak se o postižení svého dítěte dozvěděli.

Fáze bezmocnosti:

Rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Rodiče prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti, a pocity hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím jiných lidí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí. Zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat. Proto mohou být zvýšeně citliví k chování ostatních lidí.

Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem:

Pro toto období je typické zvýšení zájmu o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací často brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení. Negativní emoční reakce přetrvávají ještě v tomto období.

Fáze smlouvání:

Je přechodným obdobím, kdy rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Mění se charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě. To může posilovat i pocity bezvýchodnosti a minimální efektivity jejich úsilí, od něhož očekávali mnohem víc.

Fáze realistického postoje:

Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější.

Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vzniklých zátěžích.⁴⁴

6.4. Pastorační péče jako součást rehabilitační (léčebné) péče

Pastorační péče je péče, která je poskytována obvykle na přání pacienta – klienta, či jeho rodiny. Pastorační pracovník může být přizván do sociálního zařízení, ústavu. Pro základní přehled uvedu, co je dnes součástí rehabilitační (léčebné) péče o člověka.

- léčebná rehabilitace
- pracovní rehabilitace
- sociální rehabilitace
- psychologická péče
- technická péče
- právní péče
- ekonomická péče⁴⁵

6.5. Zásady pastorační péče u dítěte s postižením

Vše co bylo dosud zmíněno o pastorační péči se samozřejmě týká i dítěte s postižením. Ovšem dítě s postižením má své specifické potřeby a často odlišný vývoj, to je nutno respektovat.

V pastorační péči jsou nám velkou pomocí poznatky odborníků z jiných oborů: dětských psychologů, pediatrů, speciálních pedagogů a jiných specialistů.

Děti jsou citlivější k emocionálnějším než k racionálnějším postupům. Je vhodné používat více neverbálních komunikačních prostředků než prostředků verbálních. Všechny děti potřebují především lásku o dětech s postižením toto platí dvojnásob. Často je vhodné být

⁴⁴HAŠKOVCOVÁ, H. Manuál o etice a vstřícném chování. Praha: Galén, 1998. ISBN 80-85824-87-6, s 20-50

⁴⁵KÁBELE, F. Somatopedie. Praha. Karolinum, 1993, ISBN 80-7113-139-3, s 20-22

nestranným pozorovatelem a více naslouchat nežli mluvit. Děti především cítí to, jak se k nim chováme, slova jsou až druhořadá. Nejdůležitějším pastorálním faktorem je především vzor křesťanského života. Na této cestě ovšem my nejsme tím, kdo udílí rozhřešení, dává pochopit slova bible, jsme jen služebníky.⁴⁶ Důležitým bodem je dodržování didaktických zásad vzdělávání dětí a mládeže s postižením.

- zásada názornosti
- zásada přiměřenosti
- zásada soustavnosti
- zásada uvědomělosti
- zásada aktivity
- zásada individuálního přístupu⁴⁷

6.6. Strategie pomáhající zvládnout rodině postižení potomka

Na závěr této kapitoly bych ráda uvedla desatero Prof. PhDr. Zdeněka Matějčka, CSc.⁴⁸, který dokázal velmi krásně shrnout tuto problematiku do několika bodů:

1. Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět.

Když rodiče vědí, jaká je podstata postižení dítěte, mohou mu lépe rozumět a lépe pomáhat. Sami najdou více uspokojení ve svém snažení. Je lépe se ptát odborných pracovníků, než shánět informace příležitostně v okruhu svých přátel. Lékaři, psychologové, speciální pedagogové a jiní specialisté jistě rádi pomohou svými znalostmi a zkušenostmi. Nemusejí se za své otázky stydět, ale právě naopak, mají si dát věci důkladně vysvětlit. Je tu i dostupná literatura, přednášky, kurzy. Důležité je, aby rodiče měli možnost setkávat se s rodiči podobně postižených dětí, hovořit s nimi, pobýt s nimi nějaký čas na společném výletu. Jde o předávání vlastních poznatků, zkušeností, sdílení prožitků a sympatií, o vzájemné

⁴⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. Pastorální péče, s132-134

⁴⁷ KÁBELE, F. Somatopedie. Praha. Karolinum, 1993, ISBN 80-7113-139-3, s 119-121

⁴⁸ MATĚJČEK, Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha: HaH, 2001, ISBN 80_86022-92-

posilování a povzbuzování. Toto vše má nepochybně velký psychohygienický a terapeutický význam.

