

UNIVERZITA KARLOVA
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

**Vina a smíření v rodinách
pečujících o dítě s postižením**

Kristýna Brveníková

Katedra: Pastorační a sociální práce
Vedoucí práce: Mgr. Michael Martinek, Th.D.
Studijní program: Sociální práce
Studijní obor: Pastorační a sociální práce

Praha 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Vina a smíření v rodinách pečujících o dítě s postižením“ napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

V Praze dne 8.4.2019

Kristýna Brveníková

Anotace

Bakalářská práce na pomezí pastoračně-sociálním se zabývá tématem viny a smíření ve specifickém prostředí rodin pečujících o dítě s postižením. Z psychoterapeutického pohledu se zaměřuje na vznik a mechanismy působení viny, na faktory ovlivňující smíření a na roli smíření jako ozdravného procesu. Z pastoračního hlediska sleduje zejména spirituální rozměr obou témat v kontextu situace pečujících rodin a dotýká se problematiky pojetí handicapu v křesťanském společenství.

Práce obsahuje teoretickou i praktickou část. Teoretická část vysvětluje teologický koncept viny a smíření a objasňuje, jak z psychoterapeutického hlediska oba motivy zasahují do prožívání rodin pečujících o dítě s postižením; při její tvorbě jsem vycházela ze studia odborné literatury. Praktická část se na podkladu poznatků z teoretické části věnuje rozboru odpovídajících kazuistik s nastíněním možností intervence pastoračního pracovníka. Pro potřeby praktické části jsem využila příklady ze své vlastní praxe a z praxe svých kolegů.

Klíčová slova

pastorační práce
smíření
milost
handicap/postižení
děti
rodina

Summary

The bachelor thesis within pastoral-social confines deals with a subject of guilt and reconciliation in a specific milieu of the families taking care of the child with disability. From a psychotherapeutical point of view the thesis focuses on creation of guilt and its mechanism of action as well as on the factors influencing reconciliation and its role as a curative action. From a pastoral point of view, the thesis observes mainly a spiritual

dimension of both themes in the context of families taking care of the child with disability and covers the assessment of a handicap in a Christian society.

The thesis is composed of theoretical and practical parts. The theoretical part of the thesis points out a theological concept of the guilt and reconciliation and clarifies how, from the psychotherapeutic point of view, the both motifs affect the experiencing of families taking care of child with handicap; in this part I have been used a specialised literature as a source of the knowledge. The practical part analyses, on a base of the theoretical parts elements, adequate case reports and outlines possible means of the pastoral worker's intervention. For the purposes of the practical part I have been used the notes of my own practise and of the practise of my colleagues.

Keywords

pastoral care
guilt
reconciliation
grace
handicap/disability
children
family

Poděkování

Mé poděkování patří Mgr. Michalu Martinkovi za jeho cenné rady, čas a trpělivost, a dětem, které mi při tvorbě práce byly inspirací a vzpruhou.

Obsah

Úvod	10
1. Vina	12
1.1 Vina v křesťanské teologii	12
1.2 Vina v psychologii	16
1.3 Vina jako pastorační téma	19
2. Smíření	24
2.1 Smíření v křesťanské teologii	24
2.1.2 Smíření jako svátost	26
2.2 Smíření v psychologii	28
2.2.1 Fáze smiřování	30
2.2.2 Faktory ovlivňující smiřování	34
2.3 Smíření jako pastorační téma	37
3. Handicap a křesťanství	40
3.1 První hřích a první stigma	40
3.2 Stigmatizující teologické interpretace postižení	42
3.2.1 Postižení jako následek hříchu	43
3.2.2 Utrpení znevýhodněného jako příležitost k oběti	45
3.2.3 Postižení jako příležitost k milosrdenství	48
3.2.4 Postižení jako absence víry	50
3.3 Vývoj přístupu k postižení v křesťanské společnosti	53
4. Rodina a dítě s postižením	57
5. Rozbor kazuistik	64
5.1 Dítě s vrozeným postižením zjištěným v těhotenství	65
5.2 Dítě se získaným postižením způsobeným porodem nebo poporodním vývojem	71
5.3 Dítě se získaným postižením způsobeným událostí v dětství	77
5.4 Dítě s vrozeným postižením zjištěným po narození	83
Závěr	89
Seznam literatury	92
Rejstřík	95

1.

2.

3. Úvod

K tématu bakalářské práce mě inspirovala především moje vlastní pracovní zkušenost. Jako osobní asistentka dětí s postižením mám možnost se seznámit s příběhy dětí i jejich rodin, zažít kus z jejich rodinné atmosféry, vnímat, jak jejich vzájemné vztahy působí na kvalitu života dítěte a jak jeho specifické potřeby ovlivňují prožívání ostatních členů rodiny. Všem rodinám, se kterými jsem se profesně setkala, je společná velká láska k dítěti spojená s touhou zajistit mu co nejlepší život. Jako je jedinečné každé jedno dítě, tak i každá rodina má svůj vlastní příběh a musí najít svou vlastní strategii, jak se s péčí o dítě s postižením co nejlépe vypořádat. Motivy viny a smíření se přitom na jejich cestě projevují velmi výrazně a odlišnosti v jejich zpracování mi daly námět k přemýšlení: zajímalo mě, jaké jsou příčiny zvenčí nezvyklých postupů rodiny ve vztahu k dítěti, co stojí za jejich mnohdy rozvrácenými vztahy, jak to, že různé rodiny reagují na tutéž situaci tak zásadně odlišně, proč jedna rodina žije svůj život s dítětem s postižením šťastně a druhá nikoliv, proč jedna rodina si postižení dítěte trvale klade za vinu a druhá nikoliv. Kladla jsem si také otázku, co může pastorační pracovník této rodině nabídnout a co jí může nabídnout křesťanství.

Důvod, proč jsem bakalářskou práci koncipovala jako pastoračně-sociální, je ten, že kromě spirituálního přesahu, jenž s sebou obě témata

nesou, je i samotný přístup k člověku s postižením a kořen pomáhajících profesí provázán s křesťanskými principy: kromě dobrých důsledků vlivu křesťanství chci poukázat i na ty špatné, spojené s konzervativním křesťanským výkladem, se stereotypy a dobře míněnou stigmatizací, která v rodině podporuje pocity viny a zabraňuje smíření. Nerada bych se přitom zejména při rozboru kazuistik dopustila negativního hodnocení životních strategií rodin, které život vedle svého dítěte žijí, zatímco já za ním mohu s koncem pracovní doby zavřít dveře. Mým osobním cílem není radit rodinám, v čem by si měly počínat jinak, ale přispět k tomu, aby i dítě s postižením bylo chápáno jako plnohodnotný člen společnosti, čemuž předchází jeho plné přijetí v rodině, která dobře rozumí svému prožívání, kterou nezatěžuje tíha viny a která i ve své situaci našla smíření a pokoj.

4. 1. Vina

Už od nepaměti se všechny známé náboženské či mytologické systémy snažily vysvětlit, proč je život člověka tak bezútěšný a svět, ve kterém žije, tak pokřivený. Z toho důvodu všechny ve svých svatých textech a obřadech odrážejí teorie o vině a prohřešku člověka vůči božstvu či jinému vyššímu principu jako symptomu jeho pádu, který způsobil a

stále způsobuje veškerá soužení a strasti.¹ Po vzniku psychologie jako samostatné disciplíny se staly předmětem zkoumání také psychologické aspekty viny. V následujících kapitolách popíšu vinu z teologické i psychologické perspektivy a naznačím jejich styčné body. Poslední kapitola se bude věnovat roli viny při pastorační práci s pečující rodinou.

4.1 1.1 Vina v křesťanské teologii

V křesťanství je pojem „vina“ těsně provázán s pojmem „hřích“, přestože oba se zpravidla uvádějí v definicích jako samostatné pojmy; biblický slovník definuje vinu coby „subjektivní hřích“.² Zatímco vinu zná i sekulární svět a viníky proti zákonu stíhá světské právo, hřích je pojem bytostně teologický. Hřích na rozdíl od viny představuje způsob, jakým se člověk provinuje vůči Bohu: je výrazem přestoupení Božího zákona, zatímco vina je v sekulárním světě spjata s přestoupením společenských norem. Lékař a teolog Paul Tournier nazývá tento přestupek vůči Božímu zákonu, tuto vinu „před Boží tváří“, zároveň „skutečnou vinou“, k níž do protikladu staví vinu „falešnou“, která je výsledkem chybné lidské interpretace.³

¹ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 15. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

² DOUGLAS, J. D., ed. *Nový biblický slovník*. 2. vyd. Přeložil Alena KOŽELUHOVÁ. Praha: Návrat domů, c2009. ISBN 978-80-7255-193-4.

³ TOURNIER, Paul. *Vina*. s. 61. Přeložil Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495406.

Uvažování o dvojici pojmů „vina“ a „hřích“ vede některé autory⁴ k závěrům, že vina je zesvětštělý pojem, skrz který se v moderní společnosti komunikuje o důsledcích vzpoury člověka vůči vyššímu principu lépe, než skrz náboženský koncept hříchu. Hřích jako výraz provinění se vůči Bohu neznamena pouhý odpor člověka vůči liteře zákona, jak vnímají vinu např. právní řády většiny zemí moderního světa, ale narušení Božího řádu ve smyslu jeho důrazu na vztahovost. Křesťanská teologie tím upozorňuje nejen na osobní, ale také na sociální dopady viny. Hřích je možno chápat jako příznak nemoci, přičemž diagnózou je akutní nedostatek lásky.⁵ Katolická teologie mimo to rozlišuje hodnotu hříchu podle jeho závažnosti na hřích smrtelný, vedoucí k věčnému zatracení, a hřích všední, týkající se menších provinění zejména v mravní oblasti lidského života.⁶

Je třeba důsledně rozlišovat mezi vinou samotnou a pocitem viny. Vina je „*stav toho, kdo se provinil*“⁷; její definice předpokládá, že skutek, na základě kterého druhého shledáváme vinným, se skutečně stal. Pocit viny na druhou stranu nemusí mít souvislost s tím, jestli ten, koho sužuje pocit viny, je skutečným viníkem. Pocit viny zažívá člověk bez ohledu na

⁴ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 18. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

⁵ SONET, Denis. *Pocit viny a jak jim čelit*. s. 39. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 9788071956938.

⁶ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 26. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

⁷ SONET, Denis. *Pocit viny a jak jim čelit*. s. 12. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-693-8.

to, zda je vinen: může jím trpět ten, kdo se v dané věci ničím neprovinil, a nemusí ho mít ani usvědčený viník.⁸ Pocit viny může být tedy ve vztahu k realitě falešným pocitem.⁹ Pocity viny přitom křesťanství nechápe pouze jako negativní jev. Přítomnost tohoto pocitu znamená zároveň přítomnost svědomí a jeho dynamiky: fakt, že naše svědomí pracuje a je s námi v interakci, znamená, že máme možnost reflektovat naše jednání a jsme schopni duchovního růstu. Je zajímavostí, že jakkoliv je svědomí zásadním nástrojem křesťanské etiky a podle některých autorů¹⁰ dokonce slouží jako místo setkávání s Bohem, biblické texty samotné o něm tak explicitně nehovoří: svědomí ve smyslu uvědomování si viny se objevuje např. v kajících žalmech (Ž 51). Vědomí vlastního provinění a realistické nazírání na naši objektivní vinu hraje pozitivní roli v procesu obrácení i v procesu osobnostního rozvoje. Křesťanství předpokládá, že člověk jako nedokonalá bytost má své limity a že si jich je vědom: přijetí těchto limitů znamená, že je člověk zároveň schopen přijmout i svou náchylnost k vině. Křesťanská teologie reflektuje, že důsledky našeho provinění se přímo dotýkají našich vztahů i našeho vztahu k Bohu, narušují tyto vztahy a při nedostatečné sebereflexi v podobě pokání je poškozují trvale. Nejvýraznějším

⁸ SONET, Denis. *Pocity viny a jak jim čelit*. s. 12. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 9788071956938.

⁹ TOURNIER, Paul. *Vina*. s. 61. Přeložil Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495406.

¹⁰ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 26. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

projevem porušení vztahu s Bohem bylo Ukřižování a na něm v určitém slova smyslu nese podíl každý, kdo se vůči Bohu proviňuje.¹¹

Ve snaze ochránit integritu svého bytí může člověk zaujmout ke svému provinění neadekvátní stanovisko. Zlehčování vlastní viny povede k útěku od ní: viník má pocit, že před svou vinou a jejími důsledky se lze skrýt. V opačném případě se na svůj hřích až úzkostně zaměří. Tento postoj vede k opětovnému zkoumání hříchu a opakovanému a trýznivému sebeobviňování, které často pozorujeme i u „falešných“ viníků. Přístup, který člověku nabízí učení Ježíše Krista, nemá nic společného ani s jednou ze dvou předešlých obranných strategií. Spočívá ve zkoumání vlastního jednání, definování toho, co přesně člověk učinil zlého, upřímné lítosti, obrácení a pokání, které vede k rozpoznání a přijetí nabízené Boží milosti.¹² K přiznání vin se neodmyslitelně váže i jistota v jejich odpuštění. Stejně, jako je důležité přiznat si své limity a svůj sklon k hříchu, je třeba přijmout i Boží odpuštění, kterého se každé lidské bytosti dostává skrz Ježíšovu oběť na kříži. S přijetím odpuštění coby projevu Boží milosti dochází viník smíření.¹³

¹¹ SONET, Denis. *Pocitý viny a jak jim čelit*. s. 40. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 9788071956938.

¹² AUGUSTYN, Józef a Aleš OPATRŇÝ, ed. *Umění zpovídat: o svátosti smíření z pohledu různých disciplín*. s. 17. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. ISBN 9788071951162.

¹³ SONET, Denis. *Pocitý viny a jak jim čelit*. s. 50. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 9788071956938.

4.2 1.2 Vina v psychologii

Otázkou viny se zaobíralo lidstvo dávno před vznikem (z historického hlediska mladé) psychologie jako samostatné disciplíny. Jelikož vina je pojem s transcendentním přesahem, není divu, že psychologická definice viny vznikala v kontextu náboženské definice, potažmo definice křesťanské, ať už se vůči jejím závěrům vymezovala, nebo je výsledky vlastního bádání podpořila.¹⁴ Socioložka Alena Vodáková¹⁵ tvrdí, že v euroamerickém prostoru jakožto výsledku židovsko-křesťanského působení je přirozenou výchozí normou pro mravní jednání člověka Desatero, které se kromě přestupováním vztahu s Bohem vyjadřuje i k prohřeškům ve vztahu k jiným lidem. Povědomí o Desateru jako o morálním imperativu přetrvává dodnes, i když často už bez původního náboženského významu, a jeho porušování vede ke kolizi se svědomím člověka jako vyšším vztažným principem a k získání statusu viníka.¹⁶

Na rozdíl od biblických slovníků, psychologický slovník pojem „vina“ nedefinuje. Sféry, ve kterých psychologie nad vinou uvažuje (či naopak se jí nemůže či nesmí zabývat), různí autoři definují různě. Karl Jaspers ve své *Otázce viny*¹⁷ používá následující dělení viny:

¹⁴ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 15. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

¹⁵ VODÁKOVÁ, Alena. *Viníci a soudci*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1998. Knižnice sociologických aktualit, 3. svazek. ISBN 80-85850-52-4.

¹⁶ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 29. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

¹⁷ JASPERS, Karl. *Otázka viny: příspěvek k německé otázce*. Přeložil Jiří NAVRÁTIL. Praha: Academia, 2006. Europa (Academia). ISBN 80-200-1455-1.

1. vina kriminální
2. vina politická
3. vina morální
4. vina metafyzická

Vina kriminální se týká jednání, které je klasifikováno jako překročení zákona, vina politická leží na bedrech státních činitelů. Vina morální se vztahuje k jednotlivci plně zodpovědnému za své činy a vina metafyzická se týká solidarity mezi lidmi. Jaspers předpokládá, že metafyzickou vinou je stíhán každý jedinec, který neučiní vše, co je v jeho silách, aby zabránil šíření bezpráví a násilí: svou pasivitou se učinil spoluzodpovědným za tyto zločiny. Podobně Martin Buber¹⁸ rozlišuje tři oblasti viny:

1. sféra právní
2. sféra svědomí
3. sféra víry

¹⁸ BUBER, M.: *Vina a pocit viny*. In NĚMEC, Jiří, ed. *Bolest a naděje: deset esejů o osobním zrání*. Praha: Vyšehrad, 1971.

Sféra právní (podobně jako jako Jaspersova kriminální vina) nepředpokládá intervenci psychologa nebo jiného pomáhajícího pracovníka. Podle Bubera ani péče o sféru víry nepřísluší do kompetence psychologa: podle něj jediný z lidí, který krom viníka má do otázky náboženské viny možnost zasahovat, je představitel náboženství, které viník vyznává. Jediná oblast, kterou psychologie zkoumá, je Jaspersova morální vina a Buberova sféra svědomí.

