

Včasná intervencia ako výzva pre Cirkev v podpore rodín s postihnutým dieťaťom.

Early Intervention as a Challenge for the Church in Supporting Families with Disabled Children

Šmidová, Mária

Anotácia: Článok prináša pohľad na včasnú intervenciu, zameranú na pomoc rodinám s dieťaťom s postihnutím v podmienkach Slovenskej republiky. Predstavuje úlohu Cirkvi v tejto pomoci a hodnoty, ktoré Cirkev má povinnosť chrániť v súčasnosti. Prináša pohľady pápežov na hodnotu človeka a rodiny.

Na začiatku tretieho milénia sa medzinárodné spoločenstvo dopracovalo ku kroku, ktorý možno označiť za historický. Prvý krát prijíma mnohostrannú univerzálnu medzinárodnú zmluvu ľudskoprávnej povahy, zaväzujúcu štáty garantovať osobitné práva 650 miliónov postihnutých osôb¹ na celom svete. Posun z roztrieštenej, všeobecnej a spravidla právne nezáväznej formy garancie práv týchto osôb do uceleného a komplexného záväzného ľudskoprávneho dokumentu možno považovať za novú kvalitu tejto garancie. Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (v anglickom jazyku *The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; ďalej len „Dohovor“) a Opčný protokol k Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím (v anglickom jazyku *The Optional Protocol to the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*; ďalej len „Protokol“) sú nedávno dohodnutými mnohostrannými medzinárodnými zmluvami Organizácie spojených národov, prijatými rezolúciou 61. Valného zhromaždenia OSN číslo 61/106 zo dňa 13. decembra 2006.² Pre SR sú Dohovor i Protokol platné od 25. júna 2010.

¹ Vysvetlenie k používaniu výrazov *osoby so zdravotným postihnutím* – *persons with disabilities* na jednej strane a *osoby so špecifickými potrebami* – *persons with specific needs* na druhej strane: tento príspevok sa zameriava na dve základné právne normy publikované v Zbierke zákonov SR, a to *Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím* - *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* a §100 Zákona vysokých školách a jeho štandardný preklad do anglického jazyka v súlade s ďalšími aktuálnymi textami dokumentov v tejto oblasti. Rešpektujú sa oba výrazy ako synonymá, z dôvodu platnosti a záväznosti ich platnej legislatívnej formy. V oblasti tvorby vnútorných predpisov je nevyhnutné používať zákonom ustanovený výraz *osoby (uchádzači o štúdium, resp. študenti) so špecifickými (nie špeciálnymi) potrebami*.

² *Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím* bol otvorený pre štáty na podpis od 30. marca 2007, čo využilo doposiaľ 158 štátov, pričom 138 štátov Dohovor doposiaľ aj ratifikovalo, čím sa stali jeho stranami. *Opčný protokol k Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím* bol otvorený pre štáty na podpis od 30. marca 2007, čo využilo doposiaľ 92 štátov, pričom 78 štátov Protokol doposiaľ aj ratifikovalo, čím sa stali jeho stranami. Dohovor a Opčný protokol nadobudli všeobecnú právnu platnosť v zmysle záverečných

Predchádzajúce politické a právne dokumenty prijaté v rámci OSN týkajúce sa ľudí s postihnutím nestrácajú svoju aktuálnosť a zostávajú stále platnými normami a východiskami pre vyššie uvedený komplexný univerzálny medzinárodnoprávny nástroj ochrany ľudských práv ľudí s postihnutím.

Ak sa snažíme pochopiť problémy rodiny, jej života, prežívania a vzťahov, je potrebné zamerať pozornosť na špecifické problémy, ktorým nepochybne postihnutie v rodine je.

Súčasná moderná doba prináša mnohé nové, nie vždy pozitívne pohľady na život, rodinu. Dá sa povedať, že oslobodila ľudí od väzieb k širšej rodine, ku komunite, od podriadenosti cirkvi, ale zároveň spôsobila rozčlenenie ľudského života do oblastí riadených byrokratickými aparátmi, ktoré oslabujú kompetencie súčasnej rodiny. K znakom súčasnej rodiny priradíme väčšiu závislosť na štáte, väčšiu nezávislosť na kruhu príbuzných a väčšiu nezávislosť manželov na rodine.³

Narodením dieťaťa so zdravotným postihnutím sa rodina stáva odlišnou od iných rodín. Táto odlišnosť sa týka všetkých jej členov. Nadobúda inú sociálnu identitu, životný štýl rodiny sa zmení, zmení sa jej chovanie v rámci rodiny, ale aj navonok, voči širšej spoločnosti.⁴

Narodenie dieťaťa so zdravotným postihnutím ako udalosť v rodine nepredpokladaná a neočakávaná predstavuje pre rodičov dieťaťa mimoriadnu záťaž. Rodina prežíva životnú krízu, spojenú s bolestivým pocitom nenaplneného očakávania narodenia zdravého dieťaťa. Pre rodičov je to jedna z najťažších životných kríz, pretože sa bezprostredne dotýka ich dieťaťa, tej najzraniteľnejšej oblasti ich života. Predstavuje pre nich sklamanie, ktoré je sprevádzané pocitmi úzkosti a beznádeje. Prežívajú krízu rodičovskej identity a ich úlohou je prijať dieťa také, aké je.⁵

ustanovení zmluvy dňa 3. mája 2008. Slovenská republika podpísala Dohovor i Protokol dňa 26. septembra 2007 a následne uložila ratifikačnú listinu u depozitára, ktorým je generálny tajomník OSN, k obom dokumentom, dňa 26. mája 2010. Dohovor a Protokol sú uverejnené v Zbierke zákonov Slovenskej republiky pod číslami 317/2010 Z.z. a 318/2010 Z.z.

³ KRAVÁROVÁ, M. 2010. *Problémy a zmeny v súčasnej rodine*. [online]. Prohuman. [citované 2013-10-2]. Dostupné na internete: <<http://www.prohuman.sk/socialnapraca/problemy-a-zmeny-v-sucasnej-rodine>>.

⁴ VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

⁵ BINAROVÁ, M. – SOBOTKOVÁ, I. 2007. Životní spokojenost a fungování rodin tělesně postiženým dítětem. In: *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. 42, 2007, č. 4, s. 307-322.

Zvládanie tejto záťaže v rodine závisí od viacerých faktorov. Závisí od skúsenosti rodičov, ich osobnostných vlastností, vek, zdravotný stav, kvalita partnerského vzťahu, počet detí, druh a príčina postihnutia. Prístupy ku zvládaniu záťaže môžu mať dvojaký charakter – aktívny a pasívny. Aktívny prístup sa prejavuje úsilím bojovať s neprijateľnou situáciou, hľadať pomoc u lekárov či liečiteľov, zamerať sa na rehabilitáciu dieťaťa.