2. Neštěstí ne, ale úkol a zkouška!

"Neštěstí" znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě! Prožíváme-li postižení svého dítěte pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to ani dítěti, ani nám. Vede to k uzavírání do sebe - a trpíme. V daném případě je třeba něco udělat! Pamatujme, že aktivita tělesná i duševní, je významným činitelem psychohygienickým. Na zkoušku je nutno se připravit, úkol je třeba zvládnout! Před námi je celá řada možností. Velký životní úkol můžeme rozdělit do mnoha drobných dílčích úkolů, dlouhá doba se dá rozčlenit do kratších úseků.

3. Obětavost ano, ne však obětování se!

Povinností vychovatelů postižených dětí, je dbát na to, aby si sami udrželi dobrou tělesnou a duševní kondici. Rozhodli se, že úkol, jak jsme o něm mluvili v předchozím přikázání, budou plnit "do roztrhání těla", i kdyby je to mělo "stát život". A dokazují, že jsou ochotni to vydržet. To však není moc správné. Postižené dítě potřebuje porozumění. To však nestačí. Musí mít také oporu, výchovně je vést, mnohému je naučit, bojovat s překážkami, plánovat a vytvářet pro ně zábavu a potěšení. Stojí to mnoho práce, energie, odříkání, sebezapření, trvá to dlouhou dobu - a musí se to vydržet.

To co vyčerpává není množství námahy, ale jednotvárnost a neustálé opakování. Vyčerpání rodiče ale nejsou dobrými společníky, natož vychovateli. Takže v zájmu dítěte musíte dbát na své zdraví!

Základní doporučení je jednoduché: od chvíle, kdy je jasné, že dítě potřebuje více pomoci, je třeba zavést dělbu práce v rodině. O dítě by se měli starat všichni schopní členové rodiny. Tyto děti jsou velice citlivé a závislé na matce či vychovateli a dokáží to dát zjevně najevo při nepřítomnosti oné osoby, proto musíte mít svého zástupce, abyste si mohla odpočinout.

4. S horším počítejte - lepším se dejte překvapit.

Rodiče zdaleka tolik netrpí úzkostí, když realisticky počítají s jeho vývojovými obtížemi, než když neustále doufají v rychlý a zázračný obrat a jsou vždy znovu zklamáni. Lékaři, kteří dítě sledují a opakovaně vyšetřují, nemohou sice s absolutní jistotou jeho vývoj předpovědět, ale s větší nebo menší pravděpodobností jej dokáží odhadnout. Důležité je, abychom přijali, že se dítě vyvíjí svým tempem - tj. tedy jinak než druhé děti. Účelnější je oceňovat jeho vlastní pokroky a uvažovat o tom, co dítě dovede a ne co nedovede, co může a ne co nemůže, co nám na něm dělá radost a ne co nás trápí.

5. Dítě samo netrpí!

Dítě postižené žije, jako každé jiné, svým dětským životem a má své dětské radosti a starosti. Samo netrpí - trpí jen ti kolem! V naprosté většině případů své vlastní nedostatky nebo vývojové obtíže neprožívá jako bolest a trápení. Nemá, s čím by svůj nynější stav srovnávalo.

6. V pravý čas a v náležitě míře!

Každý cílevědomý krok ve výchově, ve vývojové stimulaci, ve cvičení, v rehabilitaci, má přijít v pravý čas - ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Soustředíme se především na to, co je společensky nejdůležitější a v čem máme u dítěte i největší reálnou naději na úspěch. Čas, energie, odhodlání a dobrá vůle jsou velké hodnoty, kterých je třeba využívat úsporně a účelně.

7. Nejsme sami!

Solidarita lidí, kteří nám mohou rozumět je velkou duševní pomocí ve všech těžkostech. Proto neodmítněme takovou nabídku. Je více rodičů, kteří mají dítě podobně postižené a jsou ochotni s námi sdílet své zkušenosti, starosti i radosti.

