

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

**Duchovní doprovázení
lidí s mentálním postižením**

Příklad pastorače v komunitě

Bc. Radka Franců

Katedra praktické teologie

Vedoucí práce: Mgr. Ladislav Beneš, Dr.

Studijní program: Teologie

Studijní obor: Křesťanská krizová a pastorační práce - diakonika

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem *Duchovní doprovázení lidí s mentálním postižením / příklad pastorační péče v komunitě* napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů. Souhlasím s tím, aby byla zpřístupněna ke studijním účelům.

V Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi dne 12. dubna 2023

Bc. Radka Franců

Anotace

Předkládaná práce se zabývá oblastí spirituality a možnostmi duchovního doprovázení lidí s mentálním postižením. Teoretická část přináší současné poznatky o prožívání spirituality u lidí s mentálním postižením a možnosti duchovního doprovázení v českém prostředí. Praktická část formou participativního výzkumu realizovaného spolu s lidmi s mentálním postižením nahlíží na prožívání duchovního doprovázení začleněného do činností běžného dne.

Klíčová slova

Spiritualita, duchovní doprovázení, lidé s mentálním postižením

Summary

The present thesis deals with the area of spirituality and the possibilities of spiritual accompaniment of people with mental disabilities. The theoretical part presents current knowledge about how people with learning disabilities experience the spirituality and the possibilities of spiritual accompaniment in the Czech environment. The practical part, in the form of participatory research carried out together with people with learning disabilities, looks at the experience of spiritual accompaniment integrated into the activities of everyday life.

Keywords

Spirituality, spiritual guidance, people with learning disabilities

Poděkování

Děkuji vedoucímu diplomové práce, Mgr. Ladislavu Benešovi, Dr. za spolupráci, vstřícnost a podněty k přemýšlení. Dále děkuji Mgr. Haně Čížkové za konzultaci v oblasti duchovního doprovázení. V neposlední řadě děkuji všem spoluvýzkumníkům za jejich ochotu a otevřenost při provádění výzkumu a všem blízkým za jejich neutuchající oporu v mé práci.

Obsah

Úvod	8
1. Vymezení hlavních pojmů.....	10
1.1 Duchovní doprovázení.....	10
1.2 Člověk s mentálním postižením	12
1.3 Spiritualita	13
1.4 Doprovázející.....	14
2. Spiritualita lidí s mentálním postižením.....	16
2.1 Zdroje spirituality	16
2.2 Spirituální potřeby	17
2.3 Vliv spirituality na kvalitu života	19
2.4 Spiritualita jako lidské právo	19
2.5 Spiritualita jako podíl na (spolu)bytí	20
3. Možnosti duchovního doprovázení lidí s mentálním postižením v českém prostředí.....	22
3.1 Duchovní doprovázení v centrech spirituality a v rámci církví.....	23
3.2 Duchovní doprovázení v rodině	24
3.3 Duchovní doprovázení v institucích a v komunitě	25
4. Volba tématu, cíl výzkumu a použité metody	28
4.1 Volba tématu	28
4.2 Cíl výzkumu	29
4.3 Volba metodiky	29
4.3.1 Krátký exkurz do teorie a praxe participativního výzkumu	30
4.3.2 Základní principy participativního výzkumu	31
4.3.3 Průběh participativního výzkumu.....	32
4.3.4 Etika v participativním výzkumu	32
4.4.5 Pracovní výzkumná skupina	34
4.4.6 Role členů pracovní skupiny	34
4.4.7 Metody a techniky zjišťování dat	35
4.4.8 Metody zpracování dat	39
5. Výsledky participativního výzkumu „Na jedné lodi“	41
5.1 Kontext (prostředí) výzkumu.....	41
5.2 Příprava výzkumného projektu.....	43
5.3 Ohlédnutí za 1. rokem v komunitku	44
5.4 Já a mé místo ve světě	46

5.5 Reflexe (autorka)	47
5.6 Nové činnosti a rituály v životě skupiny	50
5.6.1 Ranní kruh	51
5.6.2 Společné vaření a hostina	52
5.6.3 Slavení – vítání – loučení	54
5.6.4 Zahrada	55
5.6.5 Hudba – divadlo – kresba	56
5.7 Reflexe duchovního doprovázení v běžném dni (autorka)	57
5.8 Reflexe (výzkumný tým)	59
6. Shrnutí výzkumu a diskuse	60
6.1 Shrnutí výzkumu	60
6.2 Diskuse	61
7. Závěr	64
Seznam literatury a dalších zdrojů	67
Bibliografie	67
Odborné články v elektronické podobě	69
Diplomové a disertační práce	70
Další internetové zdroje	71
Příloha A	72
Plán průběhu participativního výzkumu „Na jedné lodi“	72
Příloha B	73
I) Informační leták k výzkumu	73
II) Informovaný souhlas	74
III) Prohlášení autorky výzkumu	75
Příloha C	76
I) Pravidla fokusní skupiny	76
II) Pravidla skupiny „IRSI“	76
Příloha D	77
I) Ukázka symbolů použitých při grafické facilitaci	77
II) Fotografie ze života Ptákoplaše (použito při Foto-elicítaci)	78
III) Zpracování tématu „Já a mé místo ve světě“ formou společného komixu	79
IV) Zpracování tématu „Já a mé místo ve světě“ formou koláží	80
Příloha E	83
Archy pro záznam závěrečné fokusní skupiny	83
Příloha F	88
Malý průvodce participativním výzkumem „Na jedné lodi“	88

Příloha G.....	92
Terénní poznámky autorky výzkumu	92

Úvod

Předkládaná práce se snaží nahlédnout oblast spirituality a duchovního doprovázení lidí s mentálním postižením, kteří žijí v rodinném prostředí (svůj dosavadní život strávili se svými rodiči, prarodiči, sourozenci). Nyní jsou to třicátníci, čtyřicátníci, kteří zůstávají se svými blízkými, obklopeni komunitou, v níž žijí. Chodí do zaměstnání, do terapeutických dílen, věnují se svým zálibám. Vnímají a prožívají radosti a bolesti, stejně jako kdokoliv jiný. Pokud se na cestě životem ocitnou náhle sami, ne vždy vědí, na koho se mohou obrátit o pomoc, zejména pak v oblasti spirituální.

Práce se skládá ze dvou částí. Teoretická část zahrnuje tři kapitoly. První kapitola obsahuje vymezení hlavních pojmů. V druhé kapitole se blíže věnuji spiritualitě lidí s mentálním postižením, jak je popisována v odborné, české i zahraniční literatuře. Třetí kapitola představuje různé formy duchovního doprovázení, s nímž se můžeme setkat v českém prostředí.

Metodologická část popisuje průběh výzkumného procesu – zdůvodňuje volbu tématu, přibližuje cíl výzkumu a zvolený přístup, metodiku (prostředí výzkumu, informace o výzkumné skupině a jednotlivých rolích spolupříslušníků, etické aspekty výzkumu, metody a techniky zjišťování dat a metody zpracování dat). Pátá kapitola přináší výsledky výzkumu, reflexi a shrnutí realizovaného participativního výzkumu. Výzkum čerpá ze zúčastněného pozorování, terénních poznámek, hlasových i videonahrávek, získaných v průběhu let 2021–2022 a ze tří fokusních skupin.

Motivací pro mou práci byly zkušenosti v době koronavirové, kdy jsem byla vícekrát na blízku lidem s mentálním postižením, kteří přišli o někoho blízkého a prožívali hluboký smutek. Snažila jsem se vytvořit bezpečný prostor, kde by své pocity a obavy mohli sdílet – u kávy, na procházce, zkrátka nabídnout chápatelický rozhovor. Jedinou oporou mi v počátcích byla moje osobní víra, že po této náročné cestě najdeme sami a že těžké věci se lépe nesou ve dvou.

V roce 2020 se mi do rukou dostala příručka *Das Leben heiligen: Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz* (v překladu Posvěcovat život – spirituální doprovázení lidí s demencí), v níž autorka Anemone Eglin¹ věnuje pozornost zejména k lidem s demencí, nicméně je zde řada informací, které se mi jevily jako inspirativní pro lidi s kognitivními problémy obecně. Přínosnou byla rovněž příručka *No box to tick: A booklet for carers of people with learning disabilities* (Příručka pro pečovatele a podpůrné pracovníky, pomáhající lidem s mentálním postižením), jež sestavil John Swinton² na základě svého výzkumu zaměřeného na spiritualitu lidí s mentálním postižením.

Co se týče zapojení lidí s mentálním postižením do výzkumu, byla pro mne prvotním impulzem zkušenost z reflektované praxe, realizované v Domově pro OZP Zvonek v Praze-Krči. S kolegyní Marií Šárovou jsme promýšleli, jak zapojit obyvatele Zvonku do facilitované schůzky, jež byla součástí naší reflektované praxe. Vše jsme připravily tak, aby mohli být přítomni, z důvodu karantény však nebylo možné náš plán plně uskutečnit. Na základě této zkušenosti jsem však začala více zapojovat do rozhodování lidí s mentálním postižením, s nimiž společně pečujeme o komunitní zahradu, zpíváme, učíme se jeden od druhého, a tak prakticky začal výzkum, který vyústil v tuto práci.

¹ Anemone EGLIN, farářka, integrativní socioterapeutka FPI, Institut Neumünster, Zollikerberg

² John SWINTON, profesor University of Aberdeen, zakladatel Centra spirituality, autor řady příruček, publikací a výzkumu na téma spirituality lidí s mentálním postižením

1. Vymezení hlavních pojmů

V této práci užívám pojmy, jež po jazykové i obsahové stránce prošly určitým vývojem, proto považuji za nutné vysvětlit jejich soudobé pojetí.

1.1 Duchovní doprovázení

Pojem **duchovního doprovázení** najdeme v mnoha náboženstvích a kulturách. Ve své práci budu vycházet zejména z tradic křesťanské spirituality. I zde však najdeme řadu různých pojetí.

Barry a Connolly definují křesťanské duchovní doprovázení jako „*pomoc, kterou poskytuje jeden křesťan druhému, aby mu umožnil vnímat osobní Boží sdělování jemu určené, odpovídat tomuto Bohu, dávajícimu se osobně poznat, růst v důvěrnosti s ním a plně prožívat důsledky tohoto vztahu.*“³ Plattig zdůrazňuje, že „*vlastním činitelem v procesu duchovního doprovázení je Bůh sám*“.⁴ Tímto se duchovní doprovázení liší od jiných forem individuální podpory (např. psychoterapie či obecného doprovázení v pomáhajících profesích). Duchovní doprovázení může mít „uzdravující charakter“, pokud doprovázenému umožní opustit životní vzorce, které jej ochromují a pomáhá mu nahlédnout životní příběh, sestoupit do „hlubin vlastního lidství“ a podívat se na vše, co se v lidské duši vynořuje – touhy, potřeby, agrese, sexualita, smutek, zoufalství a v Bohu pak zakusit uzdravení ran.⁵

Podle Šedivého duchovní doprovázení představuje druh pomoci, umožňující doprovázenému se lépe zorientovat na jeho životní cestě a pomáhá mu dostat se bezpečně dál. Smyslem doprovázení je pomoc, nikoliv vytváření závislosti či

³ BARRY, CONNOLLY, *Praxe duchovního doprovázení*, 20

⁴ PLATTIG, *Doprovázení Božím duchem*, 29

⁵ GRŮN, *Doprovázení na duchovní cestě*, 51–53

přebírání zodpovědnosti za druhého. Doprovázení se může dít různými způsoby, může jít o přímé osobní rozhovory, nebo subtilnější formy, jako je četba, přednášky a jiné. Existuje i dlouhodobé doprovázení učitelem nebo mistrem. Je důležitou součástí kontemplativních kurzů, ale existuje i samostatně. Pokud se člověk vydá na duchovní cestu sám, je dobré vědět, na koho se může v případě potřeby o pomoc obrátit⁶.

Poněkud odlišný koncept duchovního doprovázení nabízí lidem s kognitivními poruchami Eglin. Společným hledáním hlubší dimenze života skrze běžné činnosti se snaží přispět k jejich osobnímu rozvoji a lepší kvalitě života. I tento koncept vychází z křesťanských hodnot. Zdá se být vhodnou alternativou pro lidi, kteří by si z důvodu svým kognitivních schopností o službu duchovního doprovázení sami neřekli. Vztah mezi doprovázejícím a doprovázeným je budován na vzájemné hluboké důvěře a všímavost vůči spirituálním potřebám. „*Posvěcuje*“ život obou aktérů.

Duchovní doprovázení může mít podobu profesionální i laickou. Profesionální doprovázení vyžaduje příslušné vzdělání v některé z oblastí pomáhajících profesí. Laickým doprovázejícím se může stát kdokoliv – obvykle jde o rodiče, sourozence, partnera, přátele, zkrátka kdokoliv, kdo se vyskytuje v sociálním prostředí doprovázeného. Laické doprovázení je spontánní a bezděčné, často se zde stanovují nevědomé cíle a doba trvání není nijak vymezena.⁷

Význam duchovního doprovázení začíná postupně pronikat i do zdravotně-sociální oblasti. Ve slovníku informačního portálu pro pečující, který provozuje organizace Alfa Human Service, najdeme profesionální duchovní doprovázení po boku výchovně vzdělávacího, sociálního a zdravotnického doprovázení.⁸

⁶ Srov. ŠEDIVÝ, ČERVENKOVÁ, FROUZ, *To opravdové zůstává*, 194-195

⁷ Srov. VÁVROVÁ, *Doprovázení v pomáhajících profesích*, 69-72

⁸ Srov. MUTLOVÁ, CHMELOVÁ, *Co je doprovázení* [online]. In: 3.10.2019 [cit. 2022-04-08], <https://www.alfabet.cz/nezarazene/co-je-doprovazeni/>

1.2 Člověk s mentálním postižením

Ve své práci užívám pojmu **člověk s mentálním postižením**. Lze jej chápat jako ekvivalent anglického *person with learning disability / learning difficulties*, australského a amerického *person with intellectual disability / developmental disability*. Jiné termíny jako mentální retardace, postižení lidé se v odborné literatuře vyskytují, z etického i právního hlediska jsou však již zastaralé a nevhodné.⁹

V současné praxi sociální práce se stále častěji objevuje termín lidé se zdravotním znevýhodněním nebo překlad angloamerického termínu lidé s potížemi v učení. Navzdory snaze o „polidštění“ termínu jsou tyto termíny stále vyčleňující a problematické.¹⁰ Podle Slowíka se zažitých názorů, zvyklostí, modelů jednání i jazykových vzorců zbavujeme velmi obtížně, nicméně současný inkluzivní trend lze vnímat jako naději, že tito lidé budou stále více akceptováni a respektováni jako běžní členové společnosti a rovnocenní občané, aniž bychom pro ně museli vymýšlet nějaká specifická označení.¹¹

V preambuli Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením stojí: *„zdravotní postižení je pojem, který se vyvíjí a který je výsledkem vzájemného působení mezi osobami s postižením a bariérami v postojích a v prostředí, které brání jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti, na rovnoprávném základě s ostatními.“*¹² Člověku na vozíku může být bariérou schodiště. Tu jde odstranit technickou úpravou. U člověka, který neumí číst nebo nerozumí složitému textu může být odstraňování překážek složitější, ale je možné. Při

⁹ Srov. CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*, 14

¹⁰ Srov. BAŠTECKÁ a kol., *Rozhodujeme se s podporou*, 12

¹¹ Rozhovor se speciálním pedagogem PhDr. Josefem Slowíkem o tom, jak mluvit o lidech a s lidmi s různými typy hendikepu. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/jak-se-vyjadrovat-o-lidech-s-postizenim>

¹² Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. čl. e) Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8

komunikaci lze použít zjednodušený jazyk i různé alternativní způsoby komunikace.

Ve své práci budu vycházet z židovsko-křesťanského obrazu člověka jako vztahové bytosti, která zakouší svou důstojnost v setkání s druhými. Člověk by měl být nahlížen celostně a nesmí být redukován na utrpení, hendikep apod.¹³

1.3 Spiritualita

Pojem spiritualita má kořeny v křesťanské tradici a pochází z latinského „spiritualis“ (duchovní), odvozeného od „spiritus“ (dech nebo duch).¹⁴ V biblickém jazykovém kontextu označuje křesťanský způsob života, vztahování se člověka k Bohu.

Vnímání spirituality se vyvíjelo v čase. V dřívějších dobách byla duchovní zkušenost téměř vždy spjata s náboženským vyznáním. Od poloviny 20. století přibývá lidí, kteří se zajímají o spiritualitu, ale nejsou napojeni na nějaké náboženství.¹⁵

Pozoruhodné jsou i rozdíly ve významu slova spiritualita v různých jazycích. Francouzské slovo „spiritualité“ již v 17. století označovalo osobní vztah člověka k Bohu. V anglosaské tradici znamená slovo „spirituality“ přímou, bezprostřední osobní zkušenost toho, co překračuje hranice lidského rozumu a vědomí.¹⁶ Toto pojetí, překračující hranici náboženství a konfesí, je bližší současnému pojetí spirituality, v němž jde o duchovní zkušenost uvnitř určitého náboženského společenství, ale i mimo ně. Jde o lidskou zkušenost, uvědomění

¹³ Srov. EGLIN, HUBE a kol., *Posvěcovat život. Spirituální doprovázení lidí s demencí*, 11

¹⁴ Srov. VOJTÍŠEK, DUŠEK, MOTL, *Spiritualita v pomáhajících profesích*, s. 10–12

¹⁵ Srov. ŠEDIVÝ, ČERVENKOVÁ, FROUZ, *To opravdové zůstává*, 121

¹⁶ Srov. EGLIN, HUBE a kol., *Posvěcovat život. Spirituální doprovázení lidí s demencí*, 12

si toho, že člověk je součástí nějaké větší souvislosti, jež dává životu smysl, zároveň připomíná jeho konečnost.

Podle Šedivého je to „*způsob, jak žijeme, proniká celé naše lidství.*“¹⁷ Podobně spiritualitu charakterizuje Swinton: „*Spiritualita se týká toho aspektu lidské existence, který jí dává její lidskost.*“ Swinton dále dodává: „*Zahrnuje životně důležité dimenze, jako je hledání smyslu, účelu, sebezpřekonávajícího poznání, smysluplných vztahů, lásky a oddanosti, stejně jako smysl pro to svaté mezi námi.*“¹⁸

Spiritualita je stále častěji nahlížena jako základní lidská potřeba, ale i předpoklad mentálního a fyzického zdraví člověka. Je důležitá v procesu uzdravování a na sklonku života.¹⁹ S ohledem na bio-psycho-socio-spirituální jednotu člověka patří spiritualita a spirituální potřeby jako její vyjádření k životu každého jedince, přestože způsob prožívání je individuální s ohledem na konkrétní osobnost a její životní historii.²⁰

1.4 Doprovázející

Doprovázející by měl být empatický, měl by sám pečovat o svůj duchovní život, měl by být zakotven v modlitbě nebo mít zkušenost s vlastním duchovním doprovázením, měl by umět nahlédnout své stinné stránky a limity, orientovat se v základních společenských vědách a být otevřený vůči jiným duchovním zkušenostem.²¹ Podobné nároky na doprovázející, jak zmiňuje Anselm Grun,

¹⁷ ŠEDIVÝ, ČERVENKOVÁ, FROUZ, *To opravdové zůstává*, 179

¹⁸ NARAYANASAMY, GATES, SWINTON. Spirituality and learning disabilities: a qualitative study. *British journal of nursing*. London: MA Healthcare, 2002, 11(14), 948–957

¹⁹ Srov. MOBERG, *Disabilities, Spirituality, and Well-Being in Late Life*, 319–320

²⁰ Srov. SUCHOMELOVÁ, Věra. *Senioři a spiritualita: duchovní potřeby v každodenním životě*

²¹ SYROVÁTKOVÁ, *Duchovní doprovázení v kontextu české postmoderní společnosti*
Diplomová práce. ETF UK, Praha 2014, 16

kladli již první mniši: „člověk nesmí doprovázet ostatní, jestliže sám nemá s duchovní cestou žádnou konkrétní zkušenost.“²² Nebezpečí pro doprovázejícího bez výše zmíněné vlastní duchovní cesty a opory tak představuje duchovní zneužívání doprovázeného či vlastní vyhoření. Doprovázející nenabízí návod, jakou cestou by se doprovázený měl vydat, co by měl dělat. Na nebezpečí moci upozorňuje Kaplánek: *“Duchovní nebo laik, s kterým věřící svůj duchovní život konzultuje, zpravidla nedává konkrétní pokyny, spíše jen poskytuje zpětnou vazbu, pomáhá orientovat se v situaci a sděluje duchovní zkušenosti týkající se problémů nebo životní etapy toho, kdo u něj hledá pomoc či vedení.”*²³

Barry a Connolly připomínají, že doprovázející by měl být vybaven biblickými a teologickými znalostmi, ze všeho nejvíce by však měl mít zájem o duchovní zkušenost a být ochoten ji prozkoumat s těmi, kteří jej vyhledají a společně tak odkrývat „vztah, jenž tato zkušenost odhaluje“.²⁴

Kurz v oblasti duchovního doprovázení nabízí Cyrolometodějská teologická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci v rámci celoživotního vzdělávání. Kurz je určen kněžím, řeholním osobám a laikům, kteří již v oblasti duchovního doprovázení působí nebo se na tuto službu chtějí připravit. Kurz má dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část zahrnuje přednášky i praktické ukázky, zaměřené na vedení duchovního rozhovoru, modlitbu, rozlišování vnitřních hnutí, hranice duchovního doprovázení, práci s emocemi, rozdíly v mužské a ženské spiritualitě, odpuštění, examen – modlitbu zpytování vědomí. Praktická část přináší nácviky rozhovorů spojené s reflexí a evaluací, praktické seznámení s různými formami modlitby, práci ve skupině, diskuse, osobní konzultační rozhovory s lektory a možnost duchovního rozhovoru.²⁵

²² GRÜN, *Doprovázení na duchovní cestě*, 50–51

²³ KAPLÁNEK, *Od vedení k doprovázení: Na cestě k novému paradigmatu. Fórum sociální práce*. 2015/01. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, 2015

²⁴ BARRY, CONNOLLY, *Praxe duchovního doprovázení*, 33

²⁵ Více informací o kurzu duchovního doprovázení zde: <https://doprovazeni.cz/>

2. Spiritualita lidí s mentálním postižením

Následující kapitola navazuje na kapitolu 1.3 Spiritualita, jde však hlouběji, hledá odpověď na otázku, zda a v čem je spiritualita lidí s mentálním postižením specifická a přináší hlavní poznatky z výzkumů Swintona a Powrie (2002) a Cimrmannové (2020).

Z výzkumu Swintona, zaměřeného na to, jak lidé s mentálním postižením chápou svou spiritualitu, vyplývá, že ji většina vnímá v mnohem větší šíři než pouze z náboženského hlediska. Pro někoho spiritualita souvisí s Bohem (být Bohem milován), pro jiné souvisí s přátelstvím (mít hluboké přátelské vztahy), s bytím součástí komunity, s pobytem v přírodě, s hudbou či uměním.²⁶

Spiritualita člověka s mentálním postižením, žijícího v domácím prostředí či v sociální službě, je utvářena duchovním životem rodiny a komunity, v níž žije. Člověk s mentálním postižením může, na rozdíl od člověka bez postižení, (například toužícího v době dospívání zažít „spirituální revoltu“), preferovat spíše jistotu známého společenství a rituály. V případě, že o tyto jistoty přijde (například náhlým přestěhováním do sociální služby v důsledku úmrtí rodičů či vlastní nemoci), může to ohrozit jeho potřebu zachování kontinuity.²⁷

2.1 Zdroje spirituality

Cimrmannová mezi zdroje spirituality řadí **vztahovost** (kultivaci vztahu k vyšší moci, druhým lidem, sám k sobě, ale i vztahu k přírodě, běžným denním činnostem a náhodným setkáním. Dále zmiňuje tzv. **individuální doteky**

²⁶ Srov. SWINTON, POWRIE, *Why are we here? Meeting the Spiritual Lives of People with Learning Disabilities*, 5

²⁷ Srov. CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*, 38-40

(setkání s posvátmem v jakékoliv podobě) a v neposlední řadě **osobní zkušenost s mezní životní situací** (nemoc blízké osoby nebo vlastní, smrt blízké osoby).

Vztahy s druhými lidmi jsou důležité pro každého člověka. Usiluje o ně, aby se cítil přijat a uchován. Pomáhají mu vnímat sám sebe jako součást velké, živoucí souvislosti, z křesťanského pohledu jako tvora zasazeného do stvoření.²⁸

2.2 Spirituální potřeby

Oblasti spirituálních potřeb lidí s mentálním postižením nebylo dosud v českém prostředí věnováno příliš pozornosti. Vliv spirituality na kvalitu života je zmiňován v souvislosti se stářím, s nemocí, se ztrátou blízké osoby a většinou pobytem v nějakém zařízení (sociálních či zdravotnických služeb). Větší zájem o tuto problematiku najdeme například ve Velké Británii, kde je předmětem zkoumání a metodických pokynů pro zdravotníky a sociální pracovníky již více než 20 let.²⁹

Dominantní potřebou lidí s mentálním postižením je podle Biňovcové a Círmannové potřeba naděje a potřeba srozumitelného světa. Dále je to potřeba blízkosti a bezpečí a již zmiňovaná potřeba zachování kontinuity. Mezi méně časté pak patří potřeba akceptace a validace spirituálního chování, potřeba odpustit a odpuštění zažít, potřeba podpory v čase ztrát, potřeba přijetí a bezpodmínečné lásky, potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku, potřeba vlastní hodnoty a důstojnosti, potřeba vyjádřit hněv a pochybnosti, potřeba být užitečný, potřeba projevovat vděčnost a potřeba přípravy na umírání a smrt. V neposlední

²⁸ Srov. EGLIN, HUBER a kol., *Posvěcovat život. Spirituální doprovázení lidí s demencí*, 13

²⁹ Srov. CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením* (2020), 37 a SWINTON, POWRIE, *Why are we here? Meeting the Spiritual Lives of People with Learning Disabilities* (2002)

řadě mají lidé s mentálním postižením též potřebu překonat strach. Ta může souviset s pocity viny, z neznáma, z bolesti.³⁰

Podle výzkumu Swintona a Powrie dotazovaní (lidé s mentálním postižením) cítili, že spiritualita má co do činění s hledáním smyslu a toho, co je v životě nejdůležitější, co dává hodnotu, naději, přátelství a účel. Pro některé to byl navíc jejich vztah s Bohem. Jako nejdůležitější pro uspokojování spirituálních potřeb pak uváděli **přátelství**: „*Přátelé se starají jeden o druhého, přátelé pomáhají lidem, když mají potíže, a díky nim se lidé cítí vyjimeční a milovaní. Přátelé vás přijímají takového, jaký jste. Svým přátelům můžete věřit. Mohou vám pomoci cítit se bezpečně. Mohou vám pomoci naplánovat si život.*“ Nedostatek přátel pak způsobuje pocit samoty. Jako protipól k samotě v důsledku nedostatku přátel zmiňovali dotazovaní potřebu mít čas a prostor pro sebe.

Prožívání smutku ze ztráty blízké osoby je podobné jako u lidí bez postižení, nicméně lidé s mentálním postižením se v uvedeném výzkumu vyjadřovali, že je pro ně obtížné seznamovat se s lidmi a navazovat přátelské vztahy, tudíž nalezení nových přátel může trvat delší dobu.

Na rozdíl od českého prostředí zde byla zastoupena potřeba být součástí náboženské komunity jako naděje na navázání nových přátelských vztahů. Tato nově navázaná přátelství se však často nepovedlo přenést mimo zdi kostela. Tato zkušenost byla bolestná i pro rodinné příslušníky, neformální pečující, kteří to nepovažovali za zlý úmysl, nýbrž spíše za důsledek nedostatku informací ze strany dané komunity.³¹

Člověk s mentálním postižením nemusí umět vyjádřit, že pociťuje samotu, smutek, bolest, dokud se ho někdo nezeptá. Přehlížení spirituálních potřeb tak může mít negativní vliv na kvalitu jeho života.

³⁰ CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením*, 41-42

³¹ SWINTON, POWRIE, *Why are we here? Meeting the Spiritual Lives of People with Learning Disabilities*, 36-49

2.3 Vliv spirituality na kvalitu života

Vliv spirituality na kvalitu života shrnují ve svém článku Ferguson a Scott: „*Spiritualita je významným prvkem lidské zkušenosti, který může pomoci zmírnit bolest a obtíže duševní nemoci, zlepšit léčbu a napomoci uzdravení.*“³²

Na význam spirituality a jejího vlivu na zdraví, dále na uspokojování duchovních potřeb a na možnosti podpory lidí s mentálním postižením v oblasti spirituality poukazuje i Swinton ve své výzkumné zprávě z roku 2002. Zdá se, že *existuje značný rozpor mezi tím, co nabízejí služby péče a podpory, a tím, co lidé s mentálním postižením skutečně chtějí a potřebují*, a to navzdory rostoucímu množství vědecké literatury, která naznačuje, že *spiritualita je základní lidskou potřebou, která je životně důležitá pro duševní a fyzické zdraví.*³³

V české literatuře význam vnímání duchovních potřeb u lidí s mentálním postižením zmiňuje Cimrmanová.³⁴ Spirituální potřeby nevystupují do popředí pouze v mezních životních situacích. Spirituální dimenze člověka se aktualizuje ve všech obdobích života, i v pozitivních a radostných.³⁵

2.4 Spiritualita jako lidské právo

V české praxi se s podporou lidí s postižením v oblasti náboženství či spirituality zatím příliš nesetkáme. Se spirituální dimenzí klienta by měly počítat všechny organizace poskytující sociální služby, nezávisle na tom, zda je služba zřizovaná církevní organizací či nikoliv. Jak připomíná Cimrmanová: „*Klíčové*

³² FERGUSON, SCOTT, Spirituality, mental health and people with learning disabilities, 40

³³ Srov. SWINTON, POWRIE, *Why are we here? Meeting the Spiritual Lives of People with Learning Disabilities*, 14

³⁴ CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*, 37-47

³⁵ Tamtéž, 41

zůstává právo člověka s mentálním postižením na duchovní život a možnost zvolit si, zda a jak osobní spiritualitu prohlubovat.“³⁶

V Německu lze pozorovat určité vstřícné kroky v této oblasti ze strany církve v souvislosti s přijetím Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením (2006).³⁷ Jde o hledání nového otevřenějšího přístupu k omezením druhého i vlastním. Kromě stavebních úprav, zajištění pomůcek jde například i používání snadného jazyka. "Normální" je přijetí a uznání odlišností. Jde o to utvářet podmínky a struktury tak, aby každý člověk mohl přispět svou vlastní jedinečností.³⁸

2.5 Spiritualita jako podíl na (spolu)bytí

Nejpřirozenějším prostředím prožívání spirituality je rodina a pokud je člověk s mentálním postižením součástí církevního společenství, mohou být „nejbližšími“ na cestě i jeho spolubratři/sestry. Objevit ve tváři druhého (jiného) člověka svého bližního, tvář Boží na zemi, může být pro křesťana naplněním jeho vlastního spirituálního života, příležitostí změnit své dosavadní názory, postoje, hodnoty směrem k uskutečňování plného lidství. Pro člověka s mentálním postižením je toto bezpodmínečné přijetí stejně důležité jako pro kohokoliv jiného.

Swinton ve své zprávě z výzkumu zaměřeného na spiritualitu lidí s mentálním postižením (2002) upozornil na nesrozumitelnost obřadů, které paradoxně vedou k exkluzi (vyloučení) lidí s mentálním postižením. Přináší proto doporučení pro komunity věřících, která by mohla přinést zlepšení. „*Je třeba vzdělávat církevní komunity v problematice zdravotního postižení. Je třeba*

³⁶ CIMRMANNOVÁ, T. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*, 38

³⁷ Zdroj: <https://www.mpsv.cz/umluva-osn-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim>

³⁸ Zdroj: <https://www.katholisch.de/artikel/7-menschen-mit-behinderung>

*povzbuzovat společenství věřících a další pečující osoby, aby se kriticky zamyslely nad svými současnými postupy a zvážily možnosti jejich revidování a změny.*³⁹ Tuto změnu je možné uskutečnit jedině ve spolupráci s lidmi s mentálním postižením.

³⁹ Srov. SWINTON, POWRIE, *Why are we here? Meeting the Spiritual Lives of People with Learning Disabilities*, 44

3. Možnosti duchovního doprovázení lidí s mentálním postižením v českém prostředí

Pod pojmem duchovního doprovázení se v současnosti skrývá široká nabídka podpory či pomoci člověku na jeho duchovní cestě. Zájem o něj v posledních letech vzrůstá a rozšiřuje se i nabídka různých center spirituality v České republice.

Duchovní doprovázení se v některých pramenech rozděluje na profesionální a laické, pro účely této práce jde spíše o hledání vhodné formy a aplikace v prostředí, v němž lidé s mentálním postižením žijí a mohou čerpat podporu ve spirituální oblasti.

U lidí s mentálním postižením je nutné mít na paměti, že prožívání duchovního života nesouvisí s výší IQ, ale s tzv. spirituální inteligencí. O tématech lidské konečnosti, strachu, vážné nemoci se s nimi často nemluví nebo mluví v obrazech, které pro ně nejsou srozumitelné. Člověk s mentálním postižením má právo na duchovní život a zvolit si, zda a jak chce svou spiritualitu prohlubovat.⁴⁰

V kapitole 3.1 se krátce zmíním o duchovním doprovázení v církevním prostředí.⁴¹ Jakkoliv o těchto pojetích duchovního doprovázení lze dočíst poměrně mnoho (na webu, v knihách, ale i diplomových pracích), nepodařilo se mi najít informace o tom, že by tyto možnosti využívali lidé s mentálním postižením. Téma této práce se dotýká spíše možností duchovního doprovázení v rodině a komunitě, jimž se věnuji v kapitolách 3.2 a 3.3. O těch je naopak v literatuře psáno jen málo, přesto z praxe vím, že existují.

⁴⁰ Srov. CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*, 37-38

⁴¹ Těto oblasti se podrobně věnují ve svých pracích Bártová (2006) a Syrovátková (2014).

3.1 Duchovní doprovázení v centrech spirituality a v rámci církví

V českém prostředí jsou realizovány v zásadě dva typy duchovního doprovázení – duchovní doprovázení během exercicií ignaciánského nebo kontemplativního typu a dlouhodobé pravidelné duchovní doprovázení. Tyto typy se od sebe liší četností rozhovorů a „metodikou“.⁴²

Zájemci z řad věřících, i nevěřících mohou prohloubit svůj duchovní život, hledat své místo ve světě například v centru spirituality a duchovních cvičení, které se nachází v Kolínském klášteře. Zásadou centra je doprovázet lidi na jejich osobní duchovní cestě směrem k větší hloubce, upřímnosti a toleranci. Identita centra je křesťanská, kurzy jsou však otevřené všem upřímně hledajícím bez ohledu na jejich vyznání.⁴³ Duchovní doprovázení individuální formou práce se spirituální zkušeností v osobním životě, která vede či může vést k prohloubení nebo objevení osobního vztahu s Bohem, nabízí i klášter bosých karmelitánů na Hradčanech⁴⁴ a ve Slaném⁴⁵.

Oblasti duchovního doprovázení v současném českém prostředí katolické církve se ve své diplomové práci věnuje Syrovátková⁴⁶. Jejím záměrem bylo zjistit, zda je v České republice tato „specifická odborná pomoc“ katolickou církví nabízena i širšímu okruhu zájemců (tedy nejen členům katolické církve). Podle autorky práce se duchovní doprovázení v katolickém prostředí neomezuje pouze na věřící katolíky, tj. nejedná se o pomoc ve smyslu „křesťan – křesťanovi“, nicméně předpokládá určitý zájem o nahlédnutí duchovní cesty ze strany doprovázeného.⁴⁷ Syrovátková na základě výzkumu mezi

⁴² SYROVÁTKOVÁ, *Duchovní doprovázení v kontextu české postmoderní společnosti*. Diplomová práce. ETF UK, Praha 2014, 5

⁴³ Kolínský klášter, <https://www.kolinskyklaster.org/>

⁴⁴ Klášter bosých karmelitánů Fortna na Hradčanech, <http://www.fortna.eu/>

⁴⁵ Klášter bosých karmelitánů Slaný: <https://www.klaster-slany.cz/>

⁴⁶ SYROVÁTKOVÁ, *Duchovní doprovázení v kontextu české postmoderní společnosti*. Diplomová práce. ETF UK, Praha 2014

⁴⁷ Tamtéž, 51

doprovázejícími identifikovala dvě roviny duchovního doprovázení. Ta první je „o vnitřních věcech člověka“ a obsahem je vše, s čím lidé přicházejí (tj. celý život člověka – z něj člověk při duchovním doprovázení vychází a do něj se také vrací). V druhé rovině je to víra nebo (jinak vyjádřeno) spirituální potřeby člověka – hledání Boží přítomnosti a Božího působení (transcendence či přesahu) v životě člověka.

Různé formy duchovního doprovázení jsou nabízeny v i dalších církvích v Čechách. Více informací nabízí ve své diplomové práci Bártová.⁴⁸

3.2 Duchovní doprovázení v rodině

Laické duchovní doprovázení mohou lidem s mentálním postižením poskytnout jejich blízcí, přátelé, sestry a bratři ve víře. I zde se jeví jako důležité respektovat základní zásady doprovázení, tj. respekt k doprovázenému, nepřebírání odpovědnosti za doprovázeného, nesouzení doprovázeného, naděje, že Bůh vede člověka k dobrému, nedirektivnost, zároveň odvaha nabízet výzvy k rozvoji.⁴⁹

Pokud se člověk s mentálním postižením ocitne náhle mimo domov (například v důsledku vlastní nemoci, přestěhování do sociální služby), je důležité, aby se lidé v novém prostředí dozvěděli o tom, co je pro daného člověka důležité, co mu obvykle pomáhá překonat bolest, smutek, z čeho se raduje a co má/nemá rád. Mohou k tomu pomoci různé komunikační pasy⁵⁰, ale i naslouchání, blízkost ze strany nově pomáhajících či zachování kontaktu se

⁴⁸ BÁRTOVÁ, Darina. *Duchovní doprovázení*. Diplomová práce. Univerzita Karlova, ETF UK, Praha 2006

⁴⁹ SYROVÁTKOVÁ, *Duchovní doprovázení v kontextu české postmoderní společnosti*. Diplomová práce. ETF UK, Praha 2014, 12

⁵⁰ Viz například Komunikační pas zde: <https://www.alternativnikomunikace.cz/soubor-komunikacni-pas-k-tisku-215-.pdf> nebo Zdravotní pas zde: <http://propecujici.wpneuron.com/wp-content/uploads/2020/02/Zdravotn%C3%AD-pas.pdf>

společenstvím, kde se dotyčný cítil dobře, „doma“. Pro člověka s mentálním postižením je, jako pro kohokoliv jiného, důležité zorientovat se, najít smysl a naději v nové situaci.⁵¹

3.3 Duchovní doprovázení v institucích a v komunitě

Praxe v pobytových službách ukazuje, že lidé, kteří mají snížené rozumové schopnosti, žijí různými formami duchovního života, mnohdy vnímají ještě citlivěji dis/harmonii v mezilidských vztazích. Vnímají vinu, odpuštění či strach, jako kdokoliv jiný.⁵²

Jedné z forem duchovního doprovázení v pobytovém zařízení či v komunitě se věnuje příručka *Posvěcovat život – spirituální doprovázení lidí s demencí*. Některé obecnější pasáže se zdají být vhodné i pro lidi s mentálním postižením, zejména ve stáří a nemoci či v souvislosti s úbytkem kognitivních funkcí. Kniha hovoří k současnému člověku, žijícímu v sekulární společnosti a přináší tak naději, že křesťanský pohled na člověka, tj. v jeho nezcizitelné důstojnosti, může být inspirativní i v českém prostředí. Eglin se snaží učít profesionály z oblasti zdravotnictví a sociálních služeb citlivosti k tématu spirituální dimenze, neboť věří, že takový přístup má vliv na kvalitu života.

Příručka nabízí různé formy duchovního doprovázení v běžném dni člověka s kognitivní poruchou, a to nejen v pobytovém zařízení. Vedle péče o tělo je význam kladen i běžným činnostem jako jsou oblékání, vaření, společné stolování, procházky, smysluplné činnosti, hry, pěstování vzpomínek, zpěv, tanec a hudba, doprovázení při přechodech z noci do dne, ze dne do noci, příchod do instituce, doprovázení na konci života, slavení svátků.

⁵¹ Pejřimovská. Když je reakcí smích. Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé. <https://www.umirani.cz/clanky/kdyz-je-reakci-smich-0>

⁵² Srov. CIMRMANNOVÁ a kol., *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením*, 37-38.

Duchovní doprovázení člověka s mentálním postižením v pobytových zařízeních je oblast, které se například v Německu, Švýcarsku či ve Velké Británii dostává větší pozornosti než u nás. Nebylo tomu tak vždy. I zde byli v minulosti lidé s postižením často vylučováni z poznání a každodenní reality lidské konečnosti. Dostávali verbální informace o smrti, které pro ně byly nesrozumitelné, často byl ignorován i jejich zážitek z loučení a smrti, se kterým se jednou setká každý člověk v přírodě nebo ve společnosti.⁵³ V Německu, kde žije téměř sedm milionů osob se zdravotním postižením, se pastorační péče o ně odehrává na rozhraní života sboru a sociálních služeb pro lidi s postižením.⁵⁴ Mezioborová spolupráce odborníků ze zdravotnické, sociální i duchovní oblasti je dnes již běžnou praxí i ve Švýcarsku⁵⁵ či ve Velké Británii⁵⁶. Vznikají příručky i odborné knihy pro pracovníky v ošetrovatelství, v sociálních službách, ve zdravotnictví, ale i publikace pro lidi s mentálním postižením, psané srozumitelným jazykem⁵⁷.

Obrat, spočívající k návratu ke křesťanskému pohledu na člověka, vystihují například slova německého kardinála Karla Lehmana: "*Z křesťanského pohledu na člověka má každá lidská bytost absolutní hodnotu a je chtěná našim Stvořitelem. Potřebujeme kulturu všímavosti v soužití lidí. V této souvislosti je důležitým zájmem umožnit lidem s postižením větší přístup a účast na společenském životě, ale také na životě církve*".⁵⁸

Jako naději, že toto nové paradigma nachází své zastánce i v českém prostředí, lze považovat působení Josefa Suchára, faráře z Neratova. Tomu se

⁵³ KRAUSE, SCHROETER-RUPIEPER, MÜLLER. *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten: Ein theoriegeleitetes Praxisbuch*, 49-50.

⁵⁴ Zdroj: <https://www.katholisch.de/artikel/7-menschen-mit-behinderung>

⁵⁵ Viz například Institut Neumünster: <https://www.institut-neumuenster.ch/team>

⁵⁶ Viz například tým profesora Johna Swintona z University of Aberdeen: <https://www.abdn.ac.uk/sdhp/profiles/j.swinton#research>

⁵⁷ Viz například Swinton, Powrie, Morgan. *What is important to you? A booklet for people with learning disabilities*, London: Foundation for People with Learning Disabilities, 2004

⁵⁸ Překlad autorky. Zdroj: <https://www.katholisch.de/artikel/7-menschen-mit-behinderung>

daří začleňovat lidi s mentálním postižením do života místní farnosti i komunity. Nejde přitom pouze o život spjatý s kostelem. Lidé s hendikepem se setkávají ve společné kuchyni, jídelně, na zahradě. Snem faráře Suchára je, „*abychom hendikepované nebrali jen jako klienty, ale vnímali, že k sobě patříme.*“ Tj. podpořit „komunitnost“ či „rodinnost“ v běžném soužití. Inspiroval se dílem Jeana Vaniera (po revoluci navštívil střediska Archy ve Francii), kde se poprvé setkal s partnerským přístupem k lidem s mentálním postižením.⁵⁹

S duchovním doprovázením v prostředí instituce jsem se poprvé setkala v rámci reflektované praxe v Domově pro lidi se zdravotním postižením Zvonek v Praze-Krči, jejímž zřizovatelem je Diakonie ČCE. Do Domova v té době pravidelně docházel farář sboru ČCE Praha 4 – Nusle Dan Páleník a dále teoložka Dana Rotkovská. Klientům byla kromě skupinových setkání s duchovním nabízena i individuální setkání. Setkání se účastnili i pracovníci přímé péče, a tak i oni mohli lépe nahlédnout spirituální potřeby lidí, jimž poskytují podporu v běžném životě.

K příznivému vývoji došlo v Čechách i v oblasti paliativní péče o lidi s mentálním postižením. V pobytových zařízeních (zejména těch, jenž jsou zřizována církví) je věnována větší pozornost spirituálním potřebám lidí s mentálním postižením. Informace, jak být oporou člověku s mentálním postižením lze najít například na webu www.umirani.cz.⁶⁰ V ČCE v současnosti probíhá dialog o větším zapojení lidí se zdravotním postižením do života sboru. Zabývá se jím Poradní odbor pro práci s lidmi s postižením.⁶¹

⁵⁹ SUCHÁR, Josef a Tomáš KUTIL. *Zázrak v Neratově*, 100.

⁶⁰ Cesta domů. Zdroj: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/zarmutek-u-lidi-s-mentalnim-postizenim>

⁶¹ Poradní výbory ČCE. Více na: <https://ustredicce.e-cirkev.cz/synodni-rada/poradni-odbory-synodni-rady/>

4. Volba tématu, cíl výzkumu a použité metody

V této kapitole, jež předchází výzkumné části, vysvětluji, jak jsem dospěla k volbě tématu, co bylo cílem výzkumného projektu „Na jedné lodi“, pro jaký výzkumný přístup jsem se rozhodla a co mne k tomu vedlo.

4.1 Volba tématu

Téma této práce „*Duchovní doprovázení lidí s mentálním postižením*“ jsem si zvolila v souvislosti s tím, že se již téměř patnáct let pohybuji v komunitě lidí s mentálním postižením. Některé z nich znám od jejich dětství, jiné z dob jejich dospívání. Nejprve jsem svoji roli vnímala z pozice dobrovolníka, později lektorky. V průběhu let jsem si začala čím dál více uvědomovat, že se i já od nich učím nahlížet život z jiné perspektivy.

Za poslední „koronavirové roky“ zasáhly některé z nich velice smutné události. Zároveň nás tato doba semkla, byli jsme si blíží. Začali jsme si více všimnout svých životních příběhů, důležitých svátků, vymýšleli jsme rituály, které nám pomáhaly v těžkých chvílích. Otevřela se nám široká oblast duchovního prožívání, kterou mnozí zažili až v rámci tohoto společenství – ranní kruh, společné vaření, stolování, péče o komunitní zahrádku atd.

Téma této práce jsem si zvolila již na podzim roku 2020. Původně jsem chtěla oslovit neznámé lidi s mentálním postižením. To se ale v době obav z šíření nemoci Covid-19 ve společnosti jevílo jako téměř nemožné. Naskytla se mi však příležitost společně reflektovat naši společnou zkušenost, najít v ní „to nosné“ a otevřít oblast spirituality a duchovního doprovázení jak lidem s mentálním postižením, tak i jejich blízkým, odborníkům a nabídnout získané poznatky dalším badatelům v této oblasti.

4.2 Cíl výzkumu

Cílem výzkumného projektu „Na jedné lodi“ bylo společně s lidmi s mentálním postižením nahlédnout nabídnuté formy duchovního doprovázení v běžném dni. Druhým, neméně důležitým cílem bylo, aby se mohli všichni zúčastnění (včetně autorky) naučit něco nového a pokusili se o své zkušenosti podělit dál.

4.3 Volba metodiky

Samotnému výzkumu předcházela důkladná příprava. Potřebné informace jsem čerpala zejména ze zahraničních zdrojů – z odborných publikací a článků publikovaných ve Velké Británii, kde má participativní výzkum již dlouholetou tradici.

Inspiraci jsem hledala i v článcích pojednávajících o zkušenostech se zapojením lidí s mentálním postižením coby spoluvýzkumníků. To má svůj počátek v 90. letech minulého století.⁶²

Bylo třeba dobře promyslet, jakou formou a v jakých podmínkách bude výzkum probíhat, komu bude nabídnuta účast ve výzkumu, jaké budou role spoluvýzkumníků, etické aspekty výzkumu a v neposlední řadě vyhledat metody a techniky, jež by byly vhodné pro danou výzkumnou skupinu a navrhnout způsob zpracování dat.

⁶² Walmsley, Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. In: Disability and Society, 2002: 188

4.3.1 Krátký exkurz do teorie a praxe participativního výzkumu

Participativní výzkum se vyvinul postupně během 60., 70. a 80. let ve Velké Británii, odkud se začal pomalu rozšiřovat do dalších zemí. Zmínky o něm však najdeme ještě v dřívějších letech (Baddou, Krech, Lewin 1946), vždy v souvislosti se snahou o sociální změnu vztaženou k marginálním skupinám osob.⁶³

Participativní výzkum představuje výzkumný styl, zahrnující různé výzkumné nástroje, metody, techniky, aplikované v daném kontextu. Může tak zahrnovat kvalitativní i kvantitativní přístupy sběru dat. Je hojně využíván v komunitní práci. Jeho předností je, že optimálně přenáší výsledky výzkumu do praxe a urychluje tak proces změn.⁶⁴ Do participativního výzkumu jsou zapojeni samotní členové komunity. Vychází se z teze, že pokud se na výzkumu aktivně podílejí ti, jichž se výzkum týká, zvětší to jeho vliv.⁶⁵

Výzkumný proces je co možná nejvíce přizpůsoben potřebám komunity, čímž dochází k posílení její kapacity a ke snižování bariér mezi komunitou a jejím okolím. Jeho nevýhodou je pak časová náročnost, nároky na flexibilitu (spolu)výzkumníků. Participativní výzkum je rovněž spjat s rizikem, že postup a výsledky nebudou přijaty akademickým prostředím jako relativní a zobecnitelné.⁶⁶ Otázkou například zůstává, jak moc je výzkum prováděný lidmi

⁶³ Srov. ALMSLEY, JOHNSON, Inclusive research with people with learning disabilities: Past, Present and Futures, 31.

⁶⁴ Srov. BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 47

⁶⁵ Srov. ŠTASTNÁ, *Když se řekne komunitní práce*, 91 a HENDL, *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*, 136-140.

⁶⁶ Srov. BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 42-43

s mentálním postižením brán vážně na akademické půdě, pokud na ní nemají tito lidé zastoupení.⁶⁷

Participativní výzkum je iniciován z různých důvodů – například za účelem získání konkrétních informací o určitém tématu nebo může být zaměřen na posílení postavení komunit. Ať už je účel jakýkoli, je důležité, aby se účastníci podíleli jak na vytváření, tak na analýze dat, protože právě při analýze dochází k velkému učení.⁶⁸

4.3.2 Základní principy participativního výzkumu

Podle Bergolda a Thomase je předpokladem pro participativní výzkum princip **demokracie**. Jedině v demokratickém sociálním a politickém prostředí je možné dát svobodný prostor k vyjádření lidem, kteří jsou ve společnosti určitým způsobem znevýhodněni.

Dále je zapotřebí vytvořit **bezpečné místo**. Participativní výzkum hledá jiné, nové pohledy těch, kterých se dané téma dotýká. Strach z případného trestu za sdílení zkušeností a názorů by mohl ohrozit jejich ochotu se na výzkumu podílet.

Důležité je rovněž promyslet, **kdo se výzkumu zúčastní**, jak je definována „komunita“. S tím souvisí i různé úrovně zapojení spoluvýzkumníků,⁶⁹ přičemž vzájemný vztah všech účastníků výzkumu je rovnocenný, vychází z **partnerství**.⁷⁰

⁶⁷ ALMSLEY, JOHNSON, Inclusive research with people with learning disabilities: Past, Present and Futures, 9

⁶⁸ Srov. Institute of Development Studies. University of Sussex. Participatory methods. Dostupné z: <https://www.participatorymethods.org/method/reflective-practice> a

BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 42

⁶⁹ Srov. BERGOLD, THOMAS, Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. In: Forum: Qualitative Social Research, 2012, 13(1)

⁷⁰ Srov. BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 43

4.3.3 Průběh participativního výzkumu

Participativní výzkum má tři etapy, přičemž během celého procesu je třeba důsledně dodržovat princip partnerství a respektovat názory a potřeby komunitních partnerů (spoluvýzkumníků).⁷¹

V první etapě definujeme komunitu, její zapojení, identifikujeme její potřeby, formulujeme výzkumné otázky. V druhé etapě jde o přípravu designu výzkumu, tj. výběr metod a nástrojů sběru dat, stanovení rolí a zodpovědností. Třetí etapa představuje analýzu získaných dat, jejich interpretaci, formulování výsledků, jejich diseminaci (poskytnutí a šíření informací) a provedení akce.⁷²

Zkušenosti se zapojením lidí s mentálním postižením do výzkumu popisují Abell a kol. Podobně jako u jiných lidí z komunity bez zkušeností s děláním výzkumu je dobré začít zcela od začátku a seznámit spoluvýzkumníky s tím, co to je výzkum, co to je informovaný souhlas, dále s etickými otázkami, jak porozumět různým statistickým datům, jak připravit dotazník či otázky do rozhovoru, vyzkoušet si různé výzkumné metody a techniky a najít smysl v děláni výzkumu.⁷³ Výzkumný proces se tak stává prostorem participace, spolupráce, vzájemného učení a společných analýz.

4.3.4 Etika v participativním výzkumu

Participativní výzkum představuje z hlediska etiky značnou výzvu. Jednotlivé etické principy se vztahují na celý výzkumný kontext. Výzkumník musí neustále reflektovat sebe, participanty, prostředí i dopady výzkumu na všechny zmíněné.

⁷¹ Srov. HACKER. In: BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 46

⁷² Tamtéž, 47

⁷³ Srov. ABELL a kol., *Including everyone in research: The Burton Street Research Group*, 121.

Mezi základní etické principy patří: **respekt k osobě** (je třeba spoluvýzkumníky informovat o možných dopadech, rizicích, umožnit volbu, jakou formou bude výzkum veden a kam bude směřovat), dále je to princip **prospěšnosti** (maximalizace získaného dobra pro účastníky výzkumu, zlepšení lidského života) a princip **spravedlnosti** (výzkum je zaměřen na rovnost a paritu mezi všemi).⁷⁴

Po celou dobu výzkumu byl kladen důraz na dodržování etických zásad (důvěrnost, informovaný souhlas, respekt a ohled k účastníkům výzkumu, emočně bezpečné prostředí a dostatek času).

Pro snazší komunikaci byly využívány videonahrávky, fotografie z veřejného archivu Atelieru 6tej smysl na platformě Zonerama (viz například Příloha D-II), dále symboly (viz Příloha B-II nebo Příloha D-I). Účastníkům bylo srozumitelnou formou vysvětleno, pro jaký účel jsou data získávána, tj. že budou součástí závěrečné práce, která bude veřejně přístupná („*bude vypadat jako kniha*“), ale že mohou pomoci i sami sobě v nahlédnutí toho, co je pro ně důležité.

Souhlas s natáčením skupiny či jednotlivých členů byl vyžadován opakovaně, k uvědomění si práva na ochranu soukromí. U jednotlivých citací jsou použity většinou monogramy, nicméně při společné reflexi souhlasili všichni spoluvýzkumníci s uvedením svého jména, neboť poznali své citace a měli radost, že budou součástí práce.

⁷⁴ Srov. BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 48-49

4.4.5 Pracovní výzkumná skupina

Zapojení lidí s mentálním postižením do výzkumu umožňuje dát jim slovo (uschopnění), rozvinout novou dovednost (emancipace) a spoluobjevit témata, která jsou důležitá pro ně, nikoliv pouze pro výzkumníka (vzájemné učení).

Pracovní výzkumná skupina čítala na začátku 6 členů skupiny Ptáková. V průběhu výzkumu se ke skupině přidal ještě jeden člen. Nejmladšímu členovi bylo ve zkoumaném období 22 a nejstaršímu 59 let. Někteří se znají již od školních let.⁷⁵ Na začátku výzkumu žili všichni v domácím prostředí se svými rodiči, v průběhu výzkumu se 2 členové přestěhovali do chráněného bydlení, na setkání skupiny však docházeli i nadále.

4.4.6 Role členů pracovní skupiny

Na začátku výzkumu byli všichni účastníci výzkumného projektu seznámeni se záměrem, byly představeny různé metody a techniky používané v participativním výzkumu a bylo jim nabídnuto se na výzkumu podílet v roli spoluvýzkumníků.

Míra zapojení jednotlivých spoluvýzkumníků byla různá, někteří se rádi učili novým věcem a zapojili se do přípravy pomůcek využívaných v rámci podpůrných komunikačních technik (viz 4.4.7), jiní se více zapojili například do tvorby koláží či do přípravy Malého průvodce participativním výzkumem „Na jedné lodi“ (viz Příloha F).

⁷⁵ Většina členů skupiny navštěvovala v minulosti Základní školu pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami – s mentálním postižením, souběžným postižením více vadami, poruchami autistického spektra (PAS), jež se nachází v blízkosti komunitního centra, kde se skupina schází. Pro členy skupiny je škola stále důležitým místem, kam se rádi vrací a udržují tak vřelé vztahy se svými tehdejšími učiteli.

4.4.7 Metody a techniky zjišťování dat

Hlavním cílem sběru dat v participativně orientovaných výzkumech je dosažení společného vědění. Používané metody a techniky tudíž staví na dialogu, vyprávění příběhů a společné akci. Při používání těchto technik je možné vytvářet vlastní symboly, jazyk, formy umění.⁷⁶

Data pro účely této práce byla získávána prostřednictvím rozhovorů, dále fokusních skupin, zúčastněného pozorování a společné analýzy dokumentů (cennými zdroji informací byla kronika skupiny Ptákořlaš, fotografie a videa, veřejně přístupná online a doplňkové metody, konkrétně šlo o dramatické vyjádření, koláže a kresbu). Pro usnadnění komunikace a vzájemného porozumění byly využity techniky reflektivní praxe, grafická facilitace a foto-elicitace. Byly pořizovány terénní poznámky. Sbíraná data byla průběžně analyzována v partnerské spolupráci se spoluvýzkumníky.

Následující výčet použitých metod a technik zahrnuje informace z odborné literatury, doplněné o poznatky autorky výzkumu. Některé z technik byly uzpůsobeny individuálním potřebám spoluvýzkumníků.

Rozhovor

Rozhovor je metoda spočívající v získávání kvalitativních dat formou dotazování. Podle Hendla vyžaduje od výzkumníka specifické dovednosti – citlivost, koncentraci, interpersonální porozumění a disciplínu.⁷⁷

Individuální rozhovory byly zprvu poměrně náročné na realizaci, osvědčilo se spíše otevřít určité téma v rámci skupinového rozhovoru a s určitým tématem

⁷⁶ Srov. Kinson, Pain, Kesby (2007) in: BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 51

⁷⁷ Srov. HENDL, *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*, 182

pracovat delší časový úsek. Členové výzkumné skupiny (spoluvýzkumníci) poté sami přicházeli a projevovali zájem o individuální rozhovor.

Zpočátku byly rozhovory nahrávány (se souhlasem), ovšem pro některé členy skupiny bylo toto příliš stresující a bylo pro ně těžké soustředit se na vlastní sdělení. Autorka proto pro zachycení citací, zakreslení obrázků používala raději velké záznamové archy, umístěné na střed stolu.

Fokusní (ohnisková) skupina

Fokusní (ohnisková) skupina je technika získávání dat prostřednictvím moderované diskuse na předem zvolené téma. Ideální počet účastníků je 6 až 12. Prostřednictvím fokusní skupiny získáváme data za využití skupinové interakce, která probíhá v debatě na téma (ohnisko) určené výzkumníkem. Účastníci obvykle sedí kolem stolu tak, aby na sebe všichni viděli a za pomoci facilitátora sdílejí své myšlenky na dané téma. Získané informace jsou zapisovány na tabuli nebo na papír položený uprostřed mezi účastníky. Na začátku diskuse se vysvětlí průběh a dohodnou pravidla.⁷⁸

Pozorování

V rámci výzkumu bylo využito pozorování zúčastněné, kdy, jak uvádí Hendl, pozorovatel je účasten dění v sociální situaci, netají tím, že dělá výzkum⁷⁹. Určité úskalí souvisí s tím, jak uvádí Disman, že tento přístup přináší vysokou míru identifikace se zkoumanou skupinou, což zvyšuje pravděpodobnost rozumět skupině, ovšem nese s sebou i riziko ztráty odstupu a s tím spojené

⁷⁸ Srov. BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 56 a HENDL, *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*, 182

⁷⁹ HENDL, *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*, 193

objektivitu.⁸⁰ Pro minimalizaci těchto rizik je po výzkumníkovi požadována vysoká míra sebereflexe.

Grafická facilitace

V rámci fokusních skupin byla využita technika grafické facilitace. Grafická facilitace spočívá v zachycení mluveného slova do grafické podoby (symbolu). Díky ní lze i složité procesy komunikovat přehledně, jednoduše a názorně (včetně pocitů, emocí, klíčových situací). Grafickému zápisu mohou lépe porozumět i lidé, kteří nepoužívají ke komunikaci běžný jazyk nebo mají s jeho používáním potíže (např. mají problémy se čtením psaného textu).⁸¹

Symbyoly jsou velmi účinné, pokud chceme zlepšit proces porozumění a kognitivního zpracování. Symbol pomáhá procesu uvažování dítěte nebo dospělého s mentálním postižením a pomáhá jim mít hmatatelné nebo vizuální spojení s mluveným slovem. Pro lepší porozumění lze použít skutečné předměty nebo grafické symboly.⁸²

Na tvorbě symbolů je dobré, pokud možno spolupracovat s lidmi, s nimiž chceme při vzájemné komunikaci symboly používat. Někteří členové skupiny umějí číst a čtou rádi, proto byly symboly jimi vytvořené opatřeny i pro ně srozumitelným textem (viz Příloha D-I).

Foto-elicítace

Foto-elicítace je metoda rozhovoru, používaná ve vizuální sociologii a marketingovém výzkumu, která používá vizuální obrazy k vyvolání komentářů.

⁸⁰ DISMAN, *Jak se vyrábí sociologická znalost*, 306

⁸¹ Grafická facilitace. Dostupné z: https://fabo.org/llab/SHOW-IT_and_facilitate

⁸² Grafické symboly. Dostupné z: <http://www.kairosforum.org/resources/symbols/>

Typy použitých obrázků zahrnují: fotografie, videa, obrazy, karikatury, graffiti a reklamu. Výzkumník sám vybere materiál, který je pak předmětem rozhovoru.

V současném participativním výzkumu je využití vizuálních obrazů poměrně časté a uznávané. Obrazy umožňují lepší pochopení způsobů, jakými ostatní lidé zažívají své světy. Jejich zapojení například do rozhovoru umožňuje upozadit moc výzkumníka. Jak však ve svém příspěvku upozorňuje Mannay, je potřeba dát pozor, aby tuto moc nepřevzal někdo jiný.⁸³

Pro účely tohoto výzkumu autorka práce připravila fotografie + komentáře z kroniky, volba fotografií v rámci fokusní skupiny pak byla ponechána jednotlivým spoluvýzkumníkům). Využití této techniky bylo snadno pochopitelné všem a byla přijata s nadšením. Ukázky fotografií doplněných textem viz Příloha D-II.

Reflektivní praxe

Reflektivní praxe zahrnuje metody a techniky, které pomáhají jednotlivcům a skupinám přemýšlet o svých zkušenostech a činnostech tak, aby se zapojili do procesu neustálého učení. Reflektivní praxe umožňuje rozpoznat paradigmaty – předpoklady, rámce a vzorce myšlení a chování – které formují naše myšlení a jednání. Využitím metod reflexe a osobního zkoumání můžeme podpořit větší sebeuvědomění, představivost a kreativitu, stejně jako systémové, nelineární způsoby myšlení a analýzy.⁸⁴

⁸³ Srov. MANNAY, 'Who put that on there ... why why why?' Power games and participatory techniques of visual data production, 136-146

⁸⁴ Srov. Institute of Development Studies. University of Sussex. Participatory methods. Dostupné z: <https://www.participatorymethods.org/method/reflective-practice>

V participativním výzkumu je třeba reflektovat celý kontext výzkumu, tzn. vedle individuální reflexe je třeba zařadit i reflexi moci a dynamiky. Cílem je vytvoření určité sdílené vize výzkumu.⁸⁵

Terénní poznámky

Terénní poznámky se používají při práci v terénu a představují pro výzkumníka důležitý zdroj informací (například ze zúčastněného pozorování). Obsahem terénních poznámek je to, co výzkumník při pozorování slyšel, viděl a prožil, ale také to, jak tyto pozorované události vnímal a hodnotil. Mohou být tudíž popisného (popis prostředí, lidí, činností, zachycené dialogy) i reflektujícího charakteru (reflexe analýzy, metody, etických problémů).⁸⁶

Terénní poznámky byly zapisovány formou deníku, a poté přepisovány do počítače, pro snazší analýzu. Terénní poznámky byly autorkou práce zaznamenávány obvykle bezprostředně po setkání.

4.4.8 Metody zpracování dat

V případě participativního výzkumu je potřeba velké množství nashromážděných dat průběžně organizovat a analyzovat, a to ve spolupráci s partnery (spoluvýzkumníky). Proces sběru dat končí v momentě, kdy výzkumník rozhodne, že bylo dosaženo výzkumného cíle.⁸⁷

⁸⁵ Srov. Reasen, Brandury. In: BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 50

⁸⁶ Srov. DISMAN, *Jak se vyrábí sociologická znalost*, 312 a J. HENDL, *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*, p. 197-198

⁸⁷ HENDL, *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*, 223

Původní plány pomáhají v procesu reflexe, zejména v počáteční fázi je potřeba počítat s tím, že rychle zastarají *ve světle učení se ze zkušeností*.⁸⁸ (Viz například Příloha A – Plán průběhu participativního výzkumu „Na jedné lodi“, autorkou průběžně aktualizovaný).

Zpočátku byly nahrávané rozhovory autorkou opakovaně přehrávány a byla z nich pomocí terénních poznámek vypisována data, jež se jevila jako důležitá (viz Příloha G). V průběhu se do analýzy čím dál více zapojovali členové skupiny (spoluvýzkumníci), kteří většinou na základě obrazových podkladů hledali, co je pro ně důležité.

V praxi to vypadalo tak, že autorka práce nabídla členům skupiny (spoluvýzkumníkům) určité téma – například Zdroje radosti. Ti pak měli určitý čas na vytvoření obrazu, koláže. Poté jsme si o těchto obrazech povídali, autorka si průběžně psala terénní poznámky, v nich pak hledala důležité momenty a ty si při dalším setkání s daným spoluvýzkumníkem upřesňovala. Od lehčích témat (například „*co se mi v uplynulém roce líbilo*“) jsme postupovali do větší hloubky („*proč to pro mě bylo důležité, v čem mi to pomohlo apod.*“).

⁸⁸ Srov. Reasen, Brandury. In: BJELONČÍKOVÁ, GLUMBÍKOVÁ, GOJOVÁ, *Participativní přístupy v sociální práci*, 38

5. Výsledky participativního výzkumu „Na jedné lodi“

Tato kapitola přináší výsledky participativního výzkumu „Na jedné lodi“, realizovaného spolu s lidmi s mentálním postižením, členy skupiny Ptákoplaš. Tento výzkum probíhal v prostorách Komunitního centra U Podivena ve Staré Boleslavi v období od dubna do září 2022. Nezbytnou součástí participativního výzkumu je reflexe. Tato kapitola přináší reflexi autorky práce, časově zasazenou přibližně do poloviny výzkumného procesu, dále reflexi duchovního doprovázení v běžném dni, rovněž z pozice autorky a nakonec i závěrečnou reflexi celého výzkumného týmu.

Původním záměrem autorky práce bylo čtenáři umožnit nahlédnutí do oblasti spirituality lidí s mentálním postižením a možností jejich duchovního doprovázení. Zapojení lidí s mentálním postižením do výzkumu coby spoluvýzkumníků umožnilo nadto získat i nový pohled na skupinu jakožto prostor společného plánování smysluplných činností a příležitostí k osobnímu rozvoji.

Kognitivní schopnosti spoluvýzkumníků byly velmi odlišné a některé z původně zamýšlených technik sběru dat, jako například individuální hloubkové rozhovory se členy skupiny, se příliš neosvědčily. Výzkum tak odráží i společné hledání metod a technik usnadňujících vzájemnou komunikaci.

Následující části jsou záměrně psány co nejsrozumitelnějším jazykem pro spoluvýzkumníky, neboť jim byly průběžně čteny a autorka si tak ověřovala, zda získané informace správně pochopila.

5.1 Kontext (prostředí) výzkumu

Komunitní centrum u Podivena bylo otevřeno na jaře roku 2021 s vizí podpořit různě znevýhodněné skupiny (rodiny ohrožené sociálním vyloučením, lidé se zdravotním znevýhodněním, mládež, ...), žijící v Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi a okolí. V objektu jsou čtyři místnosti pro setkávání, probíhají

zde různé jazykové a pohybové kurzy, dále je tu k dispozici komunitní kuchyně a komunitní zahrada. V odděleném domku jsou pak poradny (psychologická, právní, rodinná). V souvislosti s válečným konfliktem na Ukrajině se Komunitní centrum stalo i místem, kde našly podporu a pomoc maminky s dětmi z Ukrajiny.

Skupina Ptákořlaš⁸⁹ je jednou z terapeutických dílen Atelieru 6tej smysl⁹⁰. Jejími stálými členy jsou lidé se zdravotním znevýhodněním (zejména v oblasti učení). Původně se skupina věnovala hudbě a divadlu, od jara 2021 je to zároveň prostor, kde se členové skupiny mohou rozvíjet i v dalších oblastech (komunikace, sebeobsluha, praktické činnosti jako je nakupování, nakládání s financemi, vaření či zahradničení). Skupina se pravidelně (dvakrát týdně) schází v prostorách Komunitního centra u Podivena, kde si její členové společně připravují obědy a zapojují se do různých komunitních projektů:

Zahradničení – v prostorách centra se nachází komunitní zahrada s vyvýšenými i běžnými záhony. Členové skupiny se věnují péči o tento prostor od samého začátku, pěstují zeleninu a bylinky, které se následně používají při komunitním vaření.

Sazečkování – projekt, který zapojuje do komunitního zahradničení místní komunitu. Členové skupiny na jaře připraví tašky, kde najdou zájemci o zahradničení vše potřebné: zeminu, semínka, kelímek, zápich. Mohou tak doma předpěstovat například bylinky, rajčata, papriky, které poté zasadí do vyvýšených záhonů v komunitním centru.

Pojďme tvořit – projekt mezigeneračního tvoření. Členové skupiny připravují různé pomůcky pro společné tvoření.

⁸⁹ Dále jen skupina

⁹⁰ Tvůrčí atelier 6tej smysl byl založen v roce 2011. V současnosti nabízí terapeutické dílny, pořádá řemeslné dílny v rámci festivalů a výstav zaměřených na uchování tradičních řemesel, spolupracuje se školami a školkami. Více o Atelieru 6tej smysl na: <https://atelier6tejsmysl.cz/>

Muzicírování – členové skupiny pravidelně navštěvují místní Dům s pečovatelskou službou a hrají a zpívají převážně lidové písně společně s místními obyvateli. S oblibou též spolupracují s podpůrným centrem pro lidi s Alzheimerovou nemocí nebo jiným typem demence a jejich blízké, nacházejícím se v nedaleké Kavárně Včera.⁹¹ Hudba tak spojuje různé generace a pomáhá s komunikací jinak než pomocí slov. Společné muzicírování probíhá i v prostorách místních školek a škol, s nimiž skupina spolupracuje.

Členové skupiny se díky těmto projektům přirozeně setkávají se svými vrstevníky, s dalšími návštěvníky komunitního centra, ale i s odborníky, na něž se mohou v případě potřeby obracet.

Život v době koronavirové zatřásl mnohými jistotami, tragické události se nevyhnuly ani členům skupiny (spoluvýzkumníkům). Právě v této nelehké době se ukázala síla společenství, v němž žijí, sociální sítě, jichž jsou součástí. Po dobu šesti měsíců společně s autorkou této práce zkoumali oblasti, o nichž se dříve s nikým nebavili, nebo jen málo.

5.2 Příprava výzkumného projektu

Na počátku bylo důležité si společně ujasnit, co to je participativní výzkum, co budeme společně zkoumat, jak a proč. Všichni ochotně souhlasili s účastí a přijali role spoluvýzkumníků.

Spoluvýzkumníkům byl autorkou výzkumu představen koncept Informovaného souhlasu, inspirovaný příkladem informovaného souhlasu Camerona a Marphyho.⁹² Ten je psán jednoduchým jazykem a doplněn symboly. Povídali jsme si o tom, v jakých situacích se můžeme s informovaným

⁹¹ Provozuje DEMENTIA I.O.V., z. ú. Více na: <https://dementia.cz>

⁹² Cameron, Murphy. Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities

souhlasem setkat a jak je důležité porozumět jeho obsahu před vlastním podepsáním. Následně byl Informovaný souhlas (Příloha B-II) každému spoluvýzkumníkovi zvlášť přečten a nabídnut k podpisu. Každý obdržel jednu kopii Informovaného souhlasu spolu s Informačním letákem k výzkumu (Příloha B-I) a podepsaným prohlášením autorky (Příloha B-III).

Během prvních dvou měsíců jsme se společně učili samotnému procesu výzkumu (hledání pravidel, témat, učení se reflexi, hledání vhodných technik). Zkoušeli jsme různé formy rozhovorů (individuální, skupinové). Povíдали jsme si o přátelství, o rodině, o radostných i smutných událostech v životě. Vyráběli jsme komunikační kartičky (viz například symboly – Příloha D-I). Zkoušeli jsme rozhovory nahrávat i je zapisovat formou komixů.

Společně jsme sestavili pravidla komunikace v rámci fokusní skupiny i ve skupině obecně (viz Příloha C-I a II). Tato pravidla jsme na znamení souhlasu všichni podepsali.

5.3 Ohlédnutí za 1. rokem v komunitku

Téma první fokusní skupiny znělo „**Ohlédnutí za 1. rokem v komunitku**“. Autorka výzkumu připravila spolu s jednou členkou skupiny (spoluvýzkumnicí) datované fotografie, stažené ze sdílené digitální foto kroniky na platformě Zonerama.⁹³ Kartičky – vytištěné fotografie byly položeny doprostřed stolu a členové skupiny (spoluvýzkumníci) si postupně vybírali, co pro koho byly nejdůležitější momenty, co koho potěšilo nebo zarmoutilo, z jakého (nového) setkání měl kdo radost. Pro snazší orientaci byly jednotlivé fotografie označeny písmeny abecedy, seřazeny a následně nalepeny na velký arch papíru (viz Příloha D-II).

⁹³ Tvůrčí atelier 6tej smysl. Digitální foto kronika dostupná z: <https://eu.zonerama.com/atelier6tejmysl/316070>

Můžeš vybrat 3 momenty z loňského roku, co ti připadaly důležité? Co tě potěšilo nebo zarmoutilo?

„*Jak jsme si telefonovali⁹⁴, že jsem viděla Péťu (A).“ Když jsem krájela cuketu (E). A stříhání betlému. To mě bavilo (Q).“*

„*Nevim, mně se líbilo všechno. “*

„*Krájím masíčko (F). Marie⁹⁵ (W).“*

„*Mě potěšilo hrát na piano v Kočárovně (M). A také vaření (L, N).“*

„*Vaření (CH).“*

„*Špagéty karbonára (N).“*

Vzpomeneš si na nějaké milé setkání v komunitku?

„*Mně se líbilo, jak jsme pekli ty veliký koláče s paní Radkou a Luckou a taky, jak jsme hlídali Kubíka. “*

„*Dal jsem jim⁹⁶ ochutnat ty placky, vzali si, všechny ochutnaly!“*

„*Mně se líbilo, jak jsme dělali ty špagety s Markem, a taky ten trojpatrový dort. “*

„*Nevím. “*

„*Jak jsme hráli fotbálek!“*

„*Nevím. “*

Skupina sdílí prostory komunitního centra s širší komunitou. Chodí sem děti (na kroužky nebo trávit volný čas), dospělí (na kroužky, do poraden, pečovat o zahradu). Setkávání s novými lidmi v rámci komunitního centra (i mimo tento prostor) přispívá k utváření větší pospolitosti, k **navázání nových přátelství**.

⁹⁴ V době lockdownu udržovali členové každodenní ranní rituál, kdy se na chvíli všichni alespoň virtuálně spojili prostřednictvím aplikace WhatsUp.

⁹⁵ „Marií“ je myšlen poutní, římskokatolický farní kostel Nanebevzetí Panny Marie ve Staré Boleslavi. Po celkové rekonstrukci byl 1. ledna 2020 otevřen pro bohoslužby i pro soukromou modlitbu denně od 10.00 do 17.00. V době „lockdownu“ byl jedním z mála otevřených duchovních míst.

⁹⁶ Myšleno maminkám z Ukrajiny

Komunitní centrum má potenciál stát se prostorem, kde je možné překonávat bariéry mezi lidmi a obušovat hrany rozdělení společnosti na jednotlivé skupiny (vyjádřeno jazykem sociálních sítí „bubliny“).

V komunitním centru se **učíme od sebe navzájem**. Když se nám podaří uvařit něco dobrého, nabídneme to ostatním, a naopak i rádi ochutnáme z toho, co nám nabídnou jiní. Občas mezi sebe pozveme třeba lidi z byznysu (například majitele restaurace Marka) nebo pracovnice oddělení sociální práce (například koordinátorky volnočasových aktivit pro seniory Radku a Lucku) a ony nás učí něco nového (obvykle se to týká vaření nebo zahradničení).

V kuchyni, na zahradě i v rámci různých akcí (opékání, tvoření, vaření) se také setkáváme s maminkami a dětmi z Ukrajiny. Jednou týdně mezi sebe bereme chlapce z místní autistické třídy. **Pomáháme druhým**.

Z dat získaných zúčastněným pozorováním a během fokusní skupiny vystupoval do popředí význam přátelství, být součástí většího celku, mít podíl na životě ve společenství, učit se novým věcem, být prospěšný. Tyto potřeby je možné naplnit v komunitě, otevřené jinakosti, v komunitě dávající i přijímající.

Potřebu blízkosti, přijetí, užitečnosti, vděčnosti je možné naplnit například u společného stolu, kam pozveme někoho, kdo je nám blízký a on pozvání přijme. Takovéto setkání má moc proměnit obě strany, zasít semínko přátelství. Mnozí, kteří přijali pozvání ke stolu, se do skupiny vraceli, třeba jen pozdravit, na kávu.

5.4 Já a mé místo ve světě

Další data byla získána prostřednictvím společné kresby a koláží doplněných skupinovým rozhovorem na téma „**Já a mé místo ve světě**“. Spoluvýzkumníci zakreslovali formou **komixu** místa a činnosti, které jsou pro ně v životě zdrojem radosti v časech dobrých a oporou v časech zlých (viz Příloha D-III a D-IV).

Pro 3 spoluvýzkumníky to byl pobyt v přírodě, který jim dokáže navodit radost: „*Na houbách. Když jsem v lese.*“ „*Na výletě, když jedu vlakem.*“ „*Na kole, u svatého Václava nebo Zelená bouda. To mám rád.*“, 2 spoluvýzkumníci zobrazili zahradu, jako místo, kde se radují z práce: „*Na zahradě, rád uklízím nepořádek.*“ „*Na zahradě, sázení ředkviček*“, 1 spoluvýzkumník považoval za největší radost návštěvu kavárny a konzumaci dobrého jídla a kávy, jeden ze spoluvýzkumníků měl čerstvou zkušenost se ztrátou obou rodičů. Vyprávěl, jak chodí občas plakat na místo, kde je sám („*třeba na záchod*“). Na závěr radostně dodal: „*dobrá nálada pak někdy přijde sama*“.

Účelem **koláží** (viz Příloha D-II) bylo výtvarně ztvárnit, co komu v životě přináší radost, jaké další činnosti v životě považuje za důležité, smysluplné, jaká místa jsou pro koho posilující. Koláže pak sloužily k dalšímu rozhovoru nad kolážemi. Z výtvorů jsme na pár dní udělali výstavu v komunitní dílně a poté si ti, co projevíli zájem, koláže odnesli domů na památku.

5.5 Reflexe (autorka)

Když jsem objevila informace k participativnímu výzkumu i různé práce zaměřené na výzkum dělaný spolu s lidmi s mentálním postižením v Anglii, byla jsem nadšená. Zároveň jsem to cítila jako velkou výzvu. Měla jsem však dostatek času vše promyslet, naplánovat, připravit i na koho se obrátit, pokud bychom například otevřeli nějaké bolestné místo.

Začala jsem se nejprve zamýšlet nad tím, jak já sama vnímám spiritualitu, co/kdo mi v životě pomáhá, jak vnímám ono „být součástí většího celku (stvoření)“, co mě přesahuje. Občas jsem cítila, že nemohu jít dál, že mám setrvat na místě, jít se projít, rozhlédnout se. Pozorovat, jak nás proměňují činnosti jako společné sdílení, vaření, stolování, vyjadřování vděčnosti, péče o komunitní zahradu a zvaní ke stolu kolemjdoucí (zejména z řad návštěvníků komunitního centra). Toto zpomalení mi umožnilo přiblížit se lidem s mentálním postižením, jimž jsem dosud poskytovala spíše doprovázení v oblasti vzdělávání, být

citlivější k jejich spirituálním potřebám. I mezi nimi jsem pozorovala změny, byli k sobě laskavější, pozornější a začali si vzájemně více pomáhat.

V nahlížení oblasti spirituality mi velmi pomohl sebezkušenostní kurz Walking with God, který pro pracovníky diakonických organizací pořádal Interdiac.⁹⁷ V rámci kurzu jsme mimo jiné společně reflektovali uplynulé dva roky spolu s lidmi s podobnými zkušenostmi z různých zemí světa i z různých typů prostředí, v doprovodu lektorky Emese Závodi. Uvědomila jsem si, jak je důležité i v laickém duchovním doprovázení mít možnost obrátit se na někoho, kdo dané oblasti rozumí lépe než já.

Kurz probíhal online na jaře roku 2022 a jednotlivé úkoly jsem chodila plnit do komunitní dílny, kde byli přítomni členové skupiny Ptákoplaš. Do terénních poznámek jsem si tehdy zapsala: „*Když jsem nahlas komentovala, co dělám, začali ostatní spontánně stejné téma nahlížet ze své perspektivy a někteří začali též tvořit vlastní obrazy. O těch jsme si pak společně povídali.*“ Uvědomila jsem si, jak je důležité si některé otázky týkající se spirituality položit nejprve sama sobě, pak svému okolí a nakonec lidem, jejichž odpovědi analyzuji.

Získávání dat prostřednictvím rozhovorů a fokusních skupin bylo poměrně náročné. Zpočátku se nedařilo držet se daných témat, někteří členové skupiny se zapojovali více a bylo na nich vidět, že je tato činnost baví, jiní se příliš nezapojovali, zdálo se, že příliš nechápou, o čem je řeč. Situace se výrazně zlepšila po zavedení různých technik k usnadnění komunikace (fotografie, symboly, obrázky).

Lidé s mentálním postižením mohou mít problém s porozuměním abstraktních pojmů. Význam slova spiritualita jsme proto objevovali postupně, skrze otázky **vnímání sebe sama ve světě** (co je pro koho důležité, co komu přináší radost,

⁹⁷ Interdiac o.p.s. - Mezinárodní akademie pro diakonickou a sociální činnost, střední a východní Evropa je organizace působící při Slezské diakonii. Více na: <https://interdiac.eu/>

jak jsou pro koho důležité **mezilidské vztahy**, v co kdo **doufá**, v co kdo **věří**). Téma spirituality otevřelo oblasti života, o nichž přítomní nikdy dříve nehovořili nebo jen málo. Někteří začali sami hovořit o tématech: smrt, umírání, radost ze setkání s přáteli, z času stráveného s rodinou, s přáteli, o tom, co prožívají v kostele či na jiných posvátných místech. Při zkoumání jednotlivých témat pomohlo, když jsem mohla uvést vlastní příběh, vlastní zkušenost, například se smrtí blízké osoby a pohřbu. Některé reakce naznačovali nepochopení tématu nebo neochotu se o daném tématu bavit. Například při sdělování smutné zprávy o smrti rodičů jednoho z členů všichni projeví účast, jen jeden z členů se zeptal, zda může jít hrát fotbálek. Když jsme se k dané situaci později vrátili a povídali si o tom, že každý na smutné zprávy reaguje jinak, shodli jsme se, že i tak je dobré se o těžkých věcech bavit a třeba přitom i plakat.

Překvapilo mne, kolik detailů z uplynulého roku si členové skupiny pamatovali i jejich vůle učit novým věcem. Jednoho člena zaujal informovaný souhlas a nadšeně se vrhl do kreslení symbolů doplňujících text (povídali jsme si o tom, jak jsou symboly dobré pro ty, kteří neumí číst nebo nerozumí textu a jak je důležité, aby když něčemu nerozumí, to řekli nahlas, nebáli se zeptat). Všichni se shodli na tom, že mají rádi fotografie k oživení vzpomínek.

Forma společné kresby (komixu) se neukázala jako příliš vhodná, pro některé spoluvýzkumníky nebylo snadné vybavit si konkrétní místo či činnost, záznamový arch byl příliš malý. Naopak tvorba koláží těšila opravdu všechny. Každý měl svůj arch o velikosti A3 a mohl si vybrat z připravených fotografií momentky zachycující určitou situaci, z nichž pak tvořil koláže, doplněné kresbou.

5.6 Nové činnosti a rituály v životě skupiny

Na jaře 2021 začala skupina trávit dva dny v týdnu v nově otevřeném Komunitním centru u Podivena. Setkávání s novými, neznámými lidmi bylo pro některé členy náročné. Bylo třeba nastavit pravidla, která by byla srozumitelná všem. Do centra přicházeli neustále noví lidé, ne všichni měli zkušenost s jinakostí. V souvislosti s válkou na Ukrajině se centrum otevřelo i rodinám s dětmi s Ukrajiny a bylo třeba vstřebat i nové jazykové a kulturní odlišnosti.

Od května do prosince 2021 se začala skupina vedle zpěvu a divadla věnovat i zcela novým činnostem. Tyto činnosti (společné vaření, péče o zahrádku, pomoc s komunitními projekty), a postupně utvářené rituály (slavení, vítání, loučení) začaly mít na jednotlivé členy skupiny proměňující charakter. Ten, kdo stál původně stranou, se zapojil do činnosti, členové skupiny začali být vůči sobě všímavější. Někteří projevíli zájem naučit se novým věcem, zlepšit se v komunikaci, v psaní a čtení.

Během závěrečné fokusní skupiny byla použita technika grafické facilitace.⁹⁸ Jednotlivé odpovědi byly zaznamenávány na velké archy papíru formou komixu. Tato technika se již v minulosti osvědčila zejména u členů skupiny, kteří mají problémy se čtením textu. Spojení textu a grafického symbolu usnadnilo porozumění, ale vedlo i k většímu zájmu o obsah sdělení.

Tématem závěrečné fokusní skupiny byly **nové činnosti a rituály v životě skupiny** (ranní kruh, společné vaření a hostina, slavení-vítání-loučení, zahrada, hudba-divadlo-kresba). Cílem bylo společně nahlédnout tyto činnosti a rituály a pokusit se objevit, zda a čím jsou pro jednotlivé členy skupiny důležité.

Ke každé činnosti či rituálu autorka připravila krátký úvod, který v sobě zahrnuje data z předchozího zúčastněného pozorování, jež byla zaznamenána formou terénních poznámek. Tento úvod byl členům skupiny

⁹⁸ Více viz 4.4.5.4 Grafická facilitace

(spoluvýzkumníkům) přečten před dalším dotazováním, aby se autorka ujistila, že dobře zachytila to podstatné. Členové skupiny (spoluvýzkumníci) měli možnost text upravit.

5.6.1 Ranní kruh

Každé setkání skupiny začíná ranním kruhem. Vždy hovoří pouze jeden, ostatní se snaží naslouchat. Členové si navzájem vypráví, kdo co dělal, kdo co zažil, co koho potěšilo či zarmoutilo. Často zaznívá, jak jsou důležité vztahy s blízkými lidmi, s rodinou, s přáteli. Schopnost sdílení a naslouchání se vyvíjela v průběhu času. Například jeden ze členů skupiny zpočátku říkal pouze: „*Jo, dobrý, furt stejný*“. V průběhu roku přidával postupně to, co dělal a dával najevo radost. „*Přišla Míša, hráli jsme karty a taky to skákání.*“ *Myslíš Člověče, nezlob se?* „*Jo, to.*“ „*A hrajete o něco?*“ „*Ne, jen tak, pro radost.*“

Každý člověk prožívá radost i smutek jinak. Při sdílení nás proto může překvapit reakce druhého.

Co pro tě znamená ranní kruh? Těší tě sdílet věci s ostatními? Zajímá tě, co dělali ostatní? Pomáhá ti sdílet radost / smutek s ostatními?

„Kafíčko. Jo, jo, baví.“

„Radost z vyprávění, když mě poslouchaj a nikdo do toho neskáče.“

„Těším se na Peťu, že mu dám dárky, co vyrobím doma, nebo z dovolený.“

„Já jsem tady rád, vyprávím, kde jsem byl.“

„Já rád sdílím, co mě naštválo, třeba když potkám kuřačku.“

Ranní kruh představuje chvíli ztišení, sdílení, co kdo zažil dobrého i zlého. Každý může svobodně říct, co chce, platí pouze 4 pravidla: 1 hovořící – respekt – služba – iniciativa. Na těch se skupina společně domluvila (viz Příloha C-II).

Ranní kruh je spojen s „kafičkem“, každý má rád svou kávu trochu jinak. V přípravě „kafička“ pro všechny se členové skupiny střídají, a tak si připomínají, že každý člověk je jedinečný.

Při ranním kruhu jednotliví členové skupiny říkají, čemu se chtějí ten den věnovat (včetně pomoci s vařením) a co čeká skupinu za akce (oslav, akce v komunitku v daném dni/týdnu. Když přijde do skupiny někdo nový, host či praktikant, je součástí ranního kruhu i vzájemné představení.

Ranní kruh pomáhá rozvíjet laskavost, vděčnost, přátelství a pospolitost, vzájemnou důvěru a oporu.

5.6.2 Společné vaření a hostina

V komunitním centru má skupina možnost využívat sdílenou kuchyni. Na přípravě oběda se podílejí všichni členové skupiny. Někdo sklízí výpěstky ze zahrady, někdo chodí nakupovat suroviny, někdo krájí zeleninu, maso, někdo připravuje stůl a někdo vyjadřuje vděčnost, než začne hostina. Vůně, která se line centrem občas přivábí někoho dalšího, a tak skupina již víckrát přizvala ke stolu hosta.

Vaření a pokrm mají pro všední den člověka značný význam. Umožňují člověku prožívat společenství, dát se s druhým do hovoru, poznat jeho životní příběh, navázat na ono důvěrné známé v jeho životě.⁹⁹ Při vaření rodinných receptů se může vybavit živá vzpomínka na blízkého člověka, který již nežije. Autorka práce si při jednom z vaření poznamenala do terénních poznámek:

⁹⁹ Srov. EGLIN A.; HUBER, E. a kol. *Posvěcovat život. Spirituální doprovázení lidí s demencí*, 35

„Připravovali jsme s K. volská vejce. K. se najednou rozzářil a poznamenal: Takhle jsem dělal vejce pro mamku.“

Co pro tě znamená společné vaření a společná hostina?

„Mě baví dělat kafe pro Peťu, Karla, Pavla, Davida. Oni jsou na mě hodní. Mám je ráda. Jsou to moji kamarádi. Když sedíme srovnání (abych viděla na Petra), všichni u jednoho stolu, tak to mám ráda. Jsem nadšená a potěšená, když něco vyroste a my to utrhneme a uvaříme. Jak jsem dělala ty řízky, a jak jsem jedla s vámi. To mi připomnělo, jak je jíme doma na Vánoce, se salátem. Taky pohoštění, když má někdo svátek nebo narozeniny, to mu udělám dort, třeba Petrovi.“

„Chtěl jsem se naučit řízky a teď je umím.“

„Krájet cibule.“

„Mě nebaví vaření, jenom řezání tužek.“

„Mě baví polívčičky, krájet pórek, to mám rád. Maminka vařila rajskou s knedlíkem a taky rýži s omáčkou (roštěnky). To bych chtěl uvařit.“

„Baví mě všechno vaření.“

Společné vaření představuje radost i práci, službu druhým, rozvíjí pracovitost, vzájemnost, pospolitost, vděčnost.

Stůl je na dobu oběda oddělen od pracovní části komunitní dílny, aby byla zdůrazněna výjimečnost společného stolování. Pokud jde o den slavnostní (narozeniny, svátky), přidá se na stůl ubrus, svíčka. Samotnému jedení předchází poděkování za dary i pomoc s přípravou. Teprve pak si členové skupiny popřejí vzájemně dobrou chuť a pustí se do jídla.

Na počátku probíhal oběd poměrně živelně, někdo ještě neseděl u stolu, další už měl snědeno. Nyní někteří tento rituál „čekání na společnou hostinu“ vyžadují jako „normální“ součást poledního stolování v komunitním centru. Dalo by se říct, že společné stolování podporuje i sebeovládání. Do činnosti se zapojují všichni. Kdo zrovna nevaří, připravuje na stůl nebo sklízí ze stolu.

5.6.3 Slavení – vítání – loučení

Skupina společně slaví narozeniny, jmeniny, svátky v roce, ale i příchody/odchody členů skupiny. V průběhu času si skupina společně vytvořila vlastní rituály:

Narozeniny/jmeniny: když má někdo narozeniny, přinese pohoštění, ostatní mu popřejí, občas někdo spontánně vyrobí oslavenci přání, nakreslí obrázek.

Přivítání nového člena/hosta: když do skupiny přijde někdo nový, nabídne se mu káva/čaj a pak se všichni vzájemně představí (jméno, co koho baví, jaká platí pravidla. Svůj prostor dostane i nově příchozí.

Loučení: když někdo ze skupiny odejde (odstěhuje se) nebo když někoho potká smutná událost (zemře mu někdo blízký, známý, slavný, pejsek apod.), tak se obvykle vzpomíná na to dobré, na společné zážitky, vytvoří se krabička vzpomínek, zapálí svíčka, v době dušiček jde skupina společně na hřbitov.

Co pro tě znamená slavení narozenin / jmenin / Vánoc / Velikonoc / masopustu / vítání / loučení?

„Rozloučil jsem se s rodičema a myslím na ně dobře. A taky jsem tam donesl tu kytku v květináči (co jsem ozdobil kytičkama, jménem, srdíčkama, datum a svíčku v lucerně).“

„Jak jsme slavili narozeniny. Po Vánocích bude Pavel, budou dortíky.“

„Když něco donesu, třeba nějaký TUCky nebo slaný tyčinky.“

„Jak jsme vyráběli šátky z hedvábí a dal jsem tetě.“

„Já budu dělat tiramizú s rumem! Až budu mít svátek 5. prosince. A bude mi 33... „Když jsme poslali krabičku Jendovi. Ahóóój. Je spokojený.“

Společné slavení narozenin, jmenin i svátků v roce oslavuje jedinečnost každého člena skupiny. Zároveň si každý může vybrat formu. Pro někoho je oslava spojená s dobrým jídlem, dortem, pro někoho představuje oslava například společný tanec, setkání s lidmi, které má rád.

Slavení důležitých svátků v průběhu roku se pojí zejména s křesťanskými svátky (Vánoce, Velikonoce). Zároveň připomíná tradice převzaté z rodiny, tradice našich předků. V adventní době navštěvuje skupina místní kostel, zve ke stolu hosty, navštěvuje školy a chodí koledami potěšit seniory, děti z místních škol a školek, o Velikonocích si připomíná pašijový příběh, o Dušičkách jdou všichni společně na hřbitov a vzpomínají na ty, kteří již zemřeli, na sv. Martina společně přemýšlí nad dobrotou, péčí, kterou může každý projevit vůči druhým.

Společné slavení, vítání a loučení umožňuje dávání, projevování lásky k druhým, radost. Pomáhá utvářet společenství, rozvíjí pospolitost, přátelství, radost i soucit.

5.6.4 Zahrada

V Komunitním centru u Podivena se nachází komunitní zahrada. V průběhu roku o ni skupina pečuje, sází nové rostliny, zeleninu, výpěstky používá při vaření. Zahrada slouží i jako místo k odpočinku, k vnímání krásy přírody. Skupina též připravuje projekt Sazečkování – tašky se semínky rostlin, zeminou, kelímkem, zápichem a vzkazem zahradníkům. Zájemci z řad místní komunity si doma vypěstují rostlinky a na jaře je všichni společně zasadí na komunitní zahrádku. Občas se někdo sám pustí do úklidu kolem domu, protože se mu líbí, když je to tu hezké.

Co pro tě znamená zahrada a péče o ní?

„Radost, zábava, rád tam zasadíš a jíš to radostně. Doma jsem taky staral o zahradu, trhal rajčata, oštipoval. Pleju, aby mohla dýchat. Na zimu se to zřeje, shrabe, na jaře zas zasadí... rajčata, papriky.“

„Baví, no, na jaře ředkvičky.“

„Plejt, protože by to obrůstalo. Mám rád, když je to uklizený. To mě uklidňuje.“

„Doma máme skleník. Tady mě baví záhon. Plení.“

„To už je pryč (při pohledu z okna). Kytky mám ráda. Když je polyjasno a slunce.“

Pro většinu členů skupiny je zahrada spojena s péčí o ni, podporuje pracovitost, činnost. Zahrada pomohla některým členům skupiny v časech ztrát (náhlé úmrtí v rodině) a prožívání smutku. Například zmíněné sázení ředkviček symbolizovalo kontinuitu života (některé události nezměníme, ale můžeme se podílet na společném díle). Zahrada představuje i místo odpočinku a vnímání krásy.

5.6.5 Hudba – divadlo – kresba

Hudba skupinu provází od samého počátku. Je prostředníkem mezi skupinou a širší komunitou (lidmi, které potkáváme v životě). Skupina spolupracuje s lesní školkou a setkává se s dětmi u příležitosti různých svátků (Vánoce, masopust, Velikonoce), aby si společně zazpívali a zahráli divadlo. V uplynulém roce skupina s dětmi navštívila místní Dům s pečovatelskou službou a propojila skrze hudbu více generací. Hudba byla též pojátkem v době karantény. Členové skupiny si navzájem posílali nahrané hudební pozdravy prostřednictvím sociálních sítí.

Co pro tě znamená hudba, divadlo, kreslení? Co prožíváš při společném muzicírování, hraní divadla, kreslení?

„Hudba je radost. Učím se otevírat pusy.“

„Mám ráda Malé kotě, Sluníčko, a když tančíme s Peťou.“

„Já mám rád buben [ukazuje bum, bum]. Také rád maluju.“

„Mám rád ABBU [ná, ná – zpívá].“

„Někdy bubnování, někdy zpěv.“

Jakkoliv jsou hudba, divadlo i výtvarné činnosti blízké všem, zdálo se, že je o nich těžké hovořit pomocí slov. Na otázky tak většina reagovala dramatickým

ztvárněním, tj. tak, že předvedla, jak danou činnost prožívá. Ze slov i výrazu tváře bylo možné vyčíst opravdovou radost.

Muzicírování, divadlo i kreslení představují radost, požitek a potěšení. Rozvíjí kreativitu, schopnost vyjadřování, chuť učit se novému.

5.7 Reflexe duchovního doprovázení v běžném dni (autorka)

Duchovní doprovázení v běžném dni člověka směřuje k větší pozornosti vůči hlubší dimenzi všedních, každodenních činností. Dokáže „posvětit život“ nejen doprovázenému, ale i doprovázejícímu. Při navrhování rituálů a nových činností jsem vycházela ze znalostí prostředí, členů skupiny i konkrétních situací.

Na podzim 2021 jednoho z členů skupiny potkala mimořádně smutná událost – s odstupem dvou dní mu zemřeli oba rodiče, kteří pro něj znamenali domov, lásku, bezpečí. Byla jsem, stejně jako všichni ostatní, zasažena danou událostí a cítila jsem potřebu nabídnout pomoc, rituál a prostor pro sdílení obav, smutku, ale i hledání naděje. Pomohlo mi, když jsem si připomněla hesla z šifrovací mřížky „nejsme na to (a v tom) sami“, „každý z nás může pomoci druhým“, „společně to zvládneme“ a „na příště se připravíme“ a porovnála je s nabízenou pomocí.¹⁰⁰ Pomoc měla mnoho tváří, někdo pomohl s vyřizováním administrativy, jiný s hledáním nového bydlení. Naše skupina nabídla pozůstalému blízkost. Tento moment byl důležitý pro mne i pro ostatní členy skupiny. Přinesl naději, že společně překonáme kdejakou svízel.

Byl tu i duchovní rozměr celé situace. Byli jsme všichni už tak unaveni dvěma koronavirovými roky, naplněnými strachem jeden o druhého i o sebe sama, já

¹⁰⁰ Šifrovací mřížka je pojem ze Standardů psychosociální krizové pomoci a spolupráce zaměřené na průběh a výsledek. Pomáhá nám rychle odpovědět na otázku Děláme dobře dobré věci? (A za rozumné náklady?). Více zde: <https://www.hzscr.cz/soubor/standardy-pskps-prosinec2010-pdf.aspx>

jsem sama prožívala bolestné chvíle v rodině, občas to břemeno, jakkoliv nesené společně bylo velmi těžké. Chvilé zoufalství střídaly chvíle úlevy a naděje, že to snad všechno nějaký smysl má. A mělo. Pár měsíců od výše popsané události potkala podobná situace dalšího člena skupiny (náhlé úmrtí pečující sestry). Tentokrát však bylo znát, že už jsme obdobně tragickou situací prošli. Co však bylo pro mne velkým překvapením bylo, že když i mne opustily dvě velice blízké osoby, skupina mi poskytla podobnou oporu jako já na počátku jim. To, že jsme se naučili hovořit o vnitřním prožívání radosti i smutku nás posílilo všechny. Po roce, v den výročí od prvního zmíněného úmrtí rodičů jsme připravili květiny a společně se vydali na hřbitov. K.B. se k tomu často vracel, že to pro něho bylo velice důležité. To bylo pro mne ujištěním, že tato cesta je dobrá.

Během výzkumu mne několikrát napadla biblická pasáž o bouři na Genezaretském jezeře (Mk 4,35-41):

Téhož dne večer jim řekl: „Přeplavme se na druhou stranu!“ Opustili zástup a odvezli ho lodí, na které byl. A jiné lodi ho doprovázely. Tu se strhla velká bouře s vichřicí a vlny se valily na loď, že už byla skoro plná. On však na zádi lodi na podušce spal. Učedníci ho probudí a řeknou mu: „Mistře, tobě je jedno, že zahyneme?“ Tu vstal, pohrozil větru a řekl moři: „Zmlkni, utiš se!“ I ustal vítr a bylo veliké ticho. Ježíš jim řekl: „Proč jste tak ustrašení? Ještě nemáte víru?“ Zmocnila se jich veliká bázeň a říkali jeden druhému: „Kdo to jen je, že ho poslouchá i vítr i moře?“¹⁰¹

Příběh zachycuje Ježíše a apoštoly na lodi, zmítající se v bouři. Kristus spí na zádi lodi a kolem zuří bouře. Apoštolové se nejprve pokoušejí o záchranu sami. Ale v určitém okamžiku ztrácí odvahu a bouřka, která byla původně venku, začíná zuřit i v jejich nitru. Vstoupila do nich úzkost a obavy ze smrti. Jsou rozhořčení, že Ježíš spí a nic pro ně neudělá.

¹⁰¹ Bible. Písmo Starého a Nového zákona. Podle ekumenického vydání z r. 1985. Praha: Ekumenická rada církví v ČSSR v Ústředním církevním nakladatelství v r. 1989.

Tento příběh nám připomíná dvě dimenze lidství. Je to jednak pocit, že věci by měly vždy dopadnout dobře, podle našich představ, že bouře přeci nemůže přepadnout „ty křehké“. Zároveň, jak je snadné sklouznout k roli zachránce, mít pocit, že teď právě pomáhám druhému já. Do neštěstí, nejistoty, „bouře“ se může dostat opravdu kdokoliv z nás. Zároveň kdokoliv z nás může mít neuvěřitelnou sílu pomoci druhým. Uvědomila jsem si velkou vděčnost za to, že mohu být na stejné lodi právě s nimi, s lidmi s mentálním postižením, neboť oni mi dali šanci nahlédnout do mého vlastního nitra.

Jeden ze spoluvýzkumníků neustále kreslí lodě. Symbol lodi nás tak provázel celým výzkumem.

5.8 Reflexe (výzkumný tým)

Po poslední fokusní skupině zaměřené na nově zavedené činnosti a rituály v životě skupiny (viz 5.6) a zalaminování záznamových archů (viz Příloha E) následovala reflexe průběhu výzkumu. Prošli jsme společně jednotlivé kroky výzkumu, připomněli jsme si, jak jsme se učili novým výzkumným technikám, například používání symbolů k usnadnění vzájemného porozumění, využívání fotografií k vybavení určité situace, zakreslování toho, co kdo řekl, pomocí komixu, vrátili jsme se k informovanému souhlasu (k čemu slouží, jak je důležité rozumět udělení souhlasu).

Spoluvýzkumníci byli vyzváni, aby ukázali, která z výzkumných činností se jim nejvíce líbila a kde se naučili něco nového. Nejoblíbenější aktivitou bylo tvoření koláží (Příloha D-IV). Jednoho z výzkumníků bavilo připravovat kartičky se symboly (Příloha D-I) a rád by se v budoucnu zapojil i do výroby didaktických pomůcek pro děti z místní autistické třídy, s níž skupina spolupracuje. Zároveň vnímal, že se zlepšil v psaní a čtení.

Všichni měli radost, když viděli vytištěnou práci. Nejvíce je zaujaly přílohy s jejich obrázky. Společně jsme se ještě domluvili na sestavení Malého průvodce výsledky participativního výzkumu „Na jedné lodi“, který by zahrnoval shrnutí výzkumu a byl srozumitelný co nejvíce lidem (viz Příloha F).

Ten byl autorkou této práce graficky upraven, vytištěn a rozdán spoluvýzkumníkům během závěrečného pohoštění v kavárně Včera a představen spolupracovníkům komunitního centra v rámci předvánočního posezení.

6. Shrnutí výzkumu a diskuse

6.1 Shrnutí výzkumu

Výzkum přinesl několik důležitých poznatků, které mohou být cenné zejména tím, že byly získány prostřednictvím participativního výzkumu, tedy nikoliv o lidech, ale s lidmi, jichž se daná oblast týká. Pro všechny členy výzkumného týmu šlo o první výzkumný projekt tohoto rozsahu, který byl časově náročný (příprava prostředí, seznámení s projektem, hledání vhodných technik k usnadnění komunikace, analýza dat).

Získané poznatky se pokusím shrnout do následujících bodů:

- Lidem s mentálním postižením je důležité **vytvořit prostor pro prožívání spirituality**. K nahlížení zdrojů spirituality mohou pomoci různé kreativní techniky – výtvarné ztvárnění, divadlo. Prožívání událostí v minulosti lze oživit pomocí vhodně vybraných fotografií, videonahrávek, záznamů z kroniky. Spiritualitu mohou lidé zažívat při práci, při společném vaření a stolování, při pobytu v přírodě, ve sdílení (věcí, času, zážitků).
- Setkání s člověkem s mentálním postižením může **inspirovat** k hledání vlastní spirituality, smyslu života. Každý může pomoci s nalezením a udržením přátel, s otevřením dveří do posvátných míst.
- **Duchovní doprovázení v běžném dni** přináší užitek tehdy, pokud směřuje k hlubší zkušenosti doprovázeného i doprovázejícího, staví na respektu, ocenění, empatii pro druhého i otevření se tomu, že tento vztah má pro obě strany proměňující moc. Pro lidi s mentálním postižením

může být těžké vyjádřit, co je trápí (obavy či smutek, například ze ztráty blízké osoby). Vyjádření účasti či sdílení vlastního příběhu může otevřít dveře k chápajícímu rozhovoru, navodit prostředí důvěry.

- Lidi s mentálním postižením těší mít podíl na výzkumném procesu, být v roli **spoluvýzkumníků**, učit se novým dovednostem a objevovat, co je pro ně v životě důležité, co/kdo jim pomáhá v časech prožívání radosti i smutku a tyto zkušenosti sdílet.

6.2 Diskuse

V předchozí kapitole jsem se pokusila shrnout nejdůležitější poznatky z výzkumného projektu „Na jedné lodi“. Jejich hlavní přínos vidím zejména pro samotnou skupinu Ptákoplaš. Mohou však inspirovat i další lidi v komunitě lidí, v níž členové skupiny žijí, pracují, tráví volný čas, pracovníky v sociálních službách, kteří jim poskytují pomoc a podporu (například služba chráněného bydlení).

Oblast spirituality lidí s mentálním postižením stojí v českém prostředí stále poněkud stranou zájmu, navzdory často zmiňovanému důrazu na vnímání člověka v jeho *bio-psycho-socio-spirituální* celistvosti. Křesťanská spiritualita nahlíží člověka v jednotě těla i ducha. Současná sociální práce se snaží uplatňovat partnerský přístup v doprovázení klienta. Tuto pozici lze nahlížet jako pozici člověk – člověk. Místo mezi nimi však netvoří vzduchoprázdno. Věci se dějí, vztah oba aktéry nějak proměňuje. Některé situace popisované v této práci proměnily celou skupinu, včetně mne, autorky práce. Zároveň si však uvědomuji, že výzkumnou skupinu tvořilo pouze 7 osob, tudíž získaná data ani vhodnost použitých technik sběru dat nelze nikterak zobecnit (například očekávat, že tomu, kdo má problémy se čtením vždy pomohou v komunikaci symboly). Součástí výzkumné skupiny nebyl nikdo s těžší formou mentálního postižení, kdo by například nevyužíval k vyjadřování slova.

Faktický posun ve vnímání významu spirituality u lidí s mentálním postižením a k větší všímavosti vůči jejich spirituálním potřebám, jak ukazují některé ze zahraničních zdrojů citovaných v této práci, souvisel s přijetím Úmluvy o právech lidí se zdravotním postižením.¹⁰² Úmluva je založena na obecných zásadách, kterými jsou především: respekt k lidské důstojnosti a nezávislosti, zákaz diskriminace, plné zapojení do společnosti, rovnost příležitostí, přístupnost, rovnost žen a mužů, respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity. Úmluva by nás měla mimo jiné motivovat k plnému zapojení lidí se zdravotním postižením do společnosti, přičemž jednotlivé kroky by měly vycházet ze spolupráce, z dialogu s lidmi se zdravotním postižením. U lidí s mentálním postižením to vyžaduje uzpůsobení komunikace tak, aby danému sdělení rozuměli. V této oblasti mohou být přínosem zkušenosti lidí, kteří s nimi jsou v každodenním kontaktu a jsou prosti předsudků, vzdělávají se v dané oblasti, zkouší hledat nové cesty k vzájemnému porozumění. Tento postup se však jeví přinejmenším jako pomalý. Křesťanský přístup k člověku s mentálním postižením může být ve své reakci pružnější, oproštěný od jakýchkoliv nálepek. Tvář druhého člověka nám může umožnit spatřit tvář Boží a přinést vzájemné prohloubení vztahu k sobě samému, k druhému člověku i k Bohu.

Koncept duchovního doprovázení v běžném dni, jak jej navrhuje Eglin, respektuje fakt, že ne každý člověk je religiózní. Přesto je v tomto přístupu patrný křesťanský pohled na člověka, jako na svobodnou bytost, obdařenou Boží milostí. Předpokladem duchovního doprovázení popsaného v kapitole 3.1 je zájem člověka být doprovázen na duchovní cestě. Je však pravděpodobné, že se tato „poptávka“ ze strany člověka s mentálním postižením neobejde bez „nabídky“, tj. pokud vidíme, že dotyčný člověk prochází těžkým obdobím (například spojeným se ztrátou blízkého nebo je zasažen určitou událostí mající vliv na jeho spiritualitu), můžeme mu nabídnout chápající rozhovor, tak jak

¹⁰² Pro srovnání Česká republika Úmluvu podepsala v roce 2007 a ratifikovala v roce 2009, Německo Úmluvu podepsalo v roce 2006, ratifikovalo v roce 2009.

bychom zkusili být oporou někomu blízkému. Problém totiž může být, že tento člověk neví, na koho se obrátit, kdo by mu pomohl zorientovat se v dané situaci.

V křesťanském pojetí duchovního doprovázení nachází doprovázející oporu v modlitbě, rituálu. Co se děje, pokud Boha z duchovního doprovázení vynecháme? Doprovázejícím může být i člověk nevěřící. Může zde pomoci supervize (například v Německu je povinná) nebo intervize s více doprovázejícími (v Čechách zatím alespoň neformální¹⁰³)?

¹⁰³ HYLMAR, František. Zkušenost s duchovním doprovázením v perspektivě ignaciánské spirituality. *Acta Universitatis Carolinae. Theologica*. Karolinum Press, 2015, 5(2), 230

7. Závěr

Cílem mé diplomové práce bylo nabídnout čtenáři současný pohled na význam spirituality v životě člověka s mentálním postižením a možnosti jeho duchovního doprovázení. Vzhledem k nedostatku zkušeností, a tudíž i dat o dané oblasti v českém prostředí jsem čerpala převážně ze zahraničních zdrojů. Spiritualitě lidí s mentálním postižením se již téměř dvacet let věnuje skotský teolog a profesor John Swinton. Během svých výzkumných projektů využíval metod participativního výzkumu. Inspirací pro duchovní doprovázení v běžném dni člověka pro mne byla zejména práce švýcarské farářky Anemone Eglin.

V teoretické části jsem nejprve vysvětlila hlavní pojmy používané v této práci, tj. duchovní doprovázení, člověk s mentálním postižením, spiritualita, doprovázející, a to zejména s ohledem na vývoj těchto pojmů v čase. Dále jsem představila současný pohled na spiritualitu lidí s mentálním postižením. Zde jsem vycházela zejména z výzkumných studií Johna Swintona a z knihy Terezy Cimrmannové Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku u osob s mentálním postižením. Spirituální potřeby ani zdroje spirituality se příliš neliší od těch, které mají lidé bez kognitivních poruch. Spiritualita má vliv na kvalitu života, proto je dobré věnovat jí pozornost, a to, pokud možno již v ranné dospělosti lidí s mentálním postižením. Mohlo by se zdát, že na tom jsou lépe lidé, kteří žijí v religiózním prostředí. Neplatí to vždy. K dospělým lidem s mentálním postižením je často přistupováno jako k dětem. Většina lidí v běžné populaci netuší, jak s nimi hovořit (to platí často i v církevních společenstvích), a tak raději o spirituální oblasti mlčí.

V komunitě lidí s mentálním postižením se pohybuji již 15 let, přesto i mne zajímalo, jak mluvit s člověkem s mentálním postižením o jeho prožívání života, radosti i smutku, jak být oporou v časech ztrát a velkých změn. Lidé s mentálním postižením mohou mít menší slovní zásobu oproti svým vrstevníkům bez mentálního postižení, zároveň v lehké a středně těžké formě zpravidla dobře rozumějí sociálním a praktickým situacím. Při komunikaci je vhodné používat konkrétní pojmy (například zemřel místo odešel či opustil nás) a k lepšímu

porozumění mohou dopomoci neverbální komunikační prostředky. Často stačí k vzájemnému dorozumění více času. Člověk se učí novým dovednostem po celý život. Učíme se navzájem.

V kapitole věnované duchovnímu doprovázení jsem nabídla stručný vhled do této oblasti inspirované křesťanstvím, zejména mnišskou tradicí. Vedle této, často profesionalizované formy duchovního doprovázení, stojí i laické duchovní doprovázení v rodině, v institucích, v komunitě. Právě tato poslední forma pro mne byla důležitá při promýšlení participativního výzkumu, popsáno v metodologické části.

Participativní výzkum je spíše než metoda výzkumným stylem, procesem vzájemného učení, umožňujícím využití široké škály metod a technik sběru dat. Dává prostor k větší participaci, spolupráci a společné analýze všem zúčastněným. Účastníci výzkumu se stávají spoluvýzkumníky. Zároveň klade značné nároky na udržení vědecké úrovně. Spoluvýzkumníci mají často malé zkušenosti s děláním výzkumu, což s sebou nese příležitost k učení se novým dovednostem, ale i riziko ztráty zájmu v průběhu výzkumného procesu. V kapitole volba metodiky jsem zdůvodnila, proč jsem si zvolila právě participativní výzkum a jaké činnosti předcházeli jeho realizaci.

Jednotlivé fáze výzkumného projektu a nejdůležitější poznatky z výzkumu jsem přinesla v páté kapitole. Nezbytnou součástí participativního výzkumu je reflexe. V participativním výzkumu se opakuje cyklus pozorování – reflexe – akce. Akce není možná bez reflexe. Učení se reflexi a sebereflexi bylo součástí studia mého oboru, tj. Křesťanské krizové a pastorační práce – Diakoniky. Pro spoluvýzkumníky však reflexe představovala zcela novou výzvu. Mám naději, že mimo vlastní přínos výzkumnému procesu přispěla k jejich osobnímu rozvoji.

Kapitola shrnutí přináší v bodech to, co jsme v rámci celého výzkumného projektu objevili spolu s lidmi s mentálním postižením jako důležité v oblasti spirituality i jak nás vzájemně proměňuje duchovní doprovázení začleněné do běžného dne. Navržené činnosti a rituály umožňují členům skupiny zažít pocit

jedinečnosti, vzájemnosti, užitečnosti, důvěry, blízkosti a naděje. Některé otázky zůstaly nezodpovězeny a ty přináším v diskusi.

Svou práci jsem se snažila napsat tak, aby byla srozumitelná i lidem bez víry, ale zároveň zrcadlila křesťanské hodnoty, v nichž nacházím oporu. Domnívám se, že uvedené teologické texty mohou být inspirací pro každého, komu není lhostejná žádná z dimenzí druhého člověka.

Každý člověk je jedinečný. Zároveň je součástí určitého společenství. Cítím nesmírnou vděčnost za to, že mohu spoluutvářet společenství, kde hendikep není překážkou, ale příležitostí k nalezení vzájemnosti. Věřím, že být spolu „Na jedné lodi“ má smysl a činí naši plavbu životem bohatší, radostnější a bezpečnější v časech dobrých i zlých. Bohu díky.

Seznam literatury a dalších zdrojů

Bibliografie

AIDLEY, Daniela a Kriss FEARON. *Doing Accessible Social Research: A Practical Guide* [online]. Bristol, UK: Policy Press, 2021. ISBN 1-4473-5112-6.

Bible. Písmo Starého a Nového zákona. Podle ekumenického vydání z r. 1985. Praha: Ekumenická rada církví v ČSSR v Ústředním církevním nakladatelství v r. 1989.

DE MELLO, Anthony. *Cesta k lásce: poslední meditace Anthonyho de Mella.* Brno: Cesta, 2010. ISBN 978-80-7295-122-2.

BARRY, William A. a William J. CONNOLLY. *Praxe duchovního doprovázení.* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2009. Orientace (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-217-6.

BAŠTECKÁ, Bohumila, ed. *Rozhodujeme se s podporou.* Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2022. ISBN 978-80-246-4992-4.

BJELONČÍKOVÁ, Monika, Kateřina GLUMBÍKOVÁ, Alice GOJOVÁ a Vendula GOJOVÁ. *Participativní přístupy v sociální práci* [online]. Ostrava: Ostravská univerzita, 2015. ISBN 978-80-7464-802-1.

CIMRMANNOVÁ, Tereza. *Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku: u osob s mentálním postižením.* Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1575-2.

GRÜN, Anselm. *Doprovázení na duchovní cestě.* Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2014. Malý duchovní život. ISBN 978-80-7195-705-8.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace.* Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

KRAUSE, Gina., Mechthild. SCHROETER-RUPIEPER a Monika. MÜLLER. *Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten: Ein theoriegeleitetes Praxisbuch* [online]. Gottingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2018. ISBN 3-666-40636-X.

SCHAUPP, Klemens a Jaroslav VOKOUN. *Doprovázení na duchovní cestě*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1994, 95 s. ISBN 80-85527-45-6.

PLATTIG, Michael. *Doprovázení Božím Duchem: duchovní doprovázení a rozlišování duchů*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, [2002?]. *Duchovní život* (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 80-7192-606-X.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. ISBN 80-85834-60-X.

SUCHÁR, Josef a Tomáš KUTIL. *Zázrak v Neratově*. V Praze: Karmelitánské nakladatelství, 2018. *Rozhovory* (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-850-5.

SUROŽSKIJ, Antonyj. *V jámě lvové: modlitba jako dobrodružství*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2001. *Duchovní život* (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 80-7192-525-X.

SWINTON, John. *Practical theology and qualitative research methods*. London: SCM Press. 2006. ISBN 0334029805.

ŠEDIVÝ, Jan, Denisa ČERVENKOVÁ a Robert FROUZ. *To opravdové zůstává: rozhovory Denisy Červenkové a Elvy Frouze s Janem Šedivým o kontemplativní cestě*. Brno: Cesta, 2018. ISBN 978-80-7295-238-0.

ŠŤASTNÁ, Jaroslava. *Když se řekne komunitní práce*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3356-5.

VÁVROVÁ, Soňa. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.

VOJTÍŠEK, Zdeněk, Pavel DUŠEK a Jiří MOTL. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0088-8.

WALMSLEY, Jan. & JOHNSON, Kelley. *Inclusive research with people with learning disabilities: past, present, and futures*. London; Philadelphia, PA: J. Kingsley Publishers. 2003. ISBN 1-283-90458-6.

Odborné články v elektronické podobě

ABELL, Simon, Jackie ASHMORE, Suzie BEART, et al. Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British journal of learning disabilities* [online]. Oxford, UK: Blackwell Publishing, 2007, **35**(2), 121-124 [cit. 2022-04-16]. Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1111/j.1468-3156.2006.00425.x>

BERGOLD, J., & THOMAS, S. (2012). Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1). Dostupné z: <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801>

CAMERON, Lois; MURPHY, Joan. Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 2007, 35.2: 113-120. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00404.x>

CHAPPELL, Anne Louise. Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context. *British journal of learning disabilities* [online]. Oxford, UK: Blackwell Publishing, 2000, **28**(1), 38-43 [cit. 2022-04-16]. ISSN 1354-4187. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1468-3156.2000.00004.x>

FERGUSON, Dave a Jayne SCOTT. Spirituality, mental health and people with learning disabilities. *Advances in mental health and learning disabilities* [online]. Hove: Emerald Group Publishing Limited, 2008, 2(2), 37-41 [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1108/17530180200800016>

HYLMAR, František. Zkušenost s duchovním doprovázením v perspektivě ignaciánské spirituality. *Acta Universitatis Carolinae. Theologica* [online]. Karolinum Press, 2015, **5**(2), 215-231 [cit. 2023-04-16]. ISSN 1804-5588. Dostupné z: https://karolinum.cz/data/clanek/2183/Theologica%20202015_hylmar.pdf

KAPLÁNEK, Michal: Od vedení k doprovázení: Na cestě k novému paradigmatu. *Fórum sociální práce*. 2015/01. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, 2015. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/20.500.11956/97520>

MANNAY, Dawn. 'Who put that on there ... why why why?' Power games and participatory techniques of visual data production. *Visual studies (Abingdon, England)* [online]. ABINGDON: Routledge, 2013, **28**(2), 136-146 [cit. 2022-04-16].

Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1080/09687599826885>

MOBERG, David O. Disabilities, Spirituality, and Well-Being in Late Life: Research Foundations for Study and Practice. *Journal of religion, spirituality & aging* [online]. Taylor & Francis Group, 2008, **20**(4), 313-340 [cit. 2022-04-09].

Dostupné z: <https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1080/1472586X.2013.801635>

NARAYANASAMY, Aru, Bob GATES a John SWINTON. Spirituality and learning disabilities: a qualitative study. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)* [online]. London: MA Healthcare, 2002, **11**(14), 948-957 [cit. 2023-04-16]. ISSN 0966-0461.

Dostupné z: <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2002.11.14.10467>

STALKER, Kirsten. Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties. *Disability & society* [online]. ABINGDON: Taylor & Francis Group, 1998, **13**(1), 5-19 [cit. 2022-04-16]. Dostupné z:

<https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1080/09687599826885>

TOWNSON, Lou, Sue MACAULEY, Elizabeth HARKNESS, et al. We are all in the same boat: doing people-led research. *British journal of learning disabilities* [online]. Oxford, UK: Blackwell Publishing, 2004, **32**(2), 72-76 [cit. 2022-04-16]. Dostupné z:

<https://doi-org.ezproxy.is.cuni.cz/10.1111/j.1468-3156.2004.00282.x>

TUFFREY-WIJNE, I, BUTLER, G. Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expect.* 2010 Jun;**13**(2):174-84 [cit. 2022-09-16]. Dostupné z:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5060532/>

Diplomové a disertační práce

BÁRTOVÁ, Darina. *Duchovní doprovázení*. 2006. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta, Katedra praktické teologie. Vedoucí práce Filipi, Pavel.

SUCHOMELOVÁ, Věra. *Senioři a spiritualita: duchovní potřeby v každodenním životě*. Č. Budějovice, 2015. disertační práce (Th.D.). Jihočeská universita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta.

SYROVÁTKOVÁ, Štěpánka. *Duchovní doprovázení v kontextu české post-sekulární společnosti*. 2014. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta, Ekumenický institut. Vedoucí práce Noble, Ivana.

Další internetové zdroje

EGLIN A.; HUBER, E. a kol. *Posvěcovat život. Spirituální doprovázení lidí s demencí*. [online]. Diakonie ČCE, 2015 [cit. 2022-04-08]. Dostupné z: <https://www.dustojnestarnuti.cz/res/archive/000159.pdf?seek=1489066971>

SWINTON, John. *No box to tick: a booklet for carers of people with learning disabilities* [online]. Foundation for People with Learning Disabilities, 2004. Dostupné z: https://www.abdn.ac.uk/sdhp/documents/no_box_to_tick.pdf

MUTLOVÁ, O. a M. CHMELOVÁ. *Co je doprovázení* [online]. In: 3.10.2019 [cit. 2022-04-08], <https://www.alfabet.cz/nezarazene/co-je-doprovazeni/>

SWINTON, John, and Elaine POWRIE. *Why Are We Here?: Meeting the Spiritual Lives of People with Learning Disabilities. Unpublished full final report for Foundation for People with Learning Disabilities*. London, 2004 [cit. 2022-04-16]. Dostupné z: https://www.abdn.ac.uk/sdhp/content-images/Spirituality_and_the_Lives_of_People_with_Learning_Disabilities.pdf

Institute of Development Studies. University of Sussex. *Participatory methods*. Dostupné z: <https://www.participatorymethods.org/method/reflective-practice>

Příloha A

Plán průběhu participativního výzkumu „Na jedné lodi“

(Aktualizovaný v průběhu výzkumu)

Fáze výzkumného projektu	Termín
Seznámení s účelem výzkumu a jeho prezentací v rámci diplomové práce, aneb „co budeme zkoumat, jak a proč“ Východisko: nové prostředí, nové činnosti, nové rituály	IV / 2022
Vlastní výzkum (pozorování – reflexe – akce) Společné hledání vhodných výzkumných metod/technik, informovaný souhlas, pravidla skupiny <u>Témata (možná najdeme i další):</u> Ohlédnutí za 1. rokem v komunitku (nejdůležitější momenty, chvíle radosti / smutku, nová setkání, nové činnosti). Já a mé místo ve světě (místa, kde se cítím dobře, přátelé, kamarádi, známí i neznámí na cestě životem (kdo/co mi pomáhá v časech radosti či smutku?) Nové činnosti a rituály v životě skupiny (co pro mne znamená ranní kruh, společné vaření a hostina, slavení – vítání – loučení, zahrada, hudba – divadlo – kresba) Reflexe výzkumného týmu	IV – IX / 2022 IV – V / 2022 VI / 2022 VII – VIII / 2022 IX / 2022 Konec IX / 2022
Příprava shrnutí výzkumu – podkladů ke sdílení	X – XI / 2022
Příprava a představení Malého průvodce výzkumem „Na jedné lodi“ a odměna (pohoštění v kavárně Včera)	XII / 2022

Příloha B

I) Informační leták k výzkumu



CO BUDEME ZKOUMAT? O ČEM SI BUDEME POVÍDAT?

PRVNÍ ROK V KOMUNITKU
CO/KDO NÁM V ŽIVOTĚ POMÁHÁ
CO PRO NÁS ZNAMENÁ
ZAHŘADA - VAŘENÍ - HOSTINA
TVOŘENÍ - SLAVENÍ
A MOŽNÁ NAJDEME I DALŠÍ TÉMATA...

JAK DLOUHO TO POTRVÁ?

OD DUBNA DO ZÁŘÍ 2022

JAK TO BUDE PROBÍHAT?

BUDEME SI POVÍDAT, KRESLIT, HRÁT DIVADLO,
VZPOMÍNAT, PŘEMÝŠLET, OBJEVOVAT


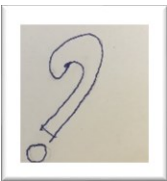



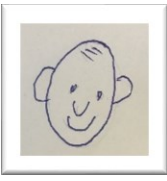
CO KDYŽ SE MI TO NEBUDE LÍBIT?

KAŽDÝ MŮŽE KDYKOLIV ŘÍCI STOP.

JAKÁ BUDE ODMĚNA?

POHOŠTĚNÍ V KAVÁRNĚ VČERA

II) Informovaný souhlas

SYMBOL	TEXT	ANO (✓) NE (X)
	Přečetl(a) jste si nebo byl vám přečten informační leták k výzkumnému projektu?	
	Mohl(a) jste se zeptat a povídat si o výzkumném projektu?	
	Rozumíte tomu, že účast na výzkumném projektu je vaším rozhodnutím?	
	Rozumíte tomu a souhlasíte s tím, že bude skupinová diskuse nahrávána?	
	Rozumíte tomu, že můžete kdykoliv skončit pomáhat s výzkumným projektem?	
	Máte radost z účasti na výzkumném projektu?	

Jméno a příjmení:

Datum:

III) Prohlášení autorky výzkumu

Já, Radka Franců, svým podpisem stvrzuji, že jsem účastníka / účastnici výzkumu seznámila s informačním letákem o průběhu a podmínkách výzkumu a ujistila jsem se, že všem informacím rozumí. Potvrzuji, že měl/měla příležitost se ptát a že všechny položené otázky jsem zodpověděla, jak nejlépe jsem dovedla. Účastník/účastnice výzkumu nebyl/nebyla k souhlasu donucen/donucena. Souhlasil/souhlasila svobodně a dobrovolně.

Jméno a příjmení tazatelky: Bc. Radka Franců

V Brandýse nad Labem – Staré Boleslavi dne:

Podpis:

Příloha C

I) Pravidla fokusní skupiny

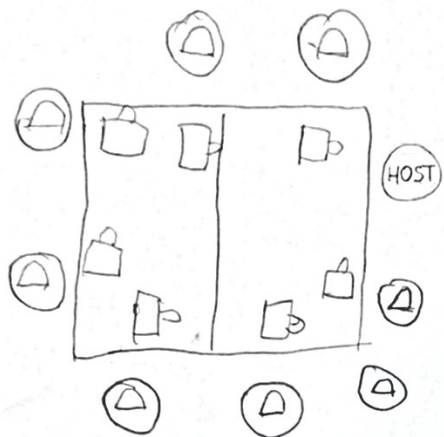
1. Účast ve skupině je dobrovolná.
2. Sedíme kolem stolu nebo v kruhu, abychom na sebe všichni dobře viděli.
3. Hovoří vždy pouze jedna osoba, sama za sebe a k věci.
4. Pokud nechci odpovídat, nemusím, naznačím to.
6. Všechny odpovědi budou považovány za anonymní.
9. Průběh skupiny bude nahráván, nahrávka bude použita pouze pro účely této práce.
10. Fokusní skupina bude trvat maximálně 1 hodinu.

II) Pravidla skupiny „1RSI“

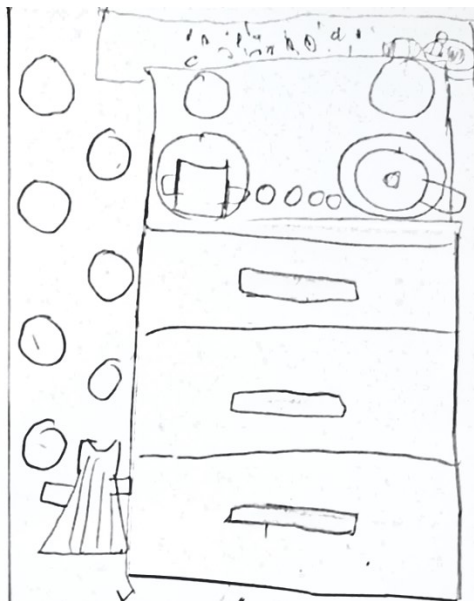
1. 1 hovoří – snažím se naslouchat.
2. Respekt – pokud se druhému něco nelíbí, snažím se to nedělat.
3. Služba – snažím se, jak mohu, zapojit do činností v komunitku (nákup, vaření, úklid, zahrada).
4. Iniciativa – mohu kdykoliv přijít s novým nápadem, s nabídkou pomoci.

Příloha D

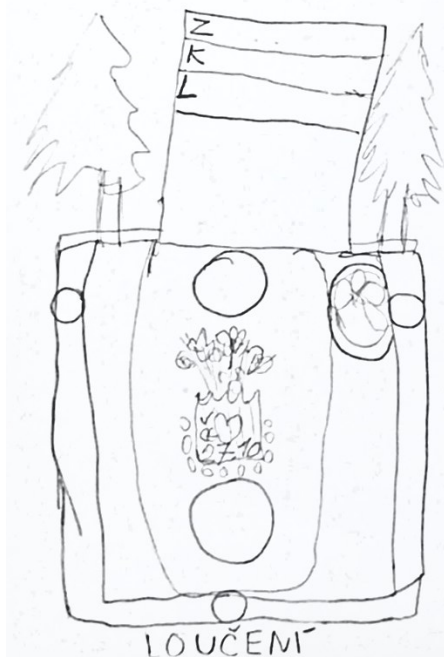
I) Ukázka symbolů použitých při grafické facilitaci



RANNÍ KRUH



VÁŘENÍ + HOSTINA



LOUČENÍ

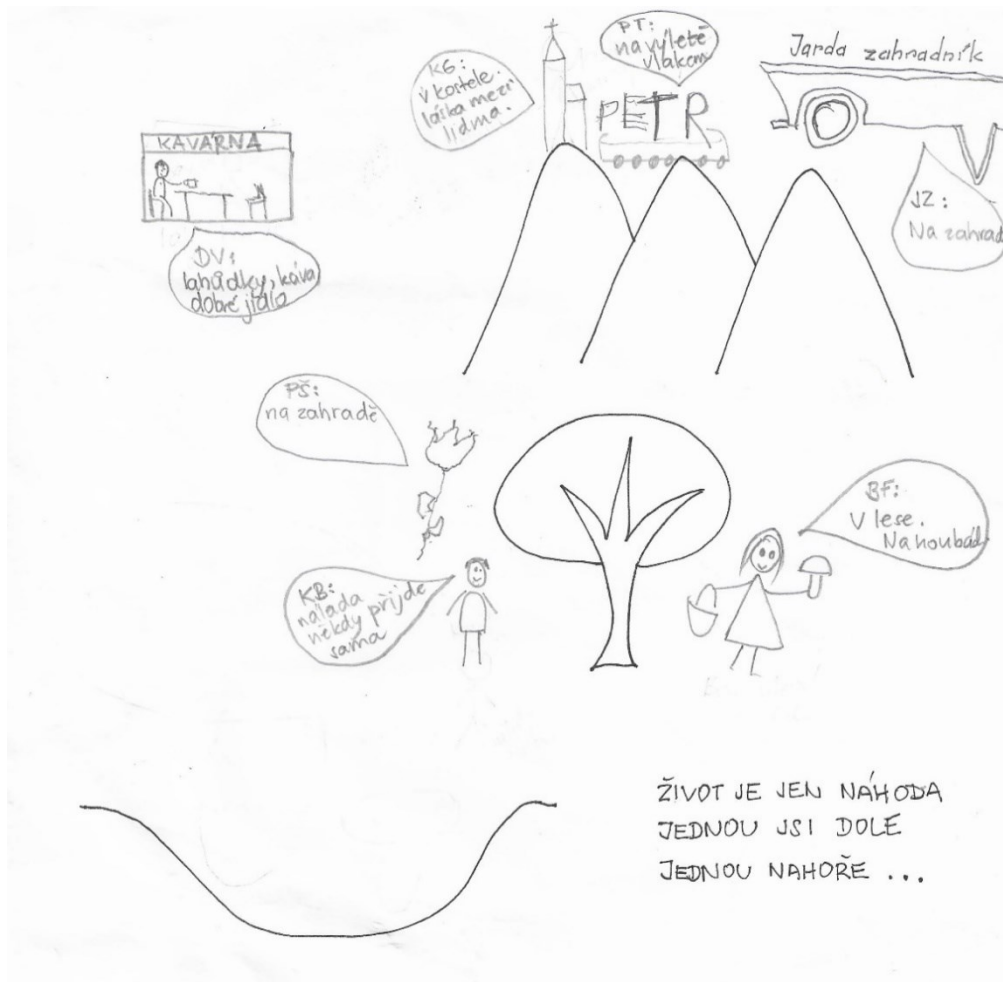


HUDBA, ZPĚV A DIVADLO

II) Fotografie ze života Ptákoplaše (použito při Foto-elicitaci)



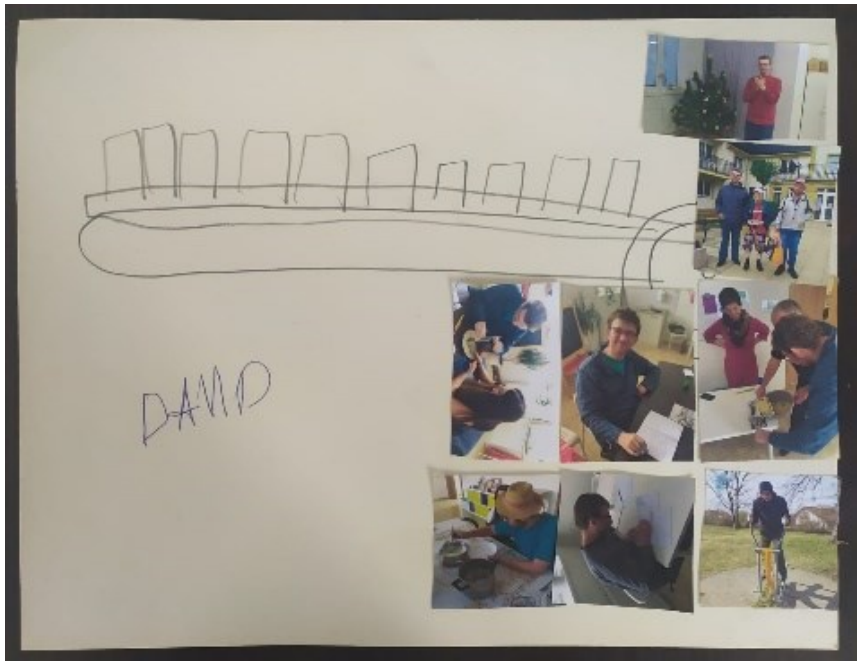
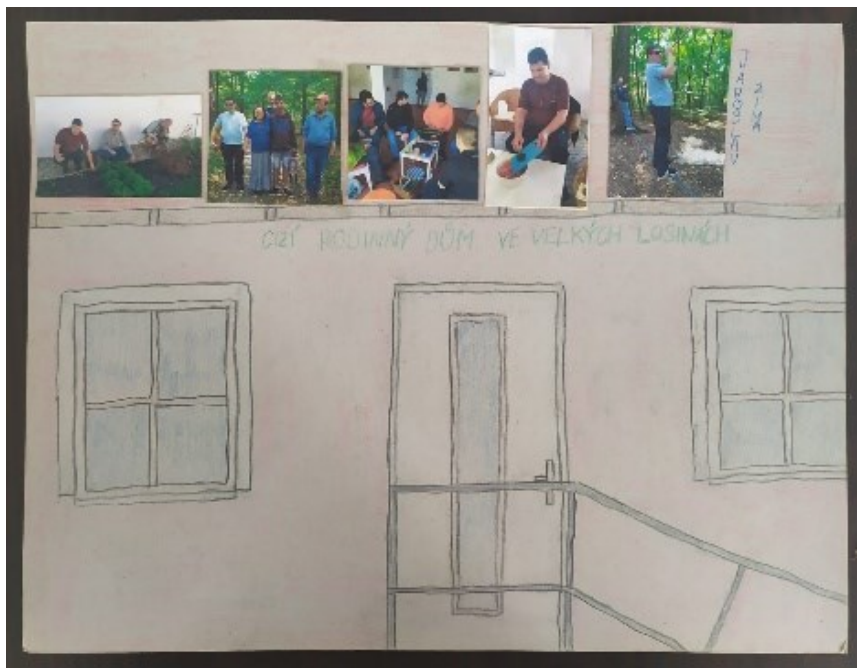
III) Zpracování tématu „Já a mé místo ve světě“ formou společného komixu



IV) Zpracování tématu „Já a mé místo ve světě“ formou koláží







Příloha E

Archy pro záznam závěrečné fokusní skupiny

ZAHRADA ☺

10.2.12
Všem účastníkům a pracovníkům děkuji za vzájemnou spolupráci a podporu.

12.1.12
Všechno, co jsem dělal, jsem dělal pro děti. Děti jsou srdcem naší společnosti. Já jsem jenom nástroj.

14.1.12
Děti, aby mohla dýchat. Na sítnici se to zraje. Inzabé i na jiné rasy zasadí... volfrata, papírky...

17.10.12
Děti, mo. Na jiné redovněly.

18.1.12
Děti, aby mohla dýchat. Na sítnici se to zraje. Inzabé i na jiné rasy zasadí... volfrata, papírky...

21.1.12
Děti, aby mohla dýchat. Na sítnici se to zraje. Inzabé i na jiné rasy zasadí... volfrata, papírky...

24.3.12
Děti, aby mohla dýchat. Na sítnici se to zraje. Inzabé i na jiné rasy zasadí... volfrata, papírky...

25.1.12
Děti, aby mohla dýchat. Na sítnici se to zraje. Inzabé i na jiné rasy zasadí... volfrata, papírky...

26.1.12
Děti, aby mohla dýchat. Na sítnici se to zraje. Inzabé i na jiné rasy zasadí... volfrata, papírky...



Baví mě
všecko vlnit!

Mě učebna
vám, tužka
a psaní receptů!

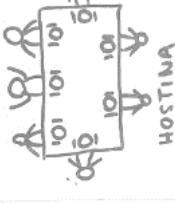
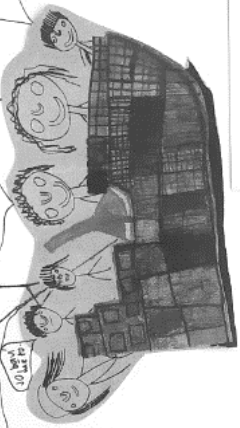
Přel jsem se
nově, tužka
a ten je umim.

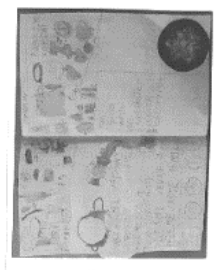
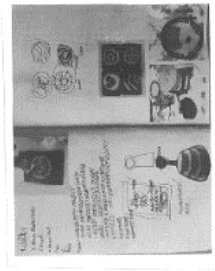
Mě baví poličičky, krajec pávek, romain v ad
Maminca vařila rajskou s knedlíkem a
Ecky říši s omáčkou (rošťanky).
To bych chtěl uvorit.

Mě baví
krajec cibule!

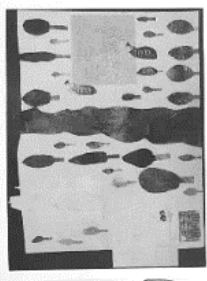
Když redime
rouže srovnání, obch
viděla na řeku, všichni
u řekyho byla tak
to ušmím rada.

Vol jsem dělala ty řísky,
a jak jsem jedla s vami.
To mi připomnělo, jak je jíme
doma vo Vánoc. Je salátom.





HUDBA, DIVADLO, VÝTVARNO



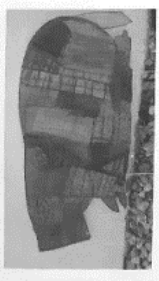
Někdy bubnování
trouba zpívá

Učím se
obrátek písní
aby mi líp
přizní

Mám rád
ABB (No ne'
rationalizovat)

Jo mám rád
buben i umění

Jo rád
lucifru i lidi
kterým se líbí



Mám rád a mále kofe
slučuje a kofe
což má s Pepou





Kde máš narozeniny? Věděl jsem, že máš narozeniny! Přijedeš k nám, když budeš mít narozeniny? Věděl jsem, že máš narozeniny! Přijedeš k nám, když budeš mít narozeniny? Věděl jsem, že máš narozeniny! Přijedeš k nám, když budeš mít narozeniny?

SLAVENÍ - VÍTÁNÍ - LOUVČÁNÍ



Me baví dělat kate pro Petru, Karla, Pavla, Davida, Václava, oni jsou na mě hodní, Mám je rada, jsou to moji kamarádi.

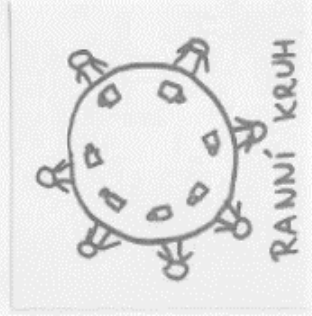
Těším se na Pětn, fe mus dleat starší, co vyrazim doma nebo i dovolený

Radost z upravení, když mě používají a nikdo do toho nevidí

Jo, jo, boví

Jo jsem tady rád, vyprávím, kde jsem byl o víkend

Uá rád, solím, so mě používá. Těbo když potkam u jaluu karácí.



Příloha F

Malý průvodce participativním výzkumem „Na jedné lodi“



PTÁKOPLAŠ – NA JEDNÉ LODI

PARTICIPATIVNÍ VÝZKUM

- TOTO JSOU VÝSLEDKY PARTICIPATIVNÍHO VÝZKUMU, DO NĚHOŽ JSME SE JAKO ČLENOVÉ SKUPINY PTÁKOPLAŠ ZAPOJILI V ROCE 2022.
- PARTICIPATIVNÍ VÝZKUM ZNAMENÁ, ŽE ÚČASTNÍCI VÝZKUMU SE STÁVAJÍ SPOLUVÝZKUMNÍKY, SPOLUROZHODUJÍ, O JAKÝCH TÉMATECH SE BUDE MLUVIT, CO JE PRO NĚ DŮLEŽITÉ A O CO BY SE CHTĚLI PODĚLIT S OSTATNÍMI V KOMUNITĚ, V NÍŽ ŽIJÍ.
- RÁDI BYCHOM SE PODĚLILI O TO, CO ZNAMENAJÍ A PROČ JSOU PRO NÁS DŮLEŽITÉ NÁSLEDUJÍCÍ ČINNOSTI: RANNÍ KRUI, SPOLEČNÉ VAŘENÍ A HOSTINA, RITUÁLY: VÍTÁNÍ – LOUČENÍ – SLAVENÍ, DÁLE ZAHRADA A TVOŘENÍ: HUDBA, DIVADLO, KRESLENÍ.

RANNÍ KRUH



KDYŽ SE RÁNO POTKÁME, TAK SI NEJPRVE PŘIPRAVÍME PROSTOR, ABYCHOM SE TAM CÍTLI DOBRĚ.
PŘIPRAVÍME SI KÁVU TAK, JAK JI MÁ KAŽDÝ RÁD.
PAK SI V KRUHU POVÍDÁME, JAK SE KDO MÁ, CO KOHO POTĚŠILO, CO KOHO TRÁPÍ, S ČÍM BY POTŘEBOVAL POMOC.
DOMLUVÍME SE, CO TEN DEN BUDEME DĚLAT, JAKÝM ČINNOSTEM SE KDO CHCE VĚNOVAT A S ČÍM POMŮŽE OSTATNÍM.
PROČ? KAŽDÝ Z NÁS JE SOUČÁSTÍ SKUPINY. MÁ ZDE SLOVO.

SPOLEČNÉ VAŘENÍ A HOSTINA



- DO PŘÍPRAVY OBĚDA / HOSTINY SE ZAPOJUJE KAŽDÝ, JAK UMÍ, NĚKDO KRÁJÍ, NĚKDO MÍCHÁ, NĚKDO PROSTÍRÁ STŮL, NĚKDO SKLÍZÍ ZE STOLU.
- KDYŽ JE NĚJAKÝ SVÁTEK, UVAŘÍME SI SVÁTEČNÍ JÍDLO.
- NEŽ SE PUSTÍME DO JÍDLA, DĚKUJEME ZA DARY I ZA VZÁJEMNOU POMOC.
- OBČAS RÁDI POZVEME KE STOLU HOSTA.
- PROČ? JSEM RÁD(A) UŽITEČNÝ(Á). POMÁHÁME SI NAVZÁJEM. DÁVÁM I PŘIJÍMÁM. PROJEVUJI VDĚČNOST.

SLAVENÍ – VÍTÁNÍ – LOUČENÍ



- KDYŽ NĚKDO SLAVÍ NAROZENINY, PŘINESE OSTATNÍM NĚCO DOBRÉHO A SKUPINA MU USPOŘÁDÁ OSLAVU.
- KDYŽ MEZI NÁS PŘIJDE NĚKDO NOVÝ NEBO NÁVŠTĚVA, PŘIVÍTÁME SE S NÍM, PŘEDSTAVÍME SE NAVZÁJEM A POVÍME MU, JAK TO U NÁS CHODÍ.
- KDYŽ SE S NĚKÝM LOUČÍME, VYROBÍME MU NA CESTU KRABÍČKU S POKLADY.
- PROČ? JSEM DŮLEŽITÝ(Á) PRO OSTATNÍ A ONI PRO MĚ. SDÍLÍME SPOLU RADOST I SMUTEK.

ZAHRADA



- NA JAŘE PŘIPRAVUJEME TAŠKY DO PROJEKTU SAZEČKOVÁNÍ, PRO MALÉ I VELKÉ KOMUNITNÍ ZAHRADNÍKY, PĚSTUJEME ZE SEMÍNEK ROSTLINKY.
- CELOU SEZÓNU SE O ZAHRADU STARÁME SPOLU S OSTATNÍMI ZAHRADNÍKY.
- ZAHRADA JE PRO NÁS ZDROJEM RADOSTI, MÍSTEM PRO PRÁCI I ODPOČÍNEK.
- PROČ? PEČUJI O MÍSTO, KDE SE PAK CÍTÍM DOBRĚ.

TVOŘENÍ – HUDBA, DIVADLO, KRESLENÍ



- MÁME RÁDI HUDBU – RÁDI JI POSLOUCHÁME, ALE RÁDI TAKÉ ZPÍVÁME A HRAJEME NA RŮZNÉ NÁSTROJE.
- SPOLEČNĚ VYMÝŠLÍME DIVADLO.
- BAVÍ NÁS KRESLIT VŠECHNO MOŽNÉ: NEJVÍCE LODĚ, ZVÍŘATA, DOMY A LIDI, KULISY NA DIVADLO.
- RÁDI NAVŠTĚVUJEME STARŠÍ LIDI V DPS A DĚTI VE ŠKOLKÁCH I ŠKOLÁCH A ZPÍVÁME SI SPOLU NEBO S NIMI HRAJEME DIVADLO.
- PROČ? RÁD(A) SE UČÍM NOVÝM VĚCEM A VYTVÁŘÍM NĚCO PĚKNÉHO. RÁD(A) DĚLÁM NĚKOMU RADOST.

CO JEŠTĚ JE PRO NĚKOHO Z NÁS DŮLEŽITÉ

- NĚKDO CHODÍ RÁD NA MÍSTA, KDE SE CÍTÍ DOBRĚ, V BEZPEČÍ. PRO NĚKOHO JE TO DUCHOVNÍ MÍSTO (KOSTEL, KAPLIČKA, KŘÍŽEK), PRO NĚKOHO PŘÍRODA (PARK, LES).
- KDYŽ MÁME RADOST, TAK TO VĚTŠINOU VŠICHNI V OKOLÍ POZNAJÍ. NĚKDY JE ALE TĚŽKÉ ŘÍCT, ŽE ČLOVĚKA NĚCO TRÁPÍ, ŽE JE MU SMUTNO. JE DOBRÉ, KDYŽ MÁME KOLEM SEBE RODINU, ALE ZNÁME I LIDI V ŠIRŠÍ KOMUNITĚ, KOMU TO MŮŽEME ŘÍCT.
- NĚKTERÉ RITUÁLY JSOU PRO NÁS DŮLEŽITÉ, TŘEBA ROZLOUČENÍ S NĚKÝM BLÍZKÝM, NÁVŠTĚVA HŘBITOVA A TAKÉ, ŽE VZTAHY S TĚMI, KTERÉ MÁME RÁDI, MOHOU POKRAČOVAT, DÍKY POŠTĚ, INTERNETU, NEJLÉPE VŠAK NAŽIVO. OBČAS S TÍM POTŘEBUJEME POMOCT.

Příloha G

Terénní poznámky autorky výzkumu

Datum	Text	Poznámka (spirituální potřeby)
11. 1. 2022	<p><i>Přidal se k nám PŠ, strýc KB a na kávu se přidala i jeho sestra, která by si přála, aby její bratr neztratil kontakt se synovcem a aby nebyl doma sám. Když jsem přivedla M a J, sedli si k PŠ, ani se nehmuli a zpívali. Vypadali spokojeně, PŠ též.</i></p> <p>RF: to je strýc KB, PŠ. BF: Karlovi umřela máma a táta. RF: A nám to bylo líto, přeci jsme na KB mysleli, vid' (BF). BF: Jo. Mysleli. <i>PŠ se hned zapojil do vaření.</i></p>	<p>Potřeba blízkosti a bezpečí</p> <p>Potřeba podpory v časech ztrát</p> <p>Potřeba být užitečný</p>
13. 1. 2022	<p><i>Povídala jsem si s PŠ, jak se jim se sestrou žilo, když u nich ještě bydlela maminka, která už neviděla a špatně chodila.</i></p> <p>Ra: Kdo se staral o maminku, když byla sestra v práci? Pa: No já, vodil jsem jí třeba za ruku do druhého pokoje.</p>	<p>Potřeba být užitečný</p> <p>Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku</p>
25. 1. 2022	<p><i>Dnes jsme se dozvěděli, že se J už odstěhoval. Bylo nám všem líto, že jsme se nestihli rozloučit. Nabídla jsem, že vytvoříme podobný rituál krabičky jako u KB.</i></p> <p>KB: To je dobrý nápad. BF: Tak to ve čtvrtek vyrobíme. Já taky něco namaluju. KG: Já taky namaluju.</p>	<p>Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku</p> <p>Potřeba být užitečný</p>
1. 2. 2022	<p><i>Na cestě s KG do komunitka:</i></p> <p>KG: zítra budou Hromnice... RF: Kájo, a co to znamená? KG: Zítra bude mše. RF: A půjdeš do kostela?</p>	<p>Potřeba akceptace a validace spirituálního chování</p>

	<p>KG: Ano, půjdu do kostela. KB ráno ujel bus. Když jsme došli ke komunitku, stál tam PŠ, který prý ráno zakopl a spadl před busem. KB přišel celý schvácený až v 11. RF: KB, to by bylo dobré naučit se jezdit busem z nádraží až sem. PŠ: Když jedeme odpoledne spolu, KB nic neplatí, dělá mi doprovod. <i>Příště (3. 2.) KB s PŠ dorazili spolu. Celi zářili. PŠ na KB čekal na nádraží, a pak jeli busem spolu. To jsou takové malé zázraky...</i></p>	<p>Potřeba vlastní hodnoty a důstojnosti</p>
3. 2. 2022	<p><i>BF má velikou radost, že se naučila enkaustiku (techniku rozžehlování vosku na papír). Chce poslat dárek těm, co s námi nejsou kvůli Covidu.</i> RF: BF, a napíšeš tam své jméno? <i>BF píše nejprve jméno toho, pro koho je obraz určen, pak své jméno. Začala psát s nadšením. Dříve tolik nepsala (a ani nečetla).</i> <i>Také si s námi sedá ke stolu při společném obědě. Většinou jí své jídlo, ale dříve nechtěla ani sedět u stejného stolu.</i> <i>Když jsme točili videa pro M a J, všimla jsem si, že si PŠ pobrukoval s námi (původně říkal, že zpívat nebude).</i></p>	<p>Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku</p> <p>Potřeba vlastní hodnoty a důstojnosti</p>
15. 2. 2022	<p><i>Konečně jsme mohli předat J přes paní učitelku dar – krabičku vzpomínek. BF zářila, když to předávala.</i> BF: To je pro J. My ho máme rádi. <i>Také jsme zapálili svíčku a vzpomněli na R, která vloni touhle dobrou onemocněla a brzy na to zemřela.</i></p>	<p>Potřeba zachování kontinuity</p> <p>Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku</p>
17. 2. 2022	<p><i>Nabídla jsem všem volnou tvorbu:</i> BF: já budu stříhat KB: já domaluju talířky</p>	<p>Potřeba být užitečný</p>

	<p>PŠ: tak já bych taky něco dělal. Co je třeba?</p> <p>RF: Příští týden půjdeme za dětmi do Klíčku. Doneseme jim ty hrnky na Zahradní slavnost pro seniory v DPS. A taky si zazpíváme a možná zahrajeme divadlo.</p> <p>BF: Já budu liška. Já jsem každé úterý liška. A KB bude medvěd.</p> <p>V sobotu pojedu na Masopust do Čelákovic. No, já budu kravička, PT bude vlk a KG šnek.</p> <p>KB: Pozdravuje vás strejda. Přijede. Mě vyzvedne.</p>	<p>Potřeba zachování kontinuity</p> <p>Potřeba blízkosti a bezpečí</p>
22. 2. 2022	<p>„Magické datum“. Oblékli jsme se do masopustních masek a vyrazili za dětmi do Klíčku. Některé menší se zprvu báli. Barunka to pochopila, sundala hlavu lišky a volala na děti: „Nebojte, já jsem Barunka.“ Pak už to bylo v pohodě. Zpívali jsme, hráli kratičkou bajku O lišce a medvědovi, děti nám také zazpívaly a řekly básničku. Na závěr jsme dostali Boží milosti, šneky se skořicí a čaj. Nechali jsme dětem hrnky na omalování pro seniory do DPS.</p> <p>Kája byl vypadal unaveně, ale pořád opakoval, že je v pořádku. Nakonec mi vyprávěl, že byl s bráchou u strejdy na víkend a že si je strejda zase někdy vezme. Asi to byl silný zážitek, na chvíli se rozzářil.</p>	<p>Potřeba přijetí a bezpodmínečné lásky</p> <p>Potřeba odpustit a odpuštění zažít</p> <p>Potřeba blízkosti a bezpečí</p>
1. 3. 2022	<p>Dneska jsme se zapojili do pomoci Ukrajině. Koupili jsme nějaké drobnosti a pak se trochu uskromnili s obědem. Zapálili jsme svíčku za Ukrajinu.</p> <p>Také jsme pomáhali s projektem Sazečkování.</p>	<p>Potřeba být užitečný</p>

<p>3. 3. 2022</p>	<p><i>Dneska už o Ukrajině mluvili všichni. Zapálili jsme svíčku a vyslovili přání, aby bylo brzy po válce.</i></p> <p><i>Ráno jsme chvíli hlídali malého synka od paní, co uklízí komunitní centrum. BF bavila role chůvy a KB podával chrastítka.</i></p> <p><i>Pavel mi cestou do centra vyprávěl, jak je teď sám, protože sestra pomáhá u vnuků. Byl na to hrdý, že to všechno zvládá. Začal pak vyprávět o Kájovo rodičích, o hrobech, že tam už život není, že je ve vzpomínkách.</i></p> <p>RF: KG, víš, co bylo včera za den?</p> <p>KG: Středa, popeleční středa. Byl jsem v kostele u Marie, no, popel mi tam dali tady (<i>ukázal na čelo</i>).</p> <p>Ra: I já byla, v Praze. No, tak teď nám začíná 40 dní do Velikonoc. A my si zrovna děláme takové hody [smích].</p>	<p>Potřeba být užitečný Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku Potřeba být užitečný</p> <p>Potřeba vlastní hodnoty a důstojnosti</p> <p>Potřeba podpory v čase ztrát</p> <p>Potřeba akceptace a validace spirituálního chování</p>
<p>10. 3. 2022</p>	<p><i>Dneska bylo v komunitku poprvé setkání mamínek z Ukrajiny. Připravili jsme pohoštění. Přišlo asi 50 lidí. Vysvětlila jsem to skupině a tvářili se chápavě.</i></p> <p><i>Dozvěděla jsem se, že zemřela náhle sestra PŠ. Chtěli mu to oznámit z rodiny, tak to bylo těžké. Při loučení jsem PŠ ujistila, že jsme mu na blízku (bydlel teď často sám). Potěšilo ho to.</i></p>	<p>Potřeba být užitečný</p> <p>Potřeba blízkosti a bezpečí</p> <p>Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku</p>
<p>15. 3. 2022</p>	<p><i>Když jsem skupinu ráno vyzvedávala, byli všichni smutní, jak se dozvěděli o smrti HF (sestry PŠ). V komunitku jsme vyrobili talířky na svíčky, zapálili svíčky. DV několikrát za den vyjádřil PŠ svou účast. Dali jsme si svačinku – sulc, dali si úplně všichni, i BF. Střídal se smutek i hlasitý smích.</i></p> <p><i>PŠ odcházel smutný, ale ujišťoval mě, že to zvládne, že má co jíst. V sobotu už se asi bude stěhovat do chráněného</i></p>	<p>Potřeba vyjadřovat náklonnost a lásku</p> <p>Potřeba vlastní hodnoty a důstojnosti</p>

	<i>bydlení. Těší se, že to bude mít kousek na ryby.</i>	Potřeba zachování kontinuity
22. 3. 2022	Potkala jsem ZZ, průvodkyni ve staroboleslavských kostelech. <i>ZZ: No jo, KG, já když ho tam vidím, tak mu řeknu, že může jít s námi. A on jde. Ví o tom i ostatní průvodci.</i>	Potřeba akceptace a validace spirituálního chování
26. 4. 2022	<i>PŠ dneska nakreslil obrázek, jak je na rybách. Vypadal šťastně. Odpoledne s námi chtěl zůstat dýl, co by prý dělal na baráku. Taký trochu zpíval a zkusil i bubínek. BF s PT vytvořili nádherného slona. Připravili jsme si krásný stůl. Dneska poprvé si děkovali všichni navzájem (za přípravu oběda).</i>	Potřeba vlastní hodnoty a důstojnosti Potřeba přijetí a bezpodmínečné lásky Potřeba být užitečný Potřeba blízkosti a bezpečí Potřeba projevovat vděčnost