Pasívny spôsob zvládania záťaže obmedzuje schopnosť nájsť prijateľné riešenie, často sa prejavuje formou úteku zo situácie, s ktorou sa rodičia nedokážu vyrovnáť. Jej krajným riešením je umiestnenie dieťaťa do ústavnej starostlivosti alebo odchod jedného z rodičov, najčastejšie otca, z rodiny. Spôsobom úniku zo situácie môže byť aj popieranie situácie, kedy sa rodičia správajú, akoby dieťa bolo zdravé, alebo jeho problémy len dočasné. Je to ich najčastejší spôsob obrany pred ostatnými ľuďmi. Jedným z prístupov môže byť aj prijatie náhradného riešenia, ktorým rodič kompenzuje svoju nenaplnenie rodičovskej úlohy. Môžu rezignovať na možnosť zlepšenia stavu dieťaťa a začať sa venovať niečomu inému, napríklad profesijnej kariére, čo však môže byť príčinou stagnácie pre dieťa aj v tých oblastiach, v ktorých by inak napredovalo.⁶

Každá rodina má individuálne sily a schopnosti, na ktorých môže stavať a podľa nich aj zvládať rôzne záťažové situácie. Komplex týchto faktorov, alebo silných stránok rodiny pomáha zvládať stresové záťažové situácie a vyrovnávať sa s nimi aj bez väčšieho narušenia rovnováhy. Za priaznivých okolností môže byť aj traumatizujúca situácia aspoň čiastočne prežívaná pozitívne, môže človeka aktivizovať a pôsobiť ako výzva. V tejto súvislosti môžeme hovoriť o výhodnosti postoja prijatia a vyrovnávania sa s touto situáciou ako so životnou skúškou, životnou úlohou. Tento postoj posilní sebavedomie rodičov, rozvinie ich schopnosti aj osobnosť.

Mnohé príklady svedčia o výrazne pozitívnom formovaní osobnosti rodičov vplyvom spolužitia s dieťaťom s postihnutím. Na udržanie pozitívneho psychického prežívania v rodine s dieťaťom so zdravotným postihnutím môže prispievať aj taká stratégia zvládania záťaže ako je pozitívne prehodnocovanie situácie, ktoré vedie k postupnej premene názoru, zameraním sa na to, čo je prijateľné, čo má zmysel.

⁶ VÁGNEROVÁ, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4. vyd. Praha: Portál, 2008. 872 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

Druhou možnosťou je nájsť na situácii, ktorá sa nedá zásadným spôsobom zmeniť niečo, čo môže človek ovplyvňovať alebo kontrolovať. Patria sem rôzne zmysluplné činnosti, ktoré rodičia vykonávajú pre svoje dieťa s postihnutím.

Ďalšou možnosťou je cielene si vytvárať pozitívne zážitky, prežívať niečo príjemné, urobiť si radosť, odpočinúť si. Patrí sem šport, fyzická práca, záujmy, stretnutia s priateľmi a mnohé iné.

Do procesu zvládania záťaže vstupuje viacero somatických, psychických a sociálnych faktorov. Tieto môžu zvládanie situácie uľahčovať, ale tiež zvyšovať riziko krízy a následného zlyhania. Telesné zdravie a fyzická sila, s ktorými súvisí schopnosť zvládať únavu a nedostatok odpočinku, sú dôležité, pretože starostlivosť o dieťa s postihnutím je dlhodobou záležitosťou a často sa podpíše aj na zhoršení zdravotného stavu človeka, ktorý sa oň stará.

Prežívanie a zvládanie náročnej životnej situácie vo veľkej miere ovplyvňujú aj osobnostné vlastnosti rodičov. Dôležitú úlohu zohráva ich otvorenosť, schopnosť nadväzovať sociálne kontakty, či sú schopní zrozumiteľne formulovať potrebu pomoci, či vedia pomoc prijímať. Citová stabilita a vyrovnanosť prispieva k schopnosti posudzovať problém z väčšej šírky, z nadhľadu, pomáha získavať a udržiavať okolo seba ľudí, ktorí môžu v prípade potreby pomôcť. Optimizmus a náklonnosť vidieť viac tie pozitívne stránky pomáha ľahšie znášať záťaž nielen v prítomnosti, ale pomáha hľadiť s nádejou aj do budúcnosti. Vlastnosti ako priateľskosť, ústretovosť a empatia vo vzťahu k ľuďom napomáhajú vcítiť sa do dieťaťa, aj keď je odlišné, pomáhať mu a chrániť ho. Takto disponovaný človek je schopný vnímať aj prejavy lásky a vďačnosti, ktorými ho dieťa obdarúva.

Za veľmi dôležité vlastnosti pre rodičov detí s postihnutím sa považujú sebaovládanie a sebakontrola, ktoré sa pozitívne prejavia v zodpovednosti, pevnej vôli a systematickosti. Rodičom napomáhajú k vytvoreniu účinného systému pre prácu s dieťaťom. Aj určitý stereotyp, presné naplánovanie každého dňa, pravidelné činnosti s dieťaťom. To, aký postoj rodič zaujme k záťaži, vyplývajúcej zo starostlivosti o dieťa so zdravotným postihnutím závisí aj od úrovne jeho sebadôvery a sebaistoty. Sebadôvera v prijateľnej miere, napomáha zvoliť si aktívnejšie spôsoby riešenia, pomáha pri získavaní informácií, odbornej pomoci či duchovnej podpory.⁷

⁷ VÁGNEROVÁ, M. – STRNADOVÁ, I. – KREJČOVÁ, L. 2009. Náročné mateřství Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

V súvislosti so zvládaním záťaže je potrebná reziliencia, ktorá predstavuje schopnosť jednotlivca, skupiny, komunity odolávať alebo zregenerovať sa z ťažkého stavu, prispôbovať sa meniacim podmienkam a prosperovať."⁸

Rodinná reziliencia je schopnosť rodiny konštruktívne zvládnuť problémy a začať odznova. Je jedným z významných protektívnych faktorov rodiny, ktorý pomáha rodičom nachádzať pomoc, podporu, zdroje, možnosti zvládania životných problémov.

Každá rodina disponuje určitými predpokladmi, silami a možnosťami, ktorými by mohla lepšie zvládať konkrétne problémy alebo prekážky. Tieto sily a predpoklady môže rodina v sebe odhaliť aj za pomoci odborníkov, ktorí sú nápomocní v ich identifikácii a rozvíjaní.

Zdroje reziliencie rozdeľujeme na vnútorné a vonkajšie. Vnútorné zdroje rodiny vychádzajú zo samotného rodinného prostredia, ktoré ju charakterizuje. Patrí sem to, ako komunikujú jednotliví členovia rodiny medzi sebou, či sú k sebe navzájom otvorení, či vedia držať spolu, hľadať možnosti riešenia, patrí sem tiež flexibilita rodinného systému, schopnosť rodiny opustiť zabehnuté stereotypy, prispôbovať sa novým situáciám a úlohám.

K ďalším vnútorným zdrojom reziliencie rodiny zaraďujeme schopnosť rodiny a jej jednotlivých členov rozlišovať a brať ohľad na postavenie, osobné možnosti pri rozdeľovaní úloh a povinností, bez preťažovania jednotlivcov. Spoločné trávenie času a rodinné rituály pomáhajú rodinu spájať, vytvárať stabilitu a nadobúdať harmóniu.

Dôležitým zdrojom reziliencie rodiny dieťaťa s postihnutím je jej spiritualita, náboženské presvedčenie a nastavenie hodnotového rebríčka, priorít.⁹

V dobre fungujúcej rodine sú si manželia oporou. Istota opory v partnerovi je tiež jedným z najdôležitejších sociálnych faktorov, ktorý má vplyv na zvládanie záťaže, sporej s narodením dieťaťa s postihnutím. Spôsob prežívania tejto záťaže a vyrovnávanie sa s ňou môže byť však u mužov a žien rozdielny. Prežívanie mužov sa navonok neprejavuje, muži o svojich pocitoch nerozprávajú a v prípade, že sa stiahnu, uzatvoria, môže to u ich partneriek

⁸ HORŇÁKOVÁ, M. 2010. Včasná intervencia orientovaná na rodinu. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.