8. Nejsme ohroženi!

Rodiče postižených dětí bývají často až přecitlivělí na zájem druhých lidí, na jejich zvědavé pohledy, rozpačité chování. Jde o dvojí nedorozumění, které přináší oběma stranám

zbytečné hořkosti. Rodiče mají zvýšenou vnímavost vůči "nebezpečí". Předem očekávají, že se druzí lidé budou dívat s nepochopením a s nadřazeností. Mají tendenci se izolovat. A ti druzí nemají zkušenosti, nevědí jak se chovat, jsou v rozpacích a jsou zvědaví jak je na tom dítě, a co tomu říkají rodiče.

Setkání těchto dvou nejistot může mít formu srážky, z níž jedna či obě strany odcházejí s jizvami na duši. Nestojí za tím zlý úmysl, ale nevědomost. Lidé, kteří se s námi setkají, jsou vybaveni týmiž obrannými mechanismy jako my. Vyrovnávají se s nimi a překonávají je tímž způsobem tj. popřením nebo hledáním viny. Jestliže o těchto tendencích víme, nedáme se jimi překvapit a přijmeme je s pochopením.

9. Chraňme si manželství a rodinu!

Zvýšené zatížení úzkostmi, napětím a nezvyklými pracovními a výchovnými nároky, jak je přináší péče o postižené dítě, může dnešní mladou rodinu spojovat, ale také rozkládat.

10. Budoucnost ve výhledu.

V případě dítěte s jakýmkoli postižením nutně musíme realisticky zvážit, jak dalece dokážeme zajistit jeho potřeby, jak vydržíme se svými silami, kdo a jak nám může v budoucnosti pomáhat. Je tu otázka, do jaké míry se bude dítě vzdělávat ve škole. Jak se dá kombinovat výchova v rodině s denním stacionářem či jiným pomocným zařízením? Důkladně je třeba zvážit, bude-li pro dítě vhodnější ústavní umístění a co to bude znamenat pro rodinu. U mnohých manželů se objevuje otázka : Je možné a vhodné mít další dítě? Budeme se moci druhému dítěti věnovat, když toto dítě vyžaduje tolik práce, péče a starostí? Neublížíme jednomu nebo druhému? Odpověď nám dávají ty rodiny, kde už zdravé dítě je a kde postižené dítě přišlo jako druhé nebo třetí. V naprosté většině nestrádá žádné z nich, a zdravé děti jsou onomu postiženému dítěti vydatným zdrojem podnětů, rozšiřují jeho duševní a společenský obzor a konečně jsou i určitou zárukou pomoci do budoucna. Zdravé dítě přináší do rodiny uklidnění a ozdravení.⁴⁹

⁴⁹ MATĚJČEK,Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha:HaH, 2001, ISBN 80_86022-92-7, s 47-50

6.6.1. Co si může přát dítě s postižením

- nepovažujte moje postižení za problém
- nepovažujte moje postižení za nedostatek. Jste to vy, kdo mě považuje za lišícího se a bezmocného.
- nesnažte se mě opravit, nemám poruchu. Podpořte mě. Já mohu společnosti přispívat svým vlastním způsobem.
- nevnímejte mě jako pacienta. Jsem vaším spoluobčanem.
- považujte mě za svého souseda. Pamatujte, že nikdo z nás nemůže být úplně soběstačný.
- nesnažte se změnit moje chování. Buďte potichu a naslouchejte.
- to, co označujete za nevhodné, je možná mým pokusem komunikovat s vámi způsobem, který zvládnou.
- nesnažte se mě měnit. Nemáte na to právo. Pomozte mi naučit se to, co chci a mohu.
- neskrývejte svojí nejistotu za "profesionální odstup". Buďte člověkem, který naslouchá a nezametejte přede mnou cestičku – potřebuji projít svými zápasy.
- nezkoušejte na mě teorie a strategie.
- nesnažte se mě ovládat. Jako každý člověk mám právo na vlastní sílu.
- nepoučujte mě, abych byl slušný, poslušný a všemu se podroboval. Potřebuji mít pocit, že mám právo říci NE, když se chci bránit.
- buďte mým spojencem proti těm, kteří mě využívají.
- nesnažte se stát mým přítelem. Zasloužím si víc. Snažte se mě poznat.
- nepomáhejte mi, i když vám to dělá dobře. Vždy se mě nejprve zeptejte, zda pomoc potřebuji. Dovolte mi ukázat vám, jak mi můžete pomoci.
- neobdivujte mě. Přání žít plnohodnotným životem nevyžaduje obdiv.
- respektujte mě, protože respekt předpokládá rovnoprávnost.
- neříkejte mi co mám dělat, neopravujte mě, neved'te mě.
- nepracujte na mě. Pracujte se mnou.⁵⁰