Ačkoliv psychologie nepřináší jednotnou definici viny, pocit viny *Encyklopedický atlas psychologie* popisuje jako stav, který „následuje poté, co se člověk dopustí chybné reakce, zanedbání povinnosti nebo zločinu.“¹⁹. V tomto pojetí vina předpokládá možnost volby: pocit viny nastupuje, pokud jedinec dokáže kladně odpovědět na otázku, zda se svým svobodným rozhodnutím pro jednu určitou možnost vědomě přiklonil ke zlému. Negativní odpovědnost jedince za důsledky svého rozhodnutí pak označujeme jako vinu.²⁰ Před pocity viny je možno učinit úskoky dvojího druhu. Člověk se snaží odrazit od sebe pocity viny tím, že hledá zdroj provinění vně sebe. Za své vlastní nedobré jednání obviňuje jiné okolnosti: špatnou výchovu, neblahé okolnosti v dospívání, zkaženou společnost. Tento úskok je posunem od viny k nedostatku a přináší s

¹⁹ BENESCH, Hellmuth. *Encyklopedický atlas psychologie*. Ilustroval Hermann von SAALFELD, ilustroval Katharina von SAALFELD. Praha: Lidové noviny, 2001. ISBN 80-7106-317-7.

²⁰ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 32. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

sebou privilegia ve formě ohledů, shovívavosti a soucitu okolí. Druhý typ úskoku, posun od nedostatku k vině, dává možnost zužitkovat vlastní neschopnost a zvrátit nepříznivé události ve svůj prospěch opačným způsobem: vzbuzení pocitů viny přináší subjektivní pocit moci nad danou skutečností a zvýšení aktivity do budoucna. Zejména neurotické osobnosti mají tendenci proměnit osobní neštěstí v osobní vinu, kdy nabudou pocitu, že jakýmkoliv svým jednáním danou okolnost zapříčinili buď přímo, nebo alespoň tak, že jí změnou v jednání nezabránili.²¹

4.3 1.3 Vina jako pastorační téma

Nedokonalost člověka se odráží v nedokonalosti jeho jednání. Téma viny můžeme očekávat jako zvlášť naléhavé tam, kde je vina spjata s objektivně zaviněným nedostatkem provinilého: ve zvýšené míře se s vinou setkáváme u klientů ve výkonu trestu, u uživatelů drog nebo např. při práci s rodinou, kterou destruktivním způsobem poznamenává chování otce závislého na alkoholu. Ale i tam, kde je nějaká životní okolnost na první pohled nezaviněná, hledá člověk odpověď na otázku, proč se stalo to, co se stalo, právě jemu. Typicky si tyto otázky kladou lidé, u nichž bylo zjištěno závažné postižení, často v terminálním stádiu.²² Stejně tak se ptají i rodiče nemocného dítěte či dítěte s

²¹ tamtéž, s. 33

²² OPATRŇY, Aleš. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliotheca theologica. ISBN 978-80-7465-269-1.

postižením. Je obvyklé, že své vlastní vůlí nezaviněné nedostatky, mezi něž patří i nemoc či postižení dítěte, prožívá jednatel jako pocit méněcennosti. V tomto případě však může být nedostatek vnímán jako trest za to, čím se provinil, nebo čím se provinil někdo mimo něj a zač je provinilý trestán. Nábožensky orientovaný člověk přirozeně hledá odpověď v tom, co ho vlastní náboženství učí o pádu člověku a jeho důsledcích pro život a svět. V některé z východních nauk bude vysvětlení vězet v provinění, který si dotyčný nese s sebou z předchozích životů, v křesťanství tyto úvahy vedou až k rozvažování nad významem prvotního hříchu.²³ Rodič hledající vysvětlení pro postižení svého dítěte v učení o prvotním hříchu činí nevědomky krok od viny k nedostatku způsobem, kdy za tento svůj „nedostatek“ obviňuje jiný, zde transcendentní princip.

Paul Tournier ve svých teoriích o vině sdružuje několik protikladných nebo doplňujících se dvojic druhů viny.²⁴ Dvojicí, která nás v kontextu práce s rodinou dítěte s postižením bude zajímat nejvíce, je dvojice „falešný pocit viny“ a „skutečná vina“. Z kapitoly výše²⁵ víme, že skutečnou vinou nazývá Tournier vinu před tváří Boží: je to vina, která odpovídá skutečnosti, že více hledíme napodobovat druhé, než hledat

²³ tamtéž

²⁴ KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. s. 33. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

²⁵ viz kap. 1.1.1

vlastní tvář před Bohem. Míní se zde objektivní vina z přestoupení Božího zákona. Falešným pocitem viny nazývá Tournier takový pocit, který je výsledkem lidských dohadů více než působení Božího hlasu. Rodič, který se nedopustil kriminálního činu, není objektivně vinen stavem svého dítěte. Pocity viny, které zažívá, tak nejsou odrazem jeho skutečné viny, ale úskokem ve snaze najít uspokojivý zdroj nedostatku. Jiní autoři, jako je např. katolický teolog Denis Sonet, zmiňují i další typy viny: vinu zveličenou, kdy objektivní vina sice existuje, ale pocit viny nabývá vzhledem k ní mnohem většího rozsahu, ochromující vinu, kdy falešný pocit viny činí člověka úzkostného a paralyzuje jej postupně ve všech oblastech jeho žití, nebo vinu nejasnou, která je doprovázena polovičnými pocity viny.²⁶ Se zdravým pocitem viny, kdy by pocit viny za postižení dítěte byl odpovědí rodiče na jeho objektivní vinu, se v práci s rodinou dítěte s postižením setkáváme málokdy.

Není divu, že vina je mohutným pastoračním tématem, které v situaci rodin dětí s postižením mocně rezonuje. Při otevřeném pastoračním rozhovoru s rodiči dítěte, které se má narodit, narodilo nebo u něj bylo v pozdějším věku zjištěno zdravotní postižení, se zcela jistě téma viny objeví. Vina zásadním způsobem zasahuje do procesu smíření²⁷; musíme mít přítom na paměti, že její nástup, podoba a intenzita prožívání se liší

²⁶ SONET, Denis. *Pocity viny a jak jim čelit*. s. 19. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-693-8.

²⁷ viz kap. 2.2.1

případ od případu. Kvalita zpracování pocitů viny ovlivní v důsledku nejen život pečující rodiny, ale, jak bude zřejmé z kazuistik, také život dítěte samotného. Žádné dvě rodiny pečující o dítě s postižením nejsou stejné, proto nepředpokládáme, že vinu budou zpracovávat jednotným způsobem. Ať už pomoc doprovázejícího (v našem případě zejména pastoračního) pracovníka vyhledají rodiče před nebo až po jeho narození, pracovník musí být připraven s vinou pracovat a to citlivě vzhledem k fázi smířování, ve které se rodina právě nachází. Pozornost by se měla soustředit zejména na rozklíčování a zapuzení falešných pocitů viny, které rodiče vztahují někdy ke své vlastní osobě, někdy k osobě partnera nebo lékaře. Pastorační pracovník na rozdíl od psychologa nemusí bezpodmínečně nutně hledat příčinu pocitů falešného provinění. Podstatné je pomoci rodičům tento pocit pojmenovat a odhalit ho jako falešný. Pocit viny, který je demaskován jako zavádějící a mylný, bez odrazu ve skutečném problému, ten pocit, jehož kořeny sahají hloub než k reálné okolnosti postižení dítěte, ztratí nad rodičem svou moc v okamžiku, kdy je pojmenován.²⁸ David Sonet se nezdráhá vyzvat člověka, aby ze sebe pocit falešné viny „nemilosrdně vyhnal“.²⁹

²⁸ SONET, Denis. *Pocity viny a jak jim čelit*. s. 19. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-693-8.

²⁹ tamtéž s. 25

Freud hovoří o vině jako o výsledku sociálního tlaku.³⁰ Tak si i při práci s rodinou všimneme, že pocity viny v rodičích klíčí často na podkladě vlivů zvenčí. Pocit viny vzbudí necitlivá reakce lékařů, když si rodiče rozhodnou ponechat dítě, u nějž bylo už v těhotenství diagnostikováno vážné postižení. Pocity viny vyvolá smutek a pláč širší rodiny a litování sourozenců, na které teď rodiče budou mít kvůli péči o nemocného novorozence o tolik méně času. Pocity viny vzklíčí po přečtení extrémních příspěvků v internetové diskusi, které volají po rané eutanázii dětí s těžkým postižením nebo po společenské odpovědnosti matky ukončit těhotenství s abnormálně se vyvíjejícím plodem. V neposlední řadě může falešný pocit viny vyvolat i náboženství a jeho činitelé (v kontextu práce to může být kněz, pastor nebo i zapálený laik) a to příliš dogmatickým výkladem těch biblických pasáží, které se zmiňují o postižení v negativních konotacích, zejména pak ve vztahu k hříchu.³¹ Důsledky podobných nešetrných poznámek a reakcí mohou zásadním způsobem narušit proces smířování.³²

5. 2. Smíření

Podobně jako u tématu viny, i na smíření je možno nazírat z různých úhlů pohledu. Z teologického hlediska nabývá smíření na důležitosti zejména

³⁰ TOURNIER, Paul. *Vina*. s. 61. Přeložil Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495406.

³¹ viz kap. 3.2.1

³² viz kap. 3.2.2

s důrazem na narovnání vztahu s Bohem a přijetí Boží milosti, sekulární psychologie popisuje smíření jako stav narovnání vztahu k sobě samému i vztahu k druhým. V následujících kapitolách stručně nastíním pojetí smíření v křesťanské teologii (včetně náhledu na smíření jako na jednu ze svátostí) a popíšu, jak z psychologického hlediska proces smiřování probíhá a čím vším je ovlivňováno. V poslední kapitole nastíním možnosti intervence pastoračního pracovníka.

5.1 2.1 Smíření v křesťanské teologii

Křesťanská teologie vnímá smíření jako stav, kdy působením Boží moci dochází k zahlazování viny jako následku nedostatku v lidském jednání. Latinským ekvivalentem smíření je výraz *reconciliato*, čili znovuoobnovení, znovusestavení něčeho, co se vinou člověka rozbilo. Smíření je obnovou, rekonstrukcí, opětovným spojením a novou nadějí. Italský teolog Valentino Salvoldi používá příměr k mozaice, která se neopatrným zasazením rozsypala na tisíce malých kousků. Ty je třeba všechny posbírat a naskládat pečlivě každý zπάtky na své místo; při zručnosti řemeslníka nejen, že výsledný obraz může být stejně krásný, jako ten původní, ale může ho svou krásou i předstihnout.³³

Podobně je to s každým lidským pochybením, každou vinou a každým hříchem, který handicapuje život člověka. Člověk stojí nad

³³ SALVOLDI, Valentino. *Bůh je větší než tvé srdce: o svátosti smíření trochu jinak*. s. 73. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 9788071952015.

zničenou mozaikou svého života a nevidí způsob, jak obraz obnovit, a už vůbec není ve svém zoufalství schopen vidět za obzor, který mu může přinést obraz ještě krásnější. První mozaika, dokonalá a vytvořená Bohem samotným, se rozbila s pádem prvního člověka a celé dějiny lidstva jsou dějinami opětovného tříštění. Jedině Bůh může poničený obraz zase obnovit: proto Bůh seslal svého jediného Syna, aby zničenou mozaiku světa znovu poskládal. Život, který se zdá být trvale rozvrácen, může být znovu pozvednut v Kristu. Tam, kde člověk vzdoruje a sám sebe se snaží před Boží milostí uchránit, ho Bůh zve k sobě a zahrnuje ho milostí. Tomu, kdo pochybuje o Boží milosti, Denis Sonet³⁴ sděluje, že největším hříchem ze všech nakonec nebude provinění vůči zákonu, ale nevíra člověka v Boží milost a odpuštění.

Novozákonní podobenství marnotratném synovi (Lk 15,11) je příběhem o lásce, která nepotřebuje žádné podmínky, a smíření, které přináší tomu, kdo je milován. Bez ohledu na vše, co zlého učinil marnotratný syn, otec mu dopředu odpouští a posléze radostně oslavuje jeho návrat. Ve vyhnanství, opuštěný a ztracený, netoužil syn po ničem jiném, než po otcově odpuštění. Neprahl po úplném prominutí a vymazání veškerých vin a navrácení všech poct, jakých dříve užíval v otcovském domě. Toužil se vrátit jako nejponíženější ze služebníků a ze

³⁴ SONET, Denis. *Pocity viny a jak jim čelit*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 9788071956938.

studu nad svým proviněním se neodvažoval ani pomyslet na to, že by usedl po otcově pravici. Otcova láska k synovi však předešla veškerá synovská provinění a jeho radost byla tak veliká, že syna zahrnul vřelým objetím a všemi možnými poctami. A stejně tak činí i Bůh, který odpouští napřed, čeká na návrat člověka a aktivně ho zahrnuje milostí ještě dříve, než on sám pocítí potřebu ji získat.³⁵

Pro katolickou církev je smíření jednou ze sedmi vysluhovaných svátostí.

5.1.1 2.1.2 Smíření jako svátost

Teolog Aleš Opatrný označuje zpověď (svátost smíření) jako setkání několika osob, z nichž jediný, u koho se můžeme bezpečně spolehnout na to, že přijde a bude aktivně naslouchat, je Bůh.³⁶ Nakolik bude při zpovědi aktivně participovat zpovědník nebo kající, je už zcela v jejich rukou; oba jsou totiž před tváří Boží stejnými hříšníky. Jisté je, že smíření člověk potřebuje. Bez Božího odpuštění nemůže jít dále, protože pouze sám se sebou dojde dříve či později k zjištění, že vůči plnému působení hříchu je sám zcela bezmocný. Snahy pomoci si sám dopadají nevalně. Bůh nechce po člověku, aby si ukládal tresty a trýznil se za svá provinění do konce svých dnů. Bůh nepožaduje po člověku, aby si svoji vinu

³⁵ TOURNIER, Paul. *Vina*. s. 191. Přeložil Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495406.

³⁶ OPATRNÝ, Aleš. *Jak potěšit zpovědníka*. s. 9. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2014. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-710-2.

neustále připomínal a bičoval se jí. Neukládá mu tresty. Zároveň ale vyžaduje spolupráci. Snažit se před svou vinou utéct a dělat, že se nás netýká, se nevyplácí ani před jiným člověkem, o to méně efektivní je tato strategie před Bohem, před nímž utéct nelze. Bůh nám vychází v ústrety: odpouští dopředu, dokáže znovu poskládat onu rozbitou mozaiku našeho života a dokonce ji i rozbitou seskládat v ještě krásnější obraz. Naše účast, kterou Bůh požaduje, má formu pokání.³⁷

Zpověď jako místo setkání kajícího se zpovědníkem za plné účasti Boha nemá vést pouze k pasivnímu přijetí milosti, ale k analýze a neustálému přehodnocování svého vlastního jednání.³⁸ Protože imunní vůči hříchu není na světě žádný z lidí, je každý z nás denně vystaven zkouškám, ve kterých leckdy neobstojíme tak, jak bychom si přáli. Hřích je jako virus, který nenapadá pouze písmenka ze zapsaného Božího zákona, ale který při časném podání infuze a nedodržování preventivních opatření rozkládá naše vztahy s bližními i Bohem samotným. Připomeňme, že skutečná vina je vina proti Bohu skrytému nikoliv v liteře zákona, ale právě v hlubokosti vztahu k bližnímu.

³⁷ OPATRŇÝ, Aleš. *Jak potěšit zpovědníka*. s. 11. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2014. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-710-2.

³⁸ MATUŠKA, Peter J. *Zpověď: jasno ve svědomí a pokoj v duši*. s. 30. Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2008. ISBN 9788072662777.

5.2 2.2 Smíření v psychologii

Jedinec, kterého sužují pocity viny do té míry, že není schopen plnohodnotného fungování, potřebuje pomoci od tíživé moci těchto pocitů. V této věci mu jistě může krom dobrého kněze pomoci i dobrý psycholog. Jako se teorie viny historicky vyvinula v závislosti na transcendentním vnímání tohoto pojmu (v našich podmínkách zejména v podobě hříchu³⁹), tak i smíření se vznikem psychologie jako samostatného vědního oboru nabylo nového obsahu. Stejně jako u viny ovšem platí, že duševní a duchovní rozměr obojího nelze tak jednoznačně oddělit. Oboje znamená vnitřní přerod, který křesťanství nazývá pokáním a obrácením (se směrem k Bohu), zatímco psychologie při cestě k usmíření pracuje spíše se změnou v osobnostních dispozicích klienta. Není nutno dodávat, že práce psychologa vyžaduje zvláště v tak krizových životních situacích, jako je zpracování zprávy o postižení vlastního dítěte, mimořádnou citlivost.

Být naplněn ideály je zapsáno v povaze člověka. Vina, překročení vlastního svědomí, znamená také vzdálení se ideálům, které si dotyčný vytyčil. Tyto ideály mohou být někdy nebezpečné samy o sobě a je více než vhodné opatrně vést klienta k tomu, aby je sám shledal závadnými a pokusil se najít jinou životní strategii. Děje se tak např. u lidí, kteří pod vlivem přísné náboženské výchovy trpí neustálými pocity viny za

³⁹ viz kap. 1.2

jakýkoliv projev vlastní pohlavnosti,⁴⁰ nebo, v případě rodičů, do jejichž života vstoupila nemoc či postižení dítěte, ideál dokonalého života pro dokonalé dítě, z nichž ani jedno nebyli schopni zabezpečit.⁴¹

Období těhotenství je spjato s mnoha ideály. Očekávání rodičů bývají často nerealistická; své dítě vidí idealizovaně, takové, jaké by mělo být, takové, jaké si je vysnili. S příchodem dítěte s postižením, nebo s odhalením postižení v pozdějším věku, ideál vysněného dítěte padá. Pak přicházejí výčitky a pocity viny, protože jako každý ideál, i tento se ukázal být zcela nereálný a to natolik zjevně, že před tím nelze zavírat oči.⁴² Proces smíření znamená boření hradeb ideálů, přetváření dosavadních norem, postojů a hodnot a konečnou adaptaci na novou situaci. Psycholog Lawrence H. Staples⁴³ zmiňuje, jak lidé leckdy trpí pocity viny kvůli svým nedostatkům a trápí je, že nedostáli svým ideálům, když by přitom naopak měli zpochybňovat ony ideály. Při cestě k uzdravení z bolesti se doporučuje vytyčit si cíl ne v podobě směřování k dokonalosti, ale jako sledování a průběžné hodnocení cesty a pokroku. Staples nezpochybňuje hodnotu vytyčení cílů, ale radí nezaměřovat je s ideály.⁴⁴ Nedokonalý člověk se sklonem ke zlému nikdy nebude s to

⁴⁰ STAPLES, Lawrence H. *Vina: prométheovský údel*. s. 79. Přeložil Ivo MÜLLER. Praha: Portál, 2016. Spektrum (Portál). ISBN 9788026210405.

⁴¹ tamtéž, s. 217

⁴² tamtéž

⁴³ tamtéž

⁴⁴ tamtéž, s. 219

dosáhnout dokonalosti, která by byla v důsledku jen dalším nerealistickým ideálem. V praxi to znamená, že proces smíření rodiny s postižením dítěte můžeme považovat za úspěšný až tehdy, když rodiče opustí ideál, který si o dítěti vytvořili ještě předtím, než se narodilo, a adaptuje se na novou situaci – nový život s dítětem takovým, jaké skutečně je.⁴⁵

5.2.1 2.2.1 Fáze smířování

Pro rodinu dítěte s postižením i dítě samotné je smíření zcela zásadní pojem. Specifického významu pak nabývá pro členy nejbližší rodiny, zejména pro rodiče a sourozence. Přijetí diagnózy dítěte, reálné zohlednění jeho stavu a od něj odvozená realistická očekávání do budoucna jsou základem pro zdravý rozvoj dítěte i zachování životaschopnosti celé rodiny.⁴⁶ Smíření tedy v tomto případě není pouze výsledkem procesu, který přispěje k zvýšení psychické odolnosti rodičů, ale také jedním z předpokladů zajišťující vyšší kvalitu života dítěte. Je třeba, aby už prvotní zpráva o zdravotním stavu dítěte byla sdělována sice citlivě, ale zároveň pravdivě, protože ke smíření může dojít pouze tehdy, vnímá-li rodina stav dítěte autenticky a na základě úplných informací (včetně těch, které se týkají příčin a prognózy postižení).

⁴⁵ tamtéž

⁴⁶ VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. s. 29. Praha: Triton, 2014. ISBN 9788073878443

Smířování je tím obtížnější, čím nejasnější diagnóza je. Je zřejmé, že realistický náhled na situaci nezíská rodina okamžitě; už samotné přijetí zprávy o postižení dítěte má svou dynamiku. Bezprostředně po sdělení této zprávy lékařem procházejí podle Vágnerové⁴⁷ rodiče dítěte několika fázemi, z nichž minimálně jednu a častěji více z nich zažije každý rodič; prožívání jednotlivých fází přitom není u žádných dvou rodin totožné. Mezi tyto fáze patří:

1. fáze šoku a popření
2. fáze bezmocnosti
3. fáze postupné adaptace a vyrovnání
4. fáze smlouvání
5. fáze realistického postoje

Pro fázi šoku a popření je typická absence byť jen elementárního náhledu na situaci. Rodiče zcela odmítnou diagnózu dítěte a zkratovitě hledají pro jeho stav jiná vysvětlení. Typická jsou vyjádření ve smyslu, že „pan doktor se spletl, takhle to nemůže být“. Dominují pocity úzkosti a strachu, může se dostavit také strnulost a zmatek. V této fázi dochází také k nejsilnějším projevům spirituální nejistoty, která je vlastní i

⁴⁷ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

rodinám bez explicitního náboženského vyznání. Jde o část cesty ke smíření, ve které rodiny pocítují zvlášť naléhavou potřebu nalezení vyššího (nebo alespoň nějakého) smyslu svého trápení. Zmíněná spirituální nejistota se váže zejména k těm okamžikům, kdy se zdá, že žádný vyšší smysl neexistuje, a k úporné snaze nalézt „vysvětlení“ např. ve vlastním špatném chování, které nepřímo způsobilo nedobrý zdravotní stav dítěte. Na otázku, proč se právě jejich dítěti muselo stát něco takového, nelze v této fázi podat žádnou uspokojivou odpověď.⁴⁸

Intervence odborníka (psychologa, sociálního pracovníka, pastoračního pracovníka) je často nezbytná ve fázi bezmocnosti (podle jiných autorů⁴⁹ také fáze apatie, netečnosti). V ní rodina přechází do pasivního módu, ve kterém převládají pocity nejistoty, váhání, nerozhodnosti. Rodiče mohou být vystaveni rozhodování o dalším osudu dítěte (např. o možnosti jeho umístění do ústavního zařízení), aniž by v tomto okamžiku disponovali dostatečnými zdroji k informovanému rozhodnutí. Často také nemají žádnou předchozí zkušenost se zdravotním omezením dítěte a jen zřídka znají někoho, kdo by ji měl,

⁴⁸ TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou.* s. 15. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024448527.

⁴⁹ *„...Když není všechno tak, jak si přáli...“: informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál.* s. 5, 4. upravené vydání. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN 9788090607712.

nevyznají se v lékařské terminologii a v možnostech, které jim nabízejí poskytovatelé sociálních služeb. Všechny tyto faktory jen přispívají k pocitům nejistoty a v této kritické fázi i proto dochází k rychlému rozvoji egoobránných mechanismů. Jungwirthová a spol.⁵⁰ řadí mezi tyto mechanismy zpochybňování výsledků vyšetření spojené s agresivitou (namířenou např. vůči lékaři) a především intenzivní pocity viny a tendencemi k hledání viníka. Pocity viny a snaha o nalezení viníka činí pečující osobu zvláště křehkou a zranitelnou; vyskytují se pokusy o útěk ze situace či útok. Pokus o útěk může v krajním případě eskalovat i v opuštění dítěte (přenechání v péči partnera nebo ústavního zařízení). Objevuje se tendence útočit na abstraktní sílu v podobě handicapu, ale protože s ním samotným bojovat nelze, rodič hledá tzv. zástupného nepřítele. Tímto zástupným nepřítelem bývá kromě lékaře také partner, rodič sám či Bůh (popř. jakákoliv forma transcendentna).

Třetí fází je fáze postupné adaptace a vyrovnání se. V ní se poprvé objevuje schopnost náhledu na problém; rodiče se začínají sami zajímat o postižení svého dítěte, o prognózu a možnosti do budoucna, informují se o alternativních možnostech léčby, hledají podporu rodin se stejným problémem. Jsou přirozeně orientováni na co nejefektivnější zlepšení a pokud možno zvrácení stavu dítěte, tato snaha ještě ovšem není podložena zcela realistickým očekáváním. K tomu dochází až k poslední

⁵⁰ tamtéž, s. 5

fázi – fázi realistického postoje. Pro tuto fázi je typické stabilizování situace a změna hodnot rodiny směrem k naplnění potřeb dítěte s postižením. V představách o budoucnosti této rodiny už nefiguruje dítě s aktuálními zdravotními problémy jako zázračně uzdravené, ale jeho handicap se zohledňuje (byť jsou naděje na zvrácení zdravotního stavu dítěte stále přítomné). Speciálním potřebám dítěte se přizpůsobují rodinné plány: plánuje se vhodná dovolená, nový dům se staví bez bariér, šetří se na rehabilitační pobyt. Rodina se vzpamatovává z prodělaného šoku a v ideálním případě se navrácí k předchozímu rodinnému fungování. Pokud ovšem v této fázi smíření stále převládá rezignace či zoufalství, tyto emoce návrat k běžnému rodinnému životu znemožňují; rovnováha rodinného života a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou narušeny a tím se v rodině posiluje negativní pohled na dítě, který může vyústit až v absenci potřebné podpory a péče.⁵¹

5.2.2 2.2.2 Faktory ovlivňující smiřování

Reakce na zprávu o postižení dítěte mohou připomínat reakci na zprávu o jeho úmrtí; při smiřování se s touto skutečností prochází rodina podobnými fázemi jako v případě úmrtí v rodině. Ani smiřování v tomto případě neprobíhá lineárně, fáze se mohou prolínat, opakovat a jejich

⁵¹ VITOŇ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*, s. 27. Praha: Triton, 2014. ISBN 9788073878443.

uspořádání a emoce v nich obsažené jsou ryze individuální.⁵² Důležitým faktorem, který ovlivňuje proces smířování rodiny s postižením dítěte, vyplývá ze samotné diagnózy, zejména pak z míry budoucí závislosti dítěte, z projevů postižení a z prognózy. Specifické potřeby dítěte totiž zasáhnou do života celé rodiny způsobem, kdy drasticky zvrátí dosavadní životní styl, přehází hodnotový systém a rodina si musí vybudovat svou novou, vlastní strategii přežití. Faktory, které rovněž ve vyšší míře ovlivňují rychlost a kvalitu smířování se s postižením dítěte, můžeme rozdělit do tří kategorií:⁵³

1. fyzické
2. psychické
3. somatické

Mezi somatické faktory patří zejména věk rodičů a jejich zdravotní stav (potažmo zdravotní anamnéza celé rodiny). V somatických faktorech smířování hraje významnou roli i fyzická kondice rodičů (popř. jiných pečujících osob). Péče o dítě s postižením s sebou kromě zvýšené psychické zátěže nese i vyšší nároky na fyzickou odolnost a čas, který je nutné péči o dítě se speciálními potřebami věnovat. Dobrá

⁵² JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 8072547305.

⁵³ VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*, s. 29. Praha: Triton, 2014. ISBN 9788073878443.

fyzická kondice může působit jako prevence únavového syndromu, který nastává důsledkem spánkového deficitu a nedostatku příležitostí k relaxaci.⁵⁴

Mezi psychické faktory řadíme psychickou vyzrálost, hodnotovou orientaci (včetně náboženské identity), zkušenosti a postoje rodičů. Hodnotová orientace rodičů, potažmo celé rodiny, prodělává po příchodu zprávy o postižení dítěte významnou krizi a je-li rodina pečující jednotkou, nutně se musí v zájmu své životaschopnosti přenastavit na takový systém hodnot, který akceptuje přítomnost postižení dítěte a dítěte samotného jako plnohodnotné součásti rodiny. Nejen, že je hodnotová orientace rodiny faktorem, který ovlivňuje proces smírování, ale zároveň je rysem identity rodičů, který po příchodu dítěte prodělává výraznou změnu.

Sociální faktory zahrnují sociální stabilitu rodiny (finanční situaci, zázemí, oporu v širší rodině, reakce okolí) a ve vysoké míře také přítomnost sourozenců v rodině, jejich vlastní zdravotní stav a požadavky na péči a v neposlední řadě i jejich reakce na příchod nového sourozence. Zejména možné reakce okolí směrem k rodině, do níž se narodilo dítě s postižením, bývají zdrojem preventivních obav rodičů. První nepříznivou zkušeností bývají už negativní reakce týkající se jeho

⁵⁴ VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 9788024616162

narození. Narození dítěte s vrozenou vývojovou vadou např. obvykle nebývá doprovázeno ani gratulacemi zdravotnického personálu, ani následnou oslavou v rodině.⁵⁵ Jinak šťastná událost narození je tak kromě smutku doprovázena i sebeobviňováním matky a pocitu selhání otce. Mezi další reakce okolí, které negativním způsobem ovlivňují smířování rodiny, patří reakce na projevy postižení dítěte. Ty jsou o to naléhavější, čím méně zjevné na první pohled postižení je (např. projevy dítěte s poruchou autistického spektra pokládají rodiče zdravých dětí mylně za projevy nevychovanosti a přičítají je špatné výchově rodičů).

5.3 2.3 Smíření jako pastorační téma

V případě doprovázení nemocného člověka nebo člověka s těžkým postižením, který tuší blízkou přítomnost smrti, je hlavním úkolem doprovázejícího pracovníka neopominout naléhavost tématu smíření a nabídnout klientovi příležitosti k jeho realizaci.⁵⁶ Smíření v případě doprovázení dospělých klientů má ovšem jinou podobu, než smíření, ke kterému musí dojít rodina, jejíž součástí je dítě s postižením. Smíření v případě dospělých klientů zahrnuje zejména narovnání pokřivených vztahů k ostatním i sobě samému. Krizová situace náhlého postižení

⁵⁵ "...Když není všechno tak, jak si přáli...": informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál. s. 7, 4., upravené vydání. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN 9788090607712.

⁵⁶ OPATRŇÝ, Aleš. *Pastorace zvláštních skupin*. s. 71. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014. Bibliotheca theologica. ISBN 9788074651168.

přibližuje dospělého klienta k vědomí vlastní křehkosti, smrtelnosti a neodvratitelnosti konečného údělu a toto vědomí ho zpravidla přinutí přehodnocovat vztahy, na kterých během svého života participoval, reflektovat vlastní selhání, být kritický k vlastním nedobрым skutkům z minulosti i ocenit to dobré, co v životě vykonal, podrobit zkoumání dosavadní způsob života a v konečném důsledku dojít k smíření i sama se sebou. V rodině dítěte s postižením dochází k převrácení rodinných hodnot a volbě nové životní strategie už po sdělení zprávy o postižení dítěte. Dítě nemá dostatek životních zkušeností k tomu, aby se jej otázka smíření týkala v té míře a tím způsobem, jako nemocného či zdravotně znevýhodněného dospělého. Dítě, natož dítě s postižením, se zpravidla aktivně neúčastní vztahů, které jsou hluboce rozvrácené natolik, že je třeba usilovat o smíření s těmi, vůči nimž se provinilo. Vědomí konečnosti je o to tíživější, že nejde o dospělého, ale o dítě, jehož život teprve započal. Základním úkolem pastorače je proto poskytnout rodině dostatek opory, taktu, přijetí jejich emocí coby legitimních prožitků a nabídnout možnost usilovného modlitebního doprovázení, jestliže o ně rodina projeví zájem. I rodině nevěřící může být v procesu smiřování nesmírně prospěšná duchovní osoba, která jim sice dítě fyzicky nevyлéčí po způsobu lékaře ani nepodpoří ve smyslu podpory sociálního pracovníka, ale zato dokáže poskytnout naději v smysl života jejich dítěte i jeho znevýhodnění, ujistit je o nesmírné a ničím pozemským

nepoznamenané hodnotě života tohoto konkrétního, jedinečného a Bohem milovaného dítěte a dodat odvalu k cestě po jeho boku, byť je cíl této cesty nejasný. Rodina dítěte s postižením potřebuje minimálně tolik pozornosti a takovou míru doprovázení, jako dítě samotné.⁵⁷

Víra je podle některých autorů⁵⁸ jedním z protektivních faktorů, které umožňují rodině lépe se vyrovnávat s nepříznivými životními okolnostmi, mezi něž patří i narození dítěte s postižením. Podle jiných⁵⁹ však toto tvrzení nelze jednoznačně prokázat. Vzhledem k vývoji politické situace v České republice není s podivem, že spirituální rozměr lidských potřeb, jak je definuje např. Maslow nebo Frankl, se stává předmětem zkoumání odborné veřejnosti u nás až v 90. letech 20. století.⁶⁰

⁵⁷ OPATRŇY, Aleš. *Pastorace zvláštních skupin*. s. 67. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014. Bibliotheca theologica. ISBN 9788074651168.

⁵⁸ POTMĚŠILOVÁ, Petra, Marcela FOJTÍKOVÁ ROUBALOVÁ a Ludvík DŘÍMAL. *Možnosti náboženské výchovy dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. s. 51. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024448824.

⁵⁹ POTMĚŠIL, Miloš. *Úvodní stati k výchově a vzdělávání sluchově postižených*. Praha: Fortuna, 1999. ISBN 80-7168-715-4.

⁶⁰ POTMĚŠILOVÁ, Petra, Marcela FOJTÍKOVÁ ROUBALOVÁ a Ludvík DŘÍMAL. *Možnosti náboženské výchovy dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. s. 51. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024448824.

6. 3. Handicap a křesťanství

Z předchozích kapitol víme, že témata viny a smíření se objevují dávno před vznikem křesťanství. I postižení člověka ve smyslu jeho fyzického, psychického nebo sociálního znevýhodnění je fenomén starší než křesťanské nebo židovské náboženství. Povědomí o handicapu jako formě jinakosti se táhne jako tenká červená linka celou historií lidstva a doklady o jeho existenci nalezneme i v ústředních textech židovsko-křesťanské společnosti – knihách, které křesťané označují jako Starý a Nový zákon, Bibli. Pojetí handicapu v křesťanské společnosti, jeho teologickému zdůvodnění a více či méně příznivým dopadům těchto interpretací na život člověka s postižením se budou věnovat následující kapitoly.

6.1 3.1 První hřích a první stigma

Už Starý zákon, konkrétně ústřední text knihy Genesis (Gn 3), hovoří o zprotivení se Božímu příkazu, utrnutí ovoce poznání a následném pádu prvního člověka Adama, který ho navždy handicapoval ve vztahu s Bohem: stav, pro který byl člověk ve své prapůvodnosti stvořen, stav věčného bytí v Boží blízkosti, je odteď nemožný. Došlo k trvalému a nevratnému poškození člověka⁶¹ a už v tomto textu lze najít paralelu se stavem lidí pozdějšího věku, kteří se vlivem změn na svém těle či duši

⁶¹ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 20. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477

vydělili z blízkosti ostatních lidí. Handicap dnešního jednotlivce úzce souvisí s tím prvním handicapem, prvním proviněním člověka, prvotním hříchem, který ho nedostižně vzdálil od přirozeného stavu, ve kterém ho Bůh stvořil způsobem, kde nebyl prostor pro jakékoliv znevýhodnění. Krajním dopadem tohoto handicapu je smrt. Už první Adamovi potomci zakoušeli plně, jak mocná je síla tohoto znevýhodnění a jak blízká je krajnost smrti; Adamův syn Kain tak mocně pociťoval znevýhodnění a nedostatečnost v porovnání se svým bratrem Ábelem, až ho tato frustrace dohnala k zavraždění svého bratra, následkem čehož byl tehdejší společností vyhnán ze svého středu (Gn 4,10-12). Kainovo znevýhodnění se tak stalo příčinou jeho sociálního vyloučení a stigma, nerasmazatelné znamení vydělující svého nositele ze společnosti ostatních lidí, je i dnes průvodním znakem osob s různým druhem znevýhodnění, to zdravotní nevyjímaje. Stigma je tak proměnnou, která nemalou měrou ovlivňuje charakter rodiny pečující o svého zdravotně znevýhodněného člena, tím spíše, pokud pečujícím členem rodiny je rodič a znevýhodněným členem jeho nemocné dítě.⁶²

⁶² SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 21. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477

6.2 3.2 Stigmatizující teologické interpretace postižení

Již ze starozákonních textů známe případy společenského vyloučení handicapovaného jedince nebo celých skupin. To je popisováno velice plasticky a principem není nepodobné vyloučení v dnešním prostoru, byť se liší formacemi dobových reálií. Bylo např. zvykem, že muži s tělesnou vadou měli odepřeni přístup ke kněžské službě (LV 18). Negativní přístup ke člověku se zdravotním znevýhodněním má kořeny v konzervativním výkladu příčiny a významu postižení na základě interpretace některých biblických textů. Mezi nimi např. Slowík⁶³ zmiňuje čtyři nejvíce rozšířené stereotypy, z nichž každý jiným způsobem přispívá ke stigmatizaci zdravotně znevýhodněných osob i jejich blízkých:

1. spojování postižení jedince s hříchem (s jeho vlastním, popř., u dětí, s hříchem jeho rodičů)
2. blahoslavení utrpení znevýhodněného jako příležitosti k oběti
3. vnímání postižení jednoho jako příležitosti k projevům milosrdenství (charity) pro druhého
4. vnímání postižení jako absenci víry postiženého

⁶³ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 21. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477

Společným rysem těchto tří kategorií je tendence nazírat na člověka s postižením z pozice jeho výjimečnosti v negativním slova smyslu. Prioritně se na něj hledí jako na toho, kdo je od ostatních něčím podstatným oddělen, nikoliv jako na v první řadě člověka stejné kvality a hodnoty, jakou má majoritní část společnosti. Přirozeně od tohoto způsobu kategorizace odvodíme, že člověk s postižením vůči majoritě zastává nerovné postavení.

6.2.1 3.2.1 Postižení jako následek hříchu

Spojování postižení jedince s jeho hříchem je postoj, který vyplývá z interpretace těch biblických pasáží, v nichž se postižení v některé podobě objevuje v negativní souvislosti: zejména, je-li tělesné postižení míněno jako metafora deformace v duševním a duchovním slova smyslu, např. Iz 42,18-20 (*"Slyšte, hluchí, prohlédněte, slepí, ať vidíte! (...) Kdo byl slepý jako ten, za něhož jsem zaplatil, slepý jak služebník Hospodinův?"*) nebo Mt 15,14 (*"Nechte je: slepí vedou slepé. A když vede slepý slepého, oba padnou do jámy."*). Nemoc jako formu postižení zakouší už starý Izrael coby důsledek svého hříchu; nemoc je poté cestou k obrácení a následné uzdravení projevem Božího odpuštění.⁶⁴ Nikde v Bibli ovšem není člověk s handicapem vykreslen jako někdo, kdo nepožívá Boží milosti a kdo je odsouzen jako věčný hříšník. Biblické texty se naopak vyslovují zcela jasně pro jeho

⁶⁴ *Katechismus katolické církve*. čl. 1502. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1

zrovnoprávnění, zasazuje se o jeho ochranu a usiluje o jeho znovuzачlenění do vylučujícího Božího lidu. Ježíš Kristus je bezpodmínečně akceptující až do té míry, že sděluje, že Boží království bez nich nebude úplné⁶⁵, a bere sám na sebe jejich úděl, když říká: *"Byl jsem nemocen a navštívili jste mě."* (Mt 25,36)

Ježíš sám však dává výstrahu před falešnou interpretací postižení jako následku viny proti Bohu. Když se svými učedníky spatří člověka, jenž je od narození slepý, učedníci se ho ptají: *"Mistře, kdo se prohřešil, že se ten člověk narodil slepý? On sám, nebo jeho rodiče?"* A Mistr odpovídá: *"Nezhřešil ani on ani jeho rodiče; je slepý, aby se na něm zjevily skutky Boží."* (J 9,1-3) Aniž by popíral prvotní pád člověka, říká Ježíš, že vinu za postižení nenese ani člověk sám, ani jeho rodiče. Teologický směr, který začleňuje a zahrnuje znevýhodněné Kristovy následovníky nejen do obecné církve Kristovy, ale také je jako právoplatné a rovnocenné členy integruje do jednotlivých křesťanských společenství, se nazývá *antidiskriminační teologie*, jinak také *teologie prosociální*. Tento inkluzivní směr je výsledkem moderních snah o emancipaci lidí se zdravotním postižením a znevýhodněním a stojí proti právě tomu staletými prostupujícímu stigmatizujícímu výkladu, při kterém jsou nemocní a znevýhodnění

⁶⁵ OTIENO Pauline A.: *Biblical and Theological Perspectives on Disability: Implications on the Rights with Disability in Kenya*. Disability Studies Quarterly, roč. 29, č. 4, 2009. Dostupné z: <http://dsq-sds.org/article/view/988/1164> [cit. 2019-02-12]

vylučování nejen z církevní obce, ale také z účasti na Božím království.⁶⁶

6.2.2 3.2.2 Utrpení znevýhodněného jako příležitost k oběti

Blahoslavení utrpení znevýhodněného jako příležitosti k oběti je z křesťanské perspektivy relativně legitimní a pochopitelný postoj. Jde o způsob, jak nepochopitelné události vedoucí k stejně nepochopitelnému postižení zdravého člověka nebo narození nemocného dítěte vtisknout alespoň nějaký smysl. Nalezení smyslu utrpení je jedním ze spirituálních témat, kterým se rodina dítěte s postižením často velmi intenzivně zabývá. Katechismus katolické církve zmiňuje, že utrpení spojené s nemocí nebo postižením může (skrz přijetí svátosti pomazání nemocných, ale též v obecném smyslu) znamenat *"dar spojit se mnohem důvěrněji s Kristovým utrpením"*. Postižení jako následek dědičného hříchu tak dostane nový smysl; stává se *"účastí na Ježíšově spásném díle"*.⁶⁷ Příliš doslovné převedení této církevní interpretace do praxe znamená, že člověk žijící s nemocí či s postižením je z podstaty považován za nějakým způsobem trpícího a jeho postižení je tak pojátkem s utrpením Kristovu. Je tím posíleno přesvědčení, že postižení je utrpení a cesta k nalezení smyslu utrpení je si ho spořádaně odžít.

Postižení samo o sobě však nemusí znamenat utrpení a na jeho

⁶⁶ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 24. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

⁶⁷ *Katechismus katolické církve*. čl. 1521. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1

počátku nemusí nutně stát žádná tragická událost. Kazatel Aleš Opatrný se dokonce nezdráhá nazývat mnohé z pohledů křesťanů na otázky utrpení a smrti jako "*pseudozbožnost*".⁶⁸ Východisko, že osud dítěte s postižením bude tragický už z podstaty, že přinese nezměrné utrpení, kterému je třeba určit smysl alespoň tím, že bude připodobněno k míře utrpení Kristovu, je tak mimořádně nešťastný a svědčí o nedostatku citlivosti, empatie a vhledu do situace znevýhodněného. Zvláště nepatřičně působí zkratkovité připodobňování utrpení nemocného dítěte k utrpení Kristovu na kříži z úst člověka, který žádnými obdobnými potížemi netrpí: takové veřejně deklarované projevy "účasti" rodině nemocného dítěte pak mohou působit až jako drzost.⁶⁹ Řada dětí ani dospělých s postižením svůj osud jako tragický nevnímají a jejich postižení jim nepřipadá natolik závažné, jak praví jejich lékařské záznamy, ani natolik zatěžující, jak si myslí jejich okolí.⁷⁰ Jedná se tedy o velmi stigmatizující křesťanský postoj, který, ač vychází ze snahy o poctivý teologický výklad a ohleduplné zacházení s lidmi trpícími, se může stát až zraňujícím a jevit značně neautentickým. Výstupem takového postoje může být i nechtěné vzbuzování viny v "trpícím", který netrpí a nepřináší oběť spolu s Kristem, i když by vlastně správně měl.

⁶⁸ OPATRŇY, Aleš. *Pastorace zvláštŇnŇch skupin*. s. 70. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014. Bibliotheca theologica. ISBN 9788074651168.

⁶⁹ tamtéž

⁷⁰ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 23. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

Řada dětí s postižením vyrostla v nadprůměrně úspěšné dospělé jedince⁷¹ a i ti, kteří se snaží žít alespoň co nejobyčejnější život, kteří nikdy nedosáhnou úspěchu podle měřítek zdravé majoritní společnosti a jejichž život je a bude plný omezení, mohou mít život bohatý, smysluplný, plnohodnotný. Ani takové děti si nezaslouží být měřeny optikou jejich, domnělého či reálného, utrpení. Postižení se nezřídka kdy stane součástí existence člověka do té míry, že více znepokojuje jeho okolí, než jeho samotného. Věřící člověk a jeho rodina mohou postupně dojít i ke smíření v podobě přijetí faktu, že vyšší smysl existuje, i když ho nedokáží přesně pojmenovat, a mohou dále usilovat o naplnění smyslu života podle Boží vůle.⁷²

6.2.3 3.2.3 Postižení jako příležitost k milosrdenství

Oproti prvnímu a snad i druhému příkladu stereotypních výkladů postižení by se na první pohled mohlo zdát, že vnímání postižení jednoho jako příležitosti k projevům milosrdenství pro druhého samo o sobě v podstatě není špatným postojem: milosrdenství není nikdy dost a pokud je zdravotní postižení příležitostí ke konání milosrdných skutků lásky k bližnímu, pak je to jediné dobře. Není jistě výjimečný jev, že případ zdravotního postižení v rodině vede zejména u těch nejbližších k uvědomění si křehkosti života a u těch vzdálenějších k vděčnosti za

⁷¹ tamtéž

⁷² SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 22. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

vlastní, o trpkou zkušenost této bolesti ušetřený život. Jak vědomí vlastní smrtelnosti, tak vděčnost za život jsou dobré odrazové momenty pro pokorné nahlížení na život i na bližního, vůči němuž pak může být o to snazší prokazovat milosrdenství, o co byl na laskavosti ukrácen život blízkého trpícího. V situaci nouze, jakou např. narození dítěte s postižením nebo tragická událost, která k jeho postižení vedla, jistě je, je navíc projev milosrdenství přirozenou a logickou reakcí okolí vůči dítěti i jeho rodině.⁷³ Za velmi nebezpečný lze však považovat stav, kdy tento postoj je tím hlavním, který je vůči lidem s postižením zastáván. V tomto přístupu je osobnost člověka s postižením zatlačena do ústraní a dotyčný je pasován do role subjektu pasivně přijímajícího pomoc, odkázaného na milodary ostatních a nijak aktivně se nepodílejícího na organizaci svého vlastního života. Tento postoj zdaleka neodpovídá našemu modernímu povědomí o osobách spoluobčanů se zdravotním znevýhodněním jako o ne postižených, ale o žijících s postižením, které je sice omezuje v některých oblastech života, ale nediskvalifikuje jako rovnocenné členy společnosti, stejně jako v ničem nepřispívá ke zlepšení kvality jejich života.⁷⁴ V některých případech se pod altruismem dárce skrývá dokonce opovržení a odpor k obdarovanému.⁷⁵ Tak i dobré a kvalitní projekty,

⁷³ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 22. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

⁷⁴ MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. s. 47-59. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 9788024436432.

⁷⁵ TOURNIER, Paul. *Vina*. s. 15. Přeložila Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495406.

jako jsou charitativní sbírky, koncerty apod. pořádané ve prospěch nemocných dětí, mohou napomáhat k posílení vnitřního přesvědčení, že děti s postižením jsou odkázány na pomoc majoritní společnosti, bez které by samy o sobě neměly žádné možnosti a žádné vlastní zdroje ke svému rozvoji. Přes veškerou bohuľibost a dobrý záměr těchto charitativních akcí se málo hovoří o skutečnosti, že výtěžek z nich je věnován většinou nadstandardní péči a nadstandardním úkonům a speciálním pomůckám. Základní péči o dítě s postižením zajišťuje systém sociální péče, přičemž ten se snaží využít maximum z vnitřních zdrojů dítěte a vnějších zdrojů rodiny, aby bylo dítě v budoucnu co nejméně odkázáno na pomoc zvenčí. Výše zmíněný přístup vycházející z jedné z možných křesťanských interpretací handicapu se tak může stát přístupem, který zcela nekřesťansky degraduje člověka s postižením i jeho schopnosti a možnostu a atakuje jeho základní lidskou důstojnost: může navozovat pocit, že bez nás by on ničím a k ničemu nebyl, bez naší pomoci by se neobešel a jeho životní úroveň a kvalita života nebude bez naší pomoci nikdy srovnatelná s majoritou. Lidem s postižením je tak snadné upřít schopnosti a naopak jim přiznat větší míru potřebnosti; prohlubuje se tak sociální bariéra mezi *"těmi, kdo mohou dávat, a těmi, kdo musí přijímat"*⁷⁶ Tím se v hierarchii lidství dostávají lidé s postižením pod

⁷⁶ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 23. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

úroveň zdravé majority.⁷⁷ V tom právě tkví hlavní nebezpečí toho, když se charitativní přístup stane ve vztahu k jedinci s postižením převládající.

6.2.4 3.2.4 Postižení jako absence víry

Vnímání postižení jako absenci víry postiženého částečně souvisí se spojováním utrpení člověka s jeho hříchem. Kristus uzdravující je znamením Božího odpuštění; i on sám při uzdravování žádá po nemocném, aby veřejně deklaroval svou víru a uvěřil ve svém srdci (Mk 5,34). Nejspíš lze správně odtušit, že z hlediska možné viny může být takové zkratkovité, byť biblicky také podložené uvažování mimořádně zatěžující a zavádějící. Není zřejmě třeba dalekosáhle dokládat, jak hluboce zraňující a škodlivý může být tento do krajnosti vyhnaný přístup. Zcela určitě je na místě rodičů dětí nemocných nebo dětí narozených s postižením modlit se za zlepšení stavu svého dítěte nebo za milost, která jim jako rodičům pomůže nést tento těžký kříž. Nezlepšení nebo i zhoršení zdravotního stavu však nemá nic do činění s vírou nebo nevírou nemocného. Pohled, podle něhož se lze z každé nemoci uzdravit, pakliže má člověk (nebo, v případě dětí, jejich rodiče) dostatečně silnou víru a spoléhá se na Boha, je právě proto problematický. Podle *teologie prosperity* (jak se tento teologický směr rozšířený zejména v některých charismatických komunitách nazývá) je

⁷⁷ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 23. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

neuzdravení z nemoci či postižení znamením duchovního problému projevujícího se zejména malou vírou a nedostatečně dobrým křesťanským životem.⁷⁸ Zde můžeme vysledovat zjevnou provázanost s fázemi smířování, jak je popsala Hradilková a kol.⁷⁹: ve fázi bezmocnosti, ve které rodiče začínají komunikovat se svým okolím o své těžké situaci a jedním z míst, kde by mohli najít útěchu, se může stát i zázemí křesťanského společenství, totiž bývá motiv viny intenzivní natolik, že byť nepřímé spojování hříchu rodiče s postižením dítěte může působit na psychiku rodičů naprosto destruktivně. Teologie prosperity je z hlediska moderního přístupu k člověku s postižením více než nepoctivá; zázračná uzdravení, jak je známe z biblických svědectví⁸⁰, se dnes nedějí vůbec, popř. zdaleka ne v takové míře, v jaké se za ně jako křesťané modlíme. Očekávání, jaká si někteří křesťané dávají ohledně zázračného uzdravení z nemoci i postižení, se neseťkávají s odezvou. Slowík⁸¹ se nezděráhá říct, že handicap člověka sám o sobě vůbec s hříchem provázán není, zatímco zjevným hříchem je právě vylučující jednání ostatních křesťanů. Zázrakem proto není ani tak náhlé uzdravení nemoci či postižení člověka po vzoru Ježíšova zázračného konání, ale bezvýhradné

⁷⁸ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 23. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

⁷⁹ viz kap. 3.2.2

⁸⁰ *Katechismus katolické církve*. čl. 1507-9. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. ISBN 80-7192-488-1

⁸¹ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 25. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

přijetí člověka s postižením uvnitř křesťanského společenství i společnosti jako takové. Lidé se zdravotním znevýhodněním, s ochrnutím, mentálním postižením či trpící slepotou nebo hluchotou jsou schopni fungovat ve společenství církve a být jejími rovnocennými a plnohodnotnými členy. Jediným skutečným problémem, který jejich existence přináší, jsou právě stigmatizující křesťanské interpretace handicapu, které dovedené do krajnosti takového lidi ze svého středu vylučují.⁸²

Zajímavostí je, že Bůh nejen, že své oblíbené (dokonce "vyvolené") z jejich nemoci neuzdravuje, ale dokonce označuje sám sebe za původce jejich utrpení (Ex 4,11). Teologie prosperity, podle které postižení dítěte bezprostředně souvisí s hříchem a pouze bezpodmínečnou vírou a živým vztahem k Bohu mohou rodiče své dítě utrpení zbavit, je rázem bezradná tvář v tvář tvrzení, že k příčině postižení se hlásí sám dobrý Bůh. Staletí prověřený jiný teologický přístup, tzv. *diskriminační teologie*, která zohledňovala všechny výše zmíněné přístupy k handicapu a jeho provázanosti s hříchem, vedla v dávnější minulosti k faktickému vylučování lidí s handicapem (ať už pomyslnému, nebo faktickému) nebo k jejich degradaci na nečinné objekty charitativní péče. Protože sociální faktory jsou jedněmi z proměnných ovlivňujících proces

⁸² SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 25. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

smiřování rodin s postižením dítěte⁸³, celý historický vývoj přístupu k lidem se zdravotním znevýhodněním v našem prostředí úzce souvisí i s procesem přijímání handicapu dítěte jeho vlastní rodinou.

6.3 3.3 Vývoj přístupu k postižení v křesťanské společnosti

Pokud můžeme k historickému vývoji konceptu zdravotního postižení člověka i přístupu k němu sdělit něco s obecnou pravdivostní hodnotou, pak jde o fakt, že lidé se zdravotním postižením či znevýhodněním se v průběhu popsaných dějin lidstva vyskytovali ve všech doložených společnostech a společenstvích napříč národy, kulturami či náboženstvími. Jejich existence v judo-křesťanském prostoru je doložena (mimo jiné) už výše zmíněnými biblickými texty. Křesťanská společnost ve svém vztahu k osobám se zdravotním znevýhodněním navázala na postoj svých židovských předchůdců a to včetně stigmatizujících interpretací biblických pasáží o postižení, jejichž škodlivost je popsána v předešlých kapitolách.⁸⁴

V průběhu toku dějin lidstva se zcela evidentně a zásadně proměňovala povaha lidské společnosti a spolu s ní se měnil i postoj k těm členům společnosti, kteří stáli za jejím okrajem; byli příslušníky minority v sociologickém slova smyslu. Mezi tyto menšiny patřili a stále patří i lidé se zdravotním postižením. Existuje přitom tendence nazírat

⁸³ viz kap. 3.2.2

⁸⁴ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 29. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

na vývoj lidské společnosti (v duchu rychle postupujícího společenského i technického pokroku) jako na linii vedoucí od něčeho kvalitativně horšího (toho, co bylo v minulosti, vyvráceného a překonaného) k něčemu lepšímu. V duchu tohoto lineárního myšlení je snadné uvažovat o dnešním přístupu k člověku s postižením jako o nejlepším, jaký kdy existoval. Takové uvažování je však minimálně zcestné; lidská společnost se totiž nevyvíjí lineárně a zdaleka ne všechny pokroky, včetně těch technických či těch v oblasti mezilidských vztahů, můžeme bezpečně označit za dobré.⁸⁵

Již v době předkřesťanské dominovalo pojetí nemoci a postižení coby provázanosti s obdobou judo-křesťanského pojmu „hřích“. Staré kultury viděly v zdravotním postižení znamení úpadku duchovního i mravního, přímo jej spojovaly s proviněním dotyčného a postižení bylo obecně vnímáno coby zasloužená odplata za toto provinění.⁸⁶ V jisté modifikaci tento pohled přetrval i do doby křesťanské v některých tradičních teologických interpretacích⁸⁷, byť křesťanství (zvláště od své raně středověké podoby) přineslo do pohledu na znevýhodněné (kromě lidí s postižením i na chudé, vdovy, sirotky atd.) i silný charitativní náboj, který přetrvává dodnes: systém křesťanské chudinské péče o osoby s

⁸⁵ tamtéž

⁸⁶ KŘÍŽOVÁ, Eva. *SOS - sociologie pro pomáhající profese*. s. 104. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 9788024636504.

⁸⁷ viz kap. 3.2.1, 3.2.4

postižením se stal základem pro moderní systémy sociálního zabezpečení. Křesťanská společnost se tak zřetelně distancovala od některých antických kultur, jako byla např. starověká Sparta nebo Řím. V těch byla likvidace novorozence se zjevným fyzickým postižením (např. svržením ze skály či odložením) zcela legitimním postupem.⁸⁸ I tak ale podstatnou část dějin křesťanské společnosti zabírá období, kdy vztah majoritní společnosti k lidem postižením byl omezen pouze na vykonávání dobrodiní, na almužnu, která byla na hony vzdálená k opravdovému přijetí člověka a jeho integraci do společenství církve i obce.⁸⁹

Nutno poznamenat, že zatímco v péči o dospělé se zdravotním postižením se mohla církev zdokonalovat celou svou historií (časté války, epidemie apod. za sebou zpravidla zanechávaly buď mrtvé, nebo trvale postižené), úzké zaměření na postižení dětí je z historického hlediska relativně novým tématem. Děti, jejichž postižení neomezovalo životaschopnost, byly odklizeny do ústraní, ty s těžším postižením se buď nenarodily vůbec, nebo zemřely při či těsně po porodu. Až pokrok v oblasti lékařské vědy a techniky postupem času přinesl možnost, že i děti s velmi závažným vrozeným či získaným postižením mohou být

⁸⁸ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 29. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

⁸⁹ POTMĚŠILOVÁ, Petra, Marcela FOJTÍKOVÁ ROUBALOVÁ a Ludvík DŘÍMAL. *Možnosti náboženské výchovy dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. s. 52. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024448824.

udrženy při životě a dokonce se v některých případech může podařit rozsah jejich handicapu značně zmírnit.⁹⁰ Ani v případě dětí s postižením ovšem nelze tvrdit, že by v historii někdy existoval pouze jeden obecný postoj majoritní společnosti: vědomí pokroku svádí k myšlenkám, že od starověké Sparty a svrhávání dětí ze skály přes jejich odklizení do sirotčinců a ústavů pro choromyslné jsme se s příchodem humanismu dostali na konečnou metu citlivého, vpravdě humánního postoje jejich celospolečenské akceptace. Víme ale, že ještě ve 20. století, kdy už civilizovaný svět dávno přijal ideály humanismu, se objevila v nacistickém Německu snaha o cílenou a systematickou likvidaci veškerých zdravotně znevýhodněných dětí tím nejkrutějším způsobem a to zcela v duchu společenského pokroku a pomocí nejnovějších technických vymožeností.⁹¹ Pro potřeby naší práce je třeba zmínit zejména jeden z výdobytků moderní medicíny, který pro svou kontroverzi jen těžko označíme jako jednoznačně dobrý: interrupci, čili možnost umělého ukončení těhotenství, a její přímou lékařskou indikaci v případě prenatalní diagnostiky závažného postižení dítěte. Jaký vliv má samotná existence možnosti legální interrupce dítěte s postižením na jeho přijetí rodinou v případě narození, na zpracování pocitů viny i na

⁹⁰ KŘÍŽOVÁ, Eva. *SOS - sociologie pro pomáhající profese*. s. 104. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 9788024636504.

⁹¹ SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. s. 30. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 9788071727477.

celý proces smířování, se pokusím teoreticky i prakticky vysvětlit v následujících kapitolách.

7. 4. Rodina a dítě s postižením

Rodina dítěte s postižením si zdravotní stav dítěte často klade za vinu. Zás a znova rodina zpracovává otázku, co mohl kdo z nich udělat jinak, lépe. Děje se tak i v případě mnohem méně závažnějších zdravotních obtíží, než je vážné postižení dítěte. Pocity viny zažívá rodič, jehož dítě má zánět středního ucha, stejně jako rodiče kvadruplegika, byť každý nejspíš s jinou intenzitou a s odlišnými požadavky na zpracování. Rodičům nezřídka citelně uleví vědomí, že ve své situaci nejsou sami. Právě proto je natolik podstatné, aby rodiče už od první chvíle od zjištění, že se jejich dítě potýká se zdravotním postižením, měli k dispozici dostatek informací a podpory ze strany odborného personálu, dostatek kontaktů na podpůrné skupiny, na jiné rodiny dětí s postižením, odkazy na kvalitní literaturu jako i na informovaného kněze.⁹²

Bezprostředně po sdělení zprávy o postižení dítěte nastává u rodičů fáze prudkého šoku. Dojde-li k odhalení postižení před 24. týdnem těhotenství, rodiče mají možnost ze zdravotních důvodů zažádat o vyvolání porodu a tím život dítěte ukončit. Toto rozhodování musí podstupovat často ve fázi akutního šoku nebo v bezprostředně po něm

⁹² STAPLES, Lawrence H. *Vina: prométheovský úděl*. s. 219. Přeložil Ivo MÜLLER. Praha: Portál, 2016. Spektrum (Portál). ISBN 9788026210405.

následující fázi truchlení. Pro rodiče jsou tyto chvíle nesmírně bolestivé a rozhodnutí pro umělý potrat v nich mnohdy rezonuje i dlouho po zákroku v podobě výčitek a sebeobviňování, které se zdá být nemožné vůbec pojmenovat, natož s nimi v rámci ozdravného procesu pracovat.⁹³ I rodiče, kteří si chtějí za každou cenu dítě ponechat, procházejí ještě před porodem fází truchlení. V některých případech může mít truchlení podobu, jako by dítě mělo skutečně zemřít. V případech zásadně negativní prognózy a sdělení diagnózy o neživotaschopnosti dítěte je rodičům přes veškeré doufání zřejmé, že život jejich dítěte může jeho narozením skončit a čekání na porod je zároveň očekáváním jeho smrti.⁹⁴

Rodiče, zejména matka, mohou být v těhotenství vystaveni necitlivému tlaku svého lékaře i svého nejbližšího okolí (rodiny, přítel, partnera) a nuceni k ukončení těhotenství. Různí členové rodiny mohou zastávat v otázce ukončení těhotenství různý názor. V praxi se setkáváme jak s tlakem na ukončení těhotenství, tak s nekonstruktivním a až nábožensky zaslepeným tlakem si dítě ponechat, protože „*Život dal Bůh, my tedy nemáme právo měnit jeho rozhodnutí.*“⁹⁵ Není překvapivé, že k umělému ukončení těhotenství zpravidla nepřistupují rodiny s

⁹³ RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou.* s. 19. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 9788027101214.

⁹⁴ tamtéž

⁹⁵ VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře.* s. 130. Praha: Triton, 2014. ISBN 9788073878443.

náboženskou orientací, pro které je život už v prenatálním stádiu nedotknutelným. Bylo zjištěno, že v silně religiózních zemích, je např. Brazílie, většina rodičů právě v předtuše pozdějších výčitek svědomí a tíhy viny nevolí v případě zjištěného postižení dítěte možnost interrupce.⁹⁶ Existují však také rodiny, které žádné takové spirituální ukotvení nemají a přesto pro ně ukončení těhotenství je eticky neakceptovatelné. Pokud takoví rodiče spolehnou na právní řád drtivé většiny států euro-amerického prostoru, který je v tomto smyslu „chrání“ tvrzením, že umělý potrat je v jejich situaci legitimním řešením, budou velmi pravděpodobně pociťovat vinu a hledání viníka může trvale poznamenat až rozvrátit jejich vztah. Proto je nutné, aby v případě, že se rozhodnou těhotenství ukončit, bylo toto rozhodnutí výsledkem uváženého, neimpulzivního souhlasu obou rodičů. I proto je důležité, aby i v těhotenství byly rodičům sděleny citlivě a zároveň pravdivě celé informace o zjištěném postižení a jeho prognóze.⁹⁷ Rodina, která je s postižením svého dítěte srozuměna už od období těhotenství, se zdá být ve zjevné nevýhodě oproti rodině, která se o vrozeném handicapu svého dítěte dozví až v pozdějším věku: má možnost své dítě v jeho celistvosti a snáze k němu přistupuje k i nadále jako v době, kdy se zdálo být

⁹⁶ tamtéž, s. 21

⁹⁷ RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. s. 19. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 9788027101214.

„normální“, zatímco rodina očekávající narození např. dítěte s Downovým syndromem, je spíše náchylná vidět ve svém dítěti zejména jeho postižení.⁹⁸

Hovoříme-li o poporodní práci s rodinou, která se v těhotenství rozhodla pro život svého dítěte navzdory jeho zjištěnému handicapu, musíme zmínit i práci s rodinou, která nenašla odvahu takové dítě přivést na svět. V této rodině často po zákroku dominuje (zejména na straně matky) silný pocit viny, který může vyústit až v klinické psychické stavy, u nichž je nutná intervence lékaře. Nemůžeme opominout potřeby takové rodiny, přestože podle mainstreamu křesťanské teologie není umělé ukončení těhotenství zdaleka dobrým krokem ani v případě, kdy za některých specifických okolností alespoň připustíme jeho oprávněnost. Jde-li o chtěné dítě, truchlící rodina bez ohledu na vyznání často pro své zemřelé dítě pořádá nejrůznější rituály či obřady i v případě, že těhotenství bylo ukončeno uměle.⁹⁹

K poznání, že se dítě nevyvíjí ve srovnání s vrstevníky tak, jak by mělo, dochází u většiny dětí nejčastěji v kojeneckém či batolecím období.¹⁰⁰ Do té doby rodiče žijí v oné idealizované představě, kterou o

⁹⁸ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. s. 13. Praha: Portál, 2005. Rádci pro zdraví. ISBN 8071789739.

⁹⁹ RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. s. 18. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 9788027101214.

¹⁰⁰ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. s. 13. Praha: Portál, 2005. Rádci pro zdraví. ISBN 8071789739.

svém dítěti mají vytvořenou už od období těhotenství; tyto představy bývá obtížné překonat zvláště tehdy, když je důvod předpokládat, že je dítě z podstaty svého handicapu nebude schopno naplnit. Základní představa rodičů přitom bývá, že dítě bude tzv. „normální“, tedy zdravé.¹⁰¹¹⁰² Přestože nikdy nelze generalizovat a popsat do detailu způsob, jakým se proces smiřování bude v jednotlivých fázích odvíjet, lze obecně říct, že smiřování probíhá jinak u rodiny, která se o odlišnosti svého dítěte dozví bezprostředně po jeho narození, a jinak v rodině, která odlišnost dítěte rozpoznala až v jeho pozdějším věku.¹⁰³

Nenaplněná očekávání se mohou týkat už tak prosté záležitosti, jako je vzhled dítěte. Rodiče, kteří očekávali narození zdravého dítěte bez zjevné odlišnosti od jiných, může vyděsit fyzická abnormalita dítěte zjevná už po porodu do té míry, že se zdráhají na něj podívat. Zvláště otcové, kteří zpravidla mají více než matky sklon vidět v dítěti odraz sebe sama, mohou mít pocit, že se při pohledu na dítě dívají do „rozbitého zrcadla“¹⁰⁴. Rozčarování z toho, že realita se od představ zásadně liší, může dostihnout rodiče v takové míře, až mohou nabýt pocitu, že své dítě vlastně pořádně neznají, protože o něm dosud (do okamžiku narození nebo do okamžiku, kdy byl jeho handicap pojmenován

¹⁰¹ tamtéž

¹⁰² viz kap. 2.2

¹⁰³ SCHMITT, Paul, SCHMITT, Fernanda Armenta. *Otcové: společná cesta*. s. 12. Praha: Společnost pro ranou péči, 2004.

¹⁰⁴ tamtéž, s. 14

lékařem) nevěděli velmi zásadní skutečnost, a mohou ve vztahu k němu zažívat pocity zdráhavosti a odstupů.¹⁰⁵ Dlouhý čas, po který své dítě vnímali jako tzv. „normální“, v procesu smiřování hraje v jejich neprospěch: ve fázi truchlení jakoby rodiče oplakávali skutečnou ztrátu dítěte, které zemřelo s novou diagnózou. Věc je však může být to těžší, že tímto truchlením (pokud se nejedná o diagnózu, kde se předpokládá prudký negativní vývoj), nakolik je skutečné a intenzivní, se nic neukončuje, jako by to bylo v případě jeho úmrtí.¹⁰⁶

Podstatnou část diagnóz, jejichž rozsah je zřejmý až v kojeneckém či batolecím věku, tvoří diagnózy postihující mentální stav dítěte. Společenství církve často ve vztahu k těmto dětem tápe zejména při zvažování jejich možnosti přístupu ke spirituálním tématům a svátostem. Jedni vnímají děti s mentálním handicapem jako „chudé na duchu“, pro jejich nedostatečnost je vidí jako zcela nezpůsobilé k přijetí svátosti, protože tyto věci není v jejich možnostech rozumově uchopit. Jiní naopak vidí tyto děti jako naopak „duševně čisté“ natolik, že jejich přístup ke svátostem je na rozdíl od ostatních zcela přirozeným krokem.¹⁰⁷ Proto může být zvlášť u těchto diagnóz, které postihují

¹⁰⁵ SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. s. 15. Praha: Portál, 2005. Rádci pro zdraví. ISBN 8071789739.

¹⁰⁶ tamtéž, s. 17

¹⁰⁷ POTMĚŠILOVÁ, Petra, Marcela FOJTÍKOVÁ ROUBALOVÁ a Ludvík DŘÍMAL. *Možnosti náboženské výchovy dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. s. 56. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024448824.

vnímání a rozlišovací schopnosti dítěte, složité doporučit toto dítě k přijetí svátosti nebo v něm ve světle těžšího mentálního postižení spatřovat byť jen náznak spirituálního prožívání. Platí, že pozornost pastoračního pracovníka zasluhuje i rodina dítěte, která sama může předat dítěti více, než dokáže kdokoliv z odborníků.

8. 5. Rozbor kazuistik

Cílem praktické části bakalářské práce je popsat na základě obecných poznatků z teoretické části působení viny a proces smíření v konkrétní situaci rodiny dítěte s postižením. Vycházím z předpokladu, že u různých typů postižení dítěte probíhá v obecném smyslu smíření rodiny odlišným způsobem a že každý typ postižení vnáší v kontextu viny a smíření do rodiny svá specifika.

Jako metodu práce jsem si zvolila rozbor kazuistik a to především pro možnost obsáhnout situaci rodiny komplexněji než u jiných metod a s využitím různých zdrojů (výpovědi rodičů, pomáhajících pracovníků, psaných dokumentů). Každá z kazuistik se přitom bude věnovat jedné rodině. Kazuistiky jsou vybrány tak, aby odpovídaly různým, vzájemně odlišným modelovým situacím pečujících rodin a jejich pramenem je písemná dokumentace a výpovědi rodičů a dalších pečujících osob.

8.1 5.1 Dítě s vrozeným postižením zjištěným v těhotenství

Třináctiletá V. žije s Downovým syndromem. Navzdory prognózám lékařů, očekávání rodičů a typickému vzhledu (je přítomno zploštění očí, zavalitá postava, „opičí rýha“ na dlani a další typické vizuální znaky nositele Downova syndromu) je V. v rámci svého handicapu zdravotně na dobré úrovni. Intelektově se pohybuje v pásmu lehké mentální retardace, krom v kojeneckém věku operované vady chlopně netrpí závažnější přidruženou vadou. Ráda tančí a zpívá, starší bratr ji učí hrát na piano. Plánuje jít do učení a stát se kuchařkou.

O vysoké pravděpodobnosti postižení dítěte se rodiče V. dozvěděli v druhém trimestru jinak bezproblémového, plánovaného těhotenství. V. je nejmladším ze tří dětí, se sourozenci má výborný vztah. Vztah rodičů ovšem nedokázal zpracovat postižení dítěte a otec ještě během těhotenství matky od rodiny odešel: nesouhlasil s narozením V., matku opakovaně nutil k potratu. Matka byla na rozdíl od něj téměř od počátku rozhodnutá dítě donosit. Za přesvědčení otce se postavila i širší rodina ze strany otce i matky: přestože dnes otec i prarodiče udržují s V. kontakt, jejich vztah k ní je podstatně vlažnější než k jejím sourozencům. Navzdory rozvodu rodičů však otec podle matky svou rodičovskou úlohu i vůči V. plní dostačujícím způsobem, „v rámci možností dobře“. Otec narození V. vnímá dosud jako vlastní selhání.

Matka zmiňuje kritické okamžiky z období těhotenství: tlak na svou osobu ze strany partnera, širší rodiny i lékaře hodnotí jako natolik zatěžující, až si přeje, aby se o postižení dítěte dozvěděla až po jeho narození. Hovoří o počátečních problémech s navázáním vztahu k dceři, jelikož její očekávání i narození bylo spojeno s jinými emocemi, než předchozí těhotenství i porod. Popisuje smutek i zklamání, když jí k narození dcery nepřišla ani jediná gratulace a vypadalo to, že nikdo kromě jí nemá z narození dítěte radost. Je si vědoma i toho, že s narozením V. zkrachoval vztah s manželem a vztahy s rodinou byly poškozeny, svého rozhodnutí ale nelituje.

Matka využívá služeb odlehčovací služby i služby osobní asistence. V. má také přiděleného asistenta pedagoga po dobu výuky na základní škole; je součástí

programu inkluze ve školách. Je popisována jako sice vážné, ale hravé a kreativní dítě; má podle nich ráda svůj klid a je vysoce ritualizovaná, ale dokáže se nadchnout (zejména v přítomnosti umělců, malých dětí a zvířat). Matka je pomáhajícími pracovníky vnímána jako běžná matka, prý starostlivá (někdy až nad míru), schopná domluvy i přijetí kritiky. O dceru pečuje láskyplně, velmi si rozumí.

Matka je bez explicitního náboženského vyznání, ale V. pravidelně přivádí nebo posílá v doprovodu sourozence na akce pro mládež místní salesiánské komunity, jejichž činnosti a vytvoření akceptujícího prostředí pro dceru si velmi cení. Otec se v obecné rovině hlásí k tradičním křesťanským hodnotám.

Na případě V. a její rodiny sledujeme silný vztahový rozkol, který vneslo do rodiny už samotné její narození, protože otázka, zda se dítě má či nemá narodit, stála na počátku konce vztahu rodičovského páru. Matka V. byla přesvědčená o tom, že je správné dítě přivést na svět a svého rozhodnutí dodnes nelituje, otec však s tímto krokem zásadně nesouhlasil. Také rodina jako by se na počátku semkla proti matce a jejímu přání v těhotenství pokračovat a měla s sebou silného, informovaného spojence: lékaře.

Z teoretické části víme, že jak narození dítěte s postižením, tak pocity viny mohou způsobit narušení vztahů v rodině. Nedokonalost procesu smíření vede někdy až k úplnému přerušení dosavadních rodinných

vazeb nebo k ukončení partnerského vztahu. Někdy je disharmonie ve směřování tak zásadní, až omezí rodičovské prožívání jednoho nebo obou rodičů směrem k dítěti. V rodině dospívající V. následky této krize vidíme dodnes. Máme před sebou otce, o kterém se dá říci, že situaci před narozením dcery nezvládl. Proč se tak stalo nám může být podnětem nikoliv k odsouzení jeho osoby, ale k zamyšlení, co by se mohlo či muselo stát, aby se osud této rodiny ubíral jiným směrem.

Kořenem sváru mezi rodiči (a posléze i mezi matkou a širší rodinou) bylo rozhodování o umělém ukončení těhotenství. Jde o rozhodování, v němž nelze učinit kompromis. Víme, že pro to, aby bylo zodpovědné a uvážené, je třeba, aby oba rodiče byli sice citlivě, ale pravdivě informováni o všech věcech týkajících se zdravotního stavu, prognózy a možnostech léčby či péče o dítě, pokud se rozhodnou v těhotenství pokračovat, a že by toto rozhodnutí nemělo být učiněno ve stavu prvotního šoku. K situaci, která nastala po prvním sdělení zprávy o zdravotním stavu V., nemáme dostatek podkladů, ale nabízí se prostor pro nejrůznější spekulace: jedna z nich se bude týkat zamyšlení nad tím, zda oba rodiče obdrželi spolu s touto zprávou dostatek informací o tom, co bude dále, co být může, co být nemusí a popř. i o tom, co už nikdy nebude. Jednoduše řečeno, zda si vůbec dokázali vytvořit ucelenou představu o tom, co obnáší život dítěte s Downovým syndromem. Můžeme se ptát, jak by to vypadalo, kdyby rodiče na počátku své

společné cesty s V. dostali informací dostatek přesně v míře, kterou potřebují, a ve formě, jakou jsou schopni unést, a kdyby otec více pociťoval, že rozhodování o dalším chodu věci je i v jeho rukou. Dost možná by pro oba rodiče působilo hojivě, kdyby už samotná zpráva o postižení V. nebyla lékaři předána se závěrem, že těhotenství je nutno ukončit, ale byla formou otevřená k hledání i jiných řešení, kdyby existovala dobrá záchranná síť a bezpečný prostor pro oba rodiče, i kdyby ten měl vytvořit jen jeden jediný účastný a naslouchající člen rodiny, který by byl prost předčasných odsouzení. Širší rodina ve snaze zachovat se správně a nenarušit svoji vlastní integritu podpořila první vyslovené stanovisko otce.

Z popisu otce, který sám sebe vnímá jako spíše konzervativního člověka hlásícího se k tradičním křesťanským hodnotám, nám může přijít jako absurdní myšlenka, že zrovna on by byl schopen tak razantně požadovat ukončení těhotenství kvůli zjištěnému postižení plodu. I dnes z matčiny interpretace jeho chování k dceři můžeme usoudit, že není vysloveně negativní, ale poznamenává jej jev, který dost možná stál i v počátku narušení vztahu k bývalé partnerce i nenarozené dceři: strach. Obava z toho, co bude, a fakt, že on sám nemůže nijak ovlivnit ani to, jestli dítě bude či nebude vyrůstat s handicapem, ani to, zda se narodí či nenarodí, nám může připadat poměrně pochopitelná a velmi lidská. Panika, zmatek a pocit bezmoci je v jeho situaci přirozený jev stejně jako

tendence činit zkratovitá rozhodnutí a při hledání viníka obviňovat všechny okolo sebe i sebe samotného. Širší rodina našla viníka za rozpad rodiny v matce V., otec ho nejpravděpodobněji spatřuje sám v sobě. Přestože se zdá, že otec byl hodnotově lépe vybaven dítě přijmout i s jeho postižením, ochromila ho celá řada jiných vlivů a tak i přesto, že těhotenství z vůle matky pokračovalo dále, dítě se narodilo a dnes už je na sklonku dospívání, se otec neměl možnost s jeho narozením vyrovnat. Není jisté, zda měl příležitost verbalizovat své prožívání a zda by vůbec jevil ochotu to udělat: vždyť prostor pro jeho vyjádření byl ututlán už v počátku, kdy na jeho názor ohledně pokračování v těhotenství nebyl brán zřetel. Kdyby otec, jako je tento, vyhledal pomoc pomáhajícího pracovníka, mohlo by se setkávání zaměřit na vytvoření bezpečného prostoru k verbalizaci, rozptýlení zbytečných obav a pojmenování pocitů viny z narození dítěte, které coby falešné otce ochromují a diskvalifikují v rodičovské roli až do dnešního dne.

Smiřování pro matku probíhalo o tolik lépe, že na rozdíl od otce převzala plnou péči o dítě a tím byla nucena hledat pro V. nové možnosti. Nepochybně dostatek informací a kontaktů přispěl k tomu, že dnes své dítě vnímá jako sice odlišné, ale přesto bez výrazných problémů začlenitelné do společnosti. Dokážeme si představit, že po množství zdravotních komplikací, kterými matku děsili lékaři ještě před porodem, muselo být pro ni velmi úlevné už to, že postižení V. s sebou nenese

vážnější přidružené vady. Vybavenost matky byla natolik obsažná, že převýšila i množství nepříznivých sociálních faktorů, které v procesu smiřování hrály proti ní.

Za příklad dobré pastorační praxe jistě můžeme považovat prostor, který se pro V. podařilo vybudovat v místním salesiánském středisku mládeže. Prostor, který je pro dítě i jeho rodinu bezpečný a plně akceptující místo toho, aby byl svrchovaně shovívavý, můžeme legitimně označit za produkt dobrého křesťanského smýšlení. Nejlepším dokladem pro to je fakt, že matka, ač sama nevěřící, toto společenství identifikovala jako místo, které má její dceři co nabídnout, a kde se o ni nemusí bát.

8.2 5.2 Dítě se získaným postižením způsobeným porodem nebo poporodním vývojem

Devítiletý M. trpí v důsledku komplikovaného porodu a poškození mozku způsobeného hematomy těžkým kombinovaným postižením (spojené těžké mentální i fyzické postižení, přidružená vada zraku a ledvin). Dítě samo nechodí, není fyziologicky schopno sedu, ovládá částečně pouze pravou ruku, s podporou pečovatele udrží hlavu. Slovní zásoba čítá cca deset slov, rozumí ale velmi dobře, umí vyjádřit libost i nelibost.

Těhotenství matky bylo bez problémů, plánované druhé fyziologické, očekáváno bylo zdravé dítě. Oba rodiče i starší bratr jsou zdraví, v anamnéze blízké rodiny se nevyskytuje případ dítěte s těžkým postižením.

Rodina je úplná, rodinné prostředí je pečující a harmonické, s aktivní

participací širší rodiny. S bratrem má M. výborný vztah, je jím bezpodmínečně přijímán. Rodiče jsou velmi dobře situováni, mají dostatek prostředků jak pro stimulaci a rehabilitaci dítěte, tak i na kompenzační pomůcky a výdaje spojené s financováním soukromých škol. Rodina je však výrazně orientována na úspěch, postižení dítěte bylo proto přijímáno abnormálně dlouhou dobu; matka při popírání stavu dítěte zanedbala včasnou léčbu vady zraku a abnormalitu v postavení kyčle, za což se doted' obviňuje. M. je matkou vnímán jako nekonfliktní, milé, vždy veselé a hodné dítě, je jí hýčkán a odměňován. Otec do výchovy vstupuje méně, ale syna miluje a do péče o něj se zapojuje dle svých možností. Pomáhající pracovníci zmiňují tendence chlapce k agresivním výpadům v podobě kousání a štípání a také prudké záchvaty vzteku se sklony k sebepoškozování. Dítě hodnotí jako vzhledem k handicapu šikovné a učenlivé, ale silně rozmazlené. Matka negativní projevy syna důrazně popírá, pomáhající pracovníky podezírá ze zaujatosti, „peskuje“ je za drobná pochybení (např. M. oblékli tak, že mu neladí tričko s tepláčky, špatně mu učesali vlásky, na tričku zůstal po krmení flíček atd.).

Do domácnosti dochází osobní asistent, kterého si rodina velmi cení; rodina také využívá odlehčovací služby. Matka není pracovníky služeb příliš oblíbená pro svůj nekritický postoj k M., otec je popisován jako rozumnější s větší schopností zdravého náhledu.

Rodina je bez explicitního náboženského vyznání, hlásí se ke křesťanským hodnotám. Obě děti jsou pokřtěné.

Příběh M. a jeho rodiny nás nutí se ptát, kde v procesu smířování došlo k chybě. Zde nebyl proces pouze zpomalen mimořádně obtížným zpracováním těžkého porodu a postižení dítěte, ale nese dodnes velmi

hmatatelné následky. Matka M. tak dlouho a vytrvale odmítala myšlenku, že její syn nebude nikdy chodit, až došlo k tomu, že dítě se nikdy ani samo neposadí. Víra matky nebyla institucionalizovaná, nebyla pojmenovaná, ale o to byla pevnější; upnula se však ke špatnému bodu. To nejhorší, co bychom však pro M. a jeho rodinu mohli dnes udělat, je vinit pečující a milující matku z toho, že si počínala nezodpovědně.

Ten nesprávný bod upnutí matky je tím, o čem mluví psycholog Staples, když zmiňuje svět ideálů.¹⁰⁸ Ideál je něčím, k čemu upnout se jednoduše postrádá smysl, protože je ze své podstaty nerealistický. Nerealistická byla i představa matky, že dítě s tak závažným poškozením mozku bude nakonec zcela soběstačné, i když naději rodičů v zázračné uzdravení jim nelze vyčítat. Jako všichni nastávající rodiče, i rodiče M. měli o svém nenarozeném dítěti vytvořené představy, které přetrvaly až do samotného okamžiku porodu a které se pak během pár chvil zhroutily jako domeček z karet. Byl to drtivý pád: rodina, která se s podobným neštěstím ještě nikdy dříve osobně nesetkala, musela čelit hrozbě, že jejich dítě, přežije-li, bude trvale zdravotně indisponováno. Pro rodinu, která je tak výrazně orientována na výkon a na úspěch, musela být představa, že jejich dítě nikdy nebude úspěšné ve smyslu, v jakém jsou úspěšní oni sami, naprosto zdrcující. Ideálem rodičů bylo zdravé dítě a

¹⁰⁸ viz kap. 2.2

především u matky neschopnost tohoto ideálu dosáhnout zapříčinila značnou frustraci.

Narozením M. byli rodiče vrhnuti do světa, ve kterém se oprávněně museli cítit naprosto ztraceni. A co více: přítomnost život limitujícího postižení u blízkého člověka rodině přiblížila jejich vlastní limity. Rodič, který se přirozeně vidí ve svém dítěti jako v zrcadle, najednou vidí pokřivený obraz sebe sama. Rodiče M., výkonní, úspěšní lidé, kterým se dařilo, nač kdy sáhli, už s jedním starším, skvělým dítětem, se vidí v slabém, nemohoucím tělíčku svého malého synka, sotva schopného zvednout hlavičku a říct „máma“. Možná museli poprvé v životě vážně uvažovat o křehkosti lidského bytí. Možná si tváří v tvář téměř smrtelnému zranění dítěte při porodu poprvé plně uvědomili svou smrtelnost. Možná nedokonalost, kterou je postižení jejich syna, jim krutým způsobem odhalila realitu jejich vlastní nedokonalosti. Možná se ptali jednou či vícekrát, co udělali špatně. Možná si vzpomněli na nedělní kázání z dětství a na prvotní hřích, který pokřivil všechno dokonalé, možná slyšeli ve svém okolí zkratkovitý a necitlivý odsudek na adresu osudu, karmy, trestu za hřích, možná ve snaze nalézt informace zběsile pročítali webové stránky o možných „vyšších“ příčinách postižení a některý z autorů křesťanského internetu jim interpretoval biblické pasáže o postižení tak bolestivým a stigmatizujícím způsobem, že si v

této práci vysloužil samostatnou kapitolu.¹⁰⁹

Rozbor kazuistik nepracuje s rozhovory a otevřenými odpověďmi, které by nám v konkrétní situaci přinesly jistě přesnější náhled, ale pro potřebu zobecnění můžeme vyslovit spekulaci, že panický strach z nedokonalosti, prvokontakt se svým „nedokonalým“ dítětem, nedostatek jeho postižení a trvalé vědomí toho všeho zapříčinilo, že ambiciózní matka M. si jako svou strategii přežití nevědomky zvolila právě cestu nekritického přístupu k dítěti, jako by lpěním na dokonalost v jeho chování, odívání a účesu chtěla vyvážit nedokonalost jeho postižení. Zatímco pocity viny za postižení dítěte vyhodnotíme v tomto případě jako s určitostí falešné, s neexistencí objektivní (skutečné) viny, pocity viny, které se vážou k až patologickému nevyrovnaní se s postižením dítěte ze strany matky, mohu mít objektivní příčinu. Pokud by matka dříve přijala stav dítěte, nemuselo dnes možná trpět tak rozsáhlou vadou zraku. Vina matky zcela jistě není kriminální, ale matka ji právem může pociťovat jako nejasnou. Pocity viny ji ochromují natolik, že jediné východisko vnímá v přehnaných úlevách dítěti a má sklon je rozmazlovat.

Pokud ze skutečnosti, že rodiče dali obě své děti pokřtít, usoudíme, že se jedná o více či méně věřící manželský pár, přijde nám rychle na mysl, co všechno dalšího se mohlo krom spousty praktických záležitostí v

¹⁰⁹ viz kap. 3.2

jejich životě po narození M. změnit v duchovní rovině. Jistě zejména zpočátku, kdy velmi nedobrou prognózu M. matka vůbec nepřijímala, zintenzivnila svůj modlitební život, zatímco otec během porodu v nejvyšší možné míře zažíval strach o ženu a nenarozené dítě. Kromě toho, že postižení dítěte připomene rodičům jejich vlastní smrtelnost, museli téměř určitě začít otevřeně hovořit o událostech, které nastanou až po jejich smrti, protože o dítě po jejich odchodu bude muset někdo pečovat. Téma vlastní smrti je intimní, hluboké a závažné a páry ve věku rodičů M. se jím málokdy zabírají. Vnímáme, že pro rodinu v této fázi je naprosto klíčové odpuštění a dosažení pokoje. Rodiče M. nemusíme podezírat z úplného sebeobětování, protože jejich dobrá ekonomická situace jim umožňuje část povinností spojených s náročnou péčí o M. delegovat na odborníky. Zejména matka se však stala obětí vlastních pocitů viny, které doteď dopadají i na jejího syna, přestože ve formě úlev a jemu příjemného rozmazlování. Citlivé doprovázení pastoračního pracovníka by tak mělo zahrnovat zvěstování Božího milosrdenství jako projevu lásky bez podmínek, hledání pokoje cestou přijetí vlastní nedokonalosti a vlastního nedostatku a tím i přijetí dítěte se vším, co k němu náleží. Doprovázející pracovník by měl rodinu vést směrem, kdy se cílem jejich snahy stane cesta dlážděná sebemenšími pokroky místo nedosažitelného ideálu zdravého a dokonalého dítěte, a pomáhat jim hledět na vlastní nedokonalost ne s děsem, ale pokorou, která přibližuje

ke smíru.

8.3 5.3 Dítě se získaným postižením způsobeným událostí v dětství

Dnes pětiletá K. utrpěla ve svých třech letech v důsledku pádu do zahradního bazénu a následného přidušení anoxické poškození mozku. Po několika týdnech strávených v kómatu zůstala nehybná upoutána na lůžko s výživou zavedenou sondou do žaludku. Přesný rozsah poškození není možné určit, předpokládá se ale, že oproti fyzickému handicapu (dítě je dosud zcela nehybné) je mentální handicap minimální. K. nemluví, komunikuje pouze výrazem tváře a pomocí elektronického očního komunikátoru, ale zjevně plně vnímá.

Do tragické události byla K. zcela zdravým, fyziologicky se vyvíjejícím dítětem, navštěvovala prvním rokem mateřskou školu. Vyrostla na vesnici poblíž většího města, ve velkém rodinném domě se zahradou.

Těhotenství matky bylo z větší části utajené a neexistuje o něm příliš dokladů; ví se pouze, že K. se narodila s nízkou porodní hmotností. K. vychovávají od jejich šesti měsíců stárnoucí pěstouni z řad příbuzných matky. Prostředí náhradní rodiny je skromné, ale velmi stabilní, pěstouni dítě milují a příkladně o ně pečují. Matka jeví o K. zájem jen sporadický, návštěvy dcery po nehodě ještě více omezila. Matka obviňuje pěstounku z podílu na postižení její dcery, pěstounka sama trpí výčitkami svědomí, protože pád K. do bazénu se odehrál během doby, kdy měla dítě v péči. Vlivem těchto výčitek věnuje tak nadměrné

úsilí rehabilitaci dítěte, až pomáhající pracovníci místy pochybují o jeho smysluplnosti a vyjadřují obavu, že některé léčebné procesy dítě více zatěžují, než by mu pomáhaly. Pěstounka věnuje péči o dítě veškerý volný čas, energii i finanční prostředky: nepřipouští, že by stav dítěte mohl být nezvratný, i přes svůj vlastní nedobrý zdravotní stav zcela odmítá umístění K. do ústavního zařízení. Navzdory skepsi lékařů dokázala pěstounka K. opětovně naučit přijímat potravu i vodu ústy a komunikovat očima do té míry, že je schopna ohlásit vykonání potřeby.

Rodina využívá služeb odlehčovací služby i osobní asistence, pobírá finanční prostředky na rehabilitace dítěte od doprovázející organizace pro pěstounské rodiny. K. popisují pomáhající pracovníci jako mimořádně hodné, citlivé, dobře vychované dítě, mají ji velmi rádi. Pěstouny označují za obdivuhodné lidi a vyzdvihují jejich zápal a obětavost, se kterou přistupují k péči o „cizí“ dítě s postižením. V centru odlehčovací služby i rané péče je vždycky viděli rádi i proto, že s nebyvalou štedrostí obdarovávali ostatní děti a byli k nim vždy velmi vlídní. Přebytky z darovaných prostředků na letní příměstský tábor pro děti s postižením věnovali pěstouni jiné rodině dítěte s postižením.

Rodina jsou praktikující katolíci, pravidelně nechávají za K. sloužit mši. Do domácnosti dochází kněz, který pěstounce „vždycky dobře poradí“ a „vždycky všechno vysvětlí“: má v něj stoprocentní důvěru a líbí se jí, že jí na rozdíl od lékařů podává nábožensky silné vysvětlení pro tragédii dítěte. Povzbuzuje ji v obětování se jako projevu zbožnosti, čímž se pěstounka dostává do konfliktu i se

svým vlastním manželem, který „ty jeho řeči“ nemá rád.

Pocit viny za postižení dítěte je v případě rodiny K. extrémně důrazný a ze všech situací z kazuistik má na první pohled nejracionálnější základ. Vina, kterou na sebe pěstouni (zejména pak pěstounka) přebírají, není kriminálního charakteru, přesto má však v příběhu rodiny zcela evidentně zásadní hodnotu fakt, že kdyby něco konkrétního pěstounka učinila či neučinila (např. s dítětem v osudný den šla na výlet nebo ho učila v kuchyni vařit), k tragédii by nedošlo a dítě by dnes nežilo s handicapem. Je docela dobře možné, že pěstounka bolest, kterou jí přináší nemohoucnost dítěte, chápe jako odplatu za svoji vinu. I nezaviněná vina nutí člověka ptát se – proč já? Proč moje dítě? Co jsem mohla udělat jinak? Matka dítěte ji přímo obvinila z podílu na neštěstí a pro pěstounku je tak věc potvrzená i z vnějšku: provinila jsem se, zhřešila jsem, toto je můj trest.

Úraz dítěte byl prokazatelně tragickou nehodou a nešťastnou událostí s fatálními následky. Pocit viny je tedy výrazem subjektivní viny, je falešný.¹¹⁰ Pěstounku však tyto pocity dohnaly až k rezignaci na téměř veškerý osobní život, který se rozhodla zcela obětovat dítěti a jeho potřebám. V tomto úsilí je natolik houževnatá, že si vysluhuje obdiv i určitou míru skepse, se kterou přistupují k její snaze pomáhající

¹¹⁰ viz kap. 1.1, 1.2

pracovníci. Věc je natolik citlivá, že svou skepsi před pěstounkou neventilují a k ní se dostává pouze obdiv a tím i utvrzení, že její přístup sebeobětování je dobrý. Mnohokrát už navíc přesvědčení pěstounky vedlo k ohromujícímu závěru, kdy dítě je schopno vykonat činnost, o níž si lékaři ani netroufali před rodinou hovořit: pěstounka by se tak námitkám, že by měla věnovat více času sobě a svým vlastním potřebám, mohla oprávněně vysmát.

Nedobrá zdravotní stav pěstounky vede k úvahám, jestli se příliš výkonná péče o dítě neděje na úkor jejího vlastního zdraví. Zde už je zapotřebí připomenout, že přikázání „*Co chceš, aby bližní dělali tobě, to dělej ty jim*“ předpokládá určitou míru reciprocitu nároku a ohledu¹¹¹ a že stejnou důstojnost a úctu, které požívá K., si zasluhuje i její rodina. Nerovnováha vztahu mezi K. a její pěstounkou coby pečující osobou se tak vyvažuje až k přetížení na misce vah dítěte. Pokud z pastoračního pohledu chápeme život ne pouze jako biologickou vlastnost organismu, ale také jako plnost ve svém smyslu, pak chráníme a rozvíjíme životní náplň jak K., tak i osob, které o ni pečují. Přístup duchovního, ve kterého pěstounka vložila svou důvěru, je bohužel (v bezpochyby dobré víře) příkladem špatné pastorační praxe a zhmotněním hned několika

¹¹¹ OPATRŇÝ, Aleš, Ludmila BARTŮŠKOVÁ a Ludvík DŘÍMAL. *Pastorační péče o psychicky nemocné*. s.156. V Praze: Karmelitánské nakladatelství, 2016. Malá teologie (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-995-3.

stigmatizujících přístupu k postižení.¹¹² Pastorální teolog Aleš Opatrný¹¹³ zdůrazňuje nutnost zachování vlastní životní náplně pečující osoby: pěstounka se oddala myšlence naprostého sebeobětování dítěti podporované tichým souhlasem pomáhajících pracovníků a doslovným utvrzením knězem. I tato rodina si jako cíl své snahy zvolila ideál zdravého dítěte. Nejedná se jistě o nic nepochopitelného, nicméně snaha o dosažení tohoto cíle je někde na půli cesty k sebedestrukci.

Obětování se má zde náboženský zápal. Zhoršení zdravotních obtíží pěstounky je její osobní mírou utrpení, kterou je účastna na utrpení Kristově a snad i přirozený důsledek její hříšné povahy. Její oběť je projevem milosrdenství jako čehosi bytostně křesťanského. Připomenu, že Aleš Opatrný přesně toto označuje coby projev pseudozbožnosti. Nadace, které pomáhají pěstounům získat tolik potřebné finanční prostředky na léčbu K., posilují v kontextu zmíněných okolností její nerovné postavení. Na K. a jejím neštěstí se může realizovat křesťanská solidarita, projevit soucit, laskavost, starost o bližního jako o jeden ze základních prvků křesťanství. Ani soucit, ani laskavost, ani dary na rehabilitaci dítěte samozřejmě nejsou nic nekalého a už vůbec ne odsouzeníhodného – ba právě naopak. Ale samy o sobě ve spojení s oním stigmatizujícím přístupem ke K., s nedostatečně znalým doprovázením

¹¹² viz kap. 3.2

¹¹³ viz kap. 1.3

kněze, ke kterému pěstounka cítí tolik důvěry, s nádechem hledání jednoduchých řešení v charitě pro charitu, nemá nic z toho mnoho společného s efektivním křesťanským postojem integrace člověka s postižením. Výše zmíněné přístupy K. segregují, oddělují ji od ostatních, „normálně“ trpících smrtelníků, staví ji na jinou úroveň: buď pod sebe jako tu „chudou na duchu“, nebo nad sebe jako tu téměř nadpozemsky čistou a nevinnou se schopností přirozeně přistupovat k spirituálním záležitostem.¹¹⁴ Jestliže však sám Ježíš Kristus říká, že bez lidí s postižením nebude Boží království úplné, jak si můžeme vůbec jen myslet, že bez K. bude úplné jakékoliv lidské společenství tady na zemi?

Fáze truchlení stočila rodinu do smyčky: ve fázi šoku po zjištění, jak dalekosáhlé důsledky pád do zahradního bazénu má, rodina truchlila za smrt dítěte, které dlouhá léta (po citelně delší dobu než rodina dětí v ostatních kazuistikách) znala jako naprosto zdravé a propast mezi těmito dvěma „různými“ dětmi je obrovská. Na zpracování zprávy o postižení K. neměla rodina téměř žádný čas a stejně tak neměla ani možnost ho jakkoliv předvídat. Pěstouni své postoje a hodnoty výrazně odvozují od křesťanských zásad: přestože tak byl úraz a následné postižení K. pro ně tragédií a krizovou situací o nesmírné síle, starost o ni po nehodě přijali stejně přirozeně, jako přijali povinnost pečovat o ni jako o zdravé nevlastní dítě, když její vlastní rodiče ve své rodičovské kompetenci

¹¹⁴ viz kap. 4

selhali.

Freudovská teorie pocitu viny jako důsledku sociálního tlaku zdá se zcela odpovídat situaci této rodiny. Výrazně negativním sociálním faktorem ovlivňujícím směřování je obviňování pěstounky ze strany matky K.; bez aktivní spoluúčasti matky s tímto tlakem doprovázející pracovník příliš nezmůže. Ideologickým rámcem, který pěstounku utvrzuje v jejích pocitech viny a vede ji k sebezničujícímu jednání s ušlechtilým cílem, je však v tomto případě samo křesťanství ve velmi pokřivené interpretaci. I této rodině zoufale schází vědomí si Božího milosrdenství, které je větší než jakékoliv provinění. Dobrý pastorační pracovník může doprovázet rodinu na cestě k odpuštění, svědčit o dopadu Kristovy oběti na kříži pro jejich konkrétní situaci, bez planých frází a pseudozbožnosti otevřít vidinu nového cíle a nového smyslu. Srdce upřímně věřících lidí, kterými pěstouni K. jsou, by mohlo pod citlivým pastoračním doprovázením pookřát a otevřít se přijetí vlastních limitů i milosti Boží, která je svou velikostí dalece převyšší.

8.4 5.4 Dítě s vrozeným postižením zjištěným po narození

Osmiletý L. trpí středněfunkčním autismem a svalovou dystrofií. Má také přidruženou vadu zraku. Je mimořádně aktivním, „nevyčerpatelným“ dítětem: rád běhá, bez zábran boří a ničí věci, je nepředvídatelný a velice rychlý. Nemluví, dominuje nonverbální komunikace a vokalizace, skřípe zuby. Zvládne výborně projevovat libost i nelibost. Svalová dystrofie se projevuje především v

konkrétních aktivitách: snadno běhá (i když našlapuje na špičky), ale činí mu obtíže chůze do nebo ze schodů. Mívá agresivní a destruktivní výpady, má sklony k sebepoškozování. Umí projevit náklonnost, oční kontakt navazuje dobře, má rád dospělé lidi, děti ignoruje.

L. nosí brýle, které mu byly předepsány už v půl roce věku. S brýlemi byla rodičům doporučena návštěva dětského neurologa, který první zpozoroval atypické svalové projevy vedoucí k diagnostikování svalové dystrofie, dětský autismus byl chlapci diagnostikován lékaři a psychologem specializovaného centra ve věku čtyř let. L. je jedináček, rodiče jsou rozvedeni, L. je ve střídavé péči obou rodičů. Jeho vztah s oběma rodiči je dobrý, rodiče mezi sebou ohledně L. komunikují dobře a chlapci i se svými novými partnery vytvářejí dobré rodinné prostředí. Oba mají sklony k sebeobviňování se za postižení dítěte, ale nedokáží pocity viny (zejména vzhledem k nejasnosti původu poruch autistického spektra) přesně pojmenovat nebo přiřadit. Zvlášť matka stále pochybuje, zda v době těhotenství udělala vše, co mohla, aby postižení dítěte zabránila. Otec má pohled střízlivější, nicméně i u něj dominují výčitky spojené s pocitem selhání jako otce. Přestože postižení dítěte nehrálo vážnou roli v rozpadu vztahu rodičů, oba rodiče vnímají, že pro L. tato situace i vzhledem k jeho handicapu byla velmi náročná.

L. je uživatelem odlehčovací služby, rodina si sama našla osobní asistentku, která L. doprovází do i ze školy a tráví s ním podstatnou část volného času. Asistenti popisují dítě jako roztomilé, ale mimořádně náročné, neposedné, se

sklony k rozmazlenosti. Otce vnímají jako k potřebám dítěte citlivějšího a vnímavějšího, více dodržujícího zaběhnutý režim dítěte i vyžadujícího splnění stanovených denních aktivit. V jeho péči je také chlapec podstatně klidnější a lépe spolupracuje. Matka je hodnocena jako sice angažována, ale s tendencemi dítěti různým způsobem „ulevovat“ a „zneschopňovat“ ho; dítě jí podle pracovníků služby „skáče po hlavě“.

Rodina není nábožensky nijak orientována.

Rodina L. má oproti ostatním z našich kazustik jednu zvláštnost: L. nemá na první pohled zjevné postižení a veškerá jeho jinakost se projevuje navenek zejména rozpustilým, destruktivním chováním, kterým leckdy ohrožuje sám sebe i své okolí. Jeho rodiče tak jsou téměř jistě více než ostatní rodiče vystaveni opakovaným odsudkům, kdykoliv se s L. objeví na veřejnosti. Jeho chování je společensky těžko akceptovatelné a dá se předpokládat, že jeho rodičům činí větší starosti než chlapcova obtížná chůze do schodů. I tyto opakované tiché i verbální odsudky okolí mohou být příčinou toho, že výčitky rodičů jsou pořád živé: jak už víme z teoretické části i z ostatních kazuistik, sociální faktory, mezi něž patří i postoj okolí a širší rodiny, jsou významným činitelem v procesu smířování.

U L. se porucha autistického spektra začala projevovat až na kraji batolecího věku, kdy už byla jeho odlišnost vůči vrstevníkům příliš zjevná. L. se oproti ostatním dětem projevoval zvláště. Rodiče si tak

neobvyklého chování syna všímali postupně a zřejmě se i průběžně snažili jeho chování vysvětlit. Už od půl roku věku se na L. nabalovaly zdánlivě nesouvisející problémy: rodina se nejprve vypořádávala s tím, že chlapci byly už ve velmi brzkém věku předepsány dioptrické brýle. Vyšetření na neurologii později potvrdilo, že onemocnění se projeví i na motorice chlapce a navzdory tomu, že L. čile běhá, jeho chůze je nejistá při zdolávání schodů a podobných překážek. Nakonec si rodiče uvědomili, že chlapec krom toho, že nedobře vidí a nedobře chodí, se také nedobře projevuje a takřka vůbec nemluví. Zprávy o postižení jejich syna tak přicházely v dlouhém časovém období a přicházely postupně, ne jako rána z čistého nebe. Smiřování tak bylo značně zkomplikováno tím, že kdykoliv mohlo být uzavřeno, byl proces znovu obnoven další zjištěnou skutečností o chlapcově zdravotním stavu, všechno na pozadí toho, že rodiče očekávali zdravé dítě a L. se také jako zdravé dítě narodil. Fáze smiřování se tak musely prolínat mnohem svérázněji a více než v ostatních případech z kazuistik připomínají cyklický, nikoliv lineární pohyb.

Hodnotový systém rodičů se i proto zpočátku nemusel otřást příliš. Zdravotní stav zpočátku L. nevyžadoval speciální pomůcky ani úplné přizpůsobení rodičovské domácnosti jeho potřebám. Brýle ani nedokonalá chůze sama o sobě nebyla důvodem, aby rodiče hledali pro syna pomoc rané péče a návazných sociálních služeb. V současné době je

však handicap syna pro rodiče silně limitující už v tom, že chlapci nestačí „pouze“ kompenzační pomůcka k tomu, aby mohl fungovat ve společnosti jiných dětí. Je tak pochopitelné, že potřebám chlapce se musel přizpůsobit zejména sociální život rodičů. Rodinný život může být v takovém případě poznamenán nedostatkem sociálních vazeb, rodiče se mohou zdráhat vyhledávat pomoc více, než je nezbytně nutné, a dá se předpokládat, že v případě méně formální péče, jako je ta pastorační, by se ze strachu z dalšího odsouzení ani nepokusili ji vyhledat.

Rodiče neuvádějí postižení chlapce jako příčinu jejich partnerského rozchodu a stran jeho výchovy si i po odloučení vycházejí vstřícně. Vina, kterou rodiče pocíťují, tak na rozdíl od jiných situací z kazuistik není pocitem viny za nezvládnutí postižení dítěte a následný rozpad rodiny, ale pocit viny za důsledky, které rozvod mohl mít na dítě zvláště s přihlédnutím k jeho handicapu. Vzhledem k tomu, že původ poruch autistického spektra je dosud nejasný, rodiče možná dosud spekulují o tom, jestli příčina chlapcovy odlišnosti neleží v něčem, co oni sami udělali špatně. Nejedná se o pocit viny v návaznosti na předchozí provinění (jak je někdy vysvětluje konzervativní křesťanský výklad s odkazem na hřích¹¹⁵), ale obviňování sama sebe z něčeho špatného, co provedli v těhotenství/při výchově. Tento pocit viny lze označit za subjektivní, falešný, bez odrazu ve skutečnosti. Jestliže vina je vědomé

¹¹⁵ viz kap. 3.2.1

rozhodnutí se pro zlou možnost, pak ani v případě, že by skutečně nějakým svým špatným rozhodnutím způsobili postižení dítěte, jistě neoznačíme rodiče za viníky jeho stavu. Rodiče zde neobviňují sebe navzájem a není ani známo, že by byli obviňovániými blízkými: je ale zřejmé, že k upevnování pocitů viny a selhání bohatě stačí ony možná pochopitelné, ale přesto jednoznačně nešetrné reakce okolí.

Náhled pomáhajících pracovníků na zřejmé odlišnosti v přístupu matky a otce napovídají, že oba z rodičů zvolili jinou strategii přežití pro společné fungování se svým dítětem. Přístup matky dost možná zahrnuje i smíření se stavem L. ve značně nekonstruktivním smyslu: možná z předpokladu, že s L. to nikdy výrazně lepší nebude, ho matka nechává si „skákat po hlavě“ a nejrůznějším způsobem mu ulevuje. Vidíme, že je velmi snadné zaměnit smíření s pasivitou. Přijetí limitů sebe sama i limitů dítěte neznamena zároveň ustoupení z toho dobrého, čeho je dítě schopno: připomeneme zde křesťanský postoj, který vnímá každého člověka ne v dimenzích jeho postižení, ale jako svébytnou, originální bytost.¹¹⁶ Přestože rodina není explicitně věřící, tento stěžejní prvek náhledu na člověka s postižením je užitečné představit i jim.

9.

¹¹⁶ viz kap. 3.2.3

10. Závěr

V této bakalářské práci jsem se pokusila popsat roli viny a průběh smíření v situaci rodin pečujících o dítě s postižením. Teoretickou část jsem uvedla obecnými kapitolami o vině a smíření. V nich jsem se snažila vysvětlit, jakým způsobem pečující rodina přijímá handicap svého dítěte, jaké faktory ovlivňují smíření, jakou roli v celém procesu hraje vina a pocit viny, jaký je rozdíl mezi vinou spirituální a vinou z pohledu psychologie a kde leží jejich styčné body. Při tvorbě těchto kapitol jsem využívala odbornou literaturu z oblasti teologie, psychologie a sociologie

a snažila se uplatňovat mezioborový přístup. Podstatnou část teoretických kapitol jsem věnovala také rozboru přístupů křesťanské teologie k člověku s postižením a jeho rodině, které v našem prostředí do značné míry ovlivňují i postoje pečující rodiny a celý proces smíření.

Pro potřeby praktické části práce jsem použila kazuistiky, při jejichž tvorbě jsem zpracovala výňatky z praxe mé a mých kolegů. S využitím poznatků z teoretické části práce jsem na příkladě konkrétních rodinných situací popsala zpracování viny a průběh smíření s důrazem na odlišnosti v jednotlivých situacích a nastínila možnosti intervence pastoračního pracovníka.

Z teoretické části práce vyplývá, že jak vina, tak smíření jsou témata, která pečující rodiny zpravidla velmi dobře znají. Pocity viny ve formě trvalých výčitek, které rodinu zatěžují, se mohou stát zdrojem frustrace a příčinou rozpadu vztahů partnerských i příbuzenských, ztráty rodičovských kompetencí, počátkem spirituální krize i celoživotního sebeobětování. Proces smíření může být ovlivněn mnoha faktory, jako je např. rozsah postižení dítěte, vlastní hodnotový rámec nebo náboženské vyznání rodiny, postoje širší rodiny a okolí atd. Krizová situace, kterou zpráva o postižení dítěte je, však může vést i k upevnění nebo nalezení víry a hlubšího smyslu. Pastorační práce s rodinou pečující o dítě s postižením musí vynikat celostním přístupem, který mimo spirituálního rozměru témat viny i smíření zohledňuje i jejich psychologické aspekty,

přístupem, který vnímá jedinečnost každého životního příběhu a plně respektuje dítě s postižením jako rovnoprávného člena rodiny i společnosti.

Prostor k další práci spatřuji zejména v kapitole, která se zabývá vztahem křesťanství k člověku s postižením. O této problematice u nás existuje jen málo dostupné ucelené literatury, přitom jde o téma mimořádně bohaté s potenciálem vysokého uplatnění v praxi. Jiným způsobem, jak práci vhodně rozšířit, může být rozbor možností, jak pastoračně přistupovat k dítěti s postižením.

11. Seznam literatury

AUGUSTYN, Józef a Aleš OPATRŇÝ, ed. *Umění zpovídat: o svátosti smíření z pohledu různých disciplín*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. ISBN 978-80-7195-116-2.

BENESCH, Hellmuth. *Encyklopedický atlas psychologie*. Ilustroval Hermann von SAALFELD, ilustroval Katharina von SAALFELD. Praha: Lidové noviny, 2001. ISBN 80-7106-317-7.

Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona : český ekumenický překlad. 18., (5. opr.) vyd. Přeložil Miloš BIČ, přeložil Josef Bohumil SOUČEK, přeložil Jindřich MÁNEK. Praha: Česká biblická společnost, 2009. ISBN 9788087287088.

"...Když není všechno tak, jak si přáli...": informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál.

4., upravené vydání. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN 978-80-906077-1-2.

DOUGLAS, J. D., ed. *Nový biblický slovník*. 2. vyd. Přeložil Alena KOŽELUHOVÁ. Praha: Návrat domů, c2009. ISBN 978-80-7255-193-4.

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

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

KOCVRLICHOVÁ, Marta. *Vina*. Praha: Triton, 2006. Psyché (Triton). ISBN 8072546848.

KŘÍŽOVÁ, Eva. *SOS - sociologie pro pomáhající profese*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2017. ISBN 978-80-246-3650-4.

MATUŠKA, Peter J. *Zpověď: jasno ve svědomí a pokoj v duši*. Olomouc: Matice cyrilometodějská, 2008. ISBN 978-80-7266-277-7.

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3644-9.

OPATRNÝ, Aleš. *Jak potěšit zpovědníka*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2014. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-710-2.

OPATRNÝ, Aleš. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2017. Bibliotheca theologica. ISBN 978-80-7465-269-1.

OPATRNÝ, Aleš. *Pastorace zvláštních skupin*. Červený Kostelec: Pavel Mervart, 2014. Bibliotheca theologica. ISBN 978-80-7465-116-8.

POTMĚŠIL, Miloň. *Úvodní stati k výchově a vzdělávání sluchově postižených*. Praha: Fortuna, 1999. ISBN 80-7168-715-4.

POTMĚŠILOVÁ, Petra, Marcela FOJTÍKOVÁ ROUBALOVÁ a Ludvík DŘÍMAL. *Možnosti náboženské výchovy dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4882-4.

RATISLAVOVÁ, Kateřina. *Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou*. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0121-4.

SALVOLDI, Valentino. *Bůh je větší než tvé srdce: o svátosti smíření trochu jinak*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-201-5.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Praha: Portál, 2005. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.

SCHMITT, Paul, SCHMITT, Fernanda Armenta. *Otcové: společná cesta*. s. 12. Praha: Společnost pro ranou péči, 2004.

SLOWÍK, Josef. *Člověk s handicapem v křesťanském společenství*. Praha: Advent-Orion, spol. s r.o., 2015. ISBN 978-80-7172-747-7.

SOBOTKOVÁ, Daniela a Jaroslava DITTRICHOVÁ. *Narodilo se s problémy, a co bude dál?*. Praha: Triton, 2009. ISBN 978-80-7387-141-3.

SONET, Denis. *Pocity viny a jak jim čelit*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2013. Katecheze do kapsy. ISBN 978-80-7195-693-8.

STAPLES, Lawrence H. *Vina: prométheovský úděl*. Přeložil Ivo MÜLLER. Praha: Portál, 2016. Spektrum (Portál). ISBN 9788026210405.

TOMALOVÁ, Petra, Pavlína DUPALOVÁ a Jan MICHALÍK. *Jaké to je?... slyšet o nemoci svého dítěte...: sociální a psychická podpora rodičů dítěte v domácí péči se závažnou a nepříznivou diagnózou*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4852-7.

TOURNIER, Paul. *Vina*. Přeložil Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Návrat domů, 1995. ISBN 8085495406.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.

VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-844-3.

12. Rejstřík

- | | |
|------------------------|-------------------------|
| H | - svátost smíření 27-29 |
| hřích | svědomí 15-18,19,29 |
| - smrtelný 14 | T |
| - subjektivní 13 | truchlení 59,60,64 |
| - všední 15 | U |
| I | utrpení |
| interrupce | |
| M | V |
| milost 17,27,44 | vina |
| O | - kriminální 19 |
| odpuštění 51 | - morální 18 |
| P | - metafyzická 19 |
| pastorace 19-24, 37-40 | - nejasná 22 |
| pocit viny 22-25 | - objektivní 16,22 |
| pokání 16,17,28,29 | - ochromující 22 |
| S | - politická 18 |
| smíření | - zveličená 22 |
| - faktory 35-38 | |
| - fáze 32-36 | |

