

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

# **Rodiče dětí se zdravotním postižením v pastorační péči**

Bc. Miloslava Jochmanová

Katedra teologické etiky  
Vedoucí práce: Ladislav Beneš, Dr.  
Studijní program teologie  
Studijní obor: Křesťanská humanitární a pastorační práce - diakonika

Praha 2014

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem Rodiče dětí se zdravotním postižením v pastorační péči napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů.

Souhlasím s tím, aby práce byla zveřejněna pro účely výzkumu a soukromého studia.

V Praze dne 11. 6. 2014

Miloslava Jochmanová

## **Bibliografická citace**

Rodiče dětí se zdravotním postižením v pastorační péči, rukopis; Diplomová práce: Bc. Miloslava Jochmanová; Vedoucí práce: Ladislav Beneš, Dr.; Praha, 2014; 104 stran.

## **Anotace**

Záměrem této práce je zjistit, jak bohoslužba v evangelické tradici může pastoračně podpořit rodiče dětí se zdravotním postižením. Účel přispět pro tuto oblast pastorační péče je naplňován ve třech krocích.

První krok otevírá dobový kontext změn směrem ke zdravotnímu postižení v teologii, církevní praxi i společnosti a témata přístupu k lidem s postižením a pečování o ně. Druhý krok za pomoci literatury, příběhů a výzkumů získává informace pro pastorační péči na bohoslužbu, když přibližuje prožívání situace rodičů majících dítě s postižením. Třetí krok ukazuje, jak mohou být jednotlivé části bohoslužby – slovo a svátosti, modlitba, píseň a koinónie - motivovány, aby se střetly se záležitostmi pastorační péče - s potřebami rodičů dětí se zdravotním postižením. Součástí tohoto kroku jsou doporučení pro teologii a církevní praxi.

## **Klíčová slova**

Rodiče dětí se zdravotním postižením, pastorační péče, bohoslužba, teologie postižení, teologie uzdravení.

## **Summary**

This thesis aims to ascertain how worship how pastoral care in the evangelical tradition can support the parents of children with disabilities. The objective of contributing to this area of pastoral care is achieved in tree steps.

The first step examines the period context of changes towards disability in theology church practices and society, and deals with the subject of the approach towards people with disabilities and their care. The second step, using literature, stories and research obtains the information for the pastoral care during worship, when it elucidates hoe parent who have children with disability experience the situation. The third step shows how individual parts of worship – the world and sacrament, prayer, songs and koinonia – can be modified so that they mesh with the matters of pastoral care – with the needs of parents of children with disabilities. This step includes recommendations for theology and church practices.

## **Keywords**

Parents of children with disabilities, disability, pastoral care, worship, theology of disability, theology of healing.

## **Poděkování**

Za vedení, doporučení, podněty k přemýšlení a lidský přístup, děkuji dr. Ladislavu Benešovi.

Za rozhovory a podporu děkuji MUDr. Yvoně Taschnerové.

Za korekce děkuji Mgr. Marii Černé.

Za příběhy děkuji rodičům.

Za praktickou podporu děkuji mému muži Ladislavovi.

Za myšlenky a sílu děkuji Pánu Ježíši Kristu.

# Obsah

Úvod.....	9
1. Pastorační péče – jak ji můžeme chápat .....	13
1.1 Pastorační péče uskutečňovaná všemi úkoly církve .....	13
1.2 Pastorační poradenství .....	14
1.3 Vhodné místo pro pastorační péči rodičů dětí se zdravotním postižením .....	16
2. Přístup k lidem s postižením a jejich rodičům v historii .....	19
2.1 Tradice spojující zdravotní postižení s hříchem .....	19
2.2 Krátký exkurz o hříchu a zdravotním postižení .....	20
2.3 Tradice péče založená na soucitu .....	21
2.4 Nová perspektiva přístupu k lidem na okraji společnosti .....	22
2.5 Přínos tohoto tématu pro pastorační péči rodičů dětí se zdravotním postižením.....	26
2.6 Kritická reflexe .....	26
3. Čas změny institucionální péče v péči komunitní .....	29
3.1 Kritická reflexe .....	32
4. Současné výzvy teologií postižení .....	33
4.1 Teologie postižení .....	33
4.2 Teologie postižení založená na hodnotě svobody oproti teologii postižení založené na hodnotě závislosti .....	34
4.2.1 Teologie postižení založená na hodnotě svobody .....	34
4.2.2 Teologie postižení založená na hodnotě závislosti .....	37
4.2.3 Kdo je Bůh, kterého uctíváme .....	39
4.3 Přínos tohoto tématu pro pastorační péči rodičů dětí se zdravotním postižením .....	40
4.4 Kritická reflexe .....	40
5. Teologie uzdravení .....	43
5.1 Osobní zkušenost .....	46
5.2 Teologie uzdravení a lidé s postižením .....	46
6. Krize a adaptace rodičů dětí se zdravotním postižením .....	47
6.1 Reakce rodičů na postižení dítěte .....	48
6.2 Těžkosti v životním cyklu .....	49
6.3 Církev a její podpora .....	51
7. Příběhy rodičů .....	53
7.1 Příběh matky dítěte s Downovým syndromem .....	53
7.2 Příběh matky dítěte s mentálním postižením .....	54
7.3 Příběh rodičů dítěte s Aspergerovým syndromem .....	56

8. Výzkumy .....	57
9. Bohoslužba .....	59
9.1 Teologie bohoslužby .....	59
9.2 Bohoslužba a církvev .....	60
9.3 Bohoslužba a pastorační péče .....	60
9.4 Komponenty bohoslužby .....	61
9.5 Přínos tohoto tématu pro pastorační péči rodičů .....	61
10. Pastorační motivy Slova a svátosti .....	63
10.1 Teologie bohoslužby Slova a bohoslužby svátosti .....	63
10.2 Funkce pastýřského kázání .....	63
10.3 Témata pro pastorační motiv kázání .....	64
10.4 Večeře Páně .....	68
10.4.1 Kritická reflexe .....	70
11. Pastorační motivy modlitby .....	73
11.1 Teologie modlitby .....	73
11.2 Pastorační funkce žalmů a přímluvné modlitby .....	73
11.3 Jak se máme modlit? .....	74
12. Pastorační motivy písní .....	77
12.1 Teologie písní .....	77
12.2 Význam písní .....	77
13. Pastorační motivy koinónie .....	79
13.1 Teologie koinónie .....	79
13.2 Témata pro pastorační motiv koinónie .....	79
13.3 Chvilé vzájemnosti .....	80
14. Doporučení .....	83
15. Závěr .....	87
16. Literatura .....	93
17. Přílohy .....	103
17.1 Poučený souhlas, Informační list .....	103





## Úvod

V evangelické církvi se pohybuji už přes dvacet čtyři let a za tu dobu jsem sdílela různá utrpení druhých i vlastní, utrpení a bolesti nemocí, či zdravotních postižení ať už fyzického, psychického či mentálního rázu. Z toho důvodu jsem vyhledávala příspěvky k tématu zdraví a utrpení lidí s postižením a jejich rodin a také psala různé práce na toto téma. Jednalo se zejména o absolventskou práci Uzdravení v Písmu a proces prožívání nemoci v životě křesťanů, esej o Uzdravení a bakalářskou práci Transformace pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením na Mostecku, Lounsku a Chomutovsku.

Podobně tato práce se vztahuje k bolestem rodičů dětí se zdravotním postižením (dále jen ZP) a chce přispět svými podněty a zjištěními pro tuto oblast pastorační péče. Cílem práce je zjistit, jak propojenost bohoslužby a pastorační péče může podpořit rodiče dětí se ZP.

Název Rodiče dětí se zdravotním postižením v pastorační péči může vyvolat otázku, o jakou pastorační péči se jedná. Dnes se můžeme setkat s různými pojetími - pastorační péčí jako veškerého dění v církvi, pastoračním poradenstvím, pastorační péčí v mezních situacích. V této práci vstupuji na cestu pastorační péče jako veškerého dění v církvi, záhy však docházím z tohoto širšího pojetí pastorační péče k užšímu, kde se chci zaměřit na bohoslužbu, a to bohoslužbu v evangelické tradici s „ekumenickým minimem.“ Bohoslužbu nacházím jako vyvrcholení oslavy Pána Ježíše Krista, ale i středem pastorační péče a sborového života.

Ve druhé až páté kapitole jsem otevřela témata kontextu doby a oblastí, která s touto problematikou souvisejí a mají vliv na vnímání, bytí i konání rodičů dětí se ZP. V životním cyklu rodiče dětí se ZP po přijmutí reality postižení dítěte vykazují aktivity ohledně výchovy a vzdělání svých dětí. Usilují o jejich blaho, zajímají se o jejich možnosti uplatnění, zapojení do

života a v této rovině se snaží rozšířit alternativy. Hauerwas se zmiňuje nejen o roli výkonného a administrativního rodiče v tomto směru, ale také mluví o tradičním předpokladu, že rodiče nesou odpovědnost za výchovu dětí se ZP (mentálně postižených) v tom smyslu, že za ně činí rozhodnutí.<sup>1</sup> To obnáší předpokládat a zajišťovat jejich potřeby. Pro rodiče to znamená seznámit se s celou řadou témat ohledně postižení ve společnosti i církvi. Zpracování témat postižení v této práci však neslouží jen rodičům, ale také teologům, farářům a členům v církvi za účelem povšimnout si, co obnáší mít dítě s postižením a přispět k lepšímu zvládnání cestou pastorační péče.

Druhá kapitola přibližuje dvě starší tradice a jednu současnou perspektivu pohledů na lidi s postižením, které mají spojitost s péčí o ně v církvi i ve společnosti. Třetí kapitola informuje o dobovém kontextu změny ústavní péče v péči komunitní jako součásti integrace lidí s postižením do společnosti ve světě i v ČR. Kritická reflexe v této kapitole však odhaluje rozporuplnost mezi zásadou individualizace v transformaci pobytových služeb pro lidi s postižením ve smyslu poskytování sociálních služeb zaměřených na individuální podporu člověka v přirozeném prostředí a plošným plánováním integrace lidí do společnosti. Čtvrtá kapitola představuje nové výzvy teologie postižení v jejich rozporuplnosti na základě hodnoty svobody oproti hodnotě vzájemnosti. Teologii postižení jde o reformování teologie a praxe, které sloužily k vyloučení lidí s postižením ze společenství. Chce naslouchat lidem, kteří mají zkušenost s postižením a umožnit jim aktivní život ve společenství, kde jsou si všichni rovni. Vzhledem ke zjištění v průběhu práce, že rodiče dětí se ZP jsou ve svých přáních příliš zaměřeni na uzdravení svých dětí, bylo do páté kapitoly zařazeno pojednání o teologii uzdravení včetně osobní zkušenosti. Šestá až osmá kapitola si připravuje půdu pro cíl práce. Sedmá kapitola je teoretická. Popisuje, jak se rodiče v životním cyklu vyrovnávají se skutečností, že mají dítě s postižením, s jakými se setkávají těžkostmi a jak je v tomto směru může podpořit církev. Kapitoly osm a devět přinášejí praktické

---

<sup>1</sup> HAUERWAS., S., *Suffering presence*, 189-192, 203-208

informace cestou tří skutečných příběhů křesťanských rodičů dětí se ZP a dvou výzkumů.

Hlavní část práce v kapitolách devět až třináct ukazuje, jak se odvíjí pastorační péče při bohoslužbách, které mají čtyři hlavní komponenty - slovo a svátosti, modlitbu, společný zpěv a koinónii. Každá část bohoslužby má pastoračně přispívat k opoře rodičů dětí se ZP. V tomto ohledu je pamatováno na teologickou podstatu každé komponenty, dále na okolnosti, za kterých dochází k průniku předmětu záležitosti pastorační péče a dané komponenty bohoslužby, a také na rozvoj možností motivovat pastorační péči v jednotlivých částech za pomoci literatury, výzkumů a skutečných příběhů. Východiskem jsou doporučení pro činnost církvi.

V této práci směrem ke zkoumané problematice používám pojmy zdravotní postižení, postižení. Pojem zdravotního postižení je užíván v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a literaturou například u Vágnerové<sup>2</sup> a Opatrného<sup>3</sup>. Pojem postižení je v souladu s pojmy, které používá Novosad,<sup>4</sup> a který také respektuje Kolářová.<sup>5</sup>

---

<sup>2</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 73

<sup>3</sup> OPATRNÝ, M., *Teorie a praxe charitativní práce*, 56-61

<sup>4</sup> NOVOSAD, L., *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*

<sup>5</sup> KOLÁŘOVÁ, k., *Jinakost – postižení – kritika*, 41-58



# 1 Pastorační péče – jak ji můžeme chápat

Pole ohledně pojetí pastorační péče není jednoznačné, jak se zdá, neboť pod obsahem pastorační péče se nám mohou vybavit různé činnosti. Můžeme se setkat s pastorační péčí prolínající se se všemi činnostmi církve, pastoračním poradenstvím a pastorační péčí v mezních situacích. V následném přiblížení těchto činností bude ukázáno, že nejsou ohraničeny, ale v různých cestách naplňují široké úkoly církve. V závěru dojde k objasnění, jaký způsob pastorační péče pro rodiče dětí se ZP je sledován v této práci.

## 1.1 Pastorační péče uskutečňovaná všemi úkoly církve

Pastorační péče prolínající se všemi činnostmi církve je stanovena konkrétněji. Podle Opatrného v ní jde o uskutečňování úkolů církve vyjadřovaných čtveřicí *kerygma* (hlásání), *diakonika* (služba potřebným), *leiturgia* (liturgie, bohoslužba) a *koinonia* (péče o společenství), kdy v pastorační péči a činnosti jsou zastoupeny všechny zmíněné složky v různém poměru.<sup>6</sup> Havránek potvrzuje tento rozsah jinými slovy, když říká, že pod pojmem pastorační (pastorální) péče je možno označit veškeré kladné dění v církvi a všechnu duchovně motivovanou činnost církve. Vše, co se v církvi koná, má mít pastýřské zaměření.<sup>7</sup> Beneš upozorňuje, že činnost praktikující se v církvi (kázání, vyučování, vysluhování svátostí, návštěvy, vzájemnost a nejrozmanitější sborové „akce“ koinonicko-agapální povahy) je dokonce prevencí před budoucími krizemi a konflikty.<sup>8</sup> V tomto směru pastýřskou péčí popisovali především teologové v Německu, Švýcarsku a klasikové z dob reformace. Lze se odkázat na Rudolfa Borena, podle kterého sbor věřících je péčí o duši, pastýřská péče má svůj střed v církvi, ve sboru, v kázání

---

<sup>6</sup> OPATRŇ A., *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, 9

<sup>7</sup> HAVRÁNEK, A., *Úvahy o pastýřské péči*, 5

<sup>8</sup> BENEŠ, L. *Pastýřská péče v poslední dekádě 20. století na cestě dneškem*, 22

a v aktivitě členů sboru<sup>9</sup>, nebo na Ernsta R. Kiesowa (1978), podle kterého je péče o duši projevem celého sboru.<sup>10</sup>

**Pastorační péče v mezních situacích**, nebo také i v méně obvyklých situacích spadá do pastorační péče jako všech úkolů církve v širším slova smyslu.<sup>11</sup> podle Opatrného zajišťuje péči o jedince, nebo malou skupinu (rodinu). Farář, nebo církevní pracovníci nevykonávají v tomto smyslu běžné farní práce, ale jdou za těmi, kteří vyhledávají pomoc.<sup>12</sup> Péče může být poskytována křesťanům i nekřesťanům v místech, kde lidé umírají, jsou vážně nebo nevléčitelně nemocní a zdravotně postižení, ve věznicích, kde jsou lidé osamělí nebo bez domova. Může být poskytována při obtížích v manželství a výchově dětí, u obětí násilí a podvodů, při závislostech. Povaha této služby není jen duchovní, ale směřuje i k péči o tělo. V ČR tento způsob je rozvinut například v Diakonii CČE,<sup>13</sup> v Charitě ČR.<sup>14</sup> Dále je realizována vězeňská duchovní služba,<sup>15</sup> vězeňská duchovenská péče,<sup>16</sup> duchovní péče v nemocnicích,<sup>17</sup> duchovní služba vojenských kaplanů.<sup>18</sup>

## 1.2 Pastorační poradenství

**Pastorační poradenství** je podle Vojtíška duchovní službou zaměřenou na určitý zájem (manželství, těhotenství, ...), je tedy „cura specialis“ oproti cura generalis, což je duchovní starost farářů a ostatních církevních pracovníků o jim svěřenou farnost či sbor.<sup>19</sup> Také Kašparů uznává, že pastorální poradenství je motivováno teologicky, obrací se k teologickým pravdám

---

<sup>9</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 239

<sup>10</sup> Tamtéž, 233-34

<sup>11</sup> OPATRŇY, A., *Pastorační péče v méně obvyklých situacích* 9-82

<sup>12</sup> Tamtéž, 9-10

<sup>13</sup> Diakonie CČE, [www.diakonie.cz](http://www.diakonie.cz)

<sup>14</sup> OPATRŇY, M., *Teorie a praxe charitativní práce*

<sup>15</sup> Dohoda o duchovní službě podepsaná mezi ČBK a ERC ČR, 21. 11. 2013

<sup>16</sup> Vězeňská duchovenská péče, [www.vdpcr.eu](http://www.vdpcr.eu)

<sup>17</sup> Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví mezi ČBK a ERC v ČR, 21. 11. 2006, Koncepce nemocenské duchovní služby CČE, 4. zasedání 32. synodu CČE, 29. 5. 2010

<sup>18</sup> Dohoda o duchovní službě, podepsaná 3. 6. 1998 zástupci MO, ERC a ČKB v Praze

<sup>19</sup> VOJTÍŠEK, Z., *Pastorační poradenství v oblasti sekt a sektářství*, 7

o vykoupení člověka, o poznání a prožívání zkušenosti s Bohem.<sup>20</sup> Slovník pastoračních studií udává, že pastorační poradenství je základní částí pastorační péče v církvi a vyznačuje se integrací teologie a psychologie/psychoterapie.<sup>21</sup> Clinebell chápe pastorační péči jako úkol celého sboru v síti vzájemných vztahů v čele s kazatelem<sup>22</sup> a zároveň obhajuje potřebnost pastoračního poradenství, kde působí trénovaný pastorační poradce, mající vzdělání teologické i psychologické, či psychotherapeutické, užívající zdroje náboženské tradice a sítě podpůrných vztahů sboru, zejména malých skupin z důvodu poptávky a složitosti problematiky.<sup>23</sup> Pastorační poradenství vzniklo a svůj rozvoj zaznamenalo zejména v USA, zakladatelem je A. Boisen (1930).<sup>24</sup> Zkušenosti ukázaly, že tento způsob vede k individualismu a nebezpečí, že se pastorovaný odpojí od sítě vztahů v církvi, jak k tomu došlo v USA.<sup>25</sup> Je proto v zájmu církví v ČR s křesťanskými psychology a psychotherapeuty spolupracovat,<sup>26</sup> nebo si svoje církevní pracovníky pro pastorační poradenství vyučít v rámci církve, což se děje i prostřednictvím vyšších a vysokých křesťanských škol. V této záležitosti chybí písemné studie o situaci pastoračního poradenství v ČR, lze však doložit jeho užitečnost. Například na různých křesťanských konferencích a festivalech je pastorační poradenství žádáno. Osobně jsem získala zkušenost jako pastorační poradkyně na konferenci Polojasno pro mladé ženy v Malenovicích<sup>27</sup>, na festivalu pro mládež v Havlíčkově Brodě<sup>28</sup> a na festivalu UNITED ve Vsetíně.<sup>29</sup> Na službu pastoračního poradenství ve Vsetíně jsou každý rok zváni křesťanští pastorační pracovníci, faráři, katoličtí kněží, psychologové, psychotherapeuti v zastoupení různých církví. To je pozitivní důsledek spolupráce církevních představitelů v tamní oblasti, také s ohledem na sjíždějící se mládež různých církví.

---

<sup>20</sup> KAŠPARŮ, M., *Základy pastorální psychiatrie*, 14

<sup>21</sup> PURVES, A., *Pastoral counselling*, in: *The new Dictionary of Pastoral Studies*, 253

<sup>22</sup> CLINEBELL, H., *Basic Types of Pastoral care & Counseling*, 34-35, 46-51, 67-71

<sup>23</sup> Tamtéž, 46-49, 67-71

<sup>24</sup> PURVES, A., *Pastoral counselling*, in: *The new Dictionary of Pastoral Studies*, 253

<sup>25</sup> CRABB, L., ALLANDER, A., *Naděje v utrpení*, 155

<sup>26</sup> CB, *Teologická stanoviska, Pastýřská služba sboru*, 17

<sup>27</sup> *Konference Polojasno, Malenovice*, 8. – 10. 2. 2013

<sup>28</sup> *BrodFest, setkání mládeže (nejen) Církve bratrské, Havlíčkův Brod*, 25. – 28. 10. 2013

<sup>29</sup> *Festival UNITED, Vsetín*, 22. – 24. 8. 2013

### 1.3 Vhodné místo pro pastorační péči rodičů dětí se ZP

Za vhodné místo pro uzdravování bolesti rodičů dětí se ZP vidím především církev, kde je péče o duši projevem celého sboru. Tak podtrhuji důležitost role společenství, které má svoji rozmanitost a zdroje. Tělo Církve má podle Pružinkého nevyčerpatelnou vnitřní sílu, která může léčit a hojit všechny rány těla i duše.<sup>30</sup> V církvi je vzkříšený Pán, který křesťany svou láskou nutí k pastýřskému zájmu o druhé (2 K 5,14).<sup>31</sup> Z důvěrného vztahu s Ježíšem se v církvi uvolňuje Boží moc způsobující posílení a uzdravení duše skrze všechny členy církve. Hlavní funkce pastorační péče spočívá v tom, když křesťané pláčou s plačícími a radují se s radujícími (Ř 12,13 a 15), to je projevem vzájemnosti. V tomto ohledu jsou výstižná vyjádření Hauerwase a Bonhoeffera, když sdělují: „Bytí s druhým“ v jeho bolestivé situaci je oporou.<sup>32</sup> „Tělesná přítomnost ostatních křesťanů je pro věřící zdrojem nezměrné radosti a posily.“<sup>33</sup> Nejvýznamnějším oživujícím zdrojem je Duch svatý - *paraklétos*, on je podle Smolíka vlastním subjektem pastýřské péče, přináší potěšení a poučení a připomíná všechno, co Ježíš učil a činil (J 14,26).<sup>34</sup>

Jako vhodné místo pro uzdravování bolesti rodičů dětí se ZP vidím církev, která se schází na bohoslužbě. Současné analýzy nacházejí v bohoslužbách střed pastýřské péče, což souvisí se skutečností, že vyvýšený Pán je označen jako pastýř ovcí konající bohoslužbu v nebesích (Žd 8,2).<sup>35</sup> Všechny části bohoslužby – slovo a svátosti, modlitby, společný zpěv, koinónie včetně sbírky, ohlášek<sup>36</sup> přispívají ke stabilizaci lidských životů. Přítomní na bohoslužbě mohou být povzbuzeni poselstvím kázání, veršem ze čtení Slova, obsahem písně, upřímným zájmem přítomných, nebo svým podílem, kterým přispěli k vzájemnosti.

<sup>30</sup> PRUŽINSKÝ, Š. *Život v Christu*, 222

<sup>31</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 19

<sup>32</sup> HAUERWAS, S., *Suffering presence*, 178

<sup>33</sup> BONHOEFFER, D., *Život v obecnství*, 4

<sup>34</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 22

<sup>35</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 23-24

<sup>36</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 67-83



Bohoslužba, vzhledem k různým pojetím bohoslužby křesťanských tradic, bude sledována v tradici evangelické. O tomto poli lze říci, že kolik je křesťanských tradic a evangelických církví, tolik je různých rituálů bohoslužeb. Přesto můžeme najít průsečík „ekumenického minima“ respektujícího všechny křesťanské tradice a evangelické církve, kdy bohoslužba, jak uvádí Filipí,<sup>37</sup> je shromážděním, v němž se Boží lid vzýváním, modlitbami, chválami, zvěstováním obrací k Trojjedinému Bohu.

---

<sup>37</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 15



## 2 Přístup k lidem s postižením a jejich rodičům v historii

Pisatelé se zmiňují o dvou zavedených křesťanských tradicích, které na základě biblických výkladů ZP určily přístup k lidem s postižením a péčování o ně (Covey,<sup>38</sup> Vágnerová<sup>39</sup>). V současnosti se otevírá třetí cesta. Nejstarší tradice chápe postižení jako důsledek hříchu spojený s trestem, separací a omezením lidí s postižením. Mladší tradice je vidí jako hodné soucitu a péče. Třetí perspektiva zpochybňuje péči o člověka jako objektu soucitu a chce přispět k jeho integraci do života společnosti.