⁵⁰ Lawniczak,S. Special Mommy Chronicles. Dostupné z <http://www.sleepingangel.com/SMC.HTM> 30.08.2005

7.Situace vyžadující odbornou pomoc psychiatra či psychologa

7.1. Základní rozdíl mezi psychoterapií a pastoračí

Některý případ může přesahovat naše kompetence, v následující kapitole je uveden základní rozdíl mezi psychoterapií a pastoračí, protože na tomto pomezí se pastorační pracovník u dítěte s postižením pohybuje.

Pastorační péče se odehrává v křesťanském kontextu	Psychoterapie se může odehrávat i v mimokřesťanském či duchovně neutrálním prostředí
Pastorační péči poskytuje křesťan	Psychoterapii poskytuje duchovně neutrálně orientovaný specialista (ateista, vyznavač jiného náboženství)
V pastorační péči se počítá s ozdravným vlivem křesťanské víry (evangelia)	V psychoterapii se počítá s vlivem ozdravného mechanismu té, které psychoterapie

Psychoterapie byla součástí psychologie. Psychoterapie je léčba duševních poruch psychologickými prostředky.⁵¹ Psychologie popisuje a hledá zákonitosti o člověku z perspektivy člověka samého. Psychologii můžeme definovat jako vědecké studium chování a duševní činnosti.⁵² Psychoterapie těchto poznatků využívá a na jejich základě vytváří konkrétní podobu toho, jak pomoci člověku ke změně jeho osobnosti, aby se mohl uzdravit.

Psychologie říká, co se děje a co je potřeba, psychoterapie říká jak. Jakým způsobem dovést člověka ke změně. Formuluje obecné principy vedoucí k této změně.

Pastorační pracovník i psycholog jsou odborníci ve svých oborech, pro úspěch léčby je třeba spolupracovat. Psychoterapeut může potřebovat k plnějšimu pochopení člověka

⁵¹ ATKINSONOVÁ, R.L. ATKINSON, R.C a kol. Psychologie. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1996. 853s. ISBN 80-85605-35-X, s 678

biblický, teologický pohled. Pastorační pracovník pak může být obohacen studiem psychoterapie.

7.2. Přehled situací, kdy je nutné přizvat psychologa či psychiatra

Společným kritériem pro doporučení k psychoterapii je nápadná intenzita potíží.⁵³

1. Do rukou klinického psychologa či psychiatra patří situace, kdy se objevuje ztráta kontaktu s realitou. Kritériem je zde neobvyklost potíží. Signalizují vážnou duševní poruchu. Zmatená řeč, nelogické myšlení, zrychlená mluva nebo naopak mluva pomalá a nesouvislá, podivné rituály, bludy, nevývratná přesvědčení, nápadná změna aktivity, člověk je nebezpečný sobě nebo druhým. Jsou přítomny suicidální myšlenky či činy. Dále sebetrestající chování apod. V takových případech je nutná farmakologická intervence a léčba.

2. Dalším kritériem pro doporučení k psychoterapii je nápadná intenzita potíží. Zvýšené úsilí, snaha překonat obtíže vůlí, subjektivní pocit selhávání, již svědčí o intenzitě, která patří do rukou odborníka.

3. Dalším kritériem, které pomůže v rozhodování, je snížená kvalita života. Obtíže brání, blokují, stojí v cestě tomu, o čem člověk ví, že by mohl, chtěl, bylo by dobré. Zužuje se prostor pro život. Obtíže se stávají obsahem života.

4. Důležitým kritériem je tzv. neodklonitelnost. Obavy, deprese, poruchy v příjmu jídla, konfliktní vztahy, nereagují na doporučení, povzbuzení, modlitbu, radu. Například člověk

⁵² ATKINSONOVÁ, R.L., ATKINSON, R.C a kol. Psychologie., s 14

⁵³ Krausová, D. Hranice mezi pastorační a psychoterapií, přednáška z pastorační konference kazatelů Církve bratrské Trutnov 10.10. 2000[12.11 2008 www.cb.cz/vydavat-odbor/pas_10_2000/pastor/psycho.htm]

sužovaný depresí může slyšet o Boží lásce, ale je ve stavu, kdy není schopen tuto pravdu ani procítit, ani přijmout. Potřebuje v první řadě léčbu.

A dále v těchto případech:

- tam, kde i dlouhodobé úsilí nepřináší pokrok nebo se problém i zhoršuje
- všude tam, kde pastorační pracovník cítí, že neví jak dál
- v případě, kdy pastorační pracovník nemá dostatečné znalosti a zkušenosti s daným případem
- tam, kde se nedaří komunikace s konkrétním člověkem, a to z rozličných důvodů (hněv, vztek, soucit, představy)
- osobní přání pacienta

8. Závěr

Moje práce je svým rozsahem krátká, avšak domnívám se, že na čtyřiceti stránkách nastiňuje témata, o kterých jsou popsány celé knihovny. Úkol, který jsem si zadávala, když jsem si toto téma vybrala byl:

Pokusit se vytvořit malý přehled toho, co je vhodné zahrnout pod své křídlo jak pro pastoračního asistenta, tak pro různé druhy specialistů, kteří se ve svém životě setkávají s dětmi s postižením.

Pastorační péče, křesťanství vůbec, nabízí jiný úhel pohledu na skutečnost narození dítěte, jehož život se pravděpodobně nebude odvíjet tradičním způsobem. Jeho překážky budou naléhavější už proto, že do života nevstupuje s běžnou výbavou. Křesťanství je cesta k dokonalosti a to především k dokonalosti srdce a na této skutečnosti, která nás díky Bohu před 2000 let zasáhla, nezmění fakt, že srdce může mít vrozenou vadu. Tak jako tak každý z nás tváří tvář k Bohu je otevřen naprosté transformaci, která nás proměňuje k obrazu Božímu. Všichni máme stejnou cenu, byť jiné role.

Život každého člověka má jedinečný cíl a k tomuto cíli vede jen jedna jedinečná cesta. Žít znamená být na cestě, nezáleží jak dlouhá je tato cesta, záleží na zaměření této cesty. *Není-li život daného člověka smysluplný, pak na tom nic nezmění to, že žil dlouho. Je tomu jak s pochodní: buď hoří a tím prolomí království tmy, nebo nehoří – pak již moc nezáleží na tom jak dlouho nehoří.* (V.E. Frankl)

Rozlučme se opět citací z Evangelia Vitae Jana Pavla II.⁵⁴“Otázka života , jeho ochrany a rozvoje není pouze privilegiem křesťanů, je určeno všem. I když tato zvěst čerpá z víry světlo a nadměrnou sílu, přece se dotýká každého lidského myšlení, které směřuje k pravdě a kterému není lhostejná situace lidské společnosti. Život má v sobě zajisté cosi posvátného a náboženského, což ovšem nevnímají pouze věřící: každý člověk může ve světle rozumu pochopit, že je to něco drahocenného, a že podle toho je s tím zapotřebí také zacházet, což se vztahuje na všechny lidi bez rozdílu.“

⁵⁴ Jan Pavel II..Evangelium Vitae. Praha. Zvon. 1995. 45s. ISBN 80-7113-139-3, s 40

9. Seznam použité literatury

Atkinsonová,R.L.,Atkinson,R.C a kol. Psychologie. Praha: Victoria Publishing, a.s., 1996. 853s. ISBN 80-85605-35-X

Benedikt XVI, Modlitba, Olomouc, 2008,Z italského originálu La Preghiera, přeložila Terezie Brychtová OP, ISBN 978-80-7266-285-2

Blažek,B.,Olmrová J. Krása a bolest. Praha: Panorama, 1998. 258s. ISBN 11-101-85

Český výbor pro UNICEF. Děti v České Republice situační analýza 1996, UNICEF

Drapela, V.J. Přehled teorii osobnosti. Praha: Portál, 1997. 175s. ISBN 80-7178-134-7

Dunovský,J. Sociální pediatrie vybrané kapitoly. Praha: Grada publishing, 1999. 279s. ISBN 80-7169-254-

Frankl,V.,E. Psychoterapie pro laiky.Brno: Cesta, 1998. 158s. ISBN 80-85319-80-2

Haškovcová,H. Manuálek o etice a vstřícném chování. Praha: Galén, 1998. 94s. ISBN 80-85824-87-6

Jan Pavel II..Evangelium Vitae. Praha. Zvon. 1995. 45s. ISBN 80-7113-139-3

Jankovský J. Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením. Triton, 2001. 157s. ISBN 80-7254-192-7

Kábele,F. Somatopedie. Praha: Karolinum,1993. 356s. ISBN 80-7066-533-5

Křivohlavý, J. Mít pro co žít, první vydání, Návrat domů, Praha 1994, ISBN 80-85495-33-3

Křivohlavý, J. Povídej naslouchám, Návrat 1993 ISBN 8085495

Křivohlavý, J. Křesťanská péče o nemocné, Advent, Praha 1991

Langmaier,J., Krejčířová D. Vývojová psychologie. Praha: Grada, 1998. 344s. ISBN80-7169-195

Matějček,Z. O rodině vlastní, nevlastní a náhradní. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-85282-83-6

Matějček,Z. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. Praha: H a H, 2001. 147s. ISBN 80-86022-92-7

Matoušek,O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. 293s. ISBN 80-85850-24-9

Matoušek,O. Ústavní péče.Praha: Sociologické nakladatelství, 1995. 138s. ISBN 80-85850-08-7

Newman,S. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Praha: Portál, 2004. 167s. ISBN-80-7178872-4

Opatřilová,D. Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami. Brno: Masarykova universita v Brně, Pedagogická fakulta, 2005. 138s. ISBN 80-210-3819-5

Opatrný, A. Pastorační práce v méně obvyklých situacích, Praha, 2000, ISBN 88-238-5918-8 druhá upravená verze, (Pastorační středisko při Arcibiskupství pražském)

Bible Písmo svaté Starého a Nového zákona : Český ekumenický překlad, Česká biblická společnost, 2004, ISBN 80-85810-27-1

Internetové odkazy

Krausová,D. Hranice mezi pastorační a psychoterapií, přednáška z pastorační konference kazatelů Církve bratrské Trutnov 10.10. 2000[12.11 2008 www.cb.cz/vydavat-odbor/pas_10_2000/pastor/psycho.htm]

Lawniczak,S. Special Mommy Chronicles. Dostupné z <http://www.sleepingangel.com/SMC.HTM> 30.08.2005

Opatrný, A.: Pastorační péče v sociální práci www.hospice.cz/pastsoc.html 12.12.2008

Bibliografické citace podle www. Boldis.cz

10. Summary

Pastorační práce u dětí se zdravotním postižením

Pastoral Working with Handicapped Children

Alžběta Hánová

The suffering and the handicapped are a kind of laboratory for society as a whole. They are explorers of the blank parts of the map of human experience, they propose and test strategies and styles for critical situations in life and are thus comparable to hidden reserves of the human race for potential extreme stresses, drastic changes or catastrophic threats.

My thesis deals with pastoral working with health impaired children. The first part includes basic data on handicapped children's history, their families and also problems and diseases that may be encountered.

The second part emphasizes the pastoral work itself. Although my thesis is short, I suppose that its fifty pages contain the issues which are absolutely fundamental for this topic.

For the most part, life of a handicapped child is not ordinary. Pastoral work and Christianity in general provide a new view of the reality brought about by the fact of having a handicapped child. Christianity is the path to perfection, especially the perfection of the heart without regard to whether such heart is ill. Every one of us has been created in the God's image and this fact cannot be changed by any health impairment or disease.