⁹ SOBOTKOVÁ, D. – DITTRICHOVÁ, J. et al. 2009. Narodilo se s problémy, a co bude dál? Praha: Triton, 2009. 107 s. ISBN 978-807287-141-3.

vyvolať dojem nezájmu. Ženy od mužov očakávajú emočnú podporu, potrebujú, aby partner ich pocity vnímal a dal im to najavo a muži sa týmto spôsobom obyčajne neprejavujú, sú skôr vecní a realistickejší. Obaja musia zmenu svojho života spracovať, prispôbiť sa novým podmienkam, vyrovnať sa s ňou.¹⁰

Rozdiely vidíme aj v napĺňaní rodičovských rolí. Odráža sa to aj na vzťahu otcov k svojmu dieťaťu s postihnutím ktorý je odlišný ako vzťah matky. Vyplýva aj z ťažkostí pri vyrovnávaní sa so svojimi pocitmi, mužov sa viac dotýkajú nepríjemné reakcie okolia, či zmena vzťahu s partnerkou. Z otca v rodine s postihnutým dieťaťom sa môže stať otec neistý vo svojej rodičovskej role, otec pasívny, ktorý uniká do roly "sponzora" rodiny, či otec odmietajúci, z dôvodu, že sa mu nenarodilo dieťa podľa jeho predstáv.

Pokiaľ situáciu nevie zvládnuť, má tendenciu sa uzavrieť, prípadne od rodiny odísť. Vo väčšine prípadov otec rodinu zabezpečuje finančne a v tom lepšom prípade matke v domácnosti pomáha. Je však viac ako zrejmé, že starostlivosť o dieťa s postihnutím vo zvýšenej miere prípadne na jedného z rodičov, zvyčajne na matku dieťaťa. Matka ako stmelujúci prvok rodiny, spolu s ostatnými členmi rodiny dokáže vytvoriť pozitívny emocionálny rámec, má predpoklady na vytváranie atmosféry spokojnosti a spoločnej vzájomnosti. Lepšie zvláda nepohodu a stres. Na svoju materskú rolu je lepšie biologicky vybavená.

V mnohých rodinách dlhodobo pretrváva vynútené rozdelenie rolí, ktoré partnerský vzťah rodičov ovplyvňuje. Matka preberá obyčajne zodpovednosť za ďalší rozvoj dieťaťa a stráca tak slobodu rozhodovať o sebe samej, stráca svoje zamestnanie, koníčky a voľný čas. Stáva sa finančne závislou na svojom partnerovi, širšej rodine, či sociálnych dávkach. Bez kontaktu s priateľmi a inými ľuďmi sa môže cítiť sociálne izolovaná a nepochopená. Vo všeobecnosti platí to, že muži nie sú tak otvorení ako ženy, svoje pocity si nechávajú viac pre seba a trápia sa viac, ako to dávajú najavo navonok.

Starostlivosť o dieťa s postihnutím prináša rodine mnoho povinností a zároveň obmedzenia vo viacerých oblastiach. Napríklad matka zostáva v domácnosti starať sa o dieťa, čo spôsobuje jej pocit izolácie, rodina má len jeden príjem, menej finančných prostriedkov a zároveň väčšie výdaje, z toho vyplývajúca celková nespokojnosť môže negatívne ovplyvňovať partnerský vzťah rodičov dieťaťa.

¹⁰ VÁGNEROVÁ, M. – STRNADOVÁ, I. – KREJČOVÁ, L. 2009. Náročné mateřství. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

Manželský vzťah sa kvôli problémom s dieťaťom ocitá mnohokrát pod tlakom. U niektorých rodičov môže prísť k poruche komunikácie medzi sebou aj preto, lebo skrývajú svoje skutočné pocity a mlčia. Môžu sa objaviť aj konflikty vyvolané nedostatkom pochopenia spôsobu, akým sa manželský partner vyrovnáva s faktom postihnutia dieťaťa, pretože ten môže byť u oboch veľmi rozdielny.¹¹

Manželský vzťah býva zasiahnutý najmä tým, že maximálna pozornosť rodičov je venovaná dieťaťu s postihnutím a tým svoju partnerskú rolu potláčajú do úzadia. U rodičov môžu pretrvávať výčitky či obviňovanie partnera. Zmena chodu a organizácie domácnosti vyžaduje od manželov zvýšenú schopnosť spolupráce a organizačných schopností. V prípade, že niektorý z partnerov rodinný život zanedbáva, môže dôjsť k postupnému odcudzeniu. Problémy spojené so starostlivosťou a výchovou dieťaťa s postihnutím oveľa častejšie než v bežných vzťahoch privádzajú partnerov do ťažko riešiteľných situácií a môžu byť príčinou manželských konfliktov. Únava, dlhodobý stres, psychická vyčerpanosť, fyzická záťaž má významný vplyv na spôsob komunikácie a interakcie medzi partnermi.¹²

Ochorenie alebo postihnutie dieťaťa stavia rodičov do novej situácie, skúša ich psychickú odolnosť, pevnosť vzájomných rodinných väzkov, organizačné schopnosti, pomoc ich sociálneho okolia, aj schopnosť finančne zvládnuť náklady na liečbu a rehabilitáciu.

Je pravdou, že prítomnosť dieťaťa s postihnutím v rodine je pre partnerov skúškou ich súdržnosti a spolupráce. Partnerský vzťah ovplyvní v každom prípade, môže ho stmeliť alebo narušiť. Ochota riešiť všetky problémy spoločne, otvorenosť voči partnerovi, pomoc a podpora jeden druhého prispieva k zlepšeniu a posilneniu ich vzájomného vzťahu.¹³

Matky, ktoré sú často vystavované väčšej psychickej záťaži, uvádzajú, čo si najviac vážia na svojom partnerovi:

¹¹ BINAROVÁ, M. – SOBOTKOVÁ, I. 2007. Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem. In: *Psychologie a patopsychologie dítěte* . 42, 2007, č.4, s. 307-322.

¹² SVIČEKOVÁ, G. 2008. *Život rodiny s dieťaťom postihnutým NSO*. [online]. Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervosvalovými ochoreniami. [citované 2013-2-9]. Dostupné na internete: www.parentproject.cz/onas/2008/ppt_08_sk/ppt-12.pdf.

¹³ VÁGNEROVÁ, M. – STRNADOVÁ, I. – KREJČOVÁ, L. 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

1. Pomoc a opora, ktorú otec poskytoval matke. Pre niektoré matky bolo pomocou už len to, že partner z rodiny neodišiel a nenechal ich s dieťaťom samých. Oceňovali ich psychickú oporu, poskytovanie zázemia istoty a bezpečnosti. Spoločné prechádzanie problémami bolo pre matky skutočnou oporou.

2. Vzťah otca k svojmu dieťaťu s postihnutím. Pre matku je asi najdôležitejší pozitívny vzťah otca k dieťaťu, že ho prijíma také, aké je. Matky kládli dôraz na pomoc v činnostiach, ktoré sa týkali kompenzácie postihnutia, napr. cvičenie s dieťaťom, sprevádzanie na vyšetrenia, liečebné pobyty a pod. Pomáhalo im aj to, keď bol otec schopný sa o dieťa postarať, obriaďiť ho, nakŕmiť, ísť s ním na prechádzku. Zároveň takto aj potvrdzoval, že mu na žene aj deťoch záleží.

3. Ekonomické zaistenie rodiny. Finančné zabezpečenie rodiny oceňujú matky, ktoré zostali v domácnosti aj v prípade, že im otec dieťaťa inak nepomáha, alebo rodinu dokonca opustil.