### 2.1 Tradice spojující zdravotní postižení s hříchem

Nejstarší tradice ukazuje na lidi s postižením jako na hříšníky, nebo jako na potomky rodičů, kteří zhřešili. Důvodem je porozumění nemoci/postižení jako trest za hřích od Boha.<sup>40</sup> Tento pohled potvrzují teologové. Green píše, že ve Starém zákonu (dále SZ) pro Izrael existuje přímé spojení mezi konkrétním hříchem a nemocí (Dt 28; 1 Kr 13,1-25),<sup>41</sup> Creamer dodává, že nemoci jako Boží odezva na špatné chování lidí objasňuje, že je tato záležitost v režii Boha, jak on říká v Dt 32,39: „... já usmrcuji i obživuji, zranil jsem a zase zhojím, ...“<sup>42</sup> Hauerwas připomíná, že zdraví a prosperita byly důsledkem věrnosti Bohu (Ex 15,26), naopak nemoci spojené s hříchem se vztahovaly jak na komunitu, tak na jednotlivce: „... Pro tvůj hrozný hněv už není na mém těle zdravé místo, pro můj hřích pokoje nemá jediná kost ve mně ...“ (Ž 38).<sup>43</sup> Dále Covey uvádí, že jak tento pohled měl vliv na křesťanskou víru po mnohá staletí, a tak způsoboval omezení a separaci lidí s postižením. Neměli práva být pohřbeni na křesťanském hřbitově, nemohli uzavírat manželství a stát se knězi

---

<sup>38</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments of people with disabilities*

<sup>39</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie handicapu*, 11

<sup>40</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments*, 108

<sup>41</sup> GREEN, J., *Healing in: New dictionary of biblical theology*, 537

<sup>42</sup> CREAMER, D., *Disability and Christian theology*, 42

<sup>43</sup> HAUERWAS, S., *Suffering presence*, 66

nebo mnichy. Trestání a výslechy lidí s postižením nebo jejich rodičů na základě předpokladu, že postižení je spojeno s čarodějnictvím a démony, byly běžné ve středověku a vyvrcholily v 16. a 17. století. Na druhé straně se s vývojem křesťanství zvyšovaly příležitosti pro lidi s postižením účastnit se života ve společnosti. Neslyšící mohli být v 5. století pokřtěni, v 11. století mohli uzavírat manželství, ve 13. století mohli přijmout milost pokání a v 16. století učinit klášterní slib.<sup>44</sup>

V této záležitosti si Creamer všímá, že lidé s postižením nebyli rovnocennými členy komunity, neboť pro specifickou vadu nemohli sloužit jako kněží a nemohli vstoupit do svatyně (Lv 21,16-23). To jim dalo punc rituální nečistoty. Nebyli však úplně vyloučeni z míst uctívání, mohli se účastnit obřadů – mohli jíst jídlo od Boha. Vidíme v době Ježíše, že byli v synagóze, jako člověk s odumřelou rukou (Mk 3,1), nebo žena úplně sehnutá osmnáct let (Lk 13,10-11). Chromí a slepí přistoupili k Ježíšovi v chrámu (Mt 21,14). Creamer jde hlouběji pro pochopení jejich situace ve starozákonní době a píše, že jejich situaci je třeba vidět spíše ve světle morálních, duchovních a kulturních dimenzí než jako záležitost přísně fyzické povahy.<sup>45</sup>

## 2.2 Krátký exkurs o hříchu a postižení

Příběh Joba ve Starém zákoně vyvrací starozákonní rigidní spojení hříchu s nemocí a utrpením. Thomson nazývá Jobovo utrpení konstruktivním, kdy Job se potřeboval zbavit názoru, že má být svým utrpením napraven a byl k tomu konstruktivně doveden.<sup>46</sup> Job tak jednou provždy potvrzuje, říkají Dillard a Longman, že osobní hřích není jediným důvodem utrpení ve světě.<sup>47</sup> V Novém zákonu (dále NZ) dvě uzdravení položené vedle sebe v Janovi ukazují na dva protirečící si pohledy vztahu mezi nemocí a hříchem. Potom, co Ježíš uzdraví muže, který byl invalidou 38 let, obhájí běžný židovský pohled, že nemoc je trestem za hřích, neboť uzdravenému muži řekne: „Už nehřeš, aby

<sup>44</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments*, 109-111

<sup>45</sup> CREAMER, D., *Disability and Christian Theology*, 41-45

<sup>46</sup> THOMPSON, J., A., *Zdraví, nemoc a uzdravování v: Nový biblický slovník*, 1141

<sup>47</sup> DILLARD R., LONGMAN, T., *Úvod do Starého zákona*, 198

tě nepotkalo něco horšího.“ (J 5,14). Později, když se jeho učedníci ptají, proč se určitý člověk narodil slepý, popírá, že by to mělo co do činění s konkrétním hříchem tohoto člověka, nebo jeho rodičů (J 9).<sup>48</sup> To pro rodiče dítěte se ZP znamená, že když se postižení přihodí, nelze s jistotou tvrdit, že to je následek hříchu, pokud rodič si jasně není něčeho vědom (matka pije v těhotenství alkohol, pak se může narodit dítě s postižením). Co lze s jistotou říci je, že je to důsledek prvotního (dědičného) hříchu, kdy jediné provinění Adama přineslo odsouzení všem (Ř 5,15-19), smrt ((Ř 3,23) a lidskou bídu v padlém světě.<sup>49</sup>

### 2.3 Tradice péče založená na soucitu

Druhá, mladší tradice, píše Covey, byla založena na soucitu s lidmi s postižením, na které bylo pohlíženo jako na nevinné oběti nešťastné náhody. Ve SZ je objevena dvojí perspektiva Božího jednání ve vztahu k nemoci spojená v prohlášení: „*On působí bolest, ale též obváže rány, co rozdrtil, vyléčí svou rukou*“ (Jb 5,18; srov. Gn 20,17).<sup>50</sup> Tato skutečnost umožnila, aby na zdravotní postižení bylo nahlíženo v jiném světle SZ a byly nalezeny důkazy Boží péče o člověka.<sup>51</sup> Například Nebúkadnesarovo mentální onemocnění zahrnovalo útlum i obnovu rozumu (Da 4,16-34).

Působení Ježíše Krista v druhé tradici jako lékaře uzdravujícího nemocné mělo za výsledek zdůraznění *potřeby léčby a péče o lidi s postižením*. Marek 10,46-52 a Lukáš 18,35-43 popisují Ježíše jako slitovávajícího se nad lidmi s postižením.<sup>52</sup> Vývoj v tomto směru podle Hauerwase vedl k sentimentální péči o lidi s postižením. Nerespektování integrity jejich existence je odsoudilo do pozice „být slabý“.<sup>53</sup> Křesťanská péče a léčba o lidi s postižením v linii NZ byly umožněny vydáním Ediktu milánského roku

---

<sup>48</sup> BLOMBERG, C., L., *Healing in: Dictionary of Jesus and the Gospels*, 301

<sup>49</sup> BOICE, J., M., *Základy křesťanské víry*, 168-169

<sup>50</sup> HURDING, R., F., *Healing in: New dictionary of Christian ethics*, 431

<sup>51</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments*, 111-112, 108

<sup>52</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments*, 112

<sup>53</sup> HAUERWAS, S., *Suffering presence*, 178

313.<sup>54</sup> Primární odpovědnost rodiny o péči dětí s postižením se do určitého stupně rozdělila mezi rodinu a křesťanské nemocnice a útulky zakládané již od 4. století.<sup>55</sup> Docházelo k rozvoji institucionální péče. V důsledku snižování vlivu křesťanství a zvyšování podílu významu rozumu a vědy způsobilo, že odpovědnost za péči o lidi s postižením převzali odborníci.<sup>56</sup> Následkem toho začal být pohled na lidi s postižením ovlivňován sociální politikou, zdravotními a rehabilitačními modely.

#### 2.4 Nová perspektiva přístupu k lidem na okraji společnosti

Třetí perspektiva péče o lidi s postižením může být otevřená Filipim, který pracuje s novým možným nasměrováním diakonie, posilujícím statut služby diakonie a diákonů, a také těch, kteří byli vyloučeni na okraj společnosti nezdravým pečováním. Jeho důraz s otazníkem, zdali jde o nová paradigmatata, vede k uvědomění si, že novodobé ideje kontextu doby zdůrazňující osvobozující praxi a rovnost mezi zdravými a nemocnými a dalšími binárními konstrukty nejsou ničím novým, neboť jsou obsaženy ve zvěsti Ježíše, který šel za lidmi na okraji společnosti. Filipi se spojuje s Moltmannem, aby zdůraznil, že v diakonii s perspektivou Božího království je překonáno vše, co odděluje (zdravého od postiženého). Tento charakteristický znak je momentem, který ruší vztahy dominance a závislosti, které jsou znakem pro sociální a zdravotní péči.<sup>57</sup> Podobnou úvahu Bacha o vysvobození pro všechny v perspektivě Syna, který byl veden na kříž a spočívající v rovnosti na základě tří principů - Každý člověk spěje k smrti. Každý člověk je hříšník. Každý člověk je Bohem milován. - používá Filipi k nasměrování diakonie, která přispívá k tomu, aby se tato rovnost stala integrální neboli „*integrovanou integrací*“.<sup>58</sup> Uvedenou vizi by podle Filipiho bylo možné realizovat v diakonii bez závislosti na „ideologiích“ veřejné služby.<sup>59</sup> Nordstokke, který ovlivnil Filipiho výzvu,

---

<sup>54</sup> ŠMERDA, H., *Křesťanská charita v běhu věků*, 54

<sup>55</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments*, 112

<sup>56</sup> COVEY, H., *Western Christianity's two historical treatments*, 113

<sup>57</sup> FILIPI, P., *Nová paradigmatata pro diakonii?*, 30-31

<sup>58</sup> Tamtéž, 31-32

<sup>59</sup> Tamtéž, 32-33

navíc přispívá konceptem „prorocké diakonie“ propůjčující hlas těm, jimž byl odepřen.<sup>60</sup>

Můžeme vstoupit na krátkou chvíli do kontextu doby ve věci myšlenek přibližovaných Filipim, kdy zástupci filosofie, kulturních a společenských věd podobně přinášejí myšlenku osvobozující praxe: Pro sociální práci je aktuální změna stylu sociální práce z tradičního *uschopňování* k *zmocňování* (empowerment).<sup>61</sup> Zvláštním případem je dílo brazilského pedagoga Paula Freireho (1972-73) „Pedagogika osvobození“, který působil mezi utlačovanými a prostřednictvím vzdělání je vedl ke kritickému myšlení a osvobozující praxi.<sup>62</sup> Lyotard (1979) upozorňoval, že ve společnosti existují metapříběhy, vyprávěné těmi, kdo rozhodují a jsou u moci, vysvětlující celek (společnosti, světa nebo církve). Metapříběhy obsahují tvrzení, která vedou k totalitě, a proto je třeba je dekonstruovat – zbavit je jejich moci.<sup>63</sup> Metz hovoří, že opiem chudých už není náboženství, ale masová kultura, která zbavuje lidi vlastní subjektivity a řídí jejich paměť tak, že ve chvíli uvědomění si svého utrpení nejsou schopni řeči. Teologie může přispět k zajištění důstojnosti lidí na okraji, když věroučné výklady učiní srozumitelné s pomocí biblických příběhů, které budou obsahovat rizik a osvobozující síly paměti.<sup>64</sup> Stetler aplikuje Metzovy myšlenky u podpory lidí s mentálním postižením a dalších kategorií postižení. Je třeba umožnit těmto lidem říci svůj příběh tak, aby v něm zachovali svojí vlastní subjektivitu.<sup>65</sup> Nebezpečná paměť ovlivněná metapříběhy nabádá křesťany, že musí věnovat dostatečnou pozornost trpícím, dát jim prostor mluvit o duševní nemoci (postižení) ve svědectvích a s velikou mírou je k tomu povzbudit.<sup>66</sup> Subjektivita se stává fenoménem a předmětem uznání a zkoumání v psychologii.<sup>67</sup>

---

<sup>60</sup> Tamtéž, 28-29

<sup>61</sup> MATOUŠEK, O., *Základy sociální práce*, 239

<sup>62</sup> Tamtéž, 241-2

<sup>63</sup> NOBLE, I., *Postmoderní kritika*, 339-341

<sup>64</sup> METZ, J. *Úvahy o politické teologii*, 50-51, 55

<sup>65</sup> STETLER, E., *Narrating, suffering*, 301-303

<sup>66</sup> Tamtéž, 307-310

<sup>67</sup> VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., *Sociální psychologie*, 173

V oblasti zdravotního postižení vzniká ve světě obor disability studies, který je součástí širšího projektu. Ten lze nazvat studiem identit, jež má zázemí na akademické půdě. Feminismus a disability studies jsou komparativní akademické projekty. Jedním ze záměrů je například podpořit začlenění konceptu ne/způsobivosti do feministické teorie v politickém kontextu hnutí za občanská práva a zavázat se k vytváření spravedlivější společnosti.<sup>68</sup> Disability studies kritizují diskurs léčby, rehabilitace a preventivní eugeniky, včetně diskursu humanitární pomoci a soucitné charity. Jde jim o dekonstrukci normativních konstruktů „postižení“, to znamená, že pojmy jako jsou zdraví a nemoc, způsobilost a postižení zbavují jejich dysfunkce. To činí pomocí modelu Sedgwick, která ho používá pro dekonstrukci vztahů heterosexuality a homosexuality. Tento vztah je binárním konstruktem, podobně jako asymetrické vztahy zdraví a nemoc, apod. V českém kontextu v současné době existuje snaha o mezioborovou komunikaci, propojení kritických projektů za účelem myšlenkového obohacení a vytvoření kritických a politických aliancí.<sup>69</sup> Pojem disability je do češtiny překládán jako „tělesná jinakost“ nebo „nezpůsobilost“. Objevuje se nový pojem diskriminačního ableismu, kdy výrazy vozíčkářka, postižený, apod. se stávají absolutní charakteristikou.<sup>70</sup> Swinton píše<sup>71</sup>

„Zástupcům disability studies v USA jde o sociální změnu, radikální politickou akci pro spravedlnost, začleňování a plné občanství pro osoby s postižením podpořenou občanskými a ústavními právy v politické perspektivě. Lidé s postižením se přirovnali k utlačované menšině, což vyžaduje osvobození pomocí změn v politickém procesu.“

Z výše uvedených příspěvků, se stává jasnějším, že diakonie, sociální služby a další obory mají zájem o integraci vyloučených lidí do společnosti a osvobozující praxi. Jestliže Filipi podává návrh oddělit se od veřejných služeb, pak se zdá, že tento krok by nemusel být učiněn z důvodu odlišnosti

---

<sup>68</sup> GARLAND-THOMSON, R., *Začlenění kritické analýzy ne/způsobivosti jako cesta k proměně feministické teorie*, 356-359

<sup>69</sup> KOLÁŘOVÁ, K., *Jinakost – postižení – kritika*, 18-31

<sup>70</sup> Tamtéž, 51 a 59

<sup>71</sup> SWINTON, J., *Who is the God We worship?*, 278-280



koncepce služby. Spíše kompetiční a komerční schéma troskotajícího sociálního státu, jak udává Filipí, je důvodem k odtržení.<sup>72</sup> Rýsuje se další možný důvod pro odtržení vzhledem ke dvěma cestám způsobu dosažení koncepce služby. Jedna cesta se řídí politickými principy a druhá cestu principy spravedlnosti Božího království. Pokud je tento rozpor ideologií také důvodem odtržení diakonie od veřejného systému služeb, mluví o tom Filipí velmi implicitně. Více otevřeně se k tomu vyjadřuje Swinton ve čtvrté kapitole této práce.

Současná perspektiva péče usiluje také o změnu institucionální péče v péči komunitní. Komunita je skupinou společenských bytostí, které žijí společný život: sdílejí místo k žití, společné zájmy a různost vztahů. Komunita (také obec nebo společenství) je jednotkou přežití se zdrojem sociální opory.<sup>73</sup> Církev jako komunita pak je chápána jako součást komunitní sítě.

Křesťanská komunita je o životě v církevním společenství, které podle Reynoldse nabízí pohostinnost po vzoru Krista a praxi přijímání a dávání ve vzájemné zranitelnosti.<sup>74</sup> Hauerwas podtrhuje důležitost komunity směrem k rodičům dětí se ZP, když píše, že kvalitu života rodin dětí s mentálním postižením nevyřeší jazyk lidských práv, ale je to právě život v církevním společenství, v němž jsou rodiny zavázány pečovat o své dítě a kde skutečnost rozdílnosti nebude brána jako diskriminace, ale jako dar.<sup>75</sup> Je třeba dodat, že Hauerwasovo tvrzení je opíráno o absenci závazku kvalitní péče rodiny v USA. Nedocení lidských práv Hauerwasem je předmětem kritiky Swintona ve čtvrté kapitole.

---

<sup>72</sup> FILIPI, P., *Nová paradigmata pro diakonii?*, 32

<sup>73</sup> BAŠTECKÁ, B., *Psychosociální krizová spolupráce*, 87 a 96

<sup>74</sup> REYNOLDS, T., *Invoking Deep Access*, 212

<sup>75</sup> HAUERWAS., S., *Suffering presence*, 206-208

## **2.5 Přínos tohoto tématu pro pastorační péči rodičů dětí se zdravotním postižením**

Výše popsané tradice a nové perspektivy budou mít vliv na myšlení a jednání rodičů dětí se ZP. Témata hříchu, pocitů viny a nezdravého soucitu jsou v pastorační péči stále aktuální. Témata třetí perspektivy přinášejí podněty pro posílení života ve společenství cestou osvobozující praxe a povzbuzují k větší citlivosti pastorační péče tak, aby rodiče dětí se ZP a lidi s postižením byli zapojeni do debat ohledně řešení vlastních otázek v církevní praxi.

## **2.6 Kritická reflexe**

Domnívám se, že život v rovnosti je možný jedině pochopením lidského stavu bídnosti a potřeby záchrany prostřednictvím Božího plánu, kde každý je přijatý ve své rozmanitosti. Dnešní sekulární svět odmítá takové řešení a hledá pro menšiny (lidé s postižením, ženy, přistěhovalci, nemocní, lidé s homosexuální orientací, lidé ve stáří) dosažení rovnosti pomocí politických prostředků, zejména lidských práv. Tato cesta přináší bezesporu zlepšení postavení menšin a je v tomto světě potřebná. Na druhou stranu některé vize však nemusí být vítané. Jedné z vizí, které má být dosaženo v rámci mezioborových politických aliancí, jde o odmítnutí stereotypů postavení mužů a žen ve společnosti a dosažení nerozdílnosti ženského a mužského pohlaví v sociálních i biologických záležitostech. Změna se má uskutečnit cestou působení na kognitivní vývoj dítěte, kde se má dát větší svoboda pro formování mužské a ženské role. To znamená změnit tradiční rodivé stereotypy.<sup>76</sup> Reynolds odhaluje, že podobné snahy o vyrovnání rozdílů vytryskly z dlouhodobé bolesti, kterou vytvářel mocensky prosazovaný kult normalnosti. Ten způsoboval diskriminaci pro nedostatek schopností a odlišností od běžného prototypu pro všechny. Obrana před zranitelností vedla k odstraňování rozdílů a prosazování rovnosti či stejnosti. Jedinci pak místo skutečné hodnoty je zajištěna nedotknutelná důstojnost oživená diskurzem lidských práv. Reynolds má za to, že rozdílnost v postižení je třeba uchovat v životě

---

<sup>76</sup> VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., *Sociální psychologie*, 161-176

křesťanského společenství a ve zranitelnosti. Odsouvat ji do pozadí je škodlivější než léčení postižení jako katastrofy, neboť snižuje životnost a hodnotu charakteru osobnosti.<sup>77</sup>

Pozitivní přínos disability studies spočívá v odhalení diskriminačního vlivu kultu normálnosti a zavedení pojmu ableismu, kdy odchylky od normálu vedly k nálepkám až urážkám poškozujícím identitu. Lidé mají tendenci pojmenovávat druhé podle toho, co dělají (čtoucí člověk je čtenář, člověk hrající tenis je tenista,...), co vlastní (majitel zahrady je zahrádkář, majitel domu je domkař, ...), jak vypadají (žena s blond vlasy je blondýna, člověk bez nohou je chromý, ...), jak jsou schopní (studovaný člověk je inteligent, člověk bez talentu na sport je nešika), jak jsou zdraví (člověk s alergií je alergik, člověk na vozíčku vozíčkář, člověk, který nevidí je slepec, ...), jak jsou odchylní od normy (muž s homosexuální orientací je homosexuál, žena s nadváhou je tlustá, ...). Disability studies si povšimly těchto někdy identitu poškozujících tendencí a hledají způsoby, jak citlivěji pojmenovávat vlastnosti neboli jinakosti lidí, a to je velmi cenné. Na druhou stranu bolestivost zakoušení těchto odchylek může vést člověka k hledání hodnot a smyslu, k vnitřní proměně a solidaritě.

Nastavení života v rovnosti, s vidinou nerozdílnosti mezi zdravými a nemocnými a dalšími binárními systémy upřímně může nadchnout každého, kdo vnímá nespravedlnost kultu normálnosti a chce podpořit menšinové skupiny. Pokud by si však některé záměry politických aliancí, jako například zaváděné povinné docházky na předmět sexuální výchovy na školách, dělaly ambice na všeobecnou platnost, mohlo by to vést k totalitě. E. Fuchs se zmiňuje o nebezpečí znetvoření morálky v případě stavby Babelské věže (Gn 11,1-9). Tehdejší lid měl jednotnou řeč a rozhodl se, že si sám zajistí velkolepostí svého díla svou identitu, svou nepomíjitelnost a svou jednotu. Bůh jim toto dílo překazil, falešnou jednotu rozbil, protože je-li jednota budována na smazávání odlišnosti, na jednomyslnosti vynucované moci, může vést

---

<sup>77</sup> REYNOLDS, T., *Invoking Deep Access*, 214-217

k totalitě. Následné zmatení jazyků bylo záměrem, aby lidé hledali společnou řeč v rozmanitosti a vzájemném porozumění.<sup>78</sup> Toto výstižné porozumění je platné pro každou ideologii prosazovanou skrze politické systémy.

---

<sup>78</sup> FUCHS, E., *Co dělá naše jednání dobrým*, 93

### 3 Čas změny institucionální péče v péči komunitní

V této kapitole bude stručně popsána změna institucionální péče v péči komunitní ve světě i v Česku, neboť toto téma se úzce dotýká adaptace rodin dětí se ZP a v rámci síťových vztahů také církevních společenství.

J. Mansell, zakladatel Tizardova centra a jeden z pokračovatelů podílejících se na změně institucionální péče pro lidi s postižením v péči komunitní v Anglii, na základě vlastní zkušenosti s péčí během svého pobytu v nemocnici kvůli onemocnění rakovinou, sdělil: „*Skutečným řešením ... je skončit s používáním těchto druhů míst vůbec.*“<sup>79</sup> Jinými slovy jedná se o výzvu ukončit způsob péče v institucích a nahradit ho péčí v přirozeném prostředí. První kroky návratu lidí do aktivního života proběhly za podpory sociální politiky v západních zemích v druhé polovině 20. století a v roce 1989 dosáhly svého vyvrcholení. *Charta Evropského společenství o základních sociálních právech pracovníků* zaručila lidem s postižením vytváření podmínek pro jejich sociální a profesionální integraci.<sup>80</sup> Evropská unie v rámci lisabonského procesu začala prosazovat „podporu bydlení“ – služby upravené podle potřeby a dostupné tak, aby lidé s postižením žili život tak, jak chtějí, ale s podporou, jak potřebují.<sup>81</sup> Mansell popsal stav deinstitucionalizace ve světě v roce 2005 se závěrem, že v zemích, kde došly nejdále, se změnil se pohled na postižení, zejména cestou lidských práv.<sup>82</sup>

Zatímco rok 1989 byl v západní Evropě vyvrcholením procesu deinstitucionalizace, pro Českou republiku byl začátkem transformace sociálních služeb jako celku. Podle Krebse se jednalo o změnu zásadního charakteru, kterou nelze uskutečnit v krátké době. Nejednalo pouze o novou

---

<sup>79</sup> BRINDLE, D., *Jim Mansell obituary*

<sup>80</sup> POTUČEK, M., *Sociální politika*, 113

<sup>81</sup> MANSELL, KNAPP, *Deinstitutionalisation and community living – outcomes*, 1-2

<sup>82</sup> MANSELL, *Deinstitutionalisation and community living*

podobu sociální politiky, ale také o změnu postojů, chování a hodnot lidí.<sup>83</sup> Základními principy transformace pobytových sociálních služeb jsou humanizace, individualizace a poskytování služby v přirozeném prostředí.<sup>84</sup> Podle Kloučkové je humanizace proces, který vede k proměně systémů péče a prostředí tak, aby naplňoval práva a potřeby uživatelů. O individualizaci se hovoří ve smyslu poskytování sociálních služeb zaměřených na individuální podporu člověka v přirozeném prostředí.<sup>85</sup> Cílovým stavem integrace je respektování práv občana – práva uživatele sociálních služeb na rovné příležitosti a možnost svobodného rozhodování o otázkách běžného života.<sup>86</sup>

Lidská práva hrají jednu z největších úloh v procesu změn, nejkonkrétněji jsou zajištěna ve standardech prováděcí vyhlášky 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Zdůrazňuje se uplatnění vlastní vůle uživatele (Standard 1), zajištění lidských práv a svobod v souladu s Listinou základních práv a svobod (Standard 2), individuální plánování na základě potřeb, osobních cílů a přání uživatele (Standard 5) Neexistuje však všeobecný souhlas v pohledu na člověka jako jedince s možností svobodné volby nejen v minulosti (behaviorismus), ale i v současnosti. Váně tvrdí, že dochází ke zpochybnění ideje, kterou je víra ve svobodu sociálního aktéra, neboť možnost svobodné volby v dnešním světě konzumerismu a pluralismu vyvolává pocit nejistoty. Řešení utlumení těchto pocitů je v návratu k náboženství a konceptu komunit.<sup>87</sup>

V současné době je transformace sociálních pobytových služeb pro postižené v Česku *legitimní*.<sup>88</sup> Je podporovaná snahami odpovědných

---

<sup>83</sup> KREBS, V., *Sociální politika*, 102-6

<sup>84</sup> MPSV, *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb*, 21

<sup>85</sup> Tamtéž, 3-4

<sup>86</sup> Tamtéž, 16

<sup>87</sup> VÁNĚ, J., *Komunita jako nová naděje?*, 6-7; 7-15

<sup>88</sup> Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách; Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách; Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (září 2009); Listina základních práv a svobod

subjektů<sup>89</sup> a strategickými dokumenty.<sup>90</sup> Řešení se vyvíjí ve dvou směrech – 1/ transformací zařízení a 2/ zakládáním alternativních terénních a ambulantních služeb.

**První řešení** - transformace zařízení obnáší uzavírání ústavů a jejich nahrazování alternativními sociálními službami – tj. komunitami a potřebnými službami šitými na míru. Postupy rušení ústavů jsou v současné době ověřovány pilotním projektem MPSV, který realizuje transformaci vybraných 32 zařízení.<sup>91</sup> Některé ústavy začaly vyvíjet vlastní řešení s různými výsledky. Za dobrý příklad je dáván Vyšší Hrádek, Poskytovatel sociálních služeb.

**Druhé řešení** je podle Vávrové hlubším řešením, neboť obnáší zakládání terénních a ambulantních alternativních služeb jako prevence institucionalizace. Alternativní služby podpoří rodinu a posilování přirozených vazeb.<sup>92</sup> Nabídka alternativních služeb pro cílové skupiny je inkluzí a začíná být dostupná.<sup>93</sup> Zákon o sociálních službách umožňuje způsob jejich provozování státními i nestátními (také církevními) organizacemi v rozsahu služeb poradenských, služeb sociální péče a sociální prevence. To umožňuje odborné a základní poradenství, osobní asistenci, pečovatelskou službu, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, raná péče, tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby pro osoby s postižením, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, terénní programy.<sup>94</sup> Rodina dítěte se ZP má díky alternativním službám a příspěvku na péči podle zákona o sociálních službách možnost pečovat o dítě doma s vyhlídkou integrovat dítě s postižením do života ve vývoji životního cyklu, přestože se tato vize v různé míře postižení mohla zdát ohrožená.

---

<sup>89</sup> Zastřešující subjekt je MPSV, Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, Ministerstvo školství ČR, Krajské a obecní úřady, neziskové organizace a církve

<sup>90</sup> Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb, poskytovaných v přirozené kontinuitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti, přijatá dne 21. února 2007 usnesením vlády ČR

<sup>91</sup> MPSV, Národní centrum, *Zpráva o procesu podpory transformace za rok 2010*, 6-22

<sup>92</sup> VÁVROVÁ, *Institucionalizace jako překážka sociální inkluze*, 67

<sup>93</sup> VÁVROVÁ, *Institucionalizace jako překážka sociální inkluze*, 78

<sup>94</sup> Zákon o sociálních službách

### 3.1 Kritická reflexe

Výzkum mé bakalářské práce mi umožnil poznat podmínky, ve kterých žijí lidé s postižením v ústavech. Situace - více lidí spících na jednom pokoji, hodně lidí na jednom místě, umístění ústavu v lokalitě za městem způsobující nemožnost zapojit se do běžného života - volají o pomoc. Například Domov se zvláštním režimem Krakonoš ve Vejprtech s kapacitou 68 lidí má průměr lůžek na pokoj čtyři. Při mé návštěvě množství lidí postávalo na úzké chodbě, nebo sedělo ve společenské místnosti, pokoje byly prázdné<sup>95</sup>. Tento obraz a jemu podobné ve mně vyvolal reakci utvrzení nutnosti změny a potřeby být nápomocná. Chtěla jsem být tím člověkem, kterého Mansell vyzýval, aby přesvědčil rodiny a politiky k navštívení nových komunit s cílem poznat rozdíl od ústavní péče a rozhodnout se celý proces podpořit.<sup>96</sup> Poznávám však, že změna nebude jednoduchá. Představa, že nejlepší způsob integrace je bydlení ve městě s dosažitelností nákupů, lékaře, dopravy, zaměstnání a kultury, nemusí korespondovat se skutečnými potřebami osoby s postižením, která by chtěla bydlet na venkově, nebo v přírodě. I když služby mají být šité na míru, je zde vždy reálné nebezpečí, že budeme realizovat změny, které se neseťkají s potřebami. Tato obava je ještě umocněnější v případě snahy integrovat lidi s postižením do společnosti tak, aby došlo ke smazání rozdílných příležitostí. Nesouhlas s návrhem rušení speciálních škol v ČR, je varováním, že ne všichni vítají takové plány.<sup>97</sup> Jsou mezi námi rodiče, kteří pro svoje děti s postižením úplnou integraci nechtějí. To dokládá Petice proti rušení speciálních škol, kterou podepsalo 17 819 rodičů<sup>98</sup> a výzkum Vágnerové, který potvrzuje, že maminky dětí s mentálním postižením jsou skoro vždy se speciálními školami spokojené.<sup>99</sup> Plošné plány integrace, jako například rušení speciálních škol, protirečí a budou protirečit individuální volbě, která je principem transformace.

---

<sup>95</sup> JOCHMANOVÁ M., *Bakalářská práce*, 45-46

<sup>96</sup> MANSELL, J., *Deinstitutionalisation and community living*, nečíslováno

<sup>97</sup> *Strategie boje proti sociálnímu vyloučení na rok 2011 – 2015*, 59-61

<sup>98</sup> SMETANOVÁ, J., Budou mít běžné školy podmínky pro přijetí žáků s lehkým mentálním postižením?

<sup>99</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Náročné mateřství*, 104



## 4 Současné výzvy teologií postižení

Tato kapitola souvisí s oddílem „Nové perspektivy služby a pohledu na lidi na okraji společnosti,“ který otevřel téma osvobozující praxe a ideologii disability studies. Její specifická spočívá v tom, že ukazuje návaznost teologie postižení a disability studies v křesťanských komunitách. Původci disability studies byli podle Swintona sociologové s postižením vycházející z marxisticko-materialistického paradigmatu a kritik zdravotních modelů.<sup>100</sup> Disability studies navrhuje své intervence s pomocí interdisciplinárního rozhovoru a dokazují, že příčinou vyloučení osoby s postižením není postižení její, ale postižení společnosti.<sup>101</sup> Řešení nalézají ve stavu rovného postavení postižených se zdravými pomocí spravedlnosti. V této rovině vznikaly některé nové výzvy teologie postižení, jiné návrhy teologie postižení jsou odlišné. Swinson však udává, že hlavní tah celé literatury teologie postižení je v souladu se základními premisami disability studies.<sup>102</sup> Například v souladu s kritikou zdravotních modelů. Creamer píše, že zdravotní modely zdůraznily postižení jako odchylku od normy a to vedlo k nálepkování titulů invalida, zmrzačený, retardovaný, atd. a k intervencím s cílem přiblížit se k normě zdraví. To přispělo ke snížení hodnoty lidí s postižením.<sup>103</sup>

### 4.1 Teologie postižení

Teologie postižení, píše Swinton, vyplývá z teologické reflexe – ze zcela specifické zkušenosti, její kontextualita nemusí být nutně ovladačem teologické konstrukce. Jde jí o reformování historických doktrín teologie tak, aby se nestala teologií kontextuální nebo politickou. Východiskem pro promýšlení aspektů teologie a praxe, které sloužily k vyloučení nebo zkruslování zkušenosti postižení, by mělo být naslouchání hlasům a životním

---

<sup>100</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 278-279

<sup>101</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 278-279

<sup>102</sup> Tamtéž, 278

<sup>103</sup> CREAMER, D., *Disability and Christian Theology*, 22-23

zkušenostem lidí s postižením.<sup>104</sup> Osoby, které přispívají, nejsou jenom formální teologové, ale také sociologové, etikové, pedagogové, rodiče, psychologové a filosofové, kteří vytvářeli teologii postižení z vlastních perspektiv a oborů.<sup>105</sup>

Na setkání „Dělání teologie a postižení v Evropě“ bylo odlišeno americké a evropské pojetí. Pro Evropu je jedním z nejvýznamnějších rysů „privatizace“ víry – náboženství. Evropané si tak mohou vybrat náboženství nebo světonázor podle své osobní citlivosti. Tato skutečnost přinutila teologii studovat fenomén duchovního života v oblasti lidské subjektivity. Pro teologii a postižení to znamenalo přihlídnout k existencionálním otázkám a zkušenostem postižení. Má se za to, že toto je důsledek evropského osvícenství, který sebou nese oddělování náboženského a světského. Oproti tomu vývoj teologie a postižení v Americe se zdá být více zaměřen na politické a společenské otázky vyvstávající z postižení a hledání systémového řešení.<sup>106</sup>

Z dostupné literatury v rámci této práce se také ukázalo, že teologii postižení lze rozdělit podle výchozích hodnot - hodnoty osvobození a hodnot vzájemnosti a zranitelnosti. To se stalo inspirací pro její následné představení.

## **4.2 Teologie postižení založená na hodnotě osvobození oproti teologii postižení založené na hodnotách vzájemnosti a zranitelnosti**

### **4.2.1 Teologie postižení založená na hodnotě svobody**

V literatuře se můžeme setkat s návrhy obrazů Boha pro teologii postižení zkoumající hodnotu svobody, kdy Bůh je popisován jako přístupný Bůh od J. W. Block, vzájemně provázaný Bůh od K. Black, Bůh se zdravotním postižením od N. Eiesland, Bůh s limity od D. Creamer. Creamer shromáždila tyto obrazy s vědomím, že mají své nedostatky, ale také potenciál

---

<sup>104</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 274-275

<sup>105</sup> Tamtéž, 276

<sup>106</sup> REINDERS, H., *Doing Theology and Disability in Europe*, září 2012

k přehodnocení představ o postižení a vyvolání změny uvnitř církevního společenství i mimo něj.<sup>107</sup> Pro účel porovnání dvou přístupů jsou představené dva návrhy.

### **Přístupný Bůh**<sup>108</sup>

Block mluví o sobě jako o „sekundárním spotřebiteli“, neboť má rodinného příslušníka s postižením. Je přesvědčena, že lidé s postižením jsou skupinou utlačovanou ve společnosti i v církvi. Křesťanská společenství mají povinnost čelit represi a podporovat úplné začlenění. Mandát pro takový přístup je biblicky založený. Srdcem evangelia je, že všichni jsou vítáni. Ježíšova inkluzivní služba přesáhla hranice genderu, třídy, rasy nebo schopnosti. Změna začíná s přiznáním si pravdy, že postoje a činy členů církve vyloučily lidi s postižením z komunity. Teologie přístupu vyžaduje bezbariérovou úpravu budov a účast osob s postižením na rozhodnutích, která ovlivňují jejich životy. Block oceňuje společenství, kde každý člen dává a přijímá. To je možné v přítomnosti Boha, který nás učí vzájemné závislosti.

V kritické úvaze Swinton udává, že názory Block umožňují inkluzivní teologii postižení a pomáhají řešit některé změny v perspektivách teologie osvobození. Přístup a začlenění jsou důležité pro praxi, a to je zodpovědností náboženských komunit. Block je na jedné straně přesvědčena, že osvobození nepřijde ze zákonů, ale z rozvinutých vztahů, na druhé straně se však pevně váže na princip sociální spravedlnosti, a to se Swintonovi zdá z podstaty problematické až zavádějící pro problematičnost vzájemného rozhovoru teologie postižení a disability studies. Existuje podle něj také nebezpečí, že nenapadnutelné filosofické předpoklady disability studies by se mohly stát způsobem auditu v církevní praxi.<sup>109</sup>

---

<sup>107</sup> CREAMER, D., *Who is the God We Worship?*, 274-275

<sup>108</sup> CREAMER, D., *Disability and Christian Theology*, 81-82, SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 286-288

<sup>109</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 288-289

### **Bůh se zdravotním postižením**

Eiesland tvrdí, že tradiční představy o Bohu, které vidí postižení buď jako *požehnání* nebo *prokletí* jsou nedostatečné. Klade si otázku, zdali takový Bůh může být pro ni smysluplný? Ona sama jako žena s postižením, socioložka náboženství a profesorka o sobě říká: „*Mé vlastní tělo se skládá jak z kovu a umělé hmoty, tak z kostí a masa, můj výchozí bod pro normu ztělesnění jsou kosti a výztuha těla.*“<sup>110</sup> Tímto definováním se staví proti běžnému normování postižení, ukazuje na právo jedince definovat sám sebe, což je jeden z důrazů disability studies. Swinton vysvětluje, že Eiesland považuje teologii osvobození za cestu ke změně církve, její teologie i praxe, které sloužily k vyloučení osob s postižením, zejména spojováním postižení s hříchem, koncepty ctnostného utrpení, exkluzivními praktikami charity a utlačující četbou uzdravujících zázraků. Podle Eiesland je církev viděna mnohými lidmi s postižením jako „**město na kopci**“ fyzicky nepřístupné a sociálně nehostinné,“ kde lidé s postižením jsou utlačovanou menšinou.<sup>111</sup> Změna vyžaduje jak bezbariérovou úpravu budov, tak zásadní re-symbolizaci tradice a obrazu Boha. Tu objevuje v souladu s biblickým textem Lukáš 24,36-39, kde Ježíš odhaluje svým následovníkům zraněné ruce a nohy. Vzkříšený Kristus ztělesňuje postižení – jeho ruce, nohy a bok nesou známky hlubokého tělesného zranění. Tak Ježíš odhaluje Boha majícího stejně jako člověk zkušenost s postižením.<sup>112</sup>

V kritické úvaze Swinton oceňuje především odhalení nepřijatelnosti utlačujících praktik církve a dále řešení situace prostřednictvím teologie osvobození, která není v rozporu s evangeliem. Přístup teologie osvobození však vidí jako obtížný pro ty, kdo jsou slabí a závislí, zejména pro lidi s mentálním postižením. Nedostatek také nachází v obrazu Ježíšova vzkříšeného těla s postižením. Jeví se mu jako smysluplné mluvit o postižení

---

<sup>110</sup> CREAMER, D., *Disability and Christian Theology*, 85-86

<sup>111</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 282

<sup>112</sup> CREAMER, D., *Disability and Christian Theology*, 85-87, SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 283-284

Ježíše z hlediska jeho zkušenosti inkarnace a zejména kříže, ale pokud jde o vzkříšení, je tento pohled podle něj mnohem více problematický.<sup>113</sup>

#### 4.2.2 Teologie postižení založená na hodnotách vzájemnosti a zranitelnosti

Mezi autory zakládající teologii postižení na hodnotách vzájemnosti a zranitelnosti lze zařadit S. Hauerwase (Suffering presence), T. E. Reynoldse (Vulnerable Communion) a T. Basselina. Podobně jako v předchozí části i zde budou představeny dva příspěvky.

##### **Proč se teologie potřebuje zabývat postižením?**

Basselin ve svém článku dokazuje, že církev potřebuje teologii postižení, aby zpochybnila společenské a teologické ideály soběstačnosti a představila ideály společenství ve zranitelnosti, slabosti a závislosti.<sup>114</sup> Zpochybňuje autonomii a kritizuje církev. Autonomie založená na schopnosti řídit naše životy, vstoupit do společenské spolupráce na základě vlastního zájmu je z hlediska postižení problematická.<sup>115</sup> Pastoři a teologové provázali zdravotní model snažící se opravit člověka s postižením a podobou eschatologického zaslíbení dokonalosti tady a teď, jak je tomu v případě evangelia zdraví a prosperity a jeho odnoží. V důsledku mnozí věřili, že lidé s postižením nejsou celistvé osoby.<sup>116</sup> Basselin povzbuzuje, abychom o Boží síle přemýšleli christologicky. Událost velkého pátku je významnou nabídkou teologie postižení upoutávající pozornost lidí spíše, než na absolutní rozměr Boha, na Boha omezeného, rozbitého, který je v nás. Nejen páteční Boží tělo, ale i osoby s postižením jsou příkladem toho, jak jsme všichni rozbití uvnitř.<sup>117</sup>

Komunity Archa jsou praktickým příkladem života vzájemnosti, kde neexistuje oddělení „postiženého“ od „normálního“. Všichni v komunitě jsou normální a všichni jsou postižení a mají jedinečné dary, které se mohou

---

<sup>113</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 284-286

<sup>114</sup> BASSELIN, T., *Why theology needs disability*, 48

<sup>115</sup> BASSELIN, T., *Why theology needs disability*, 49-50

<sup>116</sup> Tamtéž, 50 a 55

<sup>117</sup> Tamtéž, 52

realizovat pouze ve spojení s ostatními.<sup>118</sup> Ve zprávě Swintona se uznává, že po setkání v komunitách Archa s lidmi s hlubokým postižením došlo k radikální změně opatrovníků v pohledu na lidský život, kdy v samotném jádru se změnila jejich vize Boha a lidství. Podle Basselina teologie osvobození nemá co nabídnout pro takovou změnu, jaká byla prokázána v komunitách Archa. Tvrzení opírá o myšlenku Swintona<sup>119</sup>: „Bůh je s chudými, ne v triumfalistické revoluci, ale ve slabosti a zranitelnosti, která je zakoušena v každodenních úkolech soužití ve společenství.“ Podobně Nouwen svědčí o takové změně ve vlastním životě a život v Arše přibližuje následně: Podstatou života Archy je umístit nejslabší do středu, hledat jejich jedinečné dary a pak je přijímat. To lze jedině za předpokladu, že upřednostníme více bytí než konání.<sup>120</sup>

### **Bůh, který dává a přijímá**

Hauerwas uvažuje čistě teologicky. Uvědomuje si, že lidé s hlubokým mentálním postižením mohou jen těžko naplňovat ideály nezávislosti a autonomie. Tvrdí, že jsme stvořeni, jako neodmyslitelně závislí. Životy lidí s postižením jsou toho důkazem. Připomínají nám, co jsme my všichni. Podle Hauerwasovy teologie existuje jen jeden příběh o lidském stvoření a společné potřebě vykoupení, jak je nám to umožněno skrze život, smrt a zmrtvýchvstání Ježíše Krista. Z příběhu o Ježíši Kristu zjišťujeme, že jsme tvorově závislí na Bohu a vše, co máme, je dar.<sup>121</sup>

Životy lidí s hlubokým mentálním postižením odhalují Boha. Boží tělo a tvář jsou podle Hauerwase tělo a tvář člověka s mentálním postižením. Takto bychom Boha nemohli poznat v jeho absolutnosti, ale my máme příležitost ho poznávat v této podobě skrze kříž Krista.<sup>122</sup> Ve tváři mentálně postiženého jedince můžeme vidět Boha, protože stejně jako Bůh nám nabízí příležitost

---

<sup>118</sup> Tamtéž, 54

<sup>119</sup> Tamtéž, 55

<sup>120</sup> NOUWEN, H., *Adam Boží miláček*, 31-51

<sup>121</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 23-24

<sup>122</sup> HAUERWAS., S., *Suffering presence*, 178, SWINSON, J., *Who is the God We Worship?*, 296

poznání naší potřebnosti.<sup>123</sup> Toto tvrzení koresponduje s interpretací klasické debaty o Trojici mezi Ariem a Athanasiem, která se týkala kvality Boha. Kdyby Bůh byl soběstačný, absolutní a transcendentní, pak potřeba zplodit Syna by ukazovala na jeho nedokonalost. Ale pokud ale je Bůh Trojice a potřeboval zplodit Syna a byl na něm závislý, pak se dokonalost Boží nezakládá na nezávislosti, síle a transcendenci, ale na lásce a dávání.<sup>124</sup> Můžeme dojít k závěru, že tato debata vede k uvědomění si, že Bůh se stává kvůli lidem nedokonalým. Poznání ho v této podobě nám otevírá prostor pro porozumění životu v závislosti a uspokojování potřeb. Swinton uznává, že jsme závislé bytosti bezmocné před Bohem. Vše, co máme, je dar.<sup>125</sup>

V kritické reflexi Swinton oceňuje Hauerwasův posun od politiky k eklesiologii s jiným rozměrem spravedlnosti v křesťanských společnostech, napadá však jeho odmítnutí liberální politiky. Argumentuje, že Hauerwas podcenil dopad hříchu v tomto padlém světě, kde lidé potřebují ochranu od forem útlaku a nespravedlnosti cestou politiky.<sup>126</sup>

#### 4.2.3 Kdo je Bůh, kterého uctíváme

Swinton se ve svém článku zabývá dvěma jevy – výzvami teologií postižení a možnosti dialogu teologie postižení s disability studies. V prvním bodě mu jde především o vystižení obrazů Boha autorů v teologiích postižení. K nim nabízí kritické úvahy a nakonec prezentuje teologicky prostor pro jejich použití v tomto jeho tvrzení: Bůh je ve své absolutnosti nepoznatelný. Musíme si dát pozor na absolutní prohlášení o Bohu, ale i o lidských bytostech. Přesto se Bůh rozhodl lidem něco o sobě a o lidech odhalit, ale ne skrze rozum. O lidech víme, že jsou limitovaní, různí a milovaní. Boží neodhalitelná část je odhalitelná v Ježíši Kristu. To je dar. Zdá se, že zde Swinton otevírá prostor pro uctívání Boha podle míry poznání Ježíše Krista lidí s postižením. Obraz

---

<sup>123</sup> HAUERWAS., S., *Suffering presence*, 178-179

<sup>124</sup> HAUERWAS., S., *Suffering presence*, 178- 179

<sup>125</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 297-298

<sup>126</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 298-300

postiženého Boha je možný z hlediska jeho zkušenosti inkarnace a zejména kříže. Swinton ve druhém bodě ukazuje na důležitost disability studies a zákonů na ochranu slabých kvůli hříchu v tomto světě, nakonec upřednostňuje Ježíšův záměr založit novou komunitu, jejíž úsilí o spravedlnost vychází z jiných kritérií než liberální politika. Kontext Ježíšových skutků spravedlnosti byl zaměřen na přicházející království a ne na změnu politického systému.<sup>127</sup> To se zdá také být důvodem pro oddělení diakonie od veřejného systému.

### **4.3 Přínos tohoto tématu pro pastorační rodičů dětí se zdravotním postižením**

Teologie postižení je zásadní pro pochopení toho, kdo je Bůh, co znamená být člověkem žijícím plně s Bohem.<sup>128</sup> Jsou to právě rodiče dítěte s postižením, u kterých se tyto otázky objevují a teologie postižení mohou přispět k odpovědím na jejich otázky. Obraz Boha Ježíše Krista, který poznal sám na sobě lidskou bolest a utrpení, může posílit jejich poznání, že Bůh Immanuel se svou zkušeností je s nimi v jejich trápení.

Rodiče dětí se ZP mohou při tvarování teologie postižení přispět svými návrhy, příběhy, subjektivními vyjádřeními, akcemi, a to buď cestou osvobozující praxe, nebo podporou života v závislosti. Obzor perspektiv jejich uplatňování je pastoračním obsahem, neboť možnost pracovat, přinášet užitek a pomáhat druhým má léčivý rozměr.

Představení teologie postižení z hlediska hodnoty osvobození a hodnoty závislosti je součástí cesty formování praktické teologie, která svým učením má vliv na činnost církve i ve směru k lidem s postižením a jejich rodičům.

### **4.4 Kritická reflexe**

Co se týče hodnot svobody a závislosti, Murphy, připoután na invalidní vozík, na základě výzkumů mezi lidmi s postižením zjistil, že cílem hnutí

---

<sup>127</sup> SWINTON, J., *Who is the God We Worship?*, 300-305

<sup>128</sup> Tamtéž, 273



v USA není upevňovat závislost, ale přesunout lidi s postižením do hlavního proudu společnosti jako autonomní jedince. On obdivuje jejich odvahu a touhu po svobodě zejména proto, že neustále naráží na překážky fyzické i sociální.<sup>129</sup> Sám na sobě však zjistil, že se zhoršováním postižení je stále více závislý na pomoc své manželky, která nemůže nikdy přestat myslet na jeho potřeby. To bylo možné jedině díky hlubokému poutu vzájemnosti, které vzniklo během antropologického výzkumu v pralese, kdy se stali jednotou, metamorfózou, v níž se dlouho navzájem přizpůsobovali, přicházejíce o kus autonomie.<sup>130</sup> Jeho poznání je blízké myšlence Swintona: „*Osvobození přichází, když lidé začínají opouštět jejich individualitu a rozpoznávají sílu, která pochází z jemnosti, vzájemnosti, slabosti a rozbitosti.*“<sup>131</sup> Mám za to, že potřebujeme zažívat svobodu i závislost. Jestliže by platilo, že lidé s mentálním postižením nám ukazují na sobě, co jsme my všichni, rozbití, závislí, limitovaní, pak jejich neschopnost řídit jejich životy naznačuje i neschopnost řídit naše životy. V čem tedy můžeme nalézt svobodu? Ta může být, domnívám se, v naší existenci samotné, kterou vyjadřujeme svým bytím „já jsem“ – „jsem, jaký jsem“ stejně nebo ještě dokonce více než v konání „já chci.“

Mám za to, že důraz současných sekulárních aktivit dosáhnout rovnosti cestou sociální a politické spravedlnosti, vedl teology k přezkoumání Písma tak, jako to učinil Filipi nebo Swinton se závěrem, že v perspektivě Božího království je překonáno vše, co odděluje zdravé a nemocné. Můžeme se opřít o Boží zaslíbení (Ga 326-28) v této věci:

„Vy všichni jste přece skrze víru syny Božími v Kristu Ježíši. Neboť vy všichni, kteří jste byli pokřtěni v Krista, také jste Krista oblékli. Není už rozdíl mezi Židem a pohanem, otrokem a svobodným, mužem a ženou. Vy všichni jste jedno v Kristu Ježíši.“

Swinton poukazuje ohledně potřeby spravedlnosti na nebezpečí nenapadnutelných filosofických předpokladů disability studies, které by se

---

<sup>129</sup> MURPHY, R., *Umlčené tělo*, 114-132, 160-161

<sup>130</sup> Tamtéž 159, 167-69

<sup>131</sup> BASSELIN, T., *Why theology needs disability?*, 55

mohly stát způsobem auditu v církevní praxi při vázání se na liberální politiku. V literatuře se dočteme o podobném varování filosofického teologizování, které je vlastní liberálnímu protestantismu, kdy fascinace světskou filosofií vede k deformování biblického učení následkem přílišného zdůrazňování konkrétních oblastí souběhu mezi filosofií a křesťanskou naukou.<sup>132</sup>

Co se týče kritiky zdravotního modelu, většina teologů uznává jeho škodlivost, kdy se stav člověka s postižením, či jeho diagnóza odchyluje v určité míře od normy zdraví, či schopnosti být produktivní, být normální. Rigidní nastavení těchto odchylek a jejich léčení přispělo k negativnímu vidění člověka s postižením jako neplnohodnotného a neschopného být integrován ve společnosti. Na druhou stranu, diagnóza může znamenat úlevu, přijetí situace a nový start. Potvrzení diagnózy souvisí s realitou. Člověk potřebuje v co největší míře odhalit pravdu, jak na tom je. Mám za to, že je to lepší než nejistota. Po zjištění diagnózy může plánovat jednotlivé kroky, mít krátkodobé cíle. Na cestě uskutečňování těchto cílů často se svými omezenějšími schopnostmi dosahuje mnohem větších pokroků než zdravější jedinec k radosti celé rodiny. Tato skutečnost by mohla být více středem pozornosti a uznání.

---

<sup>132</sup> PRUDY, V., *Boží uzdravování in: Systematická teologie*, 526

## 5 Teologie uzdravení

*„Kdo chce mluvit o utrpení, jeho smyslu a jeho křesťanské hodnotě, má opravdu vážít každé slovo, zvláště, je-li sám zdravý a bez potíží.“ Aleš Opatrný*

Teologie uzdravení je jednou z možností dosáhnout cíle uzdravení. S jejím dosahem se mohou setkat věřící i nevěřící prostřednictvím knih, audio a video nahrávek a plakátů slibujících uzdravení na křesťanských shromážděních. K zařazení teologie uzdravení do této práce došlo, aby se ukázalo, že její pohledy jsou teology napadené, a že nepřináší výsledný blahý efekt. Největší bolestí této cesty je, že pokud lidé nejsou uzdraveni, jsou obviněni, že nemají víru. Obnova víry je pak cílem pastorační péče. O této oblasti je vždy citlivé psát a mluvit, jak dokládá citát Opatrného. Z toho důvodu je zmíněno osobní svědectví jako doklad, že autor těchto slov ví, o čem mluví.

Teologie uzdravení jako součást Hnutí víry se podle Vojtíška zrodila v USA, kdy na začátku 20. století se v rámci protestantismu začalo odvíjet ve dvou vlnách letniční a charismatické hnutí. Síla mysli rozvíjená v hnutí Nového myšlení se stala silou křesťanské víry v charismatickém hnutí.<sup>133</sup> Hnutí víry je označováno také jako triumfalismus, kdy smrt Ježíše Krista má rovnocenný efekt jak na překonávání hříchu, tak i na nemoci na základě textů Písma Iz 53,4-5, Mt 8,16-17, 1 P 2,24.<sup>134</sup> Hlavní představitelé K. E. Hagin (USA) a U. Ekman (Švédsko) vyjadřují své myšlenky následovně. Hagin udává obecné principy víry, kdy zdrojem zla je vždy satan, v Bibli lze nalézt Boží zaslíbení pro všechny lidské potřeby, hřích je překážkou pro dosažení požadované věci, myšlení bez pochybností lze zajistit pozitivním vyznáváním, víra zaměřená na obdržení požadované věci je nutná a jednání ve víře přináší výsledky.<sup>135</sup> Ekman opakovaně zdůrazňuje jistotu uzdravení pro všechny. Je důležité vytrvat, někdy i roky, během nichž se musí v uzdravení věřit. Ti, kteří

<sup>133</sup> VOJTÍŠEK, Z., *Encyklopedie náboženských směrů v ČR*, 66-68, 118

<sup>134</sup> HURDING, R. *Healing in, New Dictionary of Christian ethic*, 433-434

<sup>135</sup> HAGIN, K., E., *Co dělat, když víra slábne a vítězství se ztrácí*

nevytrvají, jsou ďáblem okradeni o jisté uzdravení.<sup>136</sup> Ekman tvrdí: „*Ti proroci, kteří říkají, že tě Bůh skrze nemoc chce něčemu naučit, nikdy neuspokojí tvoje srdce.*“<sup>137</sup>

Proti triumfalismu vyjadřujícímu svoji eschatologickou naději tady a teď vystupuje inaugurační eschatologie, která podle Hurdinga klade důraz na Boží království, které sice už přišlo, ale čeká na dovršení. Boží království už je tady a ještě není. Naděje na uzdravení je viděna jako náznak konečného dovršení Kristovy vlády nad zlem a nemocí, kdy dojde k tělesnému vzkříšení. V tomto čase Bůh jako svrchovaný vládce může uzdravovat dramaticky, nebo obnovou v podobě Jobova příběhu, jindy nechá pokračovat utrpení jako v případě ostnu u Pavla.<sup>138</sup> Prudy oponuje, že víra v uzdravení spojená s pozitivním vyznáváním je technikou manipulující s Boží mocí. K praktikování pozitivního vyznávání nás Písmo nevybízí. Podle Prudyho jde o popírání reality. Učení hnutí víry o vysvobození z tělesných utrpení je v rozporu s učením apoštola Pavla o utrpeních tohoto života (Ř 8,18-25). Hlavním teologickým argumentem Hagina je, že nemoci jsou uzdraveny Kristovým duchovním vykoupením v pekle, nikoliv jeho fyzickou smrtí na kříži, a to je podle Prudyho jasný rozpor s Písmem.<sup>139</sup> Toto odchýlení od Písma také dokladuje Hejzlar.<sup>140</sup>

### 5.1 Osobní zkušenost

Z osobní zkušenosti mohu potvrdit, že se toto učení dostává do praxe evangelických společenství a udržuje se zde, když ne v hlavním proudu, tak ve skupinách příznivců. Po této cestě jsem se vydala v době začínajících nemocí, kupovala si příslušnou literaturu, poslouchala audio nahrávky, jezdila do jiných bohoslužebných shromáždění, na konference a aplikovala Haginovy principy po dobu 12 let. Když jsem nebyla uzdravená a další nemoci (nádorová onemocnění) se navršily, absolvovala jsem řadu operací a prožívala

---

<sup>136</sup> EKMAN, U., *Bůh chce uzdravit všechny*, 3.12

<sup>137</sup> Tamtéž, 8

<sup>138</sup> HURDING, R., *Healing in, New Dictionary of Christian ethic*, 433-34

<sup>139</sup> PRUDY, V., *Boží uzdravování in: Systematická teologie*, 503, 530-31

<sup>140</sup> HEJZLAR, P., *Dva přístupy Božího uzdravení*, 87-93

zpochybnění, což se to v té Bibli píše. Byla jsem na tom podobně, jako mnoho zklamaných, kteří navštěvovali pastorační poradenství Crabba, jehož zkušenosti a hledání biblických pravd pro uzdravování a naplňování lidských potřeb mě vedly k obnově v následujícím směru.

Crabb rozděluje lidské potřeby na klíčové, kritické a okrajové. Klíčové se týkají se života s Bohem a vysvobození z pekla, kritické se týkají vztahů a okrajové fyzického uspokojení. Zastánci Hnutí víry věří, že Boží zaslíbení se týkají naplnění všech druhů potřeb už tady na zemi, Crabb však udává, že pouze klíčových potřeb (J 4,14).<sup>141</sup> Tak onen ráj není ještě tady na zemi, ale čeká spasené po smrti. Jak Ježíš přislíbil jednomu ze zločinců umírajícímu na kříži spolu s ním, že ještě dnes s ním bude v ráji (L 23,43).<sup>142</sup> To koresponduje i s učením Pavla o utrpeních tohoto života (Ř 8, 18-25).

Učení eschatologického dualismu Božího království podpořilo opětovně moji důvěru v Písmo. Wimber vydává svědectví o Torontském požehnání, kdy někteří byli uzdravení, ale jiní ne. Podobně jako Hurding on sám uznává pohled Ladda, že jsme v období mezi prvním a druhým příchodem Kristovým, kdy se tento stav nazývá „už“ a „ještě ne.“ K uzdravení může, ale také nemusí dojít. Nová smlouva neslibuje, že každý bude uzdraven, slibuje však odpuštění hříchů (Mt 26,28). Pokud se modlíme za nemocné a oni nejsou uzdraveni, pak nelze smýšlet, že je něco špatného s vírou nemocných či modlících se.<sup>143</sup>

Dále mě pomohly informace o vývojových stádiích víry od Fowlera během přednášek z religionistiky a následného čtení textů od Vojtíška.<sup>144</sup> Popis přechodu ze synteticko-konvenčního stádia víry do individuálně-reflexního mi objasňoval, čím jsem prošla, kde se nacházím, že jdu správně, vyvedl mě ze zmatku ohledně víry, a to na mě působilo jako kázané slovo při bohoslužbách,

---

<sup>141</sup> CRABB, L., *Uvnitř*, 74-82

<sup>142</sup> CRABB, L., *Uvnitř*, 68

<sup>143</sup> WIMBER, J., *Uzdravení*, 65, 159-166

<sup>144</sup> VOJTÍŠEK, Z., *Pastorační poradenství*, 98-107

kteře se střetlo s předmětem pastorační záležitosti. To sděluji s vědomím, že strukturovanost těchto stádií je v současnosti podrobena kritice.<sup>145</sup>

## 5.2 Teologie uzdravení a lidé s postižením

Důrazy teologie uzdravení ublížily lidem s postižením, jak dokládá Basselin. Eiesland ve čtvrté kapitole této práce se zmiňuje o opresivním působení četby zázraků. Je pravděpodobné, že její postoj vychází spíše z liberální teologie odmítající zázraky než z teologie uzdravení. Přesto si však můžeme představit, co mohli prožívat lidé na vozíčku nebo s duševními nemocemi, když na místech, kde se schází církve, byli opakovaně předmětem modliteb za uzdravení, které se nedostavilo.

Jinou cestu volí duchovní v komunitách Archa, kde se za uzdravení lidí s postižením nemodlí. Lidé s postižením jsou zde plně respektováni s přesvědčením, že jsou celiství. Jejich dary mohou přinést užitek, jsou-li objeveny a přijímány ostatními.<sup>146</sup>

Zmínka ohledně toho, jestli se máme modlit za nemocné, následuje v kapitole o modlitbě.

---

<sup>145</sup> COYLE, A., *Critical responses of Faith Development Theory: A Useful Agenda for Change?*

<sup>146</sup> NOUWEN, H., *Adam Boží miláček*, 53, MARSCH, M., *Uzdravení skrze víru*, 107-108

## 6 Krize a adaptace rodičů dětí se zdravotním postižením

V první části této práce byl připomenut kontext změn společenských a kulturních jevů vztahující se k oblasti života osob s postižením a jejich rodičů, neboť změny se podle Treloar<sup>147</sup> odráží v kvalitě života rodin s postiženým dítětem. Popis situace rodičů dítěte se ZP v této části přinese informace pro vzdělávání rodičů, farářů a členů církve za účelem motivace pastorační péče.

Jsou to primárně rodiče, kteří se musí vyrovnávat s postižením svých dětí před narozením a v různých fázích po narození. Přestože podpora ze strany sociálních a zdravotních politik je aktuální, společnost zůstává ovlivněna zdravotním a křesťanským přístupem v minulosti, vylučujícím lidi se ZP ze společnosti a snižujícím jejich hodnotu. Ve společnosti, která není dosud připravena na integraci lidí se ZP do společnosti<sup>148</sup> a která má strach z postižení,<sup>149</sup> se mohou rodiče dětí se ZP setkávat s nepříjemným chováním druhých a odmítnutím. Kolářová hovoří o fascinaci, pocitech, strachu a vyhocené negativní či pozitivní pozornosti při setkání se s abnormalitou, které nechceme být podobní.<sup>150</sup> Bowers se zmiňuje o obecně platné lidské tendenci odmítat lidi nebo situace, ve kterých je nám těžko. Podle Bowerse to není dítě, které je odmítnuto, ale je odmítnuta situace, kdy jedinec musí čelit nejistotě.<sup>151</sup> Hauerwas popisuje podobné postoje.<sup>152</sup> Odmítnutí přispívá, podle Bowerse, k většímu pocitu viny,<sup>153</sup> který už tak je typický pro tento případ. Odborníci potvrzují u rodičů dětí se ZP pocity viny a další doprovodné jevy v průběhu adaptace: zažívání pocitů hanby, pocit vlastního selhání, prožitky

---

<sup>147</sup> TRELOAR, L., *Disability, spiritual beliefs and the church*, 595

<sup>148</sup> HAUERWAS, S., *Suffering presence*, 197

<sup>149</sup> KOLÁŘOVÁ, K., *Jinakost – postižení – kritika*, 12

<sup>150</sup> KOLÁŘOVÁ, K., *Jinakost – postižení – kritika*, 12

<sup>151</sup> BOWERS, F., *Let Love be Genuine*, 5

<sup>152</sup> HAUERWAS, S., *Suffering presence*, 63-65

<sup>153</sup> BOWERS, F., *Let Love be Genuine*, 5

smutku, pocity úzkosti a strachu, které se vztahují k budoucnosti, pocity hněvu na osud, pocity nejistoty zejména u postižení rozvíjejících se později, obviňování lékařů (zvláště u ZP souvisejících s DMO), typické je hledání příčiny „proč,“<sup>154</sup> manipulace vinou člena rodiny,<sup>155</sup> u stárnoucích rodičů obava z budoucnosti.<sup>156</sup>

### 6.1 Reakce rodičů na zdravotní postižení dítěte

Zkoumání akceptace situace postižení rodiči ukázalo, že rodiče se vyrovnávají s touto situací v určitém procesu. Vágnerová popisuje proces následně: 1/ Fáze šoku a popření; 2/ Fáze bezmocnosti zahrnující vyrovnávání se s problémem zejména za pomoci psychických obran; 3/ Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem; 4/ Fáze smlouvání; 5/ Fáze realistického postoje.<sup>157</sup> Výzkumy ukazují na pozitivní zvládnání situace přítomnosti dítěte s postižením v rodině a dokazují, že kvalita života se podobá rodině obecně (DeMarle, Treloar).<sup>158</sup>

Hauerwas přispívá k tématu adaptace popisem dvou fází.<sup>159</sup> První je fáze šoku spojená s neschopností vyjadřovat pocity bezmocnosti a s nedostatkem podpory zvládat tragédii. Pro druhou fázi „hledání azylu“ je charakteristická naléhavá potřeba informací, co mají rodiče dělat. Tato fáze zahrnuje období, kdy se rodiče snaží *zajistit instituce a programy*, které by poskytly jejich dětem lepší péči a dále *období snahy o uzdravení dítěte*, kdy po počátečním očekávání na zázrak se rodiče přeorientují na vyhledávání specialistů a pediatrů, kteří by přispěli k větší zdravotní pohodě jejich dětí. Skutečnost, že rodiče mají zvýšený zájem o uzdravení nebo zlepšení zdravotního stavu svých dětí, potvrzují výsledky výzkumu českých autorů,<sup>160</sup> kdy toto je dokonce

---

<sup>154</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Náročné mateřství*, 47-53, 63

<sup>155</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychologie handicapu*, 90

<sup>156</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 310

<sup>157</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 165-168

<sup>158</sup> TRELOAR, L., *Disability, spiritual beliefs and the church*, 595; DeMARLE, D., J., *The life cycle and disability*, 33

<sup>159</sup> HAUERWAS, S., *Suffering presence*, 195-197

<sup>160</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Náročné mateřství*, 284



dominantní přání (jednalo se o matky). To koresponduje se známým příslovím, že zdravý člověk má mnoho přání, nemocný jen jedno. Nicméně, tato informace je důležitá i ve vztahu k pastorační péči v církvi, neboť také zde mohou nalézt rodiče dětí se ZP zdroje vedoucí k uspokojení tohoto přání.

## 6.2 Těžkosti v životním cyklu

Vize rodičů týkající se budoucnosti jejich dětí, že vyrostou, odejdou z domova a budou žít svůj vlastní život, se zdá v různé míře ohrožena.<sup>161</sup> Ohrožení souvisí zejména s charakterem postižení, socioekonomickým statutem, schopnostmi a dovednostmi rodičů, nevhodnou výchovou, s kvalitou podpůrných vztahů, včasnou podporou a sociální péčí.

Podélná studie představená Cunninghamem a prováděná od roku 1973 kvantitativními i kvalitativními výzkumy sledovala vliv dítěte s Downovým syndromem na rodinu. Odpovídala například na otázky, jak působí dítě na fungování systému, jaké faktory rodinu ohrožují. Studie jistila, že zátěžové období bylo spojené s poruchami chování dítěte, nižším ekonomickým příjmem a s dospíváním dítěte, které zůstávalo doma. Rodina se začala tak odlišovat od jiných rodin, byla izolována pro nedostatek zdrojů a sociálním postavením matky, která neměla možnost získat práci. Studie potrhla významnost podpory v raném období. Bylo prokázáno, že intervence v předchozích letech přispěly k vyšší životní spokojenosti.<sup>162</sup>

Výzkum Knestrick a Kuchey sledoval u 20 rodičovských párů majících dítě s postižením klíčové charakteristiky přispívající k odolnosti a rodinné pohodě. Zjistil, že odolnost souvisí se socioekonomickým statutem, s vyhrazením si času na reflexi a následnou vizi rodiny se schopností zavádět pevná pravidla, rituály rutiny. Metodou pozorování se prokázalo, že u 17 rodin je odolnost vyšší vzhledem k zavedeným pravidlům, rituálům a rutinám. Výzkum má zvláštní název „Vítejte v Holandsku“ se záměrem, aby představil

---

<sup>161</sup> DeMARLE, D., J., *The life cycle and disability*, 29

<sup>162</sup> CUNNINGHAM, C., *Families of children with Down syndrome*

šok, jaký rodina prožívá po narození dítěte s postižením. Je to, jako když si plánujete výlet do Itálie, čtete knihy o nádherných památkách a místech, představujete si Koloseum, Benátky, učíte se italské fráze. Potom nastane ta chvíle, kdy nasednete vzrušeně do letadla a čekáte, že vystoupíte v Itálii. Když letadlo přistane, najednou slyšíte: „Vítejte v Holandsku.“ Kvůli původním plánům rodiče nikdy nebudou mít svobodu užívat si nádherných věcí v Holandsku, budou-li snít sen o výletu do Itálie.<sup>163</sup>

Výzkum Vágnerové ohledně omezení matek dětí s postižením ukázal, že matky nemají čas na své záliby a kontakty s přáteli pro zátěž výlučné péče, zažívají problémy s hlídáním a mají omezenou možnost najít si práci. Pro mnohé ženy je dokonce problémem najít oporu a moci se někomu vypovídat.<sup>164</sup> Nejhorší období života prožívají matky v době potvrzení diagnózy, při nejistotě dané nedostatkem informací, zhoršení zdravotního stavu dítěte, zážitku hledání školy, rozpadu manželství.<sup>165</sup>

Výchova dítěte s postižením vyžaduje, aby se rodiče učili novým věcem. Podle Fitznerové je třeba vyvarovat se nevhodné výchovy (výchovy příliš úzkostné, rozmazlující, dokonalé, zavrhuující, hyperprotektivní),<sup>166</sup> zavádět pravidelný rytmus dne, učit dítě co nejvíce samostatnosti,<sup>167</sup> objevovat nadání dítěte.<sup>168</sup> Ve vývoji se objevují těžkosti zejména v dospívání, kdy dochází k odpoutávání se dospívajících od rodiny. Pro dítě s postižením je emancipace hůře dosažitelná vzhledem k potřebě vztahu se skupinou vrstevníků. Větší zranitelnost na reakce vrstevníků může vést k izolaci.<sup>169</sup> Rodiče lze povzbudit v tomto ohledu: Vize rodičů ohledně budoucnosti jejich dětí není tolik ohrožena jako v minulosti, kde alternativou rodinné péče pro lidi s postižením byly pouze ústavy. Dnešní situace vzhledem k integraci lidí s postižením do

---

<sup>163</sup> KNESTRICK, T., KUCHEY, D., *Welcome to Holland*

<sup>164</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Náročné mateřství*, 129-135, 239-245

<sup>165</sup> Tamtéž, 255-260

<sup>166</sup> FITZNEROVÁ, I., *Máme dítě s handicapem*, 130-131

<sup>167</sup> Tamtéž, 132

<sup>168</sup> Tamtéž, 150-151

<sup>169</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 177-178

společnosti a zavádění nových způsobů alternativní péče šité na míru v komunitním společenství, v němž také společenství církve uplatňuje své hodnoty, více umožňuje odpoutání se člověka s postižením od rodičů.

Podpora rodičů je aktuální v raném období,<sup>170</sup> ale i v budoucnu, zejména v těchto ohledech: 1/ dospívání dítěte, kdy dítě s postižením vzhledem k pomalejšímu vývoji je závislé na sociálních interakcích v rodině; 2/ problematického chování dítěte, 3/ nízkého příjmu, 4/ sníženého sociálního statusu matky, 5/ nedostatku zdrojů, 6/ nedostatku podpůrných vztahů. Bowers podtrhává potřebu podpůrných vztahů, jejich nedostatek vede k odříznutí rodin dětí s postižením od ostatních rodin,<sup>171</sup> k izolaci matky a nemožnosti rodičů žít svůj vlastní život.<sup>172</sup>

### 6.3 Církev a její podpora

Otázka je, jak církev může přispět k podpoře adaptace rodičů dětí se ZP? Bowers pomoc církve rodinám představuje ve čtyřech rovinách: 1/ rozvíjení pozitivních postojů; 2/ modlitební podpora; 3/ poskytování praktické pomoci; 4/ přijetí, které obnáší plné zapojení.<sup>173</sup> Výzkum na otázku, jak víra spirituální nebo náboženská ovlivňuje kvalitu života rodin s postiženými dětmi, odpověděl: Kvalitu života ovlivňuje víra v Boha, modlitba, nalezení smyslu postižení a účast v náboženských komunitách.<sup>174</sup> Jiný výzkum zjišťující, jak lidem s postižením a jejich rodinným příslušníkům v evangelické církvi pomáhá víra pochopit smysl postižení (bliže 9. kapitola), potvrdil pozitivní vliv náboženské víry.<sup>175</sup> Turnbull a Poston hovoří o vytváření rámce pro význam postižení a naděje.<sup>176</sup>

---

<sup>170</sup> CUNNINGHAM, C., *Families of children with Down syndrome*, neočíslováno

<sup>171</sup> BOWERS, F., *Let Love be Genuine*, 7

<sup>172</sup> Tamtéž, 10

<sup>173</sup> Tamtéž, 12-13

<sup>174</sup> POSTON, D.; TURNBULL, A., *Role spirituality and Religion in Family*, 102

<sup>175</sup> TREOLAR, L., *Disability, spiritual beliefs and the Church*, 597

<sup>176</sup> POSTON, D.; TURNBULL, A., *Role spirituality and Religion in Family Quality*, 96

Rámcem podpory vzhledem k pojetí pastorační péče v církvi je široký vzhledem k úkolům církve vyjadřovaných čtveřicí *kerygma*, *diakonika*, *leiturgia* a *koinonia*. Odpovídá pojetí Bowerse a výsledkům výzkumů Poston, Turnbull a Treloar. Potvrzuje se, že zohlednění duchovních, psychických, sociálních a tělesných potřeb je žádoucí v pastorační péči rodičů dětí se ZP.

## 7 Příběhy rodičů

Příběhy jsou skutečné, odehrály se v různých sborech církve evangelické. Písemný informační list a poučený souhlas byl předán.<sup>177</sup> Rodiče odsouhlasili zveřejnění a obsah příběhů písemně. Jména jsou změněna.

### 7.1 Příběh matky dítěte s Downovým syndromem

V současné době prožíváme jedno z nejlepších období našeho života. Naše pětiletá dcera Zuzka nám přinesla novou radost. Díky ní se nám čas zpomalil, více se jen díváme a přijímáme. Více jsme. Tak tomu vždy nebylo. Jednoho dne, jsem si musela vyslechnout nepříjemná slova: „Vaše děťátko má nemocné srdíčko a je možné, že po porodu zemře.“ Prožívala jsem velkou bolest, ale i naději, že Bůh o všem ví. Moji přátelé v církvi se za mě a děťátko často modlili.

Lékaři mi nedávali příliš naděje, opakovaně potvrzovali negativní diagnózy a naznačovali možnost jít na interrupci. Zvažovala jsem dobré, lepší a věděla, že nejlepší je jen jedno, aby se děťátko narodilo. Jednou jsme na skupince při modlitbách přijali slovo z Izajáše 44,24-26: *„Hospodin ruší znamení žvanilů a z věštců činí pomatence, obrací mudrce nazpět a jejich poznání mate. Potvrzuje slovo svého služebníka, plní rozhodnutí ohlášené svými posly.“* Na základě tohoto slova jsem stále očekávala na Hospodina. V té době jsem požádala o službu bratrů starších mazání olejem podle Jakuba 5,14. Po modlitbách, které proběhly během dvou bohoslužeb, se mi hodně ulevilo, prožívala jsem pokoj. Těsně před porodem jsem šla s těžkým nákupem a pomyslela si: *„Kdyby mi tak někdo pomohl s taškou“*. V tom se objevila jedna sestra z mého sboru, vzala mi tašku a řekla mi: *„Zase budeš šťastná, tvoje bolest se promění v radost.“* Poznala jsem, že Bůh odpovídá na moje očekávání ohledně posla. K porodu jsem jela vyrovnaná s vědomím, že Bůh má vše ve svých rukách.

---

<sup>177</sup> Znění je v příloze.

Během porodu lékaři mlčeli. Když se děťátko narodilo, odvezli ho a já čekala na zprávu, co se bude dít. Po delší době mi lékař sdělil, že děťátko je živé, bez srdeční vady, potvrdil se pouze Downův syndrom. V těhotenství jsem této diagnóze nevěnovala příliš pozornosti vzhledem k nemoci srdce. Najednou jsem se musela vyrovnávat s úplně jinou situací, ale pomohlo mi, že dítě žije a má zdravé srdce. Nevěděla jsem si najednou rady co „s tím“. Diagnózu jsem nechtěla přijmout. Měla jsem před očima především krásné, pro mě zdravé dítě. Nechtěla jsem do jeho identity vtiskávat lidské označení zdravotní normy. Je jen trochu jiné než my ostatní, ale je to člověk. Nakonec jsem si přestala lámat hlavu nad diagnózou a přijala dcerku takovou, jaká je. A přijala ji i celá moje rodina. Milujeme ji a radujeme se. A ona miluje nás. A nejen nás. Má ráda lidi a dává jim to najevo. Někdy si myslím, že je to důvod, proč se nám narodila. Ona změnila naše tvrdé srdce a my se zase radujeme. Slovo posla se naplnilo.

## **7.2 Příběh matky dítěte se středně těžkým mentálním postižením**

Věřím. To, co je jádrem mého života, je víra v Boha už od dětství. Ani na okamžik jsem nezapochybovala o jeho existenci, i když mě postihla řada nečekaně těžkých situací, zápasů a pochybností o způsobu života s Bohem. V době, kdy nám onemocněl půlroční syn Pavel, můj manžel odešel z církve. Neměla jsem čas zabývat se jeho odchodem. Časté epileptické záchvaty dítěte, někdy i dvakrát do hodiny, mě nutily být ve střehu 24 hodin denně. Nevěděla jsem, co se děje. Časem lékaři indikovali poškození mozku, a tedy mentální a fyzické postižení dítěte. Každý epileptický záchvat ničil buňky v mozku a zhoršoval jeho stav. Byla jsem zoufalá a křičela k Bohu. Volala o odpuštění a pomoc.

Dny v nemocnici střídaly dny péče o Pavla doma a hledání pomoci, jak zlepšit stav dítěte. Pomáhali mi lékaři. Pomáhaly mi setkání u mých přátel v církvi, jejich modlitby a naslouchání. Neodradilo je ani to, jak jsem neustále líčila svoje pocity viny vůči sobě i manželovi, hledala viníka a příčinu stavu. V té době jsem už měla slovo od Pána, že *Pavel nezemře, ale bude žít, bude*

*vypravovat o Boží slávě (Ž 118,15-17).* To mi dávalo sílu a naději. Naději mi také dávalo slovo z Izajáše 53,4-6, že Ježíš Kristus vzal na kříž všechny naše hříchy, bolesti a nemoci. V této době se mi dostaly do rukou informace o možnosti uzdravení cestou teologie uzdravení, která říká, že všichni mohou být uzdravení, ale musí mít na uzdravení víru. Navštívila jsem dvě uzdravovací shromáždění v jiné církvi, avšak úplné uzdravení se nedostavilo. Vedle pocitů viny, kterých už jsem tak měla dost, se přidaly ještě pocity viny za nedostatečnou víru v uzdravení mého syna. Byl to strašný pocit prožívat, že zdraví mého dítěte je závislé na síle méj víry. Přesto, zdravotní stav našeho syna se mírně zlepšoval, epileptické záchvaty ustupovaly. Zpětně si uvědomuji, že i přes moje pochybnosti a vlastní iniciativu, Bůh byl s námi a konal své dílo. Časem se ukázalo, že postižení syna není tak hluboké, aby nebyl schopný se vzdělávat. To mě povzbuzovalo k dalším aktivitám, zejména podpory jeho vzdělávání, fyzické rehabilitace a děkování Bohu.

To, že Bůh koná své dílo, se ukázalo jednoho nedělního dne na bohoslužbě. Při kázání Slova o **Boží hostině** jsem přijala obraz od Hospodina, jak běžím do ulic a zvu na hostinu ty chromé a zbídačené. Dlouhodobé obrovské napětí polevilo a mé srdce naplnil pokoj a smíření. Příležitost na sebe nenechala dlouho čekat a já jsem se ocitla ve společnosti rodičů, kteří měli děti s postižením. Byl to pro mě začátek spolupráce s nadacemi, skrze které jsme zažívali a zažíváme spolu s našimi dětmi dobré časy na společných akcích. Tak jsem navázala vztahy s lidmi, kteří měli podobný osud. Bůh mě vedl, abych naslouchala lidem prožívajícím bolest a trápení. Mnohým lidem jsem mohla také říci evangelium a pomáhat jim získat informace a zdravotní pomůcky.

V posledních dvou letech jsme byli dvakrát hospitalizováni pro zažívací potíže, kdy můj syn byl napojen na umělou výživu. Povzbudilo mě, že se celé shromáždění za nás přimlouvalo. V každém případě jsme se nakonec vrátili k normální stravě, a to vidím jako zázrak vyslyšených modliteb. Mému synovi Pavlovi je 16 let. Věřím, že jeho zdravotní stav se bude zlepšovat a bude-li Bůh chtít, dá mi nadpřirozenou víru jako dar v jeho úplné uzdravení. Pavel je

zvláštním Božím služebníkem a velmi si užívá čas v církvi. Během bohoslužby a chval nadšeně výská a tleská rukama a já poznávám, že reaguje na přítomnost Božího ducha. To mi přináší radost a povzbuzení, že uvnitř je mu dobře.

### **7.3 Příběh rodičů dítěte s Aspergerovým syndromem**

Chování našeho prvního syna Iva se odlišovalo od normálního stylu jeho vrstevníků už od raného dětství. Byl hyperaktivní a mnohem víc špinavý než ostatní děti, na procházce se vrhal všemi směry, nevydržel stát ve frontě, prosazoval všude svou silnou vůli. Sklízeli jsme pohrdavé pohledy rodičů a uštěpačné poznámky nebo rady o výchově. Celý problém pravidelně vyvrcholil právě v církvi při nedělních bohoslužbách, kdy náš Ivo velmi rušil a nemohli jsme s ním vydržet ani ve zvláštní místnosti pro rodiče s malými dětmi.

Když nám jednoho dne psycholožka řekla diagnózu, velmi se nám na jedné straně ulevilo, neboť jsme konečně věděli, proč je Ivo tak odlišný od ostatních dětí. Úplně odešel pocit viny z možné špatné výchovy. To bylo naše velké trápení, že výchovu nezvládáme. Často jsme se museli bránit podsouvání viny za špatnou výchovu ze strany členů církve, až tak, že jsme začali přemýšlet o tom, že se stáhneme. Na druhou stranu prognóza postižení nebyla příjemná. Zde jsme se však rozhodli důvěřovat našemu Bohu, který je všemohoucí, je nad omezenými možnostmi psychologie a všechno může změnit. Proto jsme se rozhodli nebrat prognózu jako něco daného. Za konkrétní projevy postižení jsme se pravidelně modlili. Ve druhé třídě například nevydržel být Ivo ani na chvíli sám. Po dvou měsících modliteb se nám stalo, že jsme potřebovali odejít a Ivo nás pustil se slovy: Dobrá, běžte.“ Tak jsme poznali ovoce trvalé přímluvy a Boží milost, která je nekonečná.



## 8 Výzkumy

### Výzkum přinášející podklady pro kázání

Treloar provedla výzkum<sup>178</sup>, jak si lidé s postižením a jejich rodinní příslušníci vykládají smysl postižení v souvislosti s jejich spirituální vírou. Pro rozhovory bylo vybráno 30 účastníků (13 rodičů dětí se ZP, 9 dospělých lidí se ZP a 8 rodinných příslušníků dětí se ZP) z evangelické církve. Treloar zjistila, že na pozitivní adaptaci měl především vliv osobní vztah účastníků s Ježíšem Kristem a poté vysoká náboženská podpora církvi. V doporučení církvi účastníci navrhli pracovat na teologickém porozumění smyslu údělu postižení a potřeby náboženské podpory. K tomu uvedli své subjektivní zkušenosti:

*„Největší potřebou, když se mě ptali, co by církev měla dělat v rámci podpory, bylo, aby někdo přišel a zeptal se mě: Co mohu dělat, abych vám pomohl? A za druhé, aby nám někdo pohlídal naše dítě. To by umožnilo zbytku rodiny dělat věci společně, které jinak dělat nemůžeme.“<sup>179</sup>*

*„Když se chlapec narodil, myslela jsem si, že mě Bůh trestá. Měla jsem těžký čas, ale tím, čím jsem prošla, mě posílilo. Nyní Bohu za syna děkuju.“<sup>180</sup>*

*„Dostala jsem otázku, jestli nenávidím Boha, když si mě vybral, abych měla dítě se ZP. To byla silná slova. Já nemám právo se ho takhle ptát, Jsem jeho dítě stejně jako má dcera. Dělá to, co je nejlepší pro nás, ale my vidíme jen kousek z toho velkého obrazu. Máme omezenou perspektivu, kdo jsme ve vztahu k Bohu. A jaké by mohly být ty Boží důvody? Bůh dovoluje zkoušky v mém životě, abych byla více jako Kristus a mohla pomáhat lidem za stejných okolností.“<sup>181</sup>*

Při pátrání po smyslu postižení účastníci zpochybnili vztah postižení k hříchu, Boží soud, přiměřenost víry a zázraky uzdravení. Rozhodnutí žít

---

<sup>178</sup> TRELOAR, L., *Disability, Spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members*

<sup>179</sup> TRELOAR, L., *Disability, Spiritual beliefs and the church*, 601

<sup>180</sup> Tamtéž, 597

<sup>181</sup> Tamtéž, 598

v radosti bylo odrazem jejich víry, Bůh má plán pro jejich životy. Dále se účastníci zmínili, že lidí s postižením je v církvích málo, jejich zapojení je nedostatečné. Dotazovaní udávali důvody - špatné předpoklady o potřebách a darech lidí s postižením, nedostatek informací o postižení, nepříjemné pocity spojené s postižením.

### **Výzkum přinášející podklady pro koinónii**

Ault, Collins a Carter<sup>182</sup> zjišťovali rodičovské vnímání podpory, kterou vyvíjejí sbory s cílem umožnit účast dětí a dospělých s postižením na bohoslužbách a dalších aktivitách. Podle Web průzkumu většina (89,5%) ze 416 dotazovaných rodičů byla z protestantské nebo katolické církve.

Bylo zjištěno, že nejvíce navštěvovanou aktivitou rodičů a jejich dětí s postižením byly bohoslužby (96,1%). Z toho 81 respondentů uvedlo, že by uvítali více podpory během konání bohoslužby, a to a/ podporu pro začlenění dítěte, b/ vzdělávání (rodiče by si určili potřebu vzdělávání a odborné přípravy pracovníků), c/ přijímající postoje, d/ službu péče o děti, aby se rodiče mohli účastnit bohoslužby, e/ oddělené programy pro děti s postižením, f/ fyzická dostupnost - bezbariérový přístup.

Přestože rodiče udávali vysoký stupeň přijetí (81,1%), vnímavost sounáležitosti klesla na 42,5%. Bylo prokázáno, že nižší stupeň sounáležitosti je spojený s charakterem postižení. Ze zajišťovaných programů rodiče nejvíce uvítali podporu rodičovských skupinek a oddechovou péči.

---

<sup>182</sup> AULT, M., COLLINS, B., CARTER, E., *Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities*

## 9 Bohoslužba

Bohoslužba je pojem mnohem širší než to, co se děje v bohoslužebných shromážděních.<sup>183</sup> Podle Filipiho může být bohoslužba chápána jako shromáždění tam, kde se dva nebo tři sejdou v Ježíšově jménu, nebo individuální zápas víry.<sup>184</sup> Salajka používá jiná slova ve stejném významu, když hovoří o bohoslužbě jako o vypracovaném kultu a bohoslužbě jako o vztahu k Bohu.<sup>185</sup> Můžeme také slyšet o bohoslužbě pravé, rozumné,<sup>186</sup> oproti formální.<sup>187</sup> Pro tuto práci je však stěžejní bohoslužba jako shromáždění, v němž se Boží lid vzýváním, modlitbami, chválami, zvěstováním obrací k Trojjedinému Bohu a bohoslužba evangelická, která respektuje „ekumenické minimum“ všech křesťanských tradic podle popisu Filipiho.<sup>188</sup>

### 9.1 Teologie bohoslužby

Bohoslužba (liturgie) řecky *latreia*<sup>189</sup> = služba lidu.<sup>190</sup> Filipi představuje dění *dvojsložkové*, obsahující dvojí pohyb *dolů* a *vzhůru*, kde Bůh sestupuje *dolů*, obrací se k shromážděné církvi, sděluje sám sebe a zároveň shromážděná církev se obrací *vzhůru* k Bohu v modlitbě a adoraci<sup>191</sup> a dále rozebírá její složitost, neboť Bůh slouží dvousložkově tím, že k lidu mluví a tím, že mu naslouchá. Lid slouží dvousložkově Bohu tím, že naslouchá Božímu sdělení a využívá svobody k němu mluvit.<sup>192</sup> Salajka hovoří o dvoupólovém dějství příchodu „božského“ k lidu (služba Boha) a uctívání svatého „božství“, jehož středem je Obětovaný - Velekněz.<sup>193</sup> Bohoslužba něco reálně vytváří, cosi

---

<sup>183</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 27

<sup>184</sup> Tamtéž, 28

<sup>185</sup> SALAJKA, M., *Rozhovory o duchovní práci v církvi*, 34

<sup>186</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 27

<sup>187</sup> SALAJKA, M., *Rozhovory o duchovní práci v církvi*, 34

<sup>188</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 15

<sup>189</sup> THOMSON, J., *Bohoslužba*, in: *Nový biblický slovník*, 108

<sup>190</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 27

<sup>191</sup> FILIPI, *Pozvání k oslavě*, 29

<sup>192</sup> FILIPI, *Pozvání k oslavě*, 29-30

<sup>193</sup> SALAJKA, M., *Rozhovory o duchovní práci v církvi*, 37

nového, nečekaného. Tato nová skutečnost je spojena se spolupodílnictvím člověka,<sup>194</sup> což Salajka nazývá realizačním prostorem.<sup>195</sup> Lochman zdůrazňuje, že reálné zpřítomnění Kristova údělu a reálná přítomnost Ducha svatého je nenahraditelnou podstatou živé bohoslužby.<sup>196</sup>

## 9.2 Bohoslužba a církev

Církev (ekklésia) v rámci liturgie je *bohoslužebným shromážděním*, které má „*koinónický*“ rozměr - společenství smířené vzájemnosti a lásky.<sup>197</sup> Lochman píše, že řecký výraz *ecclesia* je překladem starozákonního *kahál*, což je shromáždění Božího lidu, kdy církev se uprostřed světa shromažďuje na Boží zavolání na konkrétních místech a zároveň avizuje charismatické tajemství „Kristova těla“ (Ř 12,4; 1 K 12,12).<sup>198</sup>

## 9.3 Bohoslužba a pastorační péče

*Neboť slovo Hospodinovo se nenavrací s prázdnou,  
ale vykoná to, k čemu jej Hospodin poslal (Iz 55,11)*

Bohoslužba podle Filipiho na prvním místě umožňuje to, aby zvěst z Písma byla ve víře účastníků přijatá, a to se dále prolínalo do jejich postojů a života.<sup>199</sup> V tomto pohledu lze říci, že se uplatňuje funkce bohoslužby jako pastorační péče, kdy zvěstované slovo a svátost, modlitba, píseň a společné sdílení se střetnou s potřebami trpícího a pomohou stabilizovat jeho život. Tato myšlenka se může opřít o další dvě tvrzení:

1/ Bohoslužba nemá pouze sdělnou a naučnou funkci a vedení ke změně postojů, ale pomáhá stabilizovat život jednotlivce, potvrzuje jeho identitu, umožňuje mu zařadit se do církve jako společenství, které ho podrží

---

<sup>194</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 29-30

<sup>195</sup> SALAJKA, M., *Křesťanská bohoslužba*, 134

<sup>196</sup> LOCHMAN, J., M., *Krédo*, 214

<sup>197</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 35-37

<sup>198</sup> LOCHMAN, J. M., *Krédo*, 209

<sup>199</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 30-31

v životních konfliktech.<sup>200</sup> To však nelze bez víry účastníka, neboť bohoslužba je činností pro víru.<sup>201</sup>

2/ Vztah mezi bohoslužbou a pastorační péčí je nalezený v rámci slavení bohoslužeb, kdy pastorační péče je uskutečňována; v bodě, ve kterém se předmět záležitosti pastorační péče a bohoslužeb protínají; kdy biblická antropologie rytmu biblického života je mezi individuálním a společenským.<sup>202</sup>

V bohoslužbě by rovina pastorační péče měla zajistit službu k víře – posilování víry ve chvíli pochyb, střežit ji před falešným učením, pěstovat její čistotu.<sup>203</sup> Dále v záležitostech identity, spravedlnosti, odpuštění, milosti, hříchu, studu, utrpení, viny, úcty, lásky, nejistoty, strachu, naděje a účelu.<sup>204</sup>

#### **9.4 Komponenty bohoslužby**

Bohoslužba zahrnuje více komponent přispívajících ke stabilizaci lidských životů. Filipi jmenuje vedle slova a svátosti - modlitby, společný zpěv, koinónii včetně sbírky, ohlášky a přímluvy.<sup>205</sup>

#### **9.5 Přínos tohoto tématu pro pastorační péči rodičů dětí se ZP**

Byl ukázán přínos bohoslužby, kdy jednotlivé úkony odehrávající se na bohoslužbě, v první řadě kázané slovo, se mohou střetnout s předmětem záležitosti pastorační péče a mohou pomoci stabilizovat život jednotlivce, v našem případě rodičů dětí se ZP. V následujících kapitolách bude podrobněji ukázáno, jakou mají jednotlivé komponenty povahu a jak mohou být motivovány pro pastorační péči rodičů dětí se ZP.

---

<sup>200</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 23

<sup>201</sup> SALAJKA, M., *Křesťanská bohoslužba*, 133

<sup>202</sup> HUNTER, L., *Worship and pastoral care, The new dictionary of pastoral studies*, 399

<sup>203</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 10

<sup>204</sup> HUNTER, L., *Worship and pastoral care, The new dictionary of pastoral studies*, 400

<sup>205</sup> FILIPI, *Pozvání k oslavě*, 67-83

Duchovním vůdcům v minulosti, ale i dnes, šlo především o to, aby bohoslužba měla svoji liturgickou logiku, která pravdivě (objektivně), sdělně (soudobě) a naléhavě vyjadřuje vztah Boha ke stvoření a eschatologickému naplnění života.<sup>206</sup> Ve vývoji a různých kulturách vznikaly různé interpretace bohoslužby. Salajka popisuje pojetí kultické, kerygmatické, politické, kreativní.<sup>207</sup> Z toho lze usoudit, že bohoslužba musí být vždy vázána objektivitou, ale také má prostor pro lidskou realizaci a může být podpořena novým pohledem, což umožňuje rozšířit, nebo změnit její rituály za účelem pastorační péče pro rodiče dětí se ZP.

---

<sup>206</sup> SALAJKA, M. *Rozhovory o duchovní práci v církvi*, 45

<sup>207</sup> Tamtéž, 45-46

# 10 Pastorační motivy Slova a svátosti

## 10.1 Teologie bohoslužby Slova a bohoslužby svátosti

**Bohoslužba slova a bohoslužba stolu** (večeře Páně) nesou zvěst o Ježíši Kristu. Zvěstované slovo - evangelium znamená pozvání k životu s Kristem, kdy kazatel mluví ke všem účastníkům. Účastí na Večeři Páně je dáváno najevo, že pozvání bylo přijato jednotlivcem.<sup>208</sup> Konáním večeře Páně se zvěstuje smrt Páně všemu světu i křesťanu samotnému.<sup>209</sup> Bohoslužba slova zahrnuje čtení textu (text související s kázáním, nebo trojí čtení, kdy jeden text oznamuje evangelium) Písma a kázání (homilii).<sup>210</sup> Je nutné zvýraznit, že v kázání jde o Slovo, které posílá sám Bůh (1 Te 1,5; Ř 2,16), jde o Slovo, ve kterém je sám Kristus vtělený (J 1,1-14), jde o Slovo, které může posluchač přijmout pouze vírou.<sup>211</sup> Pokud dojde ke spojení těchto tří náležitostí, pak výsledkem je uzdravení a osvobození, jaké popisovala ve druhém příběhu maminka dítěte, kdy došlo k vrcholu smíření se se situací, nasměrování a nalezení významu.

## 10.2 Pastorační funkce kázání

Smolík rozvádí funkci pastýřského kázání, které těší, vzdělává ve víře a napomíná, má blízko k osobnímu životu posluchače. Podkladem pro srozumitelné kázání je pastýřský rozhovor.<sup>212</sup> Havránek píše, že to však vyžaduje, aby kazatel sestoupil z kazatelny a šel mezi lidi, aby člověka poznal v jeho konkrétním růstu víry a těžkostech.<sup>213</sup>

---

<sup>208</sup> FILIPI, *Pozvání k oslavě*, 67-71

<sup>209</sup> REJCHRT, M., *Chvála apendixu aneb Kalvín to věděl*, 74

<sup>210</sup> Tamtéž, 187-192

<sup>211</sup> SALAJKA, M., *Rozhovory o duchovní práci v církvi*, 52

<sup>212</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 25 a 13

<sup>213</sup> HAVRÁNEK, A., *Úvahy o pastýřské péči*, 130, 139

### 10.3 Témata pro pastorační motiv kázání

K pastorační péči rodičů dětí se ZP už bylo zmíněno, že námětem pro kázané slovo v dnešní době mohou být myšlenky autorů teologie postižení s hodnotou svobody a hodnotou závislosti. Eiesland se vyjádřila, že nestačí zpřístupnit církevní prostory, ale je třeba zpřístupnit i teologii a církevní praxi, tedy kázané slovo. Z její strany byl zmíněn požadavek nových obrazů, symbolů. Hunter ukazuje na pastorační přínos tradičních témat identity, spravedlnosti, odpuštění, milosti, hříchu, studu, utrpení, viny, úcty, lásky, nejistoty, strachu, naděje a smyslu, podle Smolíka to vše za účelem **podpořit víru** v Boha a stabilizaci lidského života.

Z příběhů rodičů dětí se ZP se ozývají témata upřímné víry, bolesti, viny, strachu, utrpení, smyslu, zdraví, identity, nepochopení druhými, rituálu mazání olejem a potřeby slyšet Boží hlas. Co se týče víry, pak sdělované neodhaluje pochybnosti, ale upřímnou víru v Boha. Je zde však riziko, že víra může být vzhledem k touze po uzdravení dítěte ovlivněna falešným učením. To se týká zejména tématu uzdravení, kdy křesťanům je nabízená teologie uzdravení s eschatologickou nadějí tady a teď. Kázání zde má významný a nezastupitelný pastorační rozměr prevence. Když už se nemocný člověk uchýlí pod křídla teologie uzdravení, je eticky sporné podávat mu výklady proti. To je možné tehdy, kdy se uzdravení nedostavilo, ve fázi následného zklamání, pochybností ve víře, někdy i vzdoru vůči Bohu a úvah o odchodu z církve.

Témata pro službu kázání, která mohou přispět ke stabilizaci života rodičů dětí se ZP a posílení víry lze čerpat z příběhů rodičů a podkladů literatury a z výzkumu Treloar (třebaže je limitován americkou kulturou), následovně:

**Za prvé** je to praktická podpora rodin majících dítě se ZP. Je rozdíl šlapat do schodů s batohem na zádech, který má 25 kilogramů nebo jen 5 kilogramů. Rodiče dětí se ZP nesou břemeno, které je těžké. V tomto směru



je třeba povzbudit společenství k podpoře (například službě hlídání, úklidu), zvláště tam, kde není specifická diakonická služba.

**Za druhé** je třeba hovořit o sounáležitosti, zapojení se lidí s postižením a jejich rodičů do dění církve, do služby takovým způsobem, aby mohli nejen přijímat, ale také dávat podle svého obdarování.

**Za třetí** je vhodné dát v kázáních prostor pro nalézání smyslu. Témat zla, dobra, utrpení. Rodiče si dávají otázky:<sup>214</sup> Kdo jsem já a jaký smysl má postižení pro můj život? Co jsem udělal, že jsem si to zasloužil? Jak může dobrý Bůh tohle dopustit? Je třeba se také věnovat tématu, zdali je jejich úděl Božím záměrem. Bůh má svůj plán a v jeho plánu má nemoc smysl (Thurneysen),<sup>215</sup> oproti tvrzení, že neštěstí se prostě dějí a jsou dílem náhody, jak popisuje Kuschner, když tvrdí: „*Osud, ne Bůh, nám posílá naše trápení*,“<sup>216</sup> nebo je postižení důsledek porušenosti světa,<sup>217</sup> či vlivu působení satana (L 13,10-16 - ženu s deformitou páteře držel satan spoutanou po osmnáct let).

Při hledání smyslu prožívaného utrpení platí jedno důležité pravidlo. Pokud se rodiče ptají proč, nejsme to my, kdo jim máme dát okamžitou odpověď. Oni si ji potřebují nalézt sami. To se ozývá z prvního příběhu matky, která poznala, že utrpení změnilo její tvrdé srdce a z druhého příběhu matky, která objevila smysl svého údělu až po delší době při jednom nedělním kázání a následných praktických zkušenostech spolupráce se sdruženími kolem lidí s postižením. Autoři poučné literatury, jak poskytovat pomoc při neštěstích, píší, že duchovní péče je více o hlubokém naslouchání než rychlém vysvětlování, proč se utrpení stalo.<sup>218</sup> Smolík poznamenává, že člověk může ve víře vysledovat zpětně, jak ho Bůh vedl, může rozpoznat stopy milosrdenství a Boží vůli přes prožitek trápení, jak je zaznamenáno v žalmu. „*Byl jsem*

---

<sup>214</sup> TRELOAR, L., *Disability, Spiritual beliefs and the church*, 595

<sup>215</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 200

<sup>216</sup> KUSCHNER, H., *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*, 55-62, 125

<sup>217</sup> BOICE, J., M., *Základy křesťanské víry*, 168-169

<sup>218</sup> ROBERTS, S., ASHLEY, W., *Disaster spiritual care*, 92-93

*pokořen a bylo mi to k dobru, naučil jsem se tvým nařízením.*“ (Ž 119,71). Poselství obsažená v kázáních a čtení Slova mohou hrát významnou úlohu při nalezení smyslu s postupem času.

**Za čtvrté** je třeba v kázáních dát prostor pro útěchu, milosrdenství, odpuštění a naději. Bůh je ve své nejvlastnější podstatě Bůh milostivý (Ex 34,6), píše Smolík, jeho péče o člověka je popsána ve Starém zákoně slovy *nacham* a *chesed* (milosrdenství).<sup>219</sup> Nový zákon vyzdvihuje Boží milosrdenství záchrany člověka. Luther v této cestě odmítl podíl člověka na záchraně jeho skutky a zdůraznil ve 25. tezi, že člověk je ospravedlněn pouze vírou.<sup>220</sup> Ospravedlnění je zpečetěno (Boice) Pavlovým učením v listu Římanům: Ježíš ... byl vydán pro naše přestoupení a vzkříšen pro naše ospravedlnění (Ř 4,24-25).<sup>221</sup> Bůh na lidi pro Krista, uznává Smolík, nehledí jako na hříšníky, kteří zasluhují Boží hněv a soud, nýbrž jako na ospravedlněné hříšníky.<sup>222</sup> Boží láska, zdůrazňuje Boice, jde ruku v ruce s křížem, můžeme ji pochopit jedině tehdy, kdy oceníme význam kříže. „*V tom je láska, ... že Bůh si zamiloval nás a poslal svého Syna jako oběť smíření za naše hříchy.*“ (1 J 4,10)<sup>223</sup> Tak základním úkolem pastýřské péče o trpícího člověka je upnout pohled víry ke Kristovu kříži,<sup>224</sup> a to znamená při bohoslužbách v kázání zvěstovat evangelium, které je pastorací.<sup>225</sup>

Směrem k pocitům rodičovské viny za situaci dítěte se ZP Tournier obecně říká. Falešným řešením viny je potlačení svědomí, ospravedlňování sebe a přenesení viny na jiné. Jediným východiskem zbavit se viny je přijmout milost, proto Bůh musí probudit potlačené pocity viny, aby se lidé dostali z hrozné situace a přijali Boží odpuštění.<sup>226</sup> Poznání a vyznání hříchu je možné pouze s Božím poukázáním. Může to být prorocké Boží slovo jako v případě krále Davida, může to být v čase příhodném Boží oko, které na hřích poukáže, jako tomu bylo v případě Petra. Mistrovo oko, které spočinulo na Petrovi, když

---

<sup>219</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 20

<sup>220</sup> HROBŇOVÁ, M., *Teológia kříža u Martina Luthera*, 40-41

<sup>221</sup> BOICE, M., J., *Základy křesťanské víry*, 283

<sup>222</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 83

<sup>223</sup> BOICE, M., J., *Základy křesťanské víry*, 274

<sup>224</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 99

<sup>225</sup> Tamtéž, 13

<sup>226</sup> TOURNIER, P., *Vina*, 145

ho zapřel, vyvolalo hluboké pohnutí k pláči (Lk 22,62).<sup>227</sup> Rozpoznání hříchu a modlitba za odpuštění je projevem Ducha svatého, ne lidí, ne zaměřenosti do sebe.

Potěšování (také napomínání) *paraklein* pochází přímo od Otce našeho Pána Ježíše Krista a směřuje do každého soužení (2 K 3-5). Pisatel knihy Pláč sděluje, že v hloubi největšího utrpení a pláči je člověk schopen přijmout slova útěchy a naděje (Pl 3,20-25):

*Má duše se rozpomíná, rozpomíná  
a hroutí se ve mně.  
Beru si však k srdci  
a s důvěrou očekávám  
Hospodinovo milosrdenství, jež nepomíjí,  
jeho slitování, jež nekončí.  
Obnovuje se každého rána,  
tvá věrnost je neskonalá.  
„Můj podíl je Hospodin,“ praví má duše,  
proto na něj čekám.  
Dobrý je Hospodin k těm, kdo naději v něho složí,  
k duši, jež se na jeho vůli dotazuje.*

**Za páté** je vhodné podporovat v kázáních osobní zbožnost a naslouchání Bohu. Ve dvou příbězích je ukázáno, jak očekávání a přijetí slova od Hospodina přináší úlevu a útěchu.

**Za šesté** je třeba se věnovat tématu zdraví a nemoci, s ohledem na možnosti uzdravení Božím zásahem, cestou teologie uzdravení, vědeckou a alternativní léčbou. Připomínka alternativní léčby odporující biblickým nařízením je od věci, neboť Fitznerová<sup>228</sup> ve své knize povzbuzuje rodiče dětí se ZP, aby využili služeb alternativní medicíny – léčitelů (i na dálku po telefonu), homeopatů apod. Je běžné, že člověk pro zdraví je schopný chytit se čehokoliv. Názorný je příběh z Bible o člověku nemocném 38 let, který čekal u rybníku Bethesda na uzdravení, které mělo podle pověry nastat po rozvíření vody v rybníce. Tento člověk byl nakonec uzdraven Ježíšem. (J 5,19) Na tomto

<sup>227</sup> FILIPI, P., *Kdo slyší můj nářek*, 37 a 22-23

<sup>228</sup> FITZNEROVÁ, I., *Máme dítě s handicapem*, 88-90

příběhu je patrné, že nemocných a chromých bylo kolem rybníka hodně, avšak pouze jeden člověk byl uzdravený z Boží svrchovanosti.

#### 10.4 Večeře Páně

Účast na plné bohoslužbě s eucharistií mají jen pokřtění.<sup>229</sup> Taková norma znemožňuje lidem s mentálním postižením křest, a tedy i účast na večeři Páně. Otázky rodičů ohledně začlenění a přístupu jejich dětí s postižením k večeři Páně mohou vyvstat v podobné cestě, jako je tomu u dětí. Církev bratrská k této otázce hovoří, že děti nejsou schopny odpovědného přístupu k večeři Páně. Pro přístup je žádoucí vědomí důležitosti spasení, hříšnosti, upřímné touhy po odpuštění a posvěcení.<sup>230</sup> CČE našla přiměřené řešení modelu individuálního pastýřského vedení a postupného vrůstání pokřtěného dítěte do plné účasti na stole Páně.<sup>231</sup> Lidé s mentálním postižením ovšem nemají tuto vyhlídku, neboť jejich postižení jim neumožní vyjádřit svoji víru. Tato skutečnost je výzvou zabývat se touto záležitostí více z jejich perspektivy.

Taylor přispívá k této věci tím, že klade nějaké otázky: „Mohou se lidé s mentálním postižením připojit k církvi, když křest je dveřmi do církve a večeře Páně je pokrm církve?“ V odpovědi uznává, že norma připojení k církvi, která předpokládá schopnost stát se učedníkem a následovníkem Krista je logická, ale pro ně příliš přísná.<sup>232</sup> Aby ji zmírnil, nabízí nějaké pohledy a otázky vedoucí k začlenění.<sup>233</sup> Ptá se, zdali je nevylučujeme, protože nemají kapacitu odezvy jako silnější většina? Oni mají těžkosti, pokud závazek učednictví je příliš přísný. Přitom ne všechny pohledy církve jsou adekvátní, někdy dokonce mlčíme, jsme opatrní. Nový zákon to popisuje množstvím metafor. Dále jsme velice úzce svázali večeři Páně s členstvím v církvi. Přitom večeře je znamení nebo slib hostiny v Božím království pro všechny druhy lidí. Můžeme odmítnout toto místo lidem s mentálním postižením? Večeře je

---

<sup>229</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 85

<sup>230</sup> *Teologická stanoviska a doporučení Rady Církve bratrské a Studijního oboru*, 2009

<sup>231</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 86

<sup>232</sup> TAYLOR, M., *Include them out? in: Let love be Genuine*, 46-47

<sup>233</sup> Tamtéž, 47-50

prostředek milosti, kterou Bůh živí svůj lid. Když jim zamezíme přístup ke stolu, nezbavujeme je požehnání? Norma církevního členství je důležitá, ale neměla by být absolutním pravidlem. Je třeba si uvědomit, že vytváření požadavků členství je jen lidský rozměr. Bůh chce dát více, než si dovedeme představit.

Autor těchto řádků dodává, že se s manželkou starají o sedmnáctiletou dceru s mentálním postižením, společně navštěvují pravidelně nedělní bohoslužbu ráno i večer. Večeře Páně se odehrává v kruhu, kde si členové slouží navzájem. Jejich dcera se tohoto účastní avšak bez přijímání. Ona je schopná si uvědomovat toto dění a má tendence mírně se připomínat, aby měla plnou účast u stolu. Taylor odolal mírnému tlaku dcery i dalších, neboť má za to, že ona neví, co skutečně dělá.<sup>234</sup>

Oproti svému kolegovi Rogers dochází k závěru, že lidé s mentálním postižením potřebují celkové přijetí. Bůh je nepřijímá s ohledem na jejich duchovní, fyzický a mentální stupeň dokonalosti, ale z pohledu jeho spasitelné milosti. To zahrnuje společenství u Stolu bez závislosti na jejich schopnostech vyjádřit víru. Oni nemohou být vyloučeni z Božího království. Osoba s mentálním postižením je součástí Boží rodiny a musí být milována stejně jako ostatní členové rodiny. Pro pochopení její účasti je dobré si klást dvě otázky: Je dítě s mentálním postižením celistvé v lidském bytí, nebo je jen polovinou? Je taková osoba Boží dítě?<sup>235</sup>

Kalvín ohledně účasti dětí na večeři Páně držel stanovisko, aby děti nepřicházely k večeři Páně předčasně, neboť to škodí dětem i jejich otcům, jsou-li začleňováni bez vyškolení.<sup>236</sup> Kalvín podobně jako Luther<sup>237</sup> odmítl Augustinovo tvrzení, že děti bez křtu v případě úmrtí nepřicházejí o věčný život a zdůraznil, že se svátosti nemají v této cestě přeceňovat. Tak lze

---

<sup>234</sup> Na tomto příběhu je ukázáno, jak se rodiče musí zabývat určitými otázkami ohledně jejich dětí s postižením a dokonce za ně rozhodovat.

<sup>235</sup> ROGERS, T., *Should she be allowed?*, in: *Let love be Genuine*, 51-53

<sup>236</sup> REJCHRT, M., *Chvála apendixu aneb Kalvín to věděl, Páně*, 95

<sup>237</sup> LUTHER, M., *Je jeden veliký kopec ...; Výbor z díla II.*, 160-163

rozumět, že nový život v Kristu je možný i bez svátostí. Dokonce nikde Pán nezavrhuje ty, kdo pokřtěni nebudou.<sup>238</sup>

#### 10.4.1 Kritická reflexe

Možnost spasení dětí bez křtu a večeře Páně může být analogií možností spasení lidí s mentálním postižením, ale má to jednu trhlínu. Děti vyrostou, nebo se může přihodit, že zemřou, ale lidé s postižením zůstávají dlouhá léta v obecnství Božího lidu a my na ně hledíme, jako by se jich večeře Páně netýkala. Mám za to, že uspokojení s pohledem Kalvína ohledně jistoty spasení a nepřeceňování večeře Páně vedlo k pasivitě zkoumání účasti lidí s mentálním postižením na večeři Páně z hlediska jejich vyloučení z obecnství a saturace potřeb.

Lidé se mentálním postižením mají stejné základní psychické potřeby jako jiní lidé. Ty však musí být vzhledem ke kapacitě rozumových schopností modifikovány. Vágnerová upozorňuje, že čím více jsou postiženější, tím více jsou závislí na saturaci svých psychických potřeb, kterými jsou: potřeba stimulace, potřeba učení, potřeba citové jistoty a bezpečí, potřeba seberealizace, potřeba životní perspektivy.<sup>239</sup> Jestliže člověk s mentálním postižením je bytostí fyzickou, psychickou, duchovní a sociální, pak se musíme vážně zabývat všemi čtyřmi rozměry uspokojování potřeb. Ano, psychické potřeby musí být modifikovány vzhledem k rozumovým schopnostem, ale je podobná modifikace vhodná u duchovních potřeb - zejména prožívání Boží lásky a přijetí? M. Marsch v tomto směru hovoří, že postižení lidé jsou takřka bezbranně vydáni Boží lásce a jsou zcela zvláštním způsobem otevření pro Boží slovo a svátosti.

„Bůh se totiž může zjevovat nejen skrze rozum, ale také pro nás tajemným a nepochopitelným způsobem, tím ovšem nikoliv méně skutečným a účinným.“

---

<sup>238</sup> REJCHRT, M., *Chvála apendixu aneb Kalvín to věděl*, 68-69, 94-95

<sup>239</sup> VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 295-296

„Lidé s duševním postižením navzdory poruchám mozku a citů mohou mít nejen intaktní, ale zvláště intenzivní duchovní život, a proto jejich existence má pro naši společnost nejen hluboký smysl, ale dokonce je nezbytnou nutností.“<sup>240</sup>

Je třeba zdůraznit, že toto tvrzení vychází z katolického prostředí, kde je při večeři Páně důraz na reálnou přítomnost Krista v chlebu a vínu<sup>241</sup> oproti evangelickému prostředí, které opustilo myšlenku, že se Pán Ježíš nechal vměstnat do pomíjivých živlů, neboť Kristus ve svém lidství vstoupil na nebesa. Proto při večeři Páně musíme pozvednout svá srdce k nebi.<sup>242</sup> Mám však za to, že zkušeností katolických kněží s duchovními potřebami lidí s mentálním postižením si můžeme vzhledem k důležitosti tématu povšimnout.

Lidé s mentálním postižením mají také sociální potřeby. Komunikace je jednou z nich. Ve vývoji s dítětem komunikujeme zvláštním způsobem. Když dítě zakňourá „áá“, my ho napodobíme a řekneme „ááá.“ Když batole zažvatlá „papů“, máme tendenci opakovat „my chceme papinkat.“ Reagujeme tak na schopnosti dítěte komunikovat a přitom do toho vkládáme naše umění komunikace, takže se dítě od nás učí. Kdybychom zastavili tento proces a nechali dítě bez komunikačních prostředků, pravděpodobně by se příliš komunikovat nenaučilo. Konkrétněji v případě rodičů, které mají dítě sluchově postižené, jsou to rodiče, kteří se musí sklonit k dítěti a komunikovat s ním podle jeho schopností a hledat schůdné cesty saturace. Podobně si myslím, že Bůh se sklání k lidem, kteří jsou mentálně postižení a naplňuje jejich potřebu komunikace, zvláště na místech, kde je čteno Boží slovo, kde se slaví Večeře Páně a kde se ze vztahu s Ježíšem Kristem uvolňuje Boží přítomnost. Održením je od večeře Páně můžeme zamezit schůdným cestám saturace, skrze které může Bůh s nimi komunikovat.

---

<sup>240</sup> MARSCH, M., *Uzdravení skrze víru*, 108-109

<sup>241</sup> NEUNER, P., *Ekumenická teologie*, 193-196

<sup>242</sup> KALVÍN, J., *Malé pojednání o večeři Páně*, 61-65

Nouwen popisuje zkušenost komunikace a dokazuje, že lidé s mentálním postižením mají své cesty vyjádření potřeb. Těm je však třeba dlouhodobě naslouchat:<sup>243</sup>

„A právě tehdy jsem zjistil, že Adam komunikuje. ... Dával mi najevo, že nejsem úplně s ním, a že se spíš starám o svůj program než o jeho. Několikrát, když jsem na něj takto spěchal, odpověděl epileptickým záchvatem a já jsem zjistil, že je to způsob, jak mi říci: „Pomalů, Henri, Pomalů.“

Zřetelně se mě ptal, zda jsem ochoten respektovat jeho rytmus a přizpůsobit se jeho potřebám. Zjistil jsem, že začínám rozumět nové řeči. Začal jsem s Adamem mluvit.

Taylorův výše uvedený příspěvek, že některé pohledy a jednání církve nejsou v souladu s metaforami v Novém zákoně, otevírá pole k diskuzi. Ježíš nejen, že svým jednáním porušoval starozákonní tradice ohledně čistého a nečistého, soboty a návyky ohledně komunikace s lidmi na okraji (ženy, děti, nemocní, Samařané), ale dokonce své učedníky nechal účastnit se na činnostech, kterým bez seslání Ducha svatého nemohli rozumět. Porozuměli, až když byl Duch svatý seslán, jak je patrné v kontextu jejich činnosti od 2. kapitoly Skutků, kdy byli pokřtěni Duchem svatým, který jim byl zaslíben (J 14,16-17), aby je uvedl do veškeré pravdy (J 16,13). Předtím však měli účast na večeři Páně (Lk 22,14-20) bez porozumění toho, co dělají, bez přijetí Ducha svatého (J 20,22) a pokřtěni Duchem svatým (Sk 2,1-4). Ježíš narušoval lidské normy ohledně zajištění Božích požadavků a cesty jejich úzkostlivých dodržování, které bránily užívání si Boží lásky a přijetí. V tomto kontextu se příkláním pro možnost účasti lidí s mentálním postižením na večeři Páně a doporučuji zabývat se hlouběji touto problematikou.

---

<sup>243</sup> NOUWEN. H., *Adam Boží miláček.*, 36-37



# 11 Pastorační motivy modlitby

## 11.1 Teologie modlitby

Smolík i Filipi se shodují, že **modlitba** má v bohoslužbě své mocné místo, kdy se množství lidu spojuje a společně se modlí. Při tom Duch svatý působí v srdci člověka (Ga 4,6). Filipi představuje **modlitbou zástupnou** (královské kněžstvo se modlí za všechny ty, kdo zatím této výsady ještě nedosáhli), a to v rovině modlitby přímlyvné, modlitby díky, chvály i vyznání. Hovoří o **modlitbě kající** – prosebné, v níž shromážděná obec vyznává své hříchy. Rozměr modlitebního aktu je dvojohniskový, což lze vyjádřit dvojicí výrazů „*anaklése*“ – „*epiklése*“ nebo *doxologie* (eucharistie) – *enteuxis* (prosba, viz 1 Tm 2,1).<sup>244</sup>

## 11.2 Pastorační funkce žalmů a přímlyvné modlitby

Smolík popisuje pastorační význam žalmů v modlitbě, kdy Duch svatý působí v srdci člověka, který se modlí. Vede ho k rozpomínání se na veliké Boží skutky (Ž 77,6, 7, 12, 13). V rozpomínání se uskutečňuje děj, který má hluboký pastorační dosah. Žalmista nejdříve prochází pochybnostmi, vyjadřuje svůj zápas s hříchem a pokušením. V této hloubce pokoření může člověk při modlitbě slyšet osvobozující Boží slovo, otevřít Bohu srdce a následně se tesknota změnit v oslavující rozpomínání.<sup>245</sup>

Směrem k pastoračnímu působení modlitby na rodiče dětí se ZP při bohoslužbě lze využít přímlyvnou modlitbu. Přímlyvná modlitba podle Smolíka je projevem lásky, která na bližního myslí před Bohem, právě v ní se rodí pastýřská péče, kdy se jedinec přímlyvná za potřebného a zároveň dostává zmocnění ke službě. Přímlyvná modlitba souvisí s aktivním zájmem o potřebného.<sup>246</sup> Obsahem přímlyvné modlitby jsou obecně čtyři skupiny

<sup>244</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 71-73

<sup>245</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 27-29

<sup>246</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 29-30

proseb – prosby za církve obecnou, za svět, za trpící, za vlastní církevní obec.<sup>247</sup> V tomto rámci rodiče dětí se ZP a lidé s postižením mají své důležité místo. Přímluvná modlitba za ně je nejaktuálnější v raném období zjištění postižení.

### 11.3 Jak se máme modlit?

Mnohdy nastávají rozpaky, jak se máme modlit, jaká máme volit slova, zvláště potom, kdy je modlitba improvizovaná. Na jedné straně můžeme během pastoračního rozhovoru zjistit potřeby rodičů jako motivaci pro kázání a modlitbu, na druhé straně tváří v tvář bolesti a utrpení stojíme bezradně a nevíme, nemáme slova. V takových chvílích nám přichází na pomoc Duch svatý, který se za člověka přimlouvá nevyslovitelným lkáním, přimlouvá se za svaté podle Boží vůle (Ř 8,26-28). Přicházejí k nám na pomoc lidské prožitky obsažené v žalozpěvech a nářcích, které jsou modlitbami a voláním k Bohu. Žalmy nesoucí bolest lidského života dlouhá staletí, ve kterých se podle Filipiho nic nepředstírá ani nezastírá<sup>248</sup> a ve kterých samotný Kristus je přítomný. On se žalmy modlil a modlí se je spolu s církví před Božím trůnem.<sup>249</sup> Je někdy těžké je číst a je někdy těžké o nich psát. Někdy jakoby je člověk nepotřeboval a pak nastane čas, kdy se dotýkají jeho nitra a přinášejí úlevu. Slova žalmu pak jsou člověku průvodcem ve dne i noci v době těžkostí.

Žalmisté měli velkou přednost, nestyděli se vylít svůj žal před druhými, mluvit o svých pocitech, ať byly veselé či smutné. Mnozí lidé to nedokáží, za svoje pocity bolesti, úzkosti, strachu, pochybností se stydí, nechtějí s nimi obtěžovat, nebo dokonce považují za hrdinské je potlačit. Žalm cestou čtení, písňe nebo modlitby má svůj léčebný potenciál. Ve chvíli, kdy se vyjadřovaná bolest žalmisty zasazená do kontextu jeho události dotkne spolu s Božím duchem bolesti ztrápeného v podobné události, dochází k úlevě. Trpící poznává, že není sám. Bůh ví o jeho bolesti. Za obzorem je objevuje světlo

---

<sup>247</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 231

<sup>248</sup> FILIPI, P., *Kdo slyší můj nářek?* 89

<sup>249</sup> BONHOEFFER, D. *Život v obecnství*, 26-27

a naděje. Filipi píše, že člověk bývá natolik zaujat sám sebou, že se mu ztrácí výhled na trvalost Božího díla, na Hospodinovu nepomíjející věrnost a stálost. V průběhu modlitby „nářků,“ jako je tomu v Žalmu 102, však dochází k přechodu, kdy i ve chvílích chátrání, uvadání, ztrátě sil, nemoci i umírání může člověk poznat, že je jeho osobní osud vetkán, vřazen do Boží věrnosti nad celým stvořením. Osobní příběh je vložen do Božího příběhu.<sup>250</sup> Tento přechod je typický i pro další žalozpěvy. Vzácností na tomto uzdravujícím potencionálu je, že má svůj účinek nezávisle na vzdělání a schopnostech člověka. Je dostupný všem, kdo jsou poníženi. Podle Filipiho těm, kdo jsou sraženi na kolena.<sup>251</sup>

Jak se tedy za rodiče dětí se ZP můžeme na bohoslužbě modlit? Způsoby přímlyvné modlitby se odvíjejí od rituálů modliteb evangelických církví. Některé používají modlitbu pevnou (předem formulovanou), jiné improvizovanou.<sup>252</sup> Pevná modlitba má své místo například v Českobratrské církvi evangelické. Zásadou je nenavrhopvat Bohu řešení, ale prosit jej o smilování: „Pane, smiluj se.“<sup>253</sup> V jiných sborech, například Církvi bratrské je dána Řádem v liturgii větší volnost, což umožňuje modlitby improvizované.<sup>254</sup> Tady může nastat větší prostor, že budeme navrhovat Bohu řešení. Už víme z kapitoly teologie uzdravení, že křesťané v protestantských sborech převzali svrchovanost Boží na svá bedra, když tvrdili, že Boží vůlí je, aby člověk byl zdravý a v tomto ohledu se modlili. Téma modliteb za nemocné a postižené je velmi široké a není zde prostor k jeho rozvedení. Ale máme se za ně modlit, nebo nemáme? Ježíš přece lidi s postižením uzdravoval. On pomáhal slepým vidět (Mt 9,27-31, Mk 8,22-26), hluchým slyšet (Mt 11,5; Mk 7,32-37), chromým chodit (J 5,1-15). Teologové si však všimají, že jeho uzdravovací služba měla různé záměry, Blomberg jich jmenuje šest, hlavní účel však byl zvěstovat znamení Božího království.<sup>255</sup> Ježíšovi učedníci

---

<sup>250</sup> FILIPI, P. *Kdo slyší můj nářek?*, 56-57

<sup>251</sup> Tamtéž, 50

<sup>252</sup> FILIPI P., *Pozvání k oslavě*, 74-75

<sup>253</sup> CČE, *Agenda I*, 14-15

<sup>254</sup> CB, *Teologická stanoviska, Prohlášení SO Rady CB o liturgii*, 15-16

<sup>255</sup> BLOMBERG, C., *Healing in: Dictionary of Jesus and the Gospels*, 300-302

pokračovali v jeho službě skrze pověření a vylití Ducha.<sup>256</sup> Skutky se zmiňují o zázračných uzdraveních chromého muže v Jeruzalémě (3,1-11) a v Lystře (14,8-10). Přestože liberální protestantismus vylučuje Boží uzdravování (teolog Bultmann popíral možnost veškerých zázraků),<sup>257</sup> většina teologů se shoduje, že vyslání kázat evangelium Božího království je spojené s modlitbou za nemocné a postižené s ohledem na jejich potřeby.<sup>258</sup> Ne však s jistotou uzdravení. Teologové ukazují na Pavlův osten, který mu nebyl Bohem odňatý ani po trojím volání (2 K 12,7-10.)<sup>259</sup> Ať už byl osten čímkoliv, způsoboval mu velikou slabost. Pavel po trojím volání prožil, že má Boží milost a že v slabosti se projeví Boží síla. Poznal také, že utrpení nynějšího času nebudou úplně odstraněna (Ř 8,18-23). Je třeba velké citlivosti v modlitbách v situaci, kde se nachází rodiče dítěte se ZP nebo člověk s postižením. Výše uvedené vede k úvaze, že je dobré jít v modlitbách směrem Pavlova poznání, že v slabosti se projeví Boží síla a prosit o Boží slitování a sílu. Je dobré použít čtený žalm (žalozpěv či nářek), následující výklad a závěrečnou modlitbu. Výběr žalmu vyžaduje naslouchání trpícímu. V modlitbách za rodiče dětí je třeba také pokračovat podle těžkostí životního cyklu.

V prvním příběhu rodičů dětí se ZP byla zmínka o modlitbě mazání olejem. Tu potvrzuje Hunter jako možnost pastorační péče při bohoslužbě. Tento postup doporučuje Jakub v případě nemoci. Když je někdo nemocen, má zavolat starší církve, aby se za něj modlili a potírali ho olejem ve jménu Páně (Jk 5,14). Použití této metody je použito také v Markovi 6,13. Davids upozorňuje, že středem pozornosti není olej, ale jméno Páně.<sup>260</sup> Pomazání olejem bylo viděno ve SZ jako Boží požehnání a zmocnění, v NZ užití olivového oleje se jeví jako symbolika Božího uzdravení.<sup>261</sup> Záleží na doporučeních jednotlivých evangelických církví, jak modlitba s mazáním olejem jako zdroj obnovy může být používána.

---

<sup>256</sup> HURDING, R., F., *Healing in: New dictionary of Christian ethics*, 431

<sup>257</sup> PRUDY, V., *Systematická teologie*, 525--526

<sup>258</sup> HILTNER, S., *The Solicitous Shepherd*, 49-50

<sup>259</sup> TWELFTREE, G., H., *Healing, illness in: Dictionary Paul and his Letters*, 380-381

<sup>260</sup> DAVIDS, P., H., *Healing, illness in: Dictionary of the Later New Testament*, 437

<sup>261</sup> HURDING, R., F., *Healing in: New Dictionary of Christian ethic*, 432

## 12 Pastorační motivy písní

### 12.1 Teologie písní

Píseň v křesťanském shromáždění vypovídá o Božím díle spásy v Ježíši Kristu.<sup>262</sup> Společný zpěv písní vycházející z textů Ko 3,16 a Ef 5,19, je vzýváním, chválou, prosbou, vzýváním Boha, Krista, Ducha svatého, kdy každý z účastníků zpívá sám ze svého srdce a zároveň spolu s ostatními. Zpěvní projevy jsou adresovány Bohu jako oslava a chvála a jsou adresovány věřícím navzájem. Společenství je budováno společným zpěvem v *rovině emocionální* a v *rovině vzájemné podpory* (učení a povzbuzování).<sup>263</sup>

Smolíkův popis písně vede k uvědomění, jaké úskalí může ohrozit víru, kdy píseň je spojena s charakterem víry a zbožnosti dané doby. Reformační tradice zvěstovala Boží slovo. Poreformační období vyvýšilo lidský prožitek, který převážil funkci Božího slova. V osvícenství se mírou veškeré zbožnosti stal člověk, Kristus nebyl zmiňován. To je nám poučením, že písně mají být do značné míry odrazem toho, jak se víře rozumí, jak se káže a jak vypadá pastorační.<sup>264</sup>

### 12.2 Pastorační význam písní

Pro zpěvní projevy je užito více souznačných výrazů, jako žalmy, chvalozpěvy, duchovní písně.<sup>265</sup> Ačkoliv muzikální formy se v historii měnily, téma písní zůstávalo podobné, vždy vypovídalo podle Filipiho o Božím díle a zbožném nitru jedince.<sup>266</sup> To můžeme studovat zejména v žalmech, které se zpívaly při bohoslužbě starozákonního Izraele.<sup>267</sup> Žalmy jsou zpívány především Bohu,<sup>268</sup> zároveň zachycují rozličné emoce z událostí života autorů.

---

<sup>262</sup> *Agenda CČE II.*, 229

<sup>263</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 75-76

<sup>264</sup> SMOLÍK, J., *Pastýřská péče*, 30-32

<sup>265</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 76

<sup>266</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 75

<sup>267</sup> DILLARD, R., LONGMAN, T., *Úvod do Starého zákona*, 206

<sup>268</sup> Tamtéž, 216

V žalmech nacházíme útěchu po celá staletí až dodnes. Píseň je napsána tak, aby se s ní mohli ztotožnit ti, kdo ji zpívají, aniž by znali původní událost. Moderní písně vznikaly stejným způsobem jako žalmy a mají stejné účinky.<sup>269</sup> Jedná se o pastorační účinky, kdy nářky v žalmech se dotknou lidského vnitřního světa, poznají a pojmenují temné emoce, umožní setkání s Boží dobrotou uprostřed bolesti a posunutí do chvály a radosti<sup>270</sup> podobně jako u žalmové modlitby v popisu Smolíka, nebo „žalmové pastore“ v popisu Matulíkové.<sup>271</sup>

„Účastník rozhovoru ... z kontextu ... dostává sílu, aby mohl své problémy nést nebo je řešit. Dojde-li ke katarzi, zvratu v nahlížení na situaci, děje se to bez vnějšího logického či psychologického článku. Žalm nelze zúžit na rovinu zvládnutí potíží, přesto v sledu jeho slov se proměňuje žalmistův přístup a náhled na vlastní situaci. *Teprve, když jsem vstoupil do svatyně Boží, pochopil jsem ...*“

Tento pastorační účinek je možný za působení Boží přítomnosti tam, kde člověk neutíká od bolesti, je ochoten odhalit hlubiny srdce, kde se odehrává boj s Bohem.<sup>272</sup> Lze však hovořit i o dalším pastoračním účinku písně, kdy jedinec dojde k nadhledu, že v podobné situaci není sám. Lidé prožívali a budou prožívat trápení a bolesti.<sup>273</sup> Tak je společenství budováno společným zpěvem v rovině vzájemné podpory v širším časovém kontextu.

Směrem k pastoračnímu působení písně na rodiče dětí se ZP při bohoslužbě je vhodné zajistit výběr písně, který bude s kázáním sledovat určité téma motivované záležitostí pastorační péče.<sup>274</sup>

---

<sup>269</sup> Tamtéž, 207

<sup>270</sup> LONGMAN, T., *Pláč duše*, 221-240

<sup>271</sup> DP, 51-52

<sup>272</sup> ALLENDER, D., *Pláč duše*, 30-32

<sup>273</sup> Princip „Nejsme na to sami“ slouží k vyrovnání se s neštěstím. BAŠTECKÁ, B., *Psychosociální krizová pomoc*, 164-165; Podle Eriksona objevení solidarity s lidmi dávných dob a různých kultur tváří tvář smrti; ŘÍČAN, P., *Psychologie náboženství a spirituality*, 231;

<sup>274</sup> Začlenění písně s ohledem na kázání doporučuje například *Agenda CČE I.*, 7

## 13 Pastorační motivy koinónie

### 13.1 Teologie koinónie

Koinónie, vzájemné sdílení,<sup>275</sup> také společenství, latinsky výraz *communis* vzniklý odvozením řeckých slov *koinónos*, *koinónia*, s kořenem *koin*, znamená sdílení (něčeho s někým). Významy patřící do okruhu slova *koin* dávají přednost významu mít účast na něčem před významem sdružovat se s ostatními. Podle toho lze oddíly v Novém zákoně rozdělit do tří skupin: a/ mít podíl, 2/ rozdělit se, 3/ sdílet se.<sup>276</sup>

Ježíšovo stolování se stalo východiskem pro pokračování křesťanské bohoslužby, což je dle Filipiho souběžné se slavením bohoslužby, při které je vytvořena sociální realita nepřehlížející znevýhodněného. V historickém vývoji povaha bohoslužby se sociálním společenským prvkem měla své zastánce i oponenty. Justin podává výčet zajištěných nouzí při bohoslužbě na základě Skutků, oproti tomu obavy z materiálnosti vedly k vytěsnění starosti o potřebné do specializovaných „agentur“. Filipi pro nedostatek empirických důkazů doufá, že dnešní bohoslužba „diakonický“ prvek má. To může zabránit konzumnímu přístupu, kdy si každý účastník odnáší potěchu jen pro sebe.<sup>277</sup>

### 13.2 Témata pro pastorační motiv koinónie

Bohoslužba jako pastorační péče může přispět k adaptaci rodičů dětí se ZP tehdy, jestliže se předmět záležitosti pastorační péče setká nejen se zvěstovaným slovem, ale i se vzájemným sdílením. Mnohá navrhovaná témata pro kázání se mohou začít na bohoslužbě prakticky uplatňovat. Téma lásky, přijetí, podpory (včetně sbírky), sdílení a naslouchání se uskutečňuje. Nezapomínejme, že lidé s postižením a jejich rodiče mají potřebu nejen přijímat, ale také dávat. Reynolds toto zakládá na Božím slově Ř 12,6, kdy

---

<sup>275</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 80

<sup>276</sup> MARTIN, R., *Společenství*, in: *Nový biblický slovník*, 961-2

<sup>277</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 80-81

každý má rozličný dar podle milosti, která mu byla dána (dary přirozené i nadpřirozené). Dary jsou přidělovány každému zvlášť podle Ducha (1 K 12,4-11).<sup>278</sup> Každému bývá dáno zjevení Ducha ke společnému prospěchu (1 K 12,7).<sup>279</sup> Reynolds dochází k závěru, že to předpokládá ochotu vytvořit prostor k zabydlení se lidí s postižením, kdy ochota zahrnuje odvahu, aby dveře zůstaly otevřené překvapení a tajemství. To odporuje předem plánovaným programům. Dále to zahrnuje příjemné pozvání a solidaritu s lidským utrpením, vyslechnutí si lidských příběhů s postojem, že právě to, co je slabé, je silné.<sup>280</sup> Tyto principy platí i pro rodiče dětí se ZP, ale pastorační rozměr může být navýšený, když rodiče vidí, že jejich děti vstupují do vzájemného partnerství v dávání a přijímání.

Rodiče ve třetím příběhu sdílí jejich obtížnou situaci chování dítěte s Aspergerovým syndromem při bohoslužbách, kdy čelí nepochopení. V tomto ohledu lze uznat, že rušivé chování během bohoslužeb je nepříjemné jak pro kázajícího, tak pro naslouchající. Na druhou stranu není dobré vyloučit pro to rodinu ze společenství. Jak hledat v takovém případě řešení? Jednotlivé sbory mají zřízené zvláštní místnosti pro děti s rodiči se zavedeným ozvučením. Pokud i tam děti ruší, existuje tendence kritických pohledů a úvah. Pomocí může být právě odhalení příčiny, jako tomu bylo v příběhu s tím, že rodiče mohou sdělit svoje osobní prožitky. Na druhé straně může být společenství náležitě poučeno o příznacích postižení a také vedeno k přimluvným modlitbám, kde se rodí pastorační rozměr pomoci.

### 13.3 Chvilé vzájemnosti

Z předchozích kapitol jsme si mohli uvědomit, že vzájemnost přítomných na bohoslužbě se odehrává ve všech komponentech bohoslužby. Přítomní společně naslouchají Božímu slovu, společně se modlí a v propojenosti všech služebníků na bohoslužebných shromážděních zpívají společnou píseň Božímu

---

<sup>278</sup> REYNOLDS, T., *Invoking Deep Access*, 218

<sup>279</sup> Tamtéž, 220

<sup>280</sup> Tamtéž, 221



Beránkovi. Bonhoeffer píše, že při společném zpěvu je slyšet hlas církve. Nezpívám já, ale zpívá církev. Malé obecnství je součástí velkého množství křesťanů na zemi.<sup>281</sup> Vzájemnost se však ještě projevuje v dalším rozměru, a to když přítomní sdílí svoje prožívání. To lze cestou ohlášek, ale také osobním svědectvím, popovídáním si po ukončení bohoslužby, nebo zajišťováním služeb pro děti. Ve chvílích vzájemnosti se projevuje pastorační funkce koinónie, která byla popsána v první kapitole.

**V příbězích rodičů** je naznačené, že prostor na bohoslužbě pro vzájemné sdílení je dán zejména při ohláškách situace ve spojení s přímluvnou modlitbou, či modlitbou spojenou s mazáním olejem. Pro evangelickou církev v ČR je typické vzájemné sdílení se na bohoslužbě zejména při ohláškách sdělováním radostných i neradostných událostí členů obce, což vede k solidaritě.<sup>282</sup> V tomto ohledu Hunter píše, že dochází ke spojení jedince s korporací, když jeden pláče, pláčou všichni, když se jeden raduje, radují se všichni. Soukromý zármutek nebo radost se stávají veřejnou záležitostí u různých příležitostí kolem narození, smrti, křtu, konfirmaci, manželství, přiznání, rozhřešení, pomazání nemocných v čase obnovy.<sup>283</sup>

Kromě ohlášek zachycujících zprávy o členech se dnes můžeme se setkat s dalšími způsoby vzájemného sdílení se v různých společenstvích v ČR, jako jsou svědectví během bohoslužeb,<sup>284</sup> posezení u kávy a společné nedělní obědy po bohoslužbách. Tyto způsoby jsou praktikovány v rámci rozhodnutí jednotlivých společenství, nejde o jejich plošné zavedení.

Svědectví je uznáváno nejen jako terapeutický nástroj. Lidé mohou být šťastní, když řeknou svědectví pro katarzi, ale i jako výpověď o události.<sup>285</sup> V církevním společenství má pak takové svědectví hloubku, kdy jedinec

---

<sup>281</sup> BONHOEFFER, D., *Život v obecnství*, 39

<sup>282</sup> FILIPI, P., *Pozvání k oslavě*, 83

<sup>283</sup> HUNTER, L., *Worship and pastoral care, The new dictionary of pastoral studies*, 400

<sup>284</sup> CB, *Teologická stanoviska*, 16

<sup>285</sup> ROBERTS, ASHLEY, *Disaster spiritual care*, 93-94

vypovídá o svém prožitku ve vztahu s Bohem, vypráví živý příběh nesoucí dobrou zprávu o Ježíši Kristu.

Výzkum Ault, Collins a Carter ohledně rodičovského vnímání, jakou podporu vyvíjejí sbory, aby umožnili účast dětí a dospělých se ZP na bohoslužbách a dalších aktivitách, je sice limitován kulturními hodnotami amerického prostředí a sběrem dat o různých sborech, ale může poskytnout podnět pro církevní praxi ohledně zjištění, jaké jsou potřeby rodičů dětí se ZP při dění bohoslužby. Jedná se o podporu pro začlenění dítěte, vzdělávání služebníků vzhledem ke ZP, přijímací postoje, službu péče o děti, aby se rodiče mohli účastnit bohoslužby, oddělené programy pro děti se ZP, fyzická dostupnost - bezbariérový přístup. Lze předpokládat, že podobné potřeby mohou mít rodiče dětí se ZP i v naší kultuře.

## 14 Doporučení

### Doporučení osobního přehodnocení postojů

*Je církev místo na kopci, nedostupné fyzicky, teologií i praxí? Z tohoto úhlu pohledu je nezbytné projít reflexí postojů. Jaké jsou naše církevní přístupy k lidem se ZP a jejich rodičům. Jaké jsou naše činy? Jsou rodiče a jejich děti se ZP na okraji, nebo jsou plně zapojení do dění v církvi? Myslíme si, že my jsme ti silní a oni ti slabí? A máme vůbec lidi se ZP a rodiče dětí se ZP mezi námi? Pokud ne, pak nemusí být něco v pořádku. Podobenství o hostině nás vyzývá, abychom šli do ulic a přivedli chudé, zmrzačené, slepé a chromé (L 14,15-24) a v evangeliích je to samotný příklad Ježíše Krista, který šel k nejpotřebnějším, nemocným - zdravotně postiženým.*

### Doporučení ohledně homilie

Duchovní vedoucí mají ve své kompetenci připravovat kázání s určitým tématem sloužícím k oslavě Boha, budování členů společenství a oslovování nově přichozích, avšak v tomto rámci by neměli zapomínat na kázání zahrnující pastorační péči rodičů dětí se ZP, a to ve dvou rovinách přímého a nepřímého působení.

**Přímé působení** by se mělo dotýkat samotných rodičů při účasti na bohoslužbách a mělo by mít na mysli jejich utrpení a potřeby zjištěné individuálními rozhovory. To vyžaduje zahrnout témata sloužící k útěše, posílení víry a nalezení smyslu, kdy rodiče dostanou odpovědi na své otázky ohledně zla a dobra, hříchu a odpuštění, utrpení a milosrdenství.

**Nepřímé působení** by se mělo odehrávat v rámci kázání budujících společenství, které by mělo být vyučováno o problematice ZP ve fyzické, psychické, sociální a duchovní rovině a mělo by vést k pochopení problematiky a praktické podpoře rodičů dětí se ZP. Tato rovina silně souvisí

s komponentem koinónie. To také vyžaduje kázat na téma sounáležitosti, zranitelnosti, služby na základě Ř 12, kde potřebný nejen dostává, ale i dává.

### **Doporučení ohledně večere Páně**

Navrhuji v této oblasti se zabývat možností přístupu lidí s mentálním postižením k večeri Páně. V literatuře a doktrínách církví lze nalézt hledání řešení teologů ohledně dětí. Ty mají životní perspektivu, že k tomu dospějí, avšak lidé s mentálním postižením ne. Je dobré zvážit tento krok, z hlediska toho, že lidé s mentálním postižením mají také potřeby duchovní, stejně jako fyzické, psychické a sociální. Je dobré zvážit tento krok i z hlediska dalších otázek a námětů, které jsou naznačené v příslušné části o večeri Páně.

### **Doporučení ohledně modliteb**

Navrhuji využívat pastoračního potencionálu žalmů jako modlitby. Dále zařazovat přímluvnou modlitbu za rodiče dětí se ZP do bohoslužeb, nejen v době počáteční podpory, ale také v průběhu životního cyklu.

Navrhuji využívat modlitbu s potíráním olejem ve jménu Páně podle Jk 5,14, kdy tento krok nejen rozšiřuje zdroje pastorační péče, ale také obsahuje symboliku Božího uzdravení, což může přispět k většímu blahu vzhledem k nastavení člověka – jeho schopnosti přijímat od Pána Boha.

### **Doporučení ohledně písní**

Při přípravě bohoslužby je vhodné zajistit výběr písní obsahujících text korespondující s kázaným tématem za účelem pastoračního účinku směrem k rodičům dětí se ZP.

## Doporučení ohledně koinónie

Využívání ohlášek je používaným pastoračním prostředkem sdílení událostí společenství. Potřebný může zaslechnout, že jeho bolest či potřeba je sdílena všemi a hlavně je povšimnuta ohlašovatelem, autoritou v církvi, což dává celé záležitosti patřičný důraz. Přesto je dobré povzbudit rodiče dětí se ZP, aby řekli svůj příběh sami.

1/ Navrhuji proto v tomto směru využívat metody „svědectví“ a v něm dát prostor pro sdílení vlastního příběhu. Metoda svědectví může být uplatněna v části ohlášek nebo kázání, kdy kazatel připravující si téma, může použít příběh trpícího řečený jeho vlastními slovy a doprovázený jeho emocemi. Příběh může být vypovězen také během kázání jako doplněk vztahující se k záměru kázání, neboť také vypovídá o Božích skutcích. Není to jenom náš příběh, ale je součástí příběhu Ježíše Krista. Bonhoeffer píše: „Naše spása je „mimo nás,“ ne v příběhu mého života, ale pouze v příběhu Ježíše Krista.“<sup>286</sup>

2/ Navrhuji využít také podnětů ze současného dění různých sborů, také výzkumu Ault, Collins a Carter, kde rodiče dětí se ZP vyjádřili své potřeby služby při bohoslužbách. Jedná se o následující:

Zajištění fyzické dostupnosti, bezbariérového přístupu.

Zajištění služby péče o děti, aby se rodiče mohli účastnit bohoslužby.

Zajištění posezení u kávy a nedělních obědů ke společnému sdílení po bohoslužbách.

Zajištění vzdělávání služebníků a také členů společenství ohledně postižení a situace rodin, jejich krizí a adaptace v životním cyklu, jejich metod zvládání, jejich potřeb. Lidé kolem se potřebují dovědět informace. Navrhuji zdělávání uskutečňovat cestou seminářů, nebo programů po nedělních bohoslužbách spojených s nedělním obědem. Na seminářích lze také uplatnit metodu svědectví.

---

<sup>286</sup> BONHOEFFER, D., *Život v obecnství*, 33

### **Doporučení ohledně slavení bohoslužby**

*„Pán řekl služebníkovi: Vyjdi za lidmi na cesty k ohradám a přinut' je, ať přijdou, aby se můj dům naplnil.“ (L 14,23)*

V důrazu tohoto úkolu od Ježíše v rámci podobenství o hostině (L 14,15-24) navrhuji uspořádat bohoslužbu pro lidi se ZP a jejich rodiče s cíleným programem, časově jednou za půl roku. Taková akce by vyžadovala organizační přípravu spojenou s pozváním potřebných a samotnou realizaci připraveného rituálu Slova, přímělné modlitby, písní a vzájemnosti.

## 15 Závěr

Záměrem této práce bylo zjistit, jak bohoslužba v evangelické tradici může pastoračně podpořit rodiče dětí se ZP. Protože účel přispět pro tuto oblast pastorační péče byl naplňován ve třech krocích, postupně ukážu, jak jednotlivé kroky došly do cíle.

První krok otevřel dobový kontext změn v teologii, diakonii i společnosti a témata přístupu k lidem se zdravotním postižením a péčování o ně. Tento krok ukázal na škodlivost koncepcí - slučování zdravotního postižení s hříchem, dále sentimentálního pečování ze soucitu a teologie uzdravení. Ukázalo se ve druhém příběhu a výzkumu Treloar, že téma prožívání pocitů viny a podsouvání viny na základě tradice slučování zdravotního postižení s hříchem je aktuální i dnes. To je námět pro pastorační péči právě na bohoslužbách, kde ve slovu a svátostech je zvěstováno ospravedlnění skrze smrt Ježíše Krista na kříži jako jediné východisko záchrany člověka z tohoto padlého světa, ve kterém je bolest a utrpení. Bůh, který se na obrácené k němu nedívá jako na hříšníky, má své cesty už tady na zemi, kterými potěšuje a pozvedá trpícího.

Co se týče nezdravého pečování ze soucitu, realizovaném zejména v institucích, ukazuje se horizont konce této tradice, a to vzhledem k novým výzvám změny institucionální péče v péči komunitní s cílem integrovat lidi s postižením do společnosti a umožnit jim získat vliv nad svými životy. Péče o ně v institucích pomohla rodičům při nesení těžkého břemene, ale nastavila nevyhovující trend vyloučení. Integrace lidí s postižením pomocí alternativních služeb (hlavně komunit) v síti vztahů (i církevních) umožní rodičům pečovat o své dítě doma a později ho vyslat do života jako běžného občana v důstojném zabydlení. V kritické reflexi jsem poukázala, že plošné řešení integrace lidí s postižením do společnosti skrze vládní plány se může dostat do rozporu se zásadou transformace spočívající v individuálním výběru.

Zkušenosti lidí s postižením a jejich rodičů v kontextu změn by měly být významným příspěvkem pro tvarování teologie postižení. V minulosti teologie konstruovaná teology bez zkušenosti zdravotního postižení ovlivnila praxi v církvi a obojí - dnes v kontextu doby nemusí být srozumitelné lidem s postižením. Hledání cest řešení v této práci je nastaveno ve dvou rovinách hodnot – hodnoty svobody (zpřístupnění teologie a praxe pomocí nových obrazů Boha) a hodnoty závislosti (život ve společenství, kde každý dává a přijímá), které stojí jakoby proti sobě. V konečném důsledku se však mohou přiblížit, když si budou naslouchat. O to se snaží Swinton hledáním společného, což je víra v Ježíše Krista a vyhlídka jeho Božího království, kde jsou si všichni rovni. Odlišnost je odhalena v tom, že teologie postižení spojená s hodnotou svobody se chce vázat také na kritéria liberální politiky. Swinton ukazuje na její přínos zejména zákonů na ochranu slabých kvůli hříchu v tomto světě, nakonec však upřednostňuje Ježíšův záměr založit komunitu, jejíž úsilí o spravedlnost vychází z jiných kritérií než liberální politika.

Ve druhém kroku práce, který s pomocí literatury, příběhů a výzkumů přiblížil to, jak rodiče prožívají a zvládají situaci mít dítě se zdravotním postižením a s jakými se potýkají překážkami v životním cyklu, jsem získala informace záležitostí (potřeb) pastorační péče na bohoslužbách a použila je ve směru potřebnosti motivovat pastorační péči pro všechny komponenty bohoslužby. Důležité ve druhé části práce je zjištění, že rodiče dětí se ZP potřebují oporu v raném období vzniku postižení, dále v období dospívání dítěte, u problematického chování dítěte, při nízkém příjmu, sníženém sociálním statusu matky, nedostatku zdrojů v péči o dítě a nedostatku podpůrných vztahů.

Třetí krok odhalil, jak mohou být jednotlivé komponenty bohoslužby (slovo a svátosti, modlitba, píseň a koinónie) motivovány, aby se střetly s pastoračními potřebami rodičů dětí se zdravotním postižením, a tak naplnil cíl práce. Ukázalo se, že církev, která se schází na bohoslužbách, může pro podporu rodičů dětí se ZP zajistit praktickou pomoc ve vztazích, ale i duchovní



péči. Obojí je potřeba. Duchovní pastorační péče skrze kázání a čtení Božího slova, modlitbu a písní může přinést rodičům dětí se ZP odpovědi na jejich otázky ohledně smyslu utrpení, ospravedlnění a útěchu. Tady však lidská síla nestačí. Je to především vzkříšený Ježíš, který koná bohoslužbu v nebesích paralelně s bohoslužbou na zemi a který skrze naše očekávání a Ducha svatého léčí lidskou duši. Bez Ježíše nemůžeme nic na bohoslužbě učinit. Člověk má ale velkou výsadu, že se na bohoslužbách může podílet a v této cestě zajišťovat její rituály a přinášet pro ně návrhy. Proto jsem také já mohla přispět nějakými doporučeními. Nebudu je všechny vyjmenovávat, ale zmíním jen ty, které vidím přehlížené nebo nedocenené.

Podávám doporučení možnosti otevřít bohoslužby pro osobní svědectví lidí s postižením a jejich rodičů. Oni potřebují říci svůj příběh, který může pohnout tvrdosti srdcí a vzbudit tím zájem o druhé, posílit sounáležitost. Příběh není jen katarzí, ale je také výpovědí o Božím konání, je součástí příběhu Ježíše Krista.

Podávám doporučení teologům zvážit možnosti lidí v různém stupni mentálního postižení, přicházejících do církve se svými rodiči, účastnit se večere Páně z perspektivy jejich vyloučení během konání Večere, z perspektivy přispět k uspokojování jejich duchovních potřeb a z perspektivy toho, že Ježíš Kristus rušil lidské náboženské předpisy bránící poznání Božího milosrdenství.

Podávám doporučení k podpoře vytváření společenství ve vzájemné zranitelnosti, kde budou lidé s postižením a jejich rodiče přijatí takovým způsobem, že oni nebudou jen přijímat, ale i dávat. To obnáší dlouhodobé naslouchání všemi členy církve a následné umožnění uplatnění darů. Příkladem takové praxe jsou komunity Archa. Přeji si, aby tato práce přinesla podnět pro vznik komunit podobného typu v ČR.

Bádání v literatuře potvrdilo můj předpoklad, že role společenství v církevních komunitách je důležitá právě v rovině bohoslužby. Členové církve scházející se na bohoslužbách podporují trpícího svojí účastí v přímluvné modlitbě, zpíváním písně s obsahem sdílené bolesti, nasloucháním kázání s pastoračním motivem a následným sdílením se po bohoslužbách. Obzvlášť jsem povzbuzena pastoračním významem písní, kdy křesťané na celém světě chválí Beránka Božího. Tak je před Božím trůnem slyšet píseň oddaného lidu, který vzdává čest, slávu i moc Beránkovi od dávných dob až na věky věků.

Zjistila jsem, že přání rodičů ohledně uzdravení jejich dětí si může odporovat s postoji samotných lidí s postižením. Oni se mohou stát předmětem modliteb za uzdravení. Neuzdravení po opakovaných modlitbách může vést k uvažování neschopnosti jejich víry uzdravení přijmout a pocitům, že nejsou tolik milováni Bohem. Tvrzení teologie uzdravení, že každý může být uzdravený cestou víry, přispívá k takým situacím. V komunitách Archa se za uzdravení lidí se ZP nemodlí. Lidé s postižením jsou zde plně respektováni jako celistvé bytosti s přesvědčením, že mají dary a mohou přinést užitek, jsou-li objeveny a přijímány ostatními. Nouwen<sup>287</sup> i Marsch<sup>288</sup> říkají, že lidé s mentálním postižením nepotřebují uzdravení. Oni sami jsou těmi léčiteli, kteří přináší vnitřní uzdravení, pokoj, odvahu, radost a svobodu těm, kteří byli často sotva schopni připustit svá zranění. Tyto postoje mě nakonec vedli k tomu, abych hledala odpověď na otázku, jak se máme za rodiče dětí se ZP a jejich děti modlit. Proto jsem poukázala, že Ježíš i apoštolové se za lidi s postižením modlili během poselství zvěstování příchodu Božího království. V tomto tématu jsem však byla omezená záměrem a rozsahem práce, takže jsem ho nemohla více rozvést, zvláště s ohledem na možnost daru uzdravení od Ducha svatého (1 K 12,9).

V této práci jsem se snažila popsat témata, které jsou přínosná pro oblast pastorační péče rodičů dětí se ZP, ale i samotných lidí s postižením. Jak už

---

<sup>287</sup> NOUWEN, H., *Adam, Boží miláček*, 50, 52-65

<sup>288</sup> MARSCH, M., *Uzdravení skrze víru*, 107-108

bylo zmíněno, rodiče nesou větší břemeno odpovědnosti, a to pro ně obnáší znát informace o celé problematice. Aby pastorační péče byla účinná a správně motivující, potřebují tuto problematiku znát také ti, kteří rodičům dětí se ZP slouží. Mám radost, že jsem si dala práci se zpracováním tématu teologie postižení. Vize užitku mě pobízela více pracovat. Moji silnou stránku vloženou do této práce spatřuji v naslouchání a seskupení literatury a pisatelů tak, aby jednotlivé příspěvky na sebe navazovaly.

Na úplný závěr navrhuji potřebná témata pro diplomové práce. Jsou jimi: Stav pastoračního poradenství v ČR. Přístup lidí s mentálním postižením k večeři Páně. Možné cesty zakládání komunit Archa v ČR.



## 16 Literatura

AULT, J., M., COLLINS, C., B., CARTER, W., E., *Congregational Participation and Supports for Children and Adults with Disabilities, Intellectual and developmental Disabilities*, Vo 51, No 1, 48-61, 2013.

BASSELIN, Tim, *Why theology needs disability*, *Theology today*, 68(I), 47-57, 2011.

BAŠTECKÁ., Bohumila a kolektiv, *Psychosociální krizová spolupráce*, Vyd. 1., Grada Publishing, Praha, 2013.

BENEŠ, L. *Pastýřská péče v poslední dekádě 20. století na cestě dneškem*, Teologická reflexe X, 2004.

*BIBLE, Písmo svaté Starého a Nového zákona*, Česká ekumenický překlad, podle ekumenického vydání z roku 1985, Česká biblická společnost, 1991.

BLOMBERG, Craig, L., *Healing in: Dictionary of Jesus and the Gospels*, 1st publ., Inter-Varsity, Leicester, 1992.

BOICE, James Montgomery, *Základy křesťanské víry*, Vyd. 1., Návrat domů, Praha, 1999.

BONHOEFFER, Dietrich, *Život v obecnství*, Vyd. 1. Návrat domů, Praha, 2006.

BOVERS, Faith, Ed., *Let Love be Genuine, Mental handicap and the church*, The Baptist Union, London, 1985.

CLINEBELL, Howard, *Basic Types of PASTORAL CARE & COUNSELING*, Revised and enlarged edition 1984, Abingdon Press, Nashville, 1984.

COVEY, Herbert, C., *Western Christianity's two historical treatments of people with disabilities or mental illness*, *The Social Science Journal*, Volume 42, Issue 1, Pages 107-114, 2005.

CRABB, Larry, ALLENDER, Dan, *Naděje v utrpení*, Vyd. 1., Návrat domů, Praha 2002.

CRABB, Larry, *Skutečná změna je možná, jestliže začneš UVNITŘ*, Vyd. 1., Návrat Praha, 1993.

CREAMER B. Deborah, *Disability and Christian Theology*, 1<sup>st</sup> publ., OXFORD, New Your, University Press, New York, 2009.

CUNNINGHAM, Cliff, *Families of children with Down syndrome*, Down Syndrome Research and Practice, 1996, Vol 4(3), pp 87-95.

DAVIDS, Peter, H., *Healing, illness in: Dictionary of the Later New Testament*, 11st publ., Inter-Varsity, Leicester, 1997.

DEMARLE J., Daniel, LE ROUX Pieter, *The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development*, Journal of Loss Trauma, 6: 29-43, Rochester, New York, 2001.

DILLARD, Raymond, B., a LONGMAN, III, Tremper, *Úvod do Starého zákona*, Vyd. 1., Návrat domů, Praha, 2003.

EKMAN, Ulf, *Bůh chce uzdravit všechny*, Voda života, 1990.

FILIPI, Pavel, *Kdo slyší můj nářek*, Vyd. 1., Mlýn, Třebenice, 1997.

FILIPI, *Pozvání k oslavě*, Vyd. 1., Kalich, Praha, 2011.

FILIPI, Pavel, *Nová paradigmata pro diakonii? in: Teologická reflexe 1*, Časopis pro teologii, Univerzita Karlova v Praze, - ETF, Praha, 2013.

FITZNEROVÁ, Ivana, *Máme dítě s handicapem*, Vyd. 1., Portál, Praha, 2010.

FUCHS, Eric, *Co dělá naše jednání dobrým*, Vyd. 1., Nakladatelství Mlýn, Jihlava, 2003.

GREEN, Joel, B., *Healing in: New dictionary of biblical theology*, 1<sup>st</sup> publ., Inter-Varsity, Leicester (UK), 2000.

HAGIN, Kenneth, E., *Co dělat, když víra slábne a osvobození se ztrácí*, Vydavatelství Břetislav Šípek, Praha, 1994.

HAUERWAS, Stanley, *Suffering presence, Theological Reflection on Medicine the Mentally Handicapped, and the Church*, 1st publ., T. & T. CLARK, Edinburgh, 1988

HAVRÁNEK, Alexandr, *Úvahy o pastýřské péči*, Rada církve bratrské, Praha, 1986.

HEJZLAR, Pavel, *Dva přístupy k Božímu uzdravení*, Vyd. 1., Emet, 2010.

HILTNER, Seward, *The Solicitous Shepherd (1959) in: Images of Pastoral Care*, 1<sup>st</sup> publ., Chalice Press, St. Luis, 2005.

HROBOŇOVÁ, Mária, *Teológia kříža u Martina Luthera*, in LUTHERANUS 2007/2008, Sborník Lutherovy společnosti, Vyd. 1., Lutherovo společenství, Praha, 2008.

HUNTER, L. Victor, *Worship and pastoral care*, in: *The new dictionary of pastoral studies*, 1<sup>st</sup> publ., Society for promoting Christian Knowledge, London, 2002.

HURDING, R., F., *Healing in: New dictionary of Christian ethics and pastoral theology*, 1<sup>st</sup> publ., Inter-Varsity, Leicester, 1995.

JOCHMANOVÁ, Miloslava, *Transformace pobytových sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením na Mostecku, Lounsku a Chomutovsku*, vedoucí práce: Mgr. Eva Čenkovičová, ETF UK Praha, 2012.

KALVÍN, Jan, *Malé pojednání o večeři Páně*, Vyd. 1., Kalich, Praha, 2008.

KAŠPARŮ, Max, *Základy pastorální psychiatrie pro zpovědníky*, Vyd. 1., Cesta, Brno, 2002.

KNESTRICT Thomas, KUCHEY, Debora, *Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities*, Journal of family studies 227, Volume 15, Issue 3, Ohio, Cincinnati, 2009.

KOLÁŘOVÁ, Kateřina, Ed., *Jinakost – postižení – kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*, Vyd. 1., Sociologické nakladatelství, Praha, 2012.

KREBS, Vojtěch a kolektiv, *Sociální politika*, Vyd. 5. přepracované, Wolters Kluwer ČR, Praha, 2010.

KUSCHNER, S., Harold, *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*, Vyd. 3., Portál, Praha, 2000.

- LOCHMAN, J. M., *Krédo, Základy ekumenické dogmatiky*, Vyd. 1. Kalich, Praha, 1996.
- LUTHER, Martin, *Je jeden veliký kopec ...*, Vyd. 1., Výbor z díla II, Lutherova společnost, Praha, 2010.
- MARSCH, MICHAEL, *Uzdravení skrze víru*, Vyd. 1., Portál, Praha, 1995.
- MATOUŠEK, O., *Základy sociální práce*, Vyd. 2., Portál, Praha, 2007.
- MATULÍKOVÁ, Magda, *Užití žalmů v pastorační péči*, Diplomová práce, vedoucí práce ThDr. Prof. Pavel Filipi, ETF UK Praha, 2006.
- METZ, Johan, Baptist, *Úvahy o politické teologii*, Vyd. 1., OIKOYMENH, Praha, 1994.
- NEUNER, Peter, *Ekumenická teologie*, Vyd. 1., Vyšehrad, Praha, 2001.
- NOBLE, Ivana, *Postmoderní kritika in: Hermeneutika jako teorie porozumění*, Vyd. 1., Vyšehrad, Praha, 2005.
- NOUWEN, J., M., Henri, *Adam, Boží miláček*, Vyd. 1., Cesta, Brno, 2000.
- NOVOSAD, Libor, *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*, Vyd. 1., Portál, Praha, 2009.
- OPATRŇÝ Aleš, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Vyd. 2., Grantis, spol. s.r.o., Ústí nad Orlicí, 2000.
- OPATRŇÝ Michal, *Teorie a praxe charitativní práce*, Vyd. 1., Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Teologická fakulta, 2010.
- POTŮČEK, Martin, *Sociální politika*, Vyd. 1., Sociologické nakladatelství, Praha, 1995.
- POSTON, D., TURNBULL, A., *Role spirituality and Religion in Family Quality of Life for Families of Children with Disabilities, Education and Training in Developmental Disabilities, 39(2), 95-108, University of Kansas, 2004.*



PRUDY, Veron, L., Boží uzdravování in: *Systematická teologie*, Vyd. 1., Křesťanský život, Praha, 2001.

PRUŽINSKÝ, Štefan. *Život v Christu, Církev jako společenstvo viery, jednoty a bratrské lásky*, Vyd. 1., Právoslavná teologická fakulta v Prešově, 1988.

REINDERS, Hans, „*Doing Theology and Disability*“ in *Europe*, Journal of Religion, Disability & Health, Volume 16, Issue 4, 2012.

PURVES, Andrew, *Pastoral counselling*, in: *The new Dictionary of Pastoral Studies*, Society for Promoting Christian Knowledge, London, 2002

REYNOLDS, E., Thomas, *Invoking Deep Access: Disability beyond Inclusion in the Church*, A Journal of theology DIALOG, Volume 51, Issue 3, pages 212-223, 2012.

ROBERTS, B., Stephen, ASHLEY, W. C. Willard, *Disaster spiritual care*, Disaster spiritual care: practical clergy responses to community, regional and national tragedy, Woodstock, 2008

ŘÍČAN, Pavel, *Psychologie náboženství a spirituality*, Vyd. 1., Portál, Praha, 2007.

SALAJKA, Milan, *Křesťanská bohoslužba*, Vyd. 1., Edice Blahoslav, Ústřední církevní nakladatelství, 1985.

SALAJKA, Milan, *Rozhovory o duchovní práci v církvi*, Vyd. 1., Edice Blahoslav, Praha, 1977.

SMOLÍK, Josef, *Pastýřská péče*, Vyd. 1., Kalich, Praha, 1991.

STETLER, Emily, *Narrating suffering, Remembering Hope: Metz's Theology as Paradigm for Examining Mental Illness and Disability Theology*, Journal of Religion, Disability & Health, 17: 301-316, 2013.

SWINTON, John, *Who is the God We Worship? Theologies of Disability: Challenges and New Possibilities*, International Journal of Practical Theology, 14.2, 273-307, 2010.

ŠMERDA, Hynek, *Křesťanská charita v běhu věků*, Vyd. 1., Nakladatelství JIH, České Budějovice, 2010.

THOMPSON, J., A., *Zdraví, nemoc a uzdravování in: Nový biblický slovník, Vyd. 1., Návrat domů, Praha, 1996.*

THOMPSON, J., G., S., S., *Bohoslužba in: Nový biblický slovník, Vyd. 1., Návrat domů, Praha, 1996.*

GARLAND-THOMSON, Rosemarie, *Začlenění kritické analýzy ne/způsobilosti jako cesta k proměně feministické teorie in: Jinakost – postižení – kritika, Vyd. 1., Sociologické nakladatelství, Praha, 2012.*

TOURNIER, Paul, *Vina, Vyd. 1., Návrat domů, Praha, 1995*

TRELOAR, Linda, L., *Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members., Journal of Advanced Nursing, Vol. 40, Issue 5, p. 594-603. 10p, 2002.*

TWELFTREE, Graham, H., *Healing, illness in: Dictionary Paul and his Letters, 1<sup>st</sup> publ., Inter-Varsity, Leicester, 1993.*

VÁGNEROVÁ, Marie, *Psychopatologie pro pomáhající profese, Vyd. 3., Portál, Praha, 2004.*

VÁGNEROVÁ, Marie, *Psychopatologie pro pomáhající profese, Vyd. 5., Portál, Praha, 2004.*

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S., *Psychologie handicapu, dotisk 2. vydání, Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2001.*

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., *Náročné mateřství, Být matkou postiženého dítěte, Vyd. 1., Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum, 2009.*

VÁNĚ, J., *Komunita jako nová naděje?, Vyd. 1., Západočeská univerzita v Plzni, Plzeň, 2012.*

VÁVROVÁ, Soňa, *Institucionalizace jako překážka sociální inkluze osob se zdravotním postižením, in Sociální práce/Sociálna práca, časopis pro teorii, praxi a vzdělávání v sociální práci, Asociace vzdělavatelů v sociální práci, Brno, 4/2010.*

VOJTÍŠEK, Zděnek, *Encyklopedie náboženských směrů v České republice, Vyd. 1., Portál, Praha, 2004.*

VOJTÍŠEK, Zdeněk, *Pastorační poradenství v oblasti sekt a sektářství*, Vyd. 1., Brno, I. Marek, 2005.

VÝROST, Josef, SLAMĚNÍK, Ivan, *Sociální psychologie*, Vyd. 1., Grada, Praha, 2010.

WIMBER, John, *Uzdravení*, tisk VČT 4, 1991.

## Dokumenty

Církev bratrská, *Prohlášení studijního odboru rady CB k pastorační konferenci kazatelů o liturgii in: Teologická stanoviska a doporučení Rady Církve bratrské a Studijního odboru*, vydala Rada církve bratrské pro vnitřní potřebu sborů, Praha, 2000.

Církev bratrská, *Pastýřská služba ve sboru, in Teologická stanoviska a doporučení Rady Církve bratrské a Studijního odboru*, vydala Rada církve bratrské pro vnitřní potřebu sborů, Praha, 2000.

Agenda Českobratrské církve evangelické I., Praha, 1983.

Agenda Českobratrské církve evangelické II., Praha, 1983.

Dohoda o duchovní službě, podepsaná zástupci MO M. Lobkowiczem, za ERC P. Smetanou a za ČBK kardinálem M. Vlčkem, Praha, 1998

Dohoda o duchovní péči ve zdravotnictví, podepsaná mezi Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v ČR, 20. 11. 2006, Praha.

Dohoda o duchovní službě, podepsaná mezi Vězeňskou službou ČR, Českou biskupskou konferencí a Ekumenickou radou církví v ČR, 21. 11. 2013, Praha.

MANSELL, J., KNAPP, M., BEADLE-BROWN, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs, report of European Study. Volume 2: Main report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, [online], Dostupný z WWW: [www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL\\_network/Project\\_reports.html](http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/Project_reports.html).

MPSV, *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné druhy sociálních služeb*, poskytovaných v přirozené kontinuitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti, přijatá dne 21. února

2007 usnesením vlády ČR, Praha, [online], Dostupný z WWW: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/3858/Koncepcepodpory.pdf>.

MPSV, Národní centrum podpory, *Zpráva o procesu podpory transformace v ČR za rok 2010*, [online], Dostupný z WWW: <http://www.trass.cz/TrassDefault.aspx?rid=1395>.

Strategie boje proti sociálnímu vyloučení na období 2011 – 2015, Praha, schválený vládou ČR 21. 9. září 2011.

Vyhláška č 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

### **Internetové zdroje**

BRINDLE, David, *Jim Mansell obituary, He helped learning – disabled people to live in the community*, guardian.co.uk, 16. 3. 2012, [online], Dostupný z WWW: [www.guardian.co.uk/society/2012/mar/16/jim-mansell](http://www.guardian.co.uk/society/2012/mar/16/jim-mansell).

COYLE, Adrian, *Critical responses of Faith Development Theory: A Useful Agenda for Change?*, University of Surrey, 2011, [online], Dostupný z WWW: [www.epubs.surrey.ac.uk/25591/2/Faith%20Development%20Theory%20complete%20article.pdf](http://www.epubs.surrey.ac.uk/25591/2/Faith%20Development%20Theory%20complete%20article.pdf).

Diakonie Českobratrské církve evangelické, [www.diakonie.cz](http://www.diakonie.cz)

MANSELL, Jim, *Deinstitutionalisation and community living: An International Perspective*, [online], Dostupný z WWW: [www.institutionwatch.ca/cmsfilesystemaction?file=research/international\\_perspective.pdf](http://www.institutionwatch.ca/cmsfilesystemaction?file=research/international_perspective.pdf), Tizard Learning Disability Review, Vol. 10 Is. 1, pp 22-29, 2005.

SMETANOVÁ, Jana, *Budou mít běžné školy podmínky pro přijetí žáků s lehkým mentálním postižením?*, Učitelské noviny, č. 34, Praha, 2012, [online], dostupné z www: [www.ucitelskenoviny.cz/archiv&clanek](http://www.ucitelskenoviny.cz/archiv&clanek)

Vězeňská duchovenská péče, [www.vdpcr.eu](http://www.vdpcr.eu)

### **Přednášky a konference**

BrodFest, setkání mládeže (nejen) Církve bratrské, Havlíčkův Brod, 25. – 28. 2013.

Festival UNITED, Vsetín, 22. – 24. 8. 2013

Konference Polojasno, Malenovice, 8. – 10. 2. 2013



# 17 Přílohy

## 17.1 Poučený souhlas, Informační list

### Informační list

Miloslava Jochmanová, studentka Evangelické teologické fakulty UK Praha, napíše spolu s vámi váš příběh, který jste vyprávěli slovy i viditelným životem v církvi a použije ho za účelem vypracování diplomové práce s názvem Rodiče dětí se zdravotním postižením v pastorační péči.

Cílem této práce je zjistit, jak bohoslužba může pastoračně podpořit rodiče dětí se zdravotním postižením.

Příběh v konečné podobě vám bude zaslán nebo předán k odsouhlasení. Můžete ho doplnit, změnit, nebo odstoupit od jeho zveřejnění bez udání důvodu.

Příběh bude anonymizovaný a bude použit pro studijní účely. Diplomová práce bude po obhájení zveřejněna v elektronické databázi ETF UK Praha a jeden výtisk bude také dostupný v knihovně ETF UK Praha k nahlédnutí. Hotová diplomová práce Vám bude zaslána v elektronické podobě, nebo v tištěné podobě, podle domluvy.

Se svými dotazy, podněty nebo stížnostmi se můžete kdykoliv obrátit na autorku diplomové práce Bc. Miloslavu Jochmanovou nebo vedoucího práce Ladislava Beneše, Dr.

Bc. Miloslava Jochmanová, Sportovní, 1757, Most, 434 01

[j.miloslava@seznam.cz](mailto:j.miloslava@seznam.cz),

Ladislav Beneš, Dr., Černá 9, Praha 1, 115 55

[benes@etf.cuni.cz](mailto:benes@etf.cuni.cz)

## Poučený souhlas

### **Prohlášení rodičů dítěte se ZP, kteří věnovali svůj příběh:**

Stvrzujeme svým podpisem, že jsme byli Miloslavou Jochmanovou seznámeni s informačním listem a měli možnost informace přečíst, případně si je dotazy ujasnit. Všechny otázky, které jsme položili, byly zodpovězeny k naší spokojenosti.

Dobrovolně souhlasíme se zveřejněním našeho příběhu.

Podpis rodičů:

v Mostě dne:

### **Prohlášení autorky diplomové práce:**

Stvrzuji svým podpisem, že jsem rodiče dítěte se ZP přesně, jak nejlépe jsem dovedla, seznámila s informačním listem. Ujistila jsem se také, že rodiče rozumí postupu: Autorka spolu s rodiči napíše příběh rodičů dítěte se zdravotním postižením, který jí a dalším členům církve byl vyprávěn slovy i životem a zveřejní ho v diplomové práci.

Potvrzuji, že rodiče dítěte se ZP měli možnost se ptát, a že jsem na jejich dotazy zodpověděla pravdivě, jak nejlépe dovedu.

Potvrzuji, že rodiče dětí se ZP nebyli k podpisu donuceni a souhlasili svobodně a dobrovolně.

Podpis autorky:

V Mostě dne:



