



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚŠTNANOST



PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

Individuální projekt Karlovarského kraje „Udržitelnost dostupnosti krajské sítě sociálních služeb Karlovarského kraje“

Analytická zpráva pokračujících transformačních kroků v oblasti sociálních služeb v Karlovarském kraji

Jak se se žije „v životě“ a jak se ne/odchází z ústavního zařízení. Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu.

Praha, 21. března 2013

Autorský kolektiv:

David Kocman

Jan Paleček

(Centrum pro výzkum a inovaci v sociálních službách, o. s.)

Zpracováno v rámci realizace projektu Karlovarského kraje „Udržitelnost dostupnosti krajské sítě sociálních služeb Karlovarského kraje“

Poděkování

Chtěli bychom poděkovat zejména všem uživatelům a pracovníkům sociálních služeb, kteří byli ochotni se na výzkumu podílet. Dále bychom rádi poděkovali Karlovarskému kraji a kolegům z o. s. Instand za ochotu a podporu při vzniku této analýzy.

Obsah

1.	Úvod	4
1.1	Téma výzkumu.....	4
1.2	Metodologie a rozvrh výzkumu, data	4
1.3	Struktura zprávy	5
1.4	K používání pojmu „ústav“	5
2.	Dva roky „v životě“	7
2.1	Slečna Nedomová	7
2.2	Pan Chovanec	14
2.3	Paní Zavřelová	18
2.4	Pan Musil.....	27
2.5	Paní Schovalová	32
3.	Mám zůstat nebo mám odejít? (Rozpor).....	39
3.1	Paní Mládková	39
3.2	Paní Procházková.....	45
3.3	Paní Nováková	53
3.4	Paní Šíková	57
4.	Kam s ní?.....	65
4.1	Slečna Svobodová	65
5.	Závěr	72
5.1	Sociální začleňování a jak ho posuzovat	72
5.2	Samostatnost(i) a sociální začleňování	73
5.3	Paradox pobytových služeb sociální péče	74
5.4	Odpovědnost poskytovatele vs. odpovědnost zadavatele za poskytování vhodné služby.....	76
5.5	Problematický rámec krajské deinstitucionalizace.....	77
	Citované zdroje	79

1. Úvod

1.1 Téma výzkumu

Tato výzkumná zpráva přináší kvalitativní analýzu praxe sociálních služeb pro osoby s mentálním postižením. V rámci výzkumu jsme sledovali deset případů sociální práce s klienty, kteří v průběhu posledních let odešli nebo měli odejít z domovů pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) do komunitních sociálních služeb. Sledovali jsme životní trajektorie lidí, jejichž život byl a je po dlouhá léta - často od jejich dětství - propojen se sociálními službami. A to natolik, že stopy sociálních služeb se staly neoddělitelnou součástí jejich biografii, stejně jako jsou jejich biografie doslova vepsány do různých sociálních služeb. Po dlouhá léta se v těchto sociálních službách kumulovaly nejrůznější dokumenty týkající se konkrétních klientů: expertní posudky, rozhodnutí soudu, výměry plateb za službu, korespondence s rodinou, záznamy pracovníků ústavu o klientech atd. Biografie nebo části biografii, které rekonstruuje v našich případových studiích, jsou proto zároveň plné informací o praxi sociálních služeb, o systému péče.

O lidech, jimž je tato zpráva věnována, necháváme často promlouvat posudky, záznamy o službě, individuální plány, pracovníky. Je to záměrná politika našeho výzkumu. Chceme předvést, jak služby tyto lidi definují a definovaly. Jak jsou jejich životy utvářeny fungováním systému péče a praxí konkrétních služeb. A chceme to předvést proto, že nám to umožňuje o těchto konkrétních službách i o systému služeb říci podstatné věci.

1.2 Metodologie a rozvrh výzkumu, data

Zpráva vychází z kvalitativního výzkumu, který probíhal od září 2011 do ledna 2013.

Od září 2011 do října 2012 jsme si udržovali přehled o dění v projektu s pomocí pozorování některých projektových schůzek (transformační tým jednoho ze zařízení, schůzky expertního týmu) a s pomocí studia zápisů z transformačních týmů domovů pro osoby se zdravotním postižením zařazených do projektu.

Od října 2012 jsme pak sbírali data pro případové studie. Prováděli jsme rozhovory a zúčastněná pozorování, studovali jsme dokumenty vzniklé při poskytování služeb. Informace o životech lidí v sociálních službách jsme získávali – vedle rozhovorů s těmito lidmi samotnými - především právě ze sociálních služeb: z archivních složek s ústavní dokumentací, z lékařských posudků k soudnímu řízení o způsobilosti k právním úkonům, či z elektronických dokumentů uložených v počítačích v kancelářích služeb, ale také z rozhovorů s pracovníky služeb, z návštěv v domovech pro osoby se zdravotním postižením, v chráněném bydlení a ve službě podpora samostatného bydlení.

Kvalitativní přístup založený na analýze nejrůznějších datových zdrojů nám umožnil sledovat těsnou dynamiku sepětí služeb a života jejich uživatelů skrze rekonstrukci biografii nebo částí biografii v případových studiích deseti osob.

1.3 Struktura zprávy

Analýza je rozdělena do pěti částí. Po úvodu, v druhé kapitole „Dva roky ‚v životě‘“, návazně mapujeme změny v životech pěti klientů, kteří odešli z ústavních do komunitních služeb již v průběhu roku 2010. Jejich trajektorie odchodu z DOZP jsme sledovali v letech 2009 – 2011 v rámci projektu „Poskytování sociálních služeb, které jsou kvalitní a dostupné z hlediska uživatele“ (viz Kocman, Paleček 2011a). Nyní se zabýváme tím, co se od roku 2011 v jejich životech odehrávalo v souvislosti s péčí v komunitních službách.

Ve třetí kapitole nazvané „Mám zůstat nebo mám odejít? (Rozpor)“ se analýza soustřeďuje na zmapování odchodu dvou klientek, které se z DOZP odstěhovaly v roce 2011, resp. 2012, a to v průběhu současného krajského individuálního projektu „Udržitelnost dostupnosti krajské sítě sociálních služeb Karlovarského kraje“. V této kapitole popisujeme rovněž případy dvou klientek, které naopak z ústavu nakonec (zatím) neodešly. Analyzujeme důvody vedoucí k odchodu z ústavní péče, resp. k setrvání v ústavu, a proměny v životech klientek, které z ústavu odešly.