Je možné uviesť niekoľko zásad, ktoré by mali rodičom pomôcť v ich náročnej životnej situácii:

Rodičia by mali o svojom dieťati čo najviac vedieť: Ak rodičia vedia, v čom spočíva podstata postihnutia ich dieťaťa, vedia mu lepšie pomáhať a porozumieť.

Nie nešťastie, ale úloha: Situáciu je potrebné prijať postupne ako životnú skúšku, príležitosť zaktivizovať a zmobilizovať vlastné sily. Vnímanie postihnutia dieťaťa ako nešťastie vedie k pasivite a uzatvoreniu sa, čo dieťaťu a rodine neprospieva.

Obetavosť áno, ale nie obetovanie: Dieťa s postihnutím potrebuje vo svojich rodičoch pomoc, porozumenie a oporu. Starostlivosť oň by mala byť v rodine rozdelená a nie len výsadou jedinej osoby, zväčša matky dieťaťa.

Prijať pravdu - s výhľadom do budúcnosti: Na svoje dieťa má mať rodič realistický pohľad a neočakávať zázračný vývin jeho stavu, neporovnávať ho so zdravými rovesníkmi, avšak sústrediť sa na jeho vlastné pokroky.

Samotné dieťa netrpí: Dieťa s postihnutím žije svojim detským životom, zodpovedajúcim jeho mentálnej vyspelosti a svoje postihnutie neprežíva tak, ako to vidíme my, dospelými očami.

V pravý čas a v prislúchajúcej miere: Rodičia dieťaťa s postihnutím robia chybu, ak sa snažia urýchliť vývin dieťaťa, nerešpektujúc zákonitosti jeho individuálneho vývinu. Vynaložené množstvo energie aj finančných prostriedkov nesprávnym smerom sa môžu stať aj prekážkou jeho ďalšieho vývinu. Dieťa si môže osvojiť nesprávne návyky, spustiť v sebe obranné mechanizmy.

Nie sme sami: Prekonávanie množstva prekážok, sklamaní a neúspechov môžu viesť k spoločenskej izolácii a uzatvoreniu rodiny do seba. Je dôležité pre rodičov si pripomínať, že s podobným osudom nie sú sami. V dnešnej dobe rozvinutých komunikačných technológií nie je problém nájsť rodiny s podobným osudom, ktoré sú ochotné zdieľať svoje skúsenosti, svoje pocity ohľadne dieťaťa s postihnutím.

Nie sme ohrození: Rodičia dieťaťa s postihnutím môžu byť prehnane vnímaví na záujem druhých, zvedavé pohľady, rozpačité správanie okolia. Tieto pocity napätia sú však prirodzené, pretože životná istota rodičov bola oslabená a bolesť, ktorú prežívajú ich robí precitlivelými. Jedná sa skôr o obranný mechanizmus, ktorý časom sám odznie.

Chráňme si manželstvo a rodinu: Partnerský vzťah sa kvôli problémom s dieťaťom častokrát ocitne pod tlakom. Únava a stres môže ľahko narušiť vzájomný vzťah partnerov. Vedieť spolu hovoriť a vzájomne sa vypočuť, takisto s deťmi, je základom pre dobré vzťahy v rodine. V každom prípade netreba nechať veci dôjsť príliš ďaleko a v žiadnom prípade to nevzdávať.

Myslime na budúcnosť: Rodičia by mali byť schopní realisticky ohodnotiť samých seba, do akej miery v budúcnosti dokážu zabezpečiť potreby svojho dieťaťa, akú pomoc môžu očakávať od svojich najbližších. S výhľadom do budúcnosti súvisí aj otázka posúdenia možnosti mať ďalšie dieťa, ktoré vo väčšine prípadov rodine prinesie len pozitíva a ozdravenie celého prostredia.

V ostatnom období sa stále vážnejšie pripomína potreba podpory rodiny. Zvlášť rodiny, ktorá čelí nejakému vážnejšiemu problému, akým narodenie postihnutého dieťaťa určite je. Zároveň vznikajú nové iniciatívy, ktoré vyzývajú kompetentných na vybudovania siete včasnej podpory. Ide o službu, ktorá by paralelne s medicínskou diagnostikou a terapiou mala vytvárať most medzi zranením rodiny a cestami ich liečenia. Včasnou diagnostikou a intervenciou sa myslia odborníci, ktorí sú pripravení profesionálne, ale aj ľudsky, s dostatočným odstupom vidieť problém danej rodiny. Byť blízko tejto rodine znamená

poskytnúť pomoc pri hľadaní možných spôsobov diagnostiky, liečenia, terapií, orientovaní v sieti sociálnej pomoci. Toto je viac odborná forma pomoci. Ľudia pracujúci v tejto sieti by však paralelne mali pracovať s rodinou dieťaťa s postihnutím.

Následne na túto základnú otázku je potrebné zistiť reálnu potrebu a možné spôsoby pomoci týmto rodinám nielen z hľadiska riešenia samotného problému choroby, ale zároveň hľadaniu odpovede na otázku, kde je zdroj pozitívnej sily na jej zvládanie. Závažnou je aj úloha otca a jeho vážnej role v týchto rodinách.

Pomoc, ktorú je potrebné poskytnúť, by mala mať niektoré charakteristické črty, ktorými je hlavne adresnosť, to znamená individuálne prispôsobenie sa potrebám danej osoby. Ďalšími charakteristikami je flexibilita, čiže aktuálne prispôbovanie sa stavu, zmenám stavu, efektívnosť pri vynakladaní finančných prostriedkov zo sociálnych dávok sú využívané na tie potreby, ktoré sú pre kvalitný život dôležité. V neposlednej rade má ísť o odbornosť, ktorá sa týka zdravotných, ale aj iných služieb.

Včasná starostlivosť

Pod pojmom včasná starostlivosť, v odbornej literatúre uvádzaná aj ako včasná intervencia, rozumieme relatívne samostatnú oblasť starostlivosti o deti s rôznymi poruchami vývinu, deti so zdravotným postihnutím, v období prvých rokov ich života do nástupu do predškolského či školského zariadenia a tiež o ich rodiny. Ide sa o interdisciplinárnu starostlivosť, spočívajúcu v diagnostike, rehabilitácii, poradenstve a terapii.¹⁴

Termín včasná starostlivosť (intervencia) je medzinárodne (frühförderung, early intervention, rane intervencije, raná péče) používaný pre opatrenia a programy terapeutické, vzdelávacie a socializačné smerované k uvedenej kategórii detí a ich rodinám. Ich cieľom je integrácia rodiny a minimalizovanie dôsledkov postihnutia na vývin dieťaťa. Charakteristické

¹⁴ HORŇÁKOVÁ, M. 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.

pre včasnú starostlivosť je to, že jej klientom je celá rodina a je poskytovaná prevažne v prirodzenom prostredí a v spolupráci so systémom zdravotnej starostlivosti.¹⁵

Súhrnná štúdia o včasnej starostlivosti *Raná péče*¹⁶ hovorí o dôležitosti ekologicko-systémového prístupu, ktorý je v súčasnosti veľmi rozšírený a možno ho považovať za referenčný rámec aj vo včasnej starostlivosti. Od neho sa odvíjajú aj definície, ktoré zdôrazňujú kľúčovú úlohu rodiny ako faktoru, rozhodujúceho o úspešnosti včasnej intervencie. Skupina odborníkov, zainteresovaných v tejto štúdii zdôrazňuje, že účelom včasnej starostlivosti je zaistenie a podpora vývinu dieťaťa, posilnenie kompetencií rodiny a podpora začlenenia rodiny a dieťaťa do spoločnosti, pričom sa služby poskytujú v prirodzenom prostredí dieťaťa, pokiaľ možno na miestnej úrovni a práca prebieha tímovo, viacúrovňovo so zameraním na rodinu.

Vo väčšine krajín Európskej únie nielen uznali potrebu včasnej starostlivosti, ale urobili aj potrebné kroky pre jej zabezpečovanie vybudovaním podporného súboru služieb pre jej fungovanie. V niektorých krajinách Európy sú služby spojené so starostlivosťou o dieťa s postihnutím a jeho rodinu financuje štát a poskytujú sa terénnou aj ambulantnou formou v centrách včasnej intervencie od narodenia dieťaťa. Interdisciplinárny tím v týchto centrách je tvorený poväčšine zdravotníkom, psychológom, sociálnym pracovníkom, pedagógom a zabezpečuje dobrú výmenu informácií medzi odborníkmi.

Napríklad v Českej republike dôležitosť včasnej intervencie ako sociálnej služby pre rodinu bola potvrdená zákonom pred siedmymi rokmi a neskoršia novela jej aj vymedzuje miesto poskytovania: "raná péče" ako terénna služba, doplnená ambulantnou formou služby pre dieťa a rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím vo veku do 7 rokov na podporu rodiny a podporu vývinu dieťaťa. Program starostlivosti zastrešuje ministerstvo zdravotníctva, sociálnych vecí aj ministerstvo školstva.¹⁷

¹⁵ HRADILKOVÁ, T. et al. 2012. *Naše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.

¹⁶ EVROPSKÁ AGENTURA PRO ROZVOJ SPECIÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ. 2005. *Raná péče. Analýza situace v Evropě. Klíčové aspekty a doporučení*. [online]. [citované 2013-06-22]. Dostupné na internete: <<http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations>>.

¹⁷ KNEZOVIČOVÁ, Z. 2008. *Včasná intervencia v EÚ a na Slovensku*. [online]. Infodom.[citované 2013-06-12]. Dostupné na internete: <http://www.ozinfodom.info/index.php?page=clanok_detail&id=6741>.

V mnohých ďalších štátoch Európy si uvedomujú efektívnosť programu včasnej intervencie, ktorá má veľký význam vo všetkých úrovniach prevencie. Primárnej, sekundárnej aj terciárnej.

V Slovenskej republike Národný program starostlivosti o deti a mládež na roky 2008 – 2015 konštatuje, že na podporu komunitnej starostlivosti o matku a dieťa doteraz nebol prijatý osobitný program. Včasná intervencia u nás je legislatívne podopretá, ale nie je systémová a personálne vybudovaná. Opiera sa o systém poradenských centier pri špeciálnych školách a školských zariadeniach, prípadne ambulancie pre včasnú diagnostiku a terapiu, pričom je odborne orientovaná prevažne na poškodenia a zaškolenie. V našich zariadeniach chýbajú služby tímov odborníkov a takmer úplne absentujú mobilné formy starostlivosti.¹⁸

Fungujúce centrá včasnej starostlivosti sú na Slovensku vytvorené len s podporou a pod hlavičkou neziskových organizácií a pre deti s určitým druhom postihnutia. V zákone o sociálnych službách nie je začlenená komplexná forma starostlivosti o rodinu s dieťaťom s postihnutím. Na takýto spôsob poskytovania služieb klientovi v jeho prirodzenom prostredí sa v našom systéme sociálnej starostlivosti vzťahuje terénna forma sociálnej služby. Pomocou takejto služby by mohli rodičia získať pomoc už od narodenia dieťaťa. V praxi sa však terénna forma sociálnych služieb pre rodinu s dieťaťom s postihnutím na Slovensku neuplatňuje. Chýba jej legislatívne ukotvenie v sociálnom systéme služieb pre rodinu. Potreba takejto služby od štátu vyplynula aj v našom prieskume, uskutočnenom v rodinách.

Jednou z možností vytvorenia systému sociálnych služieb by bolo aj vytváranie centier včasnej starostlivosti miestnymi alebo obecnými úradmi. V Komunitnom pláne sociálnych služieb mestskej časti Bratislava - Staré mesto s víziou do r. 2015 pre cieľovú skupinu občanov so zdravotným postihnutím našli uvedený ako cieľ a opatrenie č. 1 "Vytvorenie kvalitného centra včasnej starostlivosti". Ako návrh vzniku nových služieb: "Pre potreby detí so špecifickými potrebami a ich rodín zriadiť miestne centrum včasnej intervencie typu ambulantných služieb s doplnkovými terénnymi službami s komplexnými rehabilitačnými, špeciálno-pedagogickými, psychologickými a sociálnoporadenskými službami." Pre dieťa s postihnutím v ranom období jeho vývinu je potrebné, aby čo najviac času trávil v

¹⁸ HORŇÁKOVÁ, M. 2010. *Včasná intervencia orientovaná na rodinu*. Bratislava: Univerzita Komenského, 2010. 260 s. ISBN 978-80-223-2915-6.

harmonickom a podnetnom domácom prostredí. Rodine neprospieva, ak trávi množstvo času s dieťaťom dochádzaním na lekárske vyšetrenia, čakaním v ordináciách a zháňaním informácií.

Z tohto dôvodu je potrebné, aby dôležitou súčasťou služby včasnej starostlivosti bolo jej poskytovanie v domácom prostredí, prostredí dieťaťa a jej klientom bola celá rodina. Konzultácia v rodine umožňuje individuálny prístup a má význam pre všetkých zúčastnených - rodičia za pomocou nemusia cestovať, dieťa je vo svojom prostredí.¹⁹

K spoločným rysom služieb včasnej starostlivosti podľa Európskej agentúry pre rozvoj špeciálneho vzdelávania patrí hlavne²⁰ prístupnosť, aby bola na dosah rodinám, ktoré pomoc potrebujú čo najrýchlejšie aj na vidieku, nielen v mestách. Blízkosť v zmysle poskytovania služby buď v rámci komunity alebo priamo doma a blízkosť v zmysle porozumenia a rešpektovania potrieb rodiny. Finančná dostupnosť služby rodinám. Vo väčšine krajín financované pomocou zdrojov ministerstva zdravotníctva, sociálnych vecí a školstva, prípadne poisťovní a neziskových organizácií. Interdisciplinarita, to znamená, že odborníci, poskytujúci podporu rodinám pôsobia vo viacerých profesiách a interdisciplinárna práca tak uľahčuje odovzdávanie informácií medzi členmi tímu. Rôznorodosť služieb vyplýva zo zapojenia troch oblastí: zdravotníctva, sociálnych služieb a školstva.

Z výsledkov analýzy uvedenej štúdie, ktorá sa uskutočnila vo viacerých európskych krajinách vychádzajú nasledovné odporúčania:

Z hľadiska prístupnosti sa odporúča vytvoriť systémovú koncepciu včasnej starostlivosti na miestnej, regionálnej aj národnej úrovni s podporou politických opatrení, zabezpečiť dostupnosť informácií a jasne zdefinovať cieľové skupiny.

¹⁹ HRADILKOVÁ, T. et al. 2012. *Naše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.

²⁰ EVROPSKÁ AGENTURA PRO ROZVOJ SPECIÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ. 2005. *Raná péče. Analýza situace v Evropě. Klíčové aspekty a doporučení*. [online]. [citované 2013-06-22]. Dostupné na internete: <<http://www.european-agency.org/publications/ereports/early-childhood-intervention/early-childhood-intervention-analysis-of-situations-in-europe-key-aspects-and-recommendations>>.

Pre zaistenie blízkosti služieb je potrebné získanie informácií o podmienkach rodiny a jej sociálneho prostredia priamo v prirodzenom prostredí rodiny a s rešpektom k potrebám rodiny a dieťaťa.

Finančná dostupnosť bez ohľadu na sociálno-ekonomické pozadie rodiny, čo znamená, že všetky služby včasnej starostlivosti by mali byť financované z verejných zdrojov.

Má byť zabezpečená spoluprácou odborníkov s rodinou, ktorá je ich hlavným partnerom, pričom by odborníci mali túto spoluprácu iniciovať. Odborníci musia byť schopní spolupracovať v tíme, prenos informácií musí byť funkčný a plynulý, je potrebné organizovanie spoločných nadstavbových výcvikov či vzdelávanie v praxi.

Na zabezpečenie kvalitných služieb je nutná stabilita členov tímu. Rôznorodosť v sektoroch, ktoré včasnú starostlivosť zaisťujú, by nemala vylučovať určitý podiel zodpovednosti zdravotníctva, sociálnych služieb aj školstva.

Keď sa rodičom dostane informácia o možnosti služby včasnej starostlivosti, v stredisku včasnej starostlivosti im bude pridelený poradca, ktorý bude rodinu sprevádzať, sprostredkovať kontakt na ďalších odborníkov.

Ďalšou formou je sprevádzanie rodiča k lekárovi alebo do iných inštitúcií a vypracovávanie správ a podporných vyjadrení pre rodinu. Strediská organizujú individuálne konzultácie aj spoločné aktivity, semináre s odborníkmi, stretnutia rodičov, či týždenné kurzy pre rodiny. Môžu zriadiť aj požičovňu špeciálnych hračiek a pomôcok, ktoré si deti môžu vyskúšať, prípadne sa nimi môžu rodičia inšpirovať. Pomôcky, hračky aj literatúru poradca prináša na konzultácie aj do rodiny.

Včasná starostlivosť poskytuje informácie, odbornú pomoc a poradenstvo pri zvládaní starostlivosti o dieťa s postihnutím. Najlepším spôsobom ako pomôcť dieťaťu, je posilniť celú rodinu. Pracovníci zaisťujú potreby tak jednotlivých členov rodiny, ako aj rodiny ako celku. Musia dobre vedieť, ako zapojiť rodičov a pracovať s nimi, plánovať služby, stanoviť a načasovať ciele. Venovať pozornosť obom rodičom aj súrodencom, prípadne iným členom rodiny a vedieť s nimi pracovať. Koordinovať starostlivosť o rodinu s ďalšími inštitúciami alebo službami, sprostredkovať kontakt na iných rodičov s podobnými problémami. pomôcť

rodičom získať neformálnu podporu v obci alebo v blízkom okolí.²¹ Tu nastáva veľmi vážna výzva pre Cirkev, ktorá v tomto procese môže zohrať najväčšiu úlohu.

Až 6% detí predškolského veku v krajinách EU je postihnutých závažnými ohrozeniami vývinu z dôvodu zdravotného a sociálneho znevýhodnenia. (ECI 2.0, 2010).²²

Včasná starostlivosť je dôležitá tak z pohľadu profesionálneho ako z pohľadu spoločenského. Kládne si za cieľ podporovať a posilňovať dieťa, rodinu aj služby, ktoré pomoc sprostredkovávajú. Má podiel na vytváraní otvorenej a súdržnej spoločnosti, ktorá si je vedomá práv detí a ich rodín. Po niekoľkoročnej celospoločenskej diskusii sa podarilo vložiť do zákona o sociálnych službách zmeny, týkajúce sa právnej podpory včasnej intervencie.

Novelizovaný zákon 448/2008 ZZ, ktorý sa stal účinný od 1.4.2014 v paragrafe 33 definuje Služby včasnej intervencie, ktoré sú poskytované dieťaťu do siedmeho roku života, ak je jeho vývoj ohrozený z dôvodu zdravotného postihnutia.

Úloha cirkvi v oblasti sociálnej pomoci rodinám

Táto úloha vyplýva z jej základného poslania ktoré je byť blízko človeku. Milosrdenstvo chcem, nie obeť. V podobenstve o milosrdnom samaritánovi je naznačená jasná cesta. Kresťanstvo má na tomto poli veľkú úlohu prinavrátiť úctu a dôstojnosť. Odpoveď na to, čo je príčinou ľudskej hodnoty a dôstojnosti. Tvorí alebo spolutvorí túto príčinu nejaká skutočnosť, ktorá súvisí s prednosťami, výhodami nepostihnutého človeka pred postihnutým?

„Ježiš Kristus, hoci má božskú prirodzenosť, nepridržal sa svojej rovnosti s Bohom, ale zriekol sa seba samého, vzal si prirodzenosť sluhu, stal sa podobný ľuďom a podľa vonkajšieho zjavu bol pokladaný za človeka.“

Domnievam sa, že tento citát v sebe skrýva hĺbku a podstatu hodnoty človeka. Z myšlienky, že Boh považoval človeka za bytosť hodnú toho, aby jej podobu mal jeho syn, alebo inak povedané, aby človek mal podobu Boha, bol stvorený na Jeho obraz, vzniká

²¹ HRADILKOVÁ, T. et al. 2012. Naše cesta. Metody práce s rodinou v rané péči. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. 55 s. ISBN 978-80-87510-20-9.

²² ECI 2.0. Európska iniciatíva za kompetentnosť vo včasnej intervencii. Tréning zručností na podporu pedagógov, zdravotníckych odborníkov a sociálnych pracovníkov. [online]. [citované: 2013-07-07]. Dostupné na internete:<<http://www.earlyintervention.eu/index.php?menupos=4>>.

hlboký a oprávnený pocit ľudskej dôstojnosti, či už jej objektívnej, alebo subjektívnej stránke, ktorá sa prejavuje ako sebaúcta človeka.

"Najhoršie nie je zmieriť sa s tým, že dieťa bude celý život ťažko postihnuté, ale fakt, že na to rodina zostáva sama. Že ponuka podpory stále nezodpovedá individuálnym potrebám dieťaťa a jeho rodiny, aj keď už to nie je ako pred časom." ²³.

Súčasný svet sa ocitá na križovatke, ktorou je zmena myslenia a vytváranie si nových princípov v chápaní základných hodnôt. Tieto hodnoty, ktoré sú prirodzeným tradičným bohatstvom ľudstva, je potrebné chrániť.²⁴ Ochrana nie je len vecou spoločenskej diskusie, ale je to predovšetkým zodpovednosť súčasnej generácie za budúce smerovanie života. Zásadné odpovede na výzvy doby hľadajú odborníci z oblasti práva, medicíny, pedagogiky, sociálnej práce, filozofie, teológie a iných vied. Spoločný postoj smerujúci k uchovaniu si týchto hodnôt núti častejšie a hlavne jasnejšie odpovedať na výzvy doby, ktorými sú otázky manželstva, rodovej identity, či otázky pohlavia, výchovy detí a hodnoty ľudského života.

V tomto kontexte možno povedať, že spoločnosť prechádza skúškou, ktorá má preukázať pravosť hodnôt. Táto skúška, ak ju úspešne zvládneme, sa môže stať medzníkom ukazujúcim nám cestu k správne konaniu. Cirkev od nepamäti má zásadnú úlohu v poukazovaní na tieto hodnoty.

Pápeži tohto a minulého storočia stáli a stoja na strane skutočných hodnôt. Každý z nich v svojej dobe dobre rozpoznal problémy, ktoré bolo potrebné chápať a každý z nich zároveň ponúkal dobré riešenia.

Ján Pavol II. upozornil: Cirkev si uvedomuje, že manželstvo a rodina tvoria jedno z najcennejších bohatstiev ľudstva. Preto ponúka svoju pomoc a chce, aby jej hlas počuli tí, ktorí už poznajú hodnotu manželstva a rodiny a usilujú sa verne žiť v tomto duchu, ale aj tí, čo sú neistí a túžobne hľadajú pravdu, a napokon tí, ktorým sa nespravodlivo bráni, aby slobodne uskutočňovali svoje rodinné plány. Prvých z nich chce Cirkev podporovať, druhých

²³ CHVÁTALOVÁ, H. 2012. Jak se žije dětem s postižením. 3. vyd. Praha: Portál. 2012. 184 s. ISBN 978-80-262-0054-3.

²⁴ Šmid, M., Moravčíková, M.: Clara pacta - boni amici : zmluvné vzťahy medzi štátom a cirkvami : [contractual relations between state and churches] 1. vyd. - Bratislava : Ústav pre vzťahy štátu a cirkví, 2009. - 607 s. - ISBN 978-80-89096-38-1.

osvecovať, tretím pomáhať, a pritom ponúka svoje služby každému človeku, ktorý sa zamýšľa a uvažuje o údele manželstva a rodiny.²⁵

Ján XXIII. a jeho nasledovníci v určitej súvislosti s prijatím Všeobecnej deklarácie ľudských práv v roku 1948 rozvíjali sociálnu náuku Cirkvi zahrňujúcu oblasť ľudských práv. Za základ ľudských práv Cirkev pokladá ľudskú dôstojnosť. Cirkev sa preto zastáva presvedčenia o objektívnej povahe ľudských práv. Odmieta rozhodne v tomto smere relativizmus²⁶, ktorý určité vlády a záujmové skupiny čoraz častejšie aplikujú na ľudskoprávnu oblasť.

Pri príležitosti 60. výročia vyhlásenia Všeobecnej deklarácie ľudských práv zástupca Svätej stolice pri Organizácii Spojených národov v Ženeve upozornil na to, že vo svete vznikajú nové ideológie, ktoré sa snažia prepísať ľudské práva alebo vytvárať nové ľudské práva, kolidujúce s ich súčasnou koncepciou.

Emeritný pápež Benedikt XVI. sa často venoval téme ľudských práv. Na Generálnom zhromaždení Spojených národov v roku 2008 varoval pred ideológiou relativizmu. Relativizmus vytýcha ľudské práva z ich kontextu, pretože sa snaží tvrdiť, že sa nezakladajú na prirodzenom zákone vloženom do našich sŕdc, a teda nie sú prítomné vo všetkých kultúrach a civilizáciách.²⁷

Proti tejto ideológii sa stavia zdravý realizmus. Zdravý realizmus je základom ľudských práv, čiže rozpoznaním toho, čo je skutočné a vpísané do ľudskej osoby a do stvorenia. Keď dochádza k oddeleniu skutočnosti od toho, čo sa požaduje prostredníctvom snahy o takzvané "nové" ľudské práva, hrozí tu nebezpečenstvo novej interpretácie prijatého slovníka ľudských práv - v mene podpory niekoho túžob a kritérií, ktoré sa však následne stanú zdrojom diskriminácie a nespravodlivosti a ovocím ideológií vytvorených pre vlastný prospech.²⁸

Novou ideológiou, ktorá nastúpila v druhej polovici dvadsiateho storočia je ideológia, týkajúca sa života a práva na život. Zaviedol sa nový terminologický prostriedok, odborný výraz, ktorý sa prijal v niektorých dôležitých medzinárodných dokumentoch v znení reprodukčné a sexuálne zdravie a práva.

²⁵ Apoštolská exhortácia Pápeža Jána Pavla II. Familiaris Consortio. KBS 1993.

²⁶ Relativizmus je doktrína, ktorá popiera existenciu absolútnej pravdy, alebo možnosť jej rozumového poznania a vyhlasuje preto, že poznanie je relatívne. Relativizmus sa stavia (spolu so skepticizmom) proti dogmatizmu

²⁷ Príhovor pápeža Benedikta XVI. na generálnom zhromaždení Spojených národov, 18. apríla 2008

²⁸ Kard. Turkson: Cirkev bráni práva na život a bezpečnosť každého, Bratislava, 4.3.2014 KBS.

Vážnym varovaním je definícia týchto výrazov tak, ako sú prijímané na medzinárodnej pôde. Na pôde Organizácie spojených národov bol v roku 1994 prijatý VII. Akčný program, ktorý definuje reprodukčné zdravie takto: „...výraz sexuálne a reprodukčné zdravie a práva sa v ostatných rokoch stáva súčasťou ľudskoprávneho slovníka. Hoci pojmy sexuálne a reprodukčné spolu úzko súvisia, používajú sa obidva súčasne, pretože ľudská reprodukcia sa už nevyhnutne neviaže na sexuálny život (napr. umelé oplodnenie) a rovnako sexualita sa neviaže len na plodenie detí. Hlavným princípom, z ktorého tento koncept vychádza, je právo slobodnej voľby, urobené na základe dostatočných informácií. Plánované rodičovstvo znamená princíp slobodnej voľby mať, alebo nemať deti, ako aj slobodného rozhodnutia o počte a čase ich narodenia. Vychádzajúc z tohto princípu to znamená aj právo na zdravie a prístup k potrebným službám a informáciám. Informovaný súhlas je súhlas urobený slobodne a bez nátlaku na základe dostatočného množstva objektívnych informácií podľa najnovších vedeckých poznatkov.

Reprodukčné zdravie je stav úplnej fyzickej, mentálnej a sociálnej pohody, a nielen chýbanie ochorenia alebo poruchy, vo všetkých prípadoch vzťahujúcich sa na reprodukčný systém, jeho funkcie a procesy. Reprodukčné zdravie zahŕňa aj ľudskú schopnosť mať uspokojujúci sexuálny život, schopnosť reprodukovať sa, ako aj slobodu rozhodnúť sa, kedy a ako často tak činiť. Vychádzajúc z tejto podmienky, zahŕňa aj právo muža a ženy na informovanosť, právo na prístup k bezpečným, efektívnym a akceptovateľným metódam plánovaného rodičovstva podľa vlastného výberu, ako aj k metódam regulácie fertility podľa vlastného výberu, ktoré nie sú proti zákonom, a právo na prístup k primeraným službám plánovaného rodičovstva, ktoré umožnia ženám prekonať bezpečne tehotenstvo a materstvo a zabezpečia párom najlepšie možnosti mať zdravé deti.

Definícia reprodukčného zdravia vychádza z vedomia, že páry a jednotlivci majú základné právo slobodne a zodpovedne sa rozhodnúť o počte svojich detí, o intervaloch medzi pôrodmi, ako aj o čase, kedy sa majú deti narodiť, majú dostať informácie a prostriedky na dosiahnutie týchto cieľov a majú aj právo dosiahnuť najvyšší štandard sexuálneho a reprodukčného zdravia. To zahŕňa aj ich právo robiť rozhodnutia týkajúce sa reprodukcie slobodne, bez diskriminácie, nátlaku, tak ako je to vyjadrené v ľudskoprávných dokumentoch. Pri využívaní tohto práva majú páry a jednotlivci brať do úvahy potreby svojich žijúcich a budúcich detí a ich zodpovednosť voči spoločnosti. Podpora zodpovedného využívania tohto práva všetkými ľuďmi by mala byť fundamentálnym základom vládnej politiky a programov v oblasti reprodukčného zdravia vrátane plánovaného rodičovstva. Ako časť tohto ich

záväzku majú plnú pozornosť venovať rozvoju vzájomných vzťahov medzi pohlaviami založených na vzájomnom rešpekte a rovnoprávnosti, najmä dosiahnutiu vzdelávacích potrieb a potrieb služieb pre dospelujúcu mládež tak, aby mohla pozitívne a zodpovedne nakladať so svojou sexualitou. Vzhľadom na neadekvátnu úroveň vedomostí, neprimerané a nedostatočné informácie a služby týkajúce sa reprodukčného zdravia, vysoký výskyt rizikového sexuálneho správania, diskriminačné sociálne praktiky, negatívny postoj k dievčatám a ženám a limitovanú možnosť žien a dievčat kontrolovať svoj sexuálny a reprodukčný život má mnoho ľudí na svete problémy s reprodukčným zdravím. „²⁹

Je potrebné zamerať sa na ochranu základných hodnôt ľudského života aj pomocou pozitívneho práva. „Prečo vlastne usmerňujeme právnymi normami ľudské správanie? V súvislosti s účelom práva hovoríme o požiadavke spravodlivosti. O tom, aby sa zabránilo škodiť druhému človeku a všetkým spoločne umožnilo žiť v slobode, poriadku a pokoji. Je však skutočne úlohou práva len niečo ohraničovať a obmedzovať. Právne filozofie obsahujú aj iné úvahy: úlohou práva je nielen obmedzovať a tým chrániť jedného človeka pred druhým, ale zároveň chrániť a podporovať to, čo je pre človeka dobré a hodnotené.“³⁰

Takáto politika zastiera pravú podstatu myšlienky ochrany matky a jej slobodnej voľby pri prijatí alebo neprijatí dieťaťa. Právo jedného popiera právo druhého. Nová ideológia konkrétnej skupiny jednotlivcov sa usiluje presadiť nové ľudské právo, ktorým je priamo zabíjanie nenarodených detí, pričom zmenou terminológie zastiera jej pravú podstatu. Táto ideológia priamo predurčuje výber zdravých jedincov, ako tých, ktorí majú právo na život. V duchu takýchto medzinárodných dokumentov vzniká názor, že dieťa, ktoré sa narodí s postihnutím, je považované za menej hodnotné, ba priam nie hodné života.

Jednou z nových ideológií sa stáva aj eutanázia, ktoré sa začína vnímať ako ľudské právo. Táto koncepcia sa postupne presadzuje v niektorých krajinách západnej Európy. Príkladom je postup Belgicka, ktorého parlament prijal vo februári 2014 princíp, že dieťa, bez dolného ohraničenia veku, môže požiadať, aby ho zabili a ukončili tak jeho utrpenie. Táto ideológia vytvára priestor pre možné riziko pre rozšírenie eutanázie na ľudí s postihnutím, trpiacich demenciou, psychicky chorých, ale aj na tých, ktorí sú unavení životom.

²⁹ Definícia reprodukčného zdravia podľa paragrafu VII. Akčného programu OSN. Populačná konferencia OSN, Káhira 1994.

³⁰ Šmid, M.: Právo na začiatku 21. storočia – nástroj ľudského rozmaru? In Studia Aloisiana. Teologická fakulta Trnavská univerzita Trnava. 2014.3842-09/ISSN1338-0508

Eutanázia ako právo človeka však nie je všeobecne prijímaná. Európsky súd pre ľudské práva v ostatnom období mení rozhodnutia národných súdov, ktoré často tendenčne rozhodujú v prospech eutanázie. Príkladom je rozhodnutie Európskeho súdu pre ľudské práva v prípade Lamberty. Súd nariadil francúzskym lekárom, aby naďalej poskytovali lekársku starostlivosť mužovi, ktorý ostal v kóme po autonehode spred šiestich rokov a zmenil tak rozhodnutie francúzskeho súdu. Lambertov prípad vyvolal vo Francúzsku celonárodnú diskusiu v čase rastúcich výziev na legalizáciu eutanázie.

Určite odlišne a nádejnejšie znejú tieto slová: V terajšej dobe vďaka pokroku medicíny, ako aj zásluhou zlepšených sociálnych a hospodárskych pomerov dochádza k značnému predĺženiu trvania života. Napriek tomu zostáva pravdou, že roky rýchlo ubiehajú; dar života, hoci je poznačený námahou a bolesťou, je však priveľmi krásny a cenný, než aby sme z neho mohli byť unavení.³¹

„Kresťanskú spiritualitu, ktorá ani v kresťanstve nemá uniformnú podobu, čo možno považovať za jej pozitívum a nie naopak, charakterizuje tendencia k integrálnosti – k previazaniu celého spektra ľudských činností s ideou duchovného – Duchom vedeného života. Vo všeobecnosti možno povedať, že cieľom každej spirituality je cesta zvnútorneného prežívania obsahu viery a integrácia presvedčení viery (basic beliefs) v duchovnom i praktickom živote.“³²

Úloha cirkvi je na poli pomoci rodinám v akejkoľvek záťažovej situácii nezastupiteľná. Charita nemôže byť len inštitúcia, ale je to hlavne živá viera v praxi. Emeritný pápež Benedikt XVI. vo svojej encyklike *Deus caritas est* priniesol nový, jasnejší pohľad na charitu a pomoc, ktorá je prirodzeným poslaním cirkvi. V tejto prelomovej encyklike sa Benedikt XVI. venuje charitatívnej činnosti cirkvi. Z tohto dôvodu je tiež vnímaná ako potvrdenie a ocenenie doterajšej pomáhajúcej praxe mnohých kresťanov a cirkevných pomáhajúcich inštitúcií. Najdôležitejšie je potom teologicko-argumentačné ukotvenie lásky k blížnemu do samotných základov kresťanstva.³³

³¹ List svätého otca Jána Pavla II.: *Starším ľuďom*, KBS. 1999

³² Lukáš Jeník. *Presah tém kresťanskej spirituality a filozofickej antropológie ako východisko výchovy k manželstvu a rodine – Ricoeurova a Lacroixova filozofická reflexia manželstva*. *Paidagogos*, [Aktualizované: 2013-12-31], [Citované: 2014-09-10], 2013, 2, #8. S. 107 - 134. Dostupné na [www: <http://www.paidagogos.net/issues/2013/2/article.php?id=8>](http://www.paidagogos.net/issues/2013/2/article.php?id=8)

³³ Porov.: Opatrný, M.: *Sociální práce a teologie*. Nakladatelství Vyšehrad 2013. ISBN 978-80-7429-408-2.

Ak chceme hľadať cesty pomoci rodinám v záťažových situáciách, v duchu napísaného je tu výzva pre cirkev využiť svoj duchovný aj ľudský potenciál pre účinnú pomoc. Pomoc, ktorá je založená na pochopení problému aj s jeho duchovným rozmerom. Takáto pomoc môže byť nielen účinnejšia, ale môže prinášať aj ovocie požehnaní. Prijatie bolesti a kríža v duchu viery môže byť zdrojom nových milostí pre samotnú rodinu, ale aj jej okolie a pre celú cirkev.