Ve čtvrté kapitole „Kam s ní?“ se zabýváme případem klientky, která byla zařazena do pilotního zavádění case managementu (případového vedení), jedné z aktivit individuálního projektu „Udržitelnost dostupnosti krajské sítě sociálních služeb Karlovarského kraje“. Výsledek tohoto pokusu je zúčastněnými profesionály hodnocen jako neúspěšný. Trajektorie klientky, vedoucí z ústavu do chráněného bydlení a poté zpátky do ústavu, nám umožňuje otevřít otázku sítě služeb.

V poslední části pak s využitím všech případových studií vyvozujeme závěry o sociálním začleňování a jeho sledování, o samostatnosti jako cíli služeb a jejím vztahu k sociálnímu začleňování, o paradoxu pobytových služeb sociální péče, o odpovědnosti služeb a zadavatele za poskytování vhodných služeb a nakonec o problematickém rámci krajské transformace, založené na dobrovolných odchodech klientů z DOZP.

1.4 K používání pojmu „ústav“

V textu používáme termín ústav nebo ústavní zařízení. Vede nás k tomu několik důvodů. Označení „ústav“ často používají samotní lidé, o nichž píšeme – klienti i pracovníci, označení se vyskytuje také v různých dokumentech služeb, s nimiž jsme při analýze pracovali a které často citujeme. Současné domovy pro osoby se zdravotním postižením byly až do roku 2007 „ústavy sociální péče“. S účinností nového zákona o sociálních službách od roku 2007 a se změnou typologie služeb sice termín „ústav“ jako oficiální název druhu služby zmizel, nezmizely však ústavy. (Nemluvě o tom, že některá DOZP v České republice si slovo „ústav“ v názvu ponechala.) Domovy pro osoby se zdravotním postižením v Karlovarském kraji i jinde sice procházejí velkými změnami a jejich ústavní povaha se proměňuje, přesto jde stále o kolektivní pobytové služby azylového typu, které v řadě ohledů působí proti sociálnímu začleňování lidí se zdravotním postižením. Považujeme proto za důležité o „ústavech“ mluvit

i nadále, aby se neztratil zřetel k tomu, že v systému služeb stále existují instituce, jež by ve své nynější podobě jeho součástí být neměly.¹

¹ Kritéria komunitní sociální služby stanovují jako hraniční kapacitu pro neústavní, pobytovou komunitní sociální službu počet maximálně 4 klientů v jedné domácnosti a maximálně 4 domácností v jednom domě/bytové sekci, přičemž v jednom objektu může bydlet maximálně 12 uživatelů služby. V jedné lokalitě je přitom umístěn nejvýše jeden dům s domácnostmi uživatelů služby (viz MPSV, 2013).

2. Dva roky „v životě“

V následujících pěti případových studiích se vracíme k příběhům lidí, kteří před více než dvěma lety odešli z domova pro osoby se zdravotním postižením „do života“ (jak to někteří z nich byli zvyklí nazývat). Jejich životní cestu přes ústavy do komunitních služeb jsme sledovali v letech 2009 – 2011 v rámci projektu „Poskytování sociálních služeb, které jsou kvalitní a dostupné z hlediska uživatele“ (Kocman, Paleček 2011a). V této kapitole sledujeme, co se dělo v posledních dvou letech, jakým způsobem se odehrávala péče v komunitních službách.

2.1 Slečna Nedomová

Po roce a několika měsících pobytu slečny Nedomové v chráněném bydlení sepsala pracovnice chráněného bydlení „Výroční zprávu klienta“ za rok 2011, kde shrnuje, jakým způsobem se se slečnou Nedomovou v prvním roce pracovalo a k jakým to vedlo výsledkům.² Zpráva konstatuje velké změny:

„V DOZP (domov pro osoby se zdravotním postižením) byla klientka velmi uzavřená a snadno ovlivnitelná. Často také docházelo k zásekům, které byly projevem její nespokojenosti. Nedokázala vyjádřit své potřeby, nespolupracovala. Nyní je mnohem sebevědomější a klidnější. Častěji projevuje svůj názor a svá přání. Uvědomuje si možnost volby a právo vlastního rozhodnutí. Komunikace – v Domově se Martina vždy držela spíš stranou a komunikovat vlastně ani nepotřebovala, proto se v této oblasti vůbec nerozvíjela. Její slovní zásoba byla tedy velmi omezená. Martina dokázala říct pouze pár slov. Její potřeba komunikovat se samozřejmě zvýšila po přechodu do chráněného bydlení. Nyní je schopná vyjádřit všechny základní požadavky, když ne slovně, tak např. ukázat, nebo také funguje dorozumívání formou ‚uzavřené otázky‘. Nastaven alternativní způsob komunikace se symboly, fotkami, který klientka příliš nevyžaduje. Pomáhá zjednodušování slov a jejich procvičování. Také jednou, když nedokázala vyslovit složitě slovo, jí ho asistentka rozdělila podle slabik a ty společně vytleskávaly. Martinu to zaujalo a vytleskávání používá. Dost jí při mluvení pomáhá. U Martiny se velmi zlepšila ochota pracovat a učit se novým věcem. Občas se sice ještě snaží odvrátit pozornost jinou činností, nebo ignorací – dělá, že telefonuje, mává z okna, odchází, ale je potřeba k ní přistupovat citlivě a trpělivě. Pokud jí asistent poskytne dostatek času a je důsledný, klientka spolupracuje a dále se rozvíjí. Je snadno motivovatelná“ (Výroční zpráva klienta – Martina Nedomová, 2011).

Jiná nemoc

Slečně Nedomové je třicet jedna let. Od svých tří let žila v ústavní péči. Ještě v roce 2009 byla považována za těžkou epileptičku, která může žít jedině v domově pro osoby se zdravotním postižením (DOZP), v péči zdravotnického personálu a pod stálým dohledem pracovníků sociální služby. A ještě v únoru 2010, před svým odchodem z ústavu, je v „Plánu přechodu“ (z DOZP do chráněného bydlení) tehdejší zaměstnankyní DOZP charakterizována jako

² Jména všech osob vystupujících v textu této zprávy byla změněna.

„nekomunikující“. „Výroční zpráva“ za rok 2011 představuje docela jinou slečnu Nedomovou. Martina je v ní popisována jako někdo, kdo komunikuje, kdo se úspěšně rozvíjí, kdo je ochotný učit se novým věcem.

Dokonce i její epilepsie vypadá v chráněném bydlení jinak. „Řekla bych, že má méně záchvatů než v Domově,“ popisuje při návštěvě chráněného bydlení jedna z asistentek, která původně také pracovala v DOZP. „Chodím s ní do bazénu a neřeším, že má epilepsii. Má přece rukávky a podložku. Kolegyně ji třeba nechtěla pustit do tobogánu. Proč by tam ale nemohla? Tak jsme to zkusili.“ Nejde jen o to, že frekvence záchvatů je v pohledu asistentky nižší - asistentka mluvila pouze o svém dojmu (nemluvila o tom, že by záchvaty v ústavu počítala a srovnávala je s počtem záchvatů v chráněném bydlení). Jde také o to, že epilepsie zasahuje do života slečny Nedomové méně než dříve. Přitom je tu vidět, že míra vlivu epilepsie se neodvozuje jen od samotné epilepsie, ale také od toho, jaký vliv je epilepsii umožněn – s jakými omezeními epilepsii lidé kolem slečny Nedomové spojují nebo naopak nespojují. V ústavu měla epilepsie *ve spojení s přístupem a plány personálu* vliv tak velký, že nebyť tehdejšího transformačního projektu, žila by dnes slečna Nedomová nejspíš na ošetrovatelském oddělení ústavu. Od přístupu asistentek chráněného bydlení se zase odvíjelo to, zda epilepsie bude omezovat slečnu Nedomovou na koupališti při využití tobogánu nebo ne. A také třeba to, jestli epilepsie znamená, že slečna Nedomová může či nemůže být někdy bez dohledu. Od března 2012 začala služba experimentovat se snižováním přítomnosti asistentek v chráněném bydlení. V březnu a dubnu občas asistentky vynechávaly noční službu a od května do července byla noční služba zcela zrušena. (Poté byla noční služba opět zavedena díky tomu, že do chráněného bydlení se vrátila z psychiatrické léčebny jiná klientka, pro niž bylo důležité, aby v bydlení byl asistent přítomen i v noci.) Služba zpracovala pro rizikovou situaci „Samostatný pobyt v noci doma“ dokument, v němž je riziko epileptických záchvatů zvažováno: „Způsob zabezpečení konkrétních rizik: uživatelka má silnější záchvaty cca 4 krát do měsíce, ale převážně přes den. Bere pravidelně léky proti záchvatům a chodí na kontroly na neurologii. (...) Uživatelka má doma návod v alternativní a augmentativní komunikaci, jak přivolat první pomoc. Neumí si ovšem vytočit číslo na telefonu - to je ve fázi náviku. Pokud by však k něčemu došlo, tak máme dohodu se sousedy, kterým si o pomoc umí říci, a oni mají kontakt na koordinátorku a sociální pracovníci chráněného bydlení, která bydlí blízko a je tam do 10 minut.“

Experimenty se schopnostmi

Otevřenost k tomu, vyzkoušet nové věci, které dosud Martina nedělala, lze pozorovat v chráněném bydlení i z dalších momentů, například z přístupu k projevům vůle slečny Nedomové. Jak uváděla „Výroční zpráva klienta“ za rok 2011, slečna Nedomová „častěji projevuje svůj názor a svá přání“ a „uvědomuje si možnost volby a právo vlastního rozhodnutí“. Tuto změnu, která v těchto větech vyznívá jako něco, co se stalo „uvnitř“ slečny Nedomové, můžeme ale ukázat také jako změny v jejím okolí - v poskytované péči a podpoře. Dokument „Osobní cíl“ popisuje, jak slečna Nedomová vyjadřuje, že „ráda využívá možnost samostatné volby, samostatného rozhodnutí“ a že „ráda dělá věci sama“: „Dává to najevo tím způsobem, že pokud něco děláme a ona to chce udělat sama, ukazuje na sebe a říká: ‚Ma-ina‘ (její jméno). Nejvíce to dává najevo při lékování - ukazuje, že sama ví, které

léky si vzít - a také při nákupu. Při nákupu ráda sama vybírá, co by si koupila, také pomáhá se sestavováním nákupního lístku (ukáže na konkrétní věc nebo ji najde v letáčích, časopisech, kartičkách na nákup...), v obchodě se sama snaží najít, co má na lístku. Raději než s ostatními uživatelkami chodí nakupovat s asistentem sama, úplně sama chodí zatím málo, cítí se nejistá, ale pokud se jí nákup povede, má radost a je na sebe hrdá. Ukazuje, co koupila, a říká u toho: „Ma-ina‘.“ Přestože komunikační možnosti Martiny jsou omezené, dokument ukazuje, že asistentky její schopnost volit mezi různými možnostmi dokážou číst. Ale nejen to, také tyto situace volby aktivně podporují, jak je vidět například z individuálního plánu z prosince 2010: „Klientka viděla, že její spolubydlící Anička platila v obchodě u pokladny. Potom jsem se jí zeptala, jestli to chce také dělat. Řekla: ‚Jo.‘ Odpověděla jsem, že se musí napřed naučit poznávat peníze. Budeme se to učit.“ Podobně z individuálního plánu ze srpna 2012 plyne, že asistentka má jednak preference slečny Nedomové odpozorované a jednak navrhuje další možnosti a zajímá se o její reakci: „Martina si ráda v obchodě vybírá, co si koupí. Nechodí nakupovat ráda s ostatními uživatelkami. Pokud se jí zeptám, zda půjde nakoupit sama, nadšeně kýve, ale potom si to rozmyslí, je nejistá, váhá a ukazuje na asistenta. Když se jí zeptám, zda se chce naučit nakupovat sama, kýve, ukazuje na sebe a říká: ‚Ma-ina‘.“ A plán zaměřený na nakupování pokračuje: „Ukázala na mě (asistenta) a na obrázky z letáků, podle kterých jsme dělali seznam na nákup. Zeptala jsem se jí, zda uděláme kartičky na nákup, nadšeně kývala. Říkala: ‚Ma-ina‘, ukazovala na sebe a také ukazovala, jak je bude stříhat (...) Ukazovala na moji peněženku a říkala: ‚Není‘. Půjdeme tedy koupit peněženku.“ Dokument poté popisuje i průběh realizace plánu: „Srpen 2012: Postupně vybíráme obrázky potravin, které Martina nakupuje, uděláme z nich kartičky a podle těch si Martina bude dělat seznam na nákup. V obchodě jen čtu Martině seznam a koukám, jak najde, co chce koupit, většinu věcí najde, občas potřebuje poradit. Září 2012: Martina v obchodě najde skoro vše, potřebuje poradit, pouze pokud nemají přímo výrobek, který je zvyklá kupovat. Ale pokud bude mít kartičky, bude pro ni jednodušší ukázat, co hledá, i prodavačce.“ Podle klíčové pracovnice Heleny už brzy budou se slečnou Nedomovou tisknout seznam obrázků s potravinami. „S Martinou to pak nastříháme a zalaminujeme. Musíme si to vzít do kanceláře, tam to budeme laminovat. Snažím se o to, aby u toho Martina byla od začátku do konce,“ popisuje Helena. Martina stříhá ráda. Dokonce tak, že je schopna rozstříhat vlastní šaty. Když Helena nechá slečnu Nedomovou stříhat obrázky pro nákupní seznam, využívá její motivace a celkem přirozeně jí získává ke spolupráci na realizaci plánu.

Ne všechny plány se však podaří uskutečnit. Jak naznačuje výše uvedený úryvek z plánu z prosince 2010, asistentky měly záměr nacvičovat se slečnou Nedomovou rozpoznávání bankovek a mincí. Přestože to zkoušely, tuto dovednost slečna Nedomová zatím nezískala. „Výroční zpráva klienta“ z roku 2011 to hodnotí následovně: „Klientka nebyla schopná si zapamatovat nebo rozlišit jednotlivé bankovky a mince ani po pravidelném procvičování. Zřejmě je to nad její schopnosti se této dovednosti naučit.“ Bezprostředně na toto hodnocení schopnosti slečny Nedomové však navazuje poznámka, která limity její schopnosti relativizuje – tím, že je propojuje s konkrétní situací: „puzzle jí baví a jde jí to, ale bankovky jí dřív asi nic neříkaly... do budoucna by možná mělo smysl se znovu pokusit na plánu pracovat, teď už mnohem častěji dostává peníze do rukou než po nastěhování do chráněného

bydlení...“ Jestli je slečna Nedomová schopna rozpoznat bankovky a mince či nikoli, zůstává otevřená. Ve výroční zprávě jsou tak limity schopnosti definovány nikoli jako něco, co by bylo vlastní jen a jen slečně Nedomové. Zpráva předpokládá, že záleží například i na tom, jak často se slečna Nedomová dostává do situací, kdy je nucena bankovky používat. Být ne/schopná je v tomto pohledu výsledkem určitých souvislostí, aktivit, intervencí, nácviku, nikoli nezávislou vnitřní kvalitou osobnosti člověka. Otevřený přístup („možná by mělo smysl se znovu pokusit...“) nechává prostor pro experimentování s limity schopností, jakkoli se v danou chvíli může zdát, že slečna Nedomová nějaké konkrétní věci schopna není.

Samostatnost a sociální začleňování

Ovšem i otevřenost pro experimentování s limity má různé situační limity. Asistentky neexperimentují za každé situace se vším. Ne vždy je nutné zkoušet nacvičovat každou dovednost, která člověku využívajícímu službu zrovna chybí. A to ani tehdy, když to vypadá jako užitečný a logický krok, který by měl být uskutečněn *dříve*, než se přejde ke kroku dalšímu. Viděli jsme, že v jednom z individuálních plánů se právě taková posloupnost předpokládala: Martina vyjádřila svůj zájem o placení u pokladny a podle asistentky se proto „musí napřed naučit poznávat peníze“ (Individuální plán – prosinec 2010.) Je pochopitelné, že to asistentka navrhla. Při nakupování a placení je normální, že rozeznáváme peníze, kterými platíme. Tato dovednost je zdánlivě nutnou součástí dovednosti nakupovat. Problém je, že v praxi sociální práce s lidmi se zdravotním postižením mohou být (a často jsou) takové hierarchie neuplatnitelné. Nácvik rozpoznávání peněz se ukázal jako příliš náročný. „Zatím jsme to spolu nezkoušeli,“ vysvětluje nová klíčová pracovnice Helena, která se slečnou Nedomovou pracuje od jara 2012. „Začínáme s hospodařením jakoby od začátku a chci, aby to mělo nějaký systém. Teď jde o to, aby si Martina chodila nakoupit sama se seznamem.“ Helena tu zcela převrací posloupnost předpokládanou před dvěma lety. V jejím „systému“ může nácvik rozpoznávání peněz přijít *až poté*, co klientka bude sama nakupovat. V tuto chvíli není tudíž nácvik důležitý. Získávání této dovednosti není v danou chvíli funkční. Ze stejného důvodu Helena například nepovažuje za nutné, aby se Martina naučila číst, byť by jí to jistě mohlo být při nakupování užitečné. Helena situuje nácvik rozeznávání peněz až někam za horizont toho, na čem je potřeba pracovat teď. A ani nevyčetla z komunikace s Martinou, že by o takový nácvik usilovala (na rozdíl třeba od samostatného braní léků). Ano, pokud to jde, slečna Nedomová je vedena k tomu, aby věci dělala sama. Ale to často - v nějaké konkrétní věci a v konkrétní situaci - nejde. A mnohem důležitější, než aby se určitou věc naučila, je pak to, aby to celé nějak fungovalo. Dovednost „chodit sama nakupovat“ nutně nezahrnuje dovednost „poznávat peníze“. Tato dovednost se dá, když na to přijde, obejít. Dá se vybudovat jakýsi bypass, obchvat, který umožní slečně Nedomové dostat se dál, aniž by na svoji neznalost peněz narazila. Například tak, že dostane od asistentky jen nezbytný obnos, bude vědět, že peníze má dát prodavačce u pokladny, a že prodavačka se s Martinou už zná.

Jak je to tedy v sociálních službách s jejich často proklamovanou snahou o podporu „co největší samostatnosti klienta“ (vyžadovanou i v § 2 Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů)? Nácvik dovedností/schopností a získávání samostatnosti je bezpochyby v sociálních službách – a zvláště těch komunitních – velkým

tématem. Na příkladu ne/nacvičování schopnosti slečny Nedomové rozeznat peníze je však vidět, že o „maximální samostatnost“ vždy nejde, alespoň ne vždy na prvním místě. (A podobně je to vidět i v případě paní Zavřelové a jejího strachu z plynového kotle, díky němuž kotel obhospodařují asistenti a ani nemají ambici ji to učit.) Proklamovaný cíl „maximální samostatnosti“ totiž není praktický, pokud není omezen podmínkou funkčnosti. Asistenti se ve svojí práci nemohou neustále soustředit jenom na rozvoj samostatnosti. Někdy je nutné, aby věci alespoň *nějak* fungovaly, a v tu chvíli může být otázka rozvoje samostatnosti klienta vedlejší. Maximální samostatnost tudíž není konečným cílem služby. Není cílem, aby slečna Nedomová žila v bytě zcela samostatně, ale aby byla schopná „žít v běžné domácnosti způsobem života srovnatelným s životem svých vrstevníků“ (jak říká poslání organizace, která provozuje toto chráněné bydlení). Nejde o to, aby uměla spočítat peníze nebo přečíst popisky na zboží při návštěvě supermarketu či večerky v sousedství, nýbrž o to, aby si tam mohla nakoupit. Pokud se na samostatnosti nějak pracuje, pak jako na součásti jiného cíle: funkčního zvládnutí „běžného“ života. V praxi chráněného bydlení, v němž žije slečna Nedomová, tedy nejde v první řadě o její autonomii, ale o to, aby žila běžný život. Jinými slovy, jde o její *sociální začleňování*.

Když například není schopna chodit po městě nebo jet autobusem do vedlejšího města, asistenti to s ní nacvičují. V rétorice služeb se právě argument nácvičování samostatnosti často používá. Jenomže míra dosažené samostatnosti je z povahy věci dopředu nejistý výsledek. Kolik podpory, doprovodu bude slečna Nedomová nakonec potřebovat, dopředu nelze s jistotou vědět. Co se naopak ví, je to, že asistenti usilují o to, *aby mohla* cestovat po městě i mimo něj. A tak to asistentky zkoušejí a při tom experimentují s podporou. Doprovázejí ji zprvu autobusem, poté jenom na zastávku, odkud pak jede slečna Nedomová sama, a v druhém městě ji jiný asistent vyzvedne. Podpora tedy v tomto případně postupně ubývá. Získaná samostatnost tu ale není podmínkou sociálního začleňování, asistenti o rozšiřování „běžných“ možností klientky usilují dříve, než je zvládá využívat sama, bez podpory. Samostatnost a k ní potřebné dovednosti jsou tedy spíše efektem snahy o sociální začleňování, při němž se experimentuje s mírou podpory.

Podpořená samostatnost

V roce 2012 došlo v chráněném bydlení, kde žije slečna Nedomová, ke změnám ve způsobu individuálního plánování: „Se změnou asistentů došlo také ke změně pojetí individuálního plánování, individuální plány se nyní zpracovávají do obrázkové formy, aby jim rozuměly také samy uživatelky. Uživatelky jsou v plnění individuálních plánů, které jsou zpracovány obrázkovou formou, také mnohem aktivnější v jejich plnění“ (Hodnocení roku 2012 – byt č. 3).

Z čeho plyne, že jsou klientky „aktivnější v plnění plánů“? Klíčová pracovnice slečny Nedomové, Helena, popisuje, jak postupně plány přepracovává do takové podoby, aby je slečna Nedomová mohla mít u sebe a rozuměla jim. Slečna Nedomová neumí číst, proto je v plánu nutné používat obrázky a fotografie. „Postupně se to teď dotahuje, je to na dlouhou trať. Vybíráme spolu ty obrázky na internetu. Přečtu jí to, povídáme si o tom, jak by to chtěla. Dávám jí hodně možností, ona si z těch obrázků vybere. Musí na to být čas, musí na to být klid. Martina se dlouho rozhoduje, jestli ten obrázek použijeme, nebo ne. Ale když už

se rozhodne a ten plán se namaluje, má ho pak u sebe a bere ho za svůj. A když se jí na to zeptám, hned mi ho přinese ukázat.“ Jak je vidět, v případě Heleny a slečny Nedomové nejde jen o samotné zpracování plánu do obrázkové formy, přístupnější pro klientku. Podstatné je také to, že se Heleně daří slečnu Nedomovou zapojit do samotného vytváření plánu. Je to asistentka, která vybízí Martinu, aby spolu hledaly obrázky na internetu, a poté jí vysvětluje před monitorem, co který obrázek znamená a jak se vztahuje k cíli jejího individuálního plánu. K větší aktivitě klientky proto nepřispívá jenom nová forma plánu (byť i ta je jistě důležitá), ale i zvýšená aktivita asistentky. Je to přece klíčová pracovnice, kdo odpozoval, že Martina má tendenci starat se o svoji medikaci: „když vyndáme lékovky, Martina si svou vezme, ukáže mi, které léky si má vzít, a chce si je vzít sama. Říká u toho „Ma-ina“ a ukazuje na sebe.“ (Individuální plán - červenec 2012.) Následující vyhodnocení plánu popisuje, jak se vyvíjela spolupráce na cíli definovaném v záhlaví plánu („Naučit se brát sama léky z lékovky. Mít léky u sebe.“): „Červenec 2012: Znovu jsme označili lékovku (ráno, večer, poledne), Martina si opravdu bere správné léky, nezapomíná ani brát léky, sama se připomene. Srpen 2012: Martina má lékovku u sebe v nočním stolku, asistent pouze kontroluje, zda si léky vzala (kontrola 3x denně), Martina sama čeká, až asistent přijde zkontrolovat, zda si léky vzala, těší se na pochvalu. Září 2012: Stačí léky kontrolovat až večer, uživatelka nezapomíná, léky si vezme vždy, ale chce, aby ji asistent kontroloval častěji. Stačí se jí zeptat, zda si je vzala, nemusíme s ní již jít do pokoje a zkontrolovat. Říjen 2012: Léky stačí kontrolovat jen jednou denně. Jednou se stalo, že uživatelka prohodila ranní a večerní léky, jinak si vždy bere správné léky. Nezapomíná a už ani nevyžaduje kontrolu, stačí, když se jí zeptáme.“ „U medikace je pokrok velký, ten plán je komplet hotový,“ hodnotí vývoj její klíčová pracovnice. „Je to sice závažná oblast, přece jenom jde o léky, ale bylo to její přání.“ Na konci tohoto procesu nácviku je tedy slečna Nedomová schopná léky brát *sama*.

Za aktivitou slečny Nedomové v průběhu realizace plánu, stejně jako za výsledkem – schopností samostatně brát léky – stojí velká míra aktivity klíčové pracovnice a asistentek chráněného bydlení. Jsou to ony, kdo pozorují, co klientka chce, ověřují si, jestli tomu správně rozumějí. Jsou to ony, kdo nahlas řekne, že na tom budou společně pracovat; sepisují s klientkou plán; nalepují na lékovky nové piktogramy označující denní dobu; třikrát denně kontrolují lékovku, aby viděli, zda si léky Martina skutečně vzala; chválí ji, že to udělala dobře. Od jistého momentu ale aktivita asistentek může ubývat: lékovku kontrolují už jenom jednou denně a nakonec se Martiny už jenom ptají, jestli si léky vzala, aniž by šly do pokoje. A ve výsledku je plán „komplet hotový“, Martina je v této konkrétní věci samostatná. Co to tedy přesně znamená? Že nepotřebuje žádnou oporu? Ne tak docela. Dřívější vnější opory (kontrola, pohledy, otázky a pochvaly asistentek) slečna Nedomová internalizovala. Staly se její součástí, přetavily se do její sebekontroly při užívání léků z lékovky. Slečna Nedomová se teď opírá o *svoji* dovednost. Ta by ale neexistovala bez vši té předchozí vnější práce lidí okolo ní. A zároveň ani tato nová dovednost nestojí sama o sobě. Jakkoli si ji slečna Nedomová osvojila, neobejde se bez podpory dalších vnějších prvků: lékovka je vždy ve skřínce, vždy jsou v ní léky, léky předepisuje lékařka a Martina si je s pomocí asistentky vyzvedává v lékárně atd. Jednoduše řečeno, kdyby léky v lékovce jednoho dne nenašla nebo kdyby dostala slečna Nedomová místo jednotlivých léků celé krabičky, nebyla by schopna si léky samostatně vzít.

Samostatnost tedy vždy potřebuje nějaké opory. Ať už zvnitřnělé, nebo vnější. Asistentky pracují také s delegováním vlastního „dohledu“ na materiální prvky. Například při osobní hygieně je omezení přímého dohledu zvláště naléhavé s ohledem na intimitu, která je s mytím běžně spojována. Vyhodnocení plánu zaměřeného na osobní hygienu popisuje následující vývoj: „Červen 2012: Nejdříve mi Martina před koupáním ukazovala na sobě, co všechno si umyje, ve sprše jsem jí musela připomínat, co vše si má umýt, aby na nic nezapomněla, ukazovala jsem jí to také na sobě. Červenec 2012: Vytvořili jsme obrázek postavy, kde je šipkami ukázáno, co vše si má Martina ve sprše umýt, před koupáním, podle obrázku ukáže na sobě, co vše si umyje. Když je ve sprše, ukazují já na obrázku, na co nemá zapomenout. (...) Srpen 2012: Martině ve sprše ukazují na obrázku, co si má umýt, jen pokud něco zapomene. (...) Září 2012: Martina již jen někdy zapomene, co si má umýt, kouká hodně na obrázek a myje se podle šipek. (...) Říjen 2012: Vytvoříme do koupelny kartu s postupem mytí, kterou vlepíme do sprchového koutu, asistent již nebude muset být vždy přítomen sprchování, Martina si většinou umyje vše“ (Individuální plán – červen 2012). Zatímco zpočátku jako opora pro Martininu schopnost dobře se umýt fungovala asistentka osobně, později do hry vstupuje obrázek postavy se šipkami, na který se slečna Nedomová dívá spolu s asistentkou. Na konci už to má být „karta s postupem mytí“, vlepěná do sprchového koutu, která bude slečně Nedomové s mytím pomáhat.

Když asistenti v chráněném bydlení podporují samostatnost klientů, používají k tomu nejrůznější prostředky. Otázky, vybírání obrázků na počítači spolu s klientem, trpělivost, pohled na lékovku ve skříňce, pochvalu, schéma postavy se šipkami, doprovod po městě bok po boku s klientem, doprovázení vpovzdálí... Podporovat samostatnost tedy nemůže znamenat naučit člověka, aby si poradil *absolutně sám*. Nebo jinými slovy, podporovat samostatnost neznamena ani tak postupně ubírat podporu - byť co se týče fyzické podpory asistentek, ta skutečně v mnoha případech viditelně ubývá. Znamená to spíš *delegovat podporu* na nová místa: samozřejmě na klienta, do jeho osvojených dovedností, ale spolu s tím na mnoho dalších prvků, jejichž fungování samostatnost klienta také podporuje a umožňuje. Aby slečna Nedomová došla autobusem do vedlejšího města, musí být v chráněném bydlení jízdní řád. Martina si ho ale nepřečte, to musí udělat asistentka a včas jí říct. Když Martina přijde na zastávku, musí se spolehnout na autobusového dopravce, že autobus skutečně pojedje. Pro samostatné dojíždění do vedlejšího města je tak najednou ve hře celá fungující dopravní infrastruktura. Důležitost této opory se dobře ukáže při sněhové kalamitě, při níž sebevíce samostatný občan čekající na zastávce autobusu do vedlejšího města nedojede. Nebo léky: slečna Martina je sice samostatná při braní léků z lékovky, ale její osvojená dovednost se pořád opírá o to, že léky se do lékovky dostanou přičiněním dalších osob, že vůbec má lékovku, kterou by si zatím sama pořídila nedokázala atd. Být v nějakém ohledu samostatný tedy neznamena, že se člověk nepotřebuje vůbec o nic opřít. Asistenti ve svém úsilí o (dílčí) dovednosti a (dílčí) samostatnost klientů vlastně postupně vytvářejí fungující síť opor. Ať už ve formě zvnitřnělých dovedností klientů nebo dalších vnějších – i materiálních – prvků, které spolu s klientem vtáhnou do hry. Tato síť někdy, alespoň zčásti, nahradí jejich *osobní* asistenci a klient je *ve výsledku* alespoň částečně samostatný. Má-li být výsledkem působení služby klientova samostatnost jako nezávislost na jakýchkoli oporách či podpůrných prvcích, autonomie bez jakýchkoli propojení a souvislostí

s dalšími lidmi, věcmi či institucemi, jde vlastně o nerealistický požadavek. Protože nezávislosti není dosahováno *navzdory* nejrůznějším závislostem (propojením a vazbám) jedince s dalšími aktéry, ale *díky nim*. Spíš jde o to, jak tato propojení vypadají – nakolik jsou „běžná“, tedy nakolik jsou viditelná nebo naopak neviditelná.

2.2 Pan Chovanec

Před dvěma lety se pan Chovanec přestěhoval z domova pro osoby se zdravotním postižením do chráněného bydlení. Jeho příběh jsme tehdy sledovali ještě několik měsíců po odchodu z ústavního zařízení. Všimli jsme si, že změna nastala už v ústavu. V rámci přípravy na odchod začal pan Chovanec s podporou zkoušet nové věci. Přitom se také začal ukazovat jako schopný v mnoha dílčích aspektech úkonů a aktivit. Někdy částečně - v nastavování budíku, v následování složitého návodu na praní prádla, nebo v následování přípravy složitějších receptů. A jindy zcela - při skládání prádla, v přípravě krupicové kaše, při cestě od autobusu domů. Schopný tu s podporou, tu bez ní. Jeho život získával nové kvality. V listopadu 2010 už asistenti v chráněném bydlení mluvili o panu Chovanci jako o velkém překvapení a o nečekaných změnách v jeho dovednostech.

Nové dílčí schopnosti: vaření

„Velké překvapení“ souviselo především s tím, jak se změnilo chápání „postižení“ pana Chovance. Na rozdíl od jiných uživatelů nezapadal pan Chovanec do představy „schopnějšího“ klienta“ (jak někdy říkají pracovníci sociálních služeb), který by mohl využívat službu chráněného bydlení s nízkou mírou podpory. Pracovnice chráněného bydlení si ve svojí prezentaci připravené pro kazuistický seminář všímá, že v domově pro osoby se zdravotním postižením byly zdůrazňovány především postižení a neschopnosti pana Chovance: „V ústavu viděli u pana Chovance spíše neschopnosti: „klient neumí vymyslet trasu cesty, nezjistí si časy odjezdů autobusů (bude potřebovat vždy asistenta, protože neumí číst), nedokáže se orientovat v neznámém prostředí, nezvládne dojet někam podle popisu. (...) Klient nemůže samostatně nakupovat! (...) Klient nebude nikdy schopen si jídlo připravit samostatně, prioritou pro něj bude ohřev jídla v mikrovlnné troubě““ (Kazuistika klienta). Změny v životě pana Chovance – a spolu s nimi také změny v pojetí jeho samostatnosti – jsou těsně spjaty s alternativním přístupem k tomu, jak s panem Chovancem pracovat a co je od podpory možné očekávat. Tento přístup, jak jsme psali před dvěma lety, spočívá v „experimentování“, zkoušení toho, co se dosud zdálo nemožné, a v práci s dílčími dovednostmi.

V příběhu pana Chovance je možné kumulativní sílu tohoto přístupu sledovat až do dnešní doby. Jednou z oblastí, kde je proměnlivost ne/samostatností výrazná, je vaření. Pan Chovanec „má rád jídlo“ a „rád vaří“, jak zdůrazňuje jeho individuální plán. Dnes vaří pravidelně s podporou asistentky a doma vytvářené kuchařky, kterou průběžně sestavují z piktogramů. S kuchařkou začali na jaře roku 2012. Vytvořili tři recepty, podle kterých začali vždy v pátek odpoledne připravovat jídlo na víkend. Jedním z prvních jídel byla žampionová omáčka a brambory, pak přišla na řadu rajská se sekanou, potom těstoviny a

bramborová polévka. Podle zápisu na konci května se pan Chovanec „s radostí zapojuje, potřebuje na vše dostatek času, ale alespoň si to vyzkouší“.

Součástí podpory, která chce být opravdu individualizovaná, je také pozornost vůči rizikům. Jejich znalost a rozvaha, jak s nimi efektivně pracovat, mají zvýšit šance na pozitivní změnu. Asistence vychází z toho, co o panu Chovancovi ví už z dob před příchodem do chráněného bydlení. „Riziko pořezání se“ bylo formulované ještě v době přípravy na přechod v roce 2010. Je připisované „špatné koordinaci a záškubům. Manipulace s ostrým nožem se vůbec nedoporučuje“ (Mapování rizik, kazuistika). Co by se mohlo na první pohled zdát při vaření jako zásadní problém – nemožnost používat kuchyňský nůž – se při tom, jak pan Chovanec s asistencí vaří, ukazuje jen jako dílčí problém, který je navíc jednoduše řešitelný. Detailní zápis průběhu vaření o tom podává přesvědčivý doklad. Pan Chovanec „sám oloupe, uvaří brambor a scedí do cedníku, uvaří těstoviny a scedí do cedníku, oloupe cibuli a česnek, nakrájí salám, rozklepne vejce a zamíchá je, nakrájí žampiony, vymaže pekáček a nasype suroviny na pekáček. S podporou asistenta pak ochutí jídlo, odměří množství, dodržuje postup, nastaví troubu a teplotu vařiče, připraví jíšku a zahustí omáčku, orestuje cibuli a další suroviny, míchá omáčku, připraví potřebné suroviny podle receptu, zalije těstoviny vejcem, a nandá si jídlo“. Jediné, co zůstává plně na asistentce, je, že „nakrájí cibuli a maso a hlídá čas“. S ostrým nožem pracuje asistentka. Pan Chovanec – sám nebo s podporou – pracuje s ostatními kuchyňskými potřebami.

S dalšími recepty v kuchařce se objevují nové testy samostatnosti. V případě receptu rajské omáčky s kupovanou sekanou, podobně jako u prvního receptu, krájí cibuli asistentka. K vaření se používá rajský protlak. Pan Chovanec koupil protlak v konzervě, kterou za něj vak musela otevřít asistentka. Asistentka pak zapisuje, že napříště si bude pan Chovanec „kupovat protlak ve sklenici, tu otevře sám“. Sklenice se šroubovým závitem nabízí řešení testu samostatnosti. Krájení cibule zůstává i nadále aktivitou, kterou dělá asistentka za pana Chovance.

V červenci stojí v zápise, že pan Chovanec už „vaří pravidelně každý pátek“. V průběhu letních prázdnin je v sociálně terapeutické dílně, kam pan Chovanec denně dochází, dovolená. Objevuje se tak i zápis o tom, že pan Chovanec začíná „vařit i v týdnu. Občas si zajde do jídelny, ale chce vařit“. Jeden z letních zápisů popisuje, jak pan Chovanec „kromě krájení cibule a masa uvařil omáčku pouze se slovní asistencí, včetně zahuštění a dochucení. Těstoviny si uvařil sám“. Při podzimní revizi podpory už asistentka zapisuje: „Pan Chovanec vaří pravidelně každý pátek na víkend, pokud dostane dostatečný prostor a čas, dokáže se slovním vedením a menší asistencí uvařit jednoduché jídlo a pomáhá si polotovary, jako je hotová sekaná, hotová jíška. Když jde vařit, je to pro něj vždy radostná událost. Rád vaří i v sociálně terapeutické dílně.“

Vidíme, že k tomu, aby si pan Chovanec uvařil, nepotřebuje dopředu umět používat kuchyňské náčiní nebo si pamatovat postupy a recepty. Prakticky je možný i opačný postup. Jak ukazují kuchařské úspěchy i radost z vaření, pan Chovanec nejdřív začne s podporou vařit a až následně se postupně učí používat nástroje i zvládat postupy.

Komunikace

Oblastí, která stojí jakoby „nad“ specifickými tématy podpory, protože má zásadní dopad ve všech oblastech každodenního života pana Chovance, je komunikace. Pan Chovanec mluví tak, že je mu špatně rozumět. Podle komunitní služby sice „hůře komunikuje, ale nemá problém porozumět rozvinutým větám, vyprávění kratšího příběhu a zčásti i filmu“ (Kazuistika klienta). Asistentka Hedvika nám v rozhovoru dokonce zdůrazňuje, že pan Chovanec komunikuje rád – když má za zády asistentku, která mu s dorozumíváním pomůže. Pan Chovanec se nejprve pokouší dorozumět sám, a na asistentku se obrací jen v případě potřeby. Podle asistentky se komunikovat s lidmi nebojí. Asistentka přidává vzpomínku na nedávný trh, kde měla jejich organizace stánek k propagaci integrace lidí s postižením. Pan Chovanec s nimi strávil odpoledne a s gusem hovořil s několika kolemjdoucími o své zkušenosti z chráněného bydlení.

Přítom původní plán asistence navrhoval používání komunikační tabulky. Plán to odůvodňoval tím, že se „zjednoduší spolupráce s panem Chovancem pro celý tým asistentů a že on sám bude samostatnější, když bude umět vyjádřit svoje potřeby a přání“. Předpokládané výhody plán doplňoval předpokládanými obtížemi. Hlavní problém spočíval v tom, že „orientovat se v komunikační tabulce bude časově náročné. Je tam mnoho symbolů, kterým ještě nerozumí, ale při pravidelném používání tabulky pan Chovanec bude schopen naučit se symboly rozeznávat a zapamatovat si je“. Komunikační tabulka leží již druhým rokem v bytě a pan Chovanec ji nepoužívá. Nemá to rád, komentuje nenaplňování plánu podpory současná asistentka Hedvika. Jako experiment byla komunikační tabulka s obrázky odůvodněná, založená v dobré praxi používání prostředků alternativní komunikace. Sama služba ale při hodnocení plánu navrhla experiment jiný – přijmout, že pan Chovanec s tabulkou nerad pracuje, a namísto toho podpořit rozvoj prostředků tradiční komunikace. S panem Chovancem pracuje asistentka, která mu rozumí nejlépe a která se stále ve svém porozumění zdokonaluje. Dobrá komunikační podpora dnes znamená velké časové investice na obou stranách a, jak říká asistentka, „hodně trpělivosti“. Uvádí jeden příklad. Nedávno někdo panu Chovancovi volal na mobilní telefon a on z toho rozhovoru byl rozrušený. Trvalo jim pak celou hodinu asistence, než se pomalu dostali k tomu, co to bylo za telefonát. Sice už v daném čase nic jiného nestihli, ale toto byla priorita. Spolu s asistentkou, s tím, jak v ní pan Chovanec cítí narůstající oporu v komunikaci, se ale rozvíjí i jeho chuť mluvit.

Partnerství a vztahy

Víme, že s přechodem do chráněného bydlení se začaly v životě pana Chovance objevovat také kvality nenaplněné. Život pana Chovance se v mnohém změnil k lepšímu, ale spolu s tím se objevily také zmatky, tápání, starosti a problémy ve vztazích. Teprve s životem v novém bytě, s tím jak mohl znovu navázat kontakt se svojí původní rodinou, s tím, jak začal víc rozhodovat o svém čase, se otevřely nové obzory. A spolu s nimi i to, jak nesnadno jsou dosažitelné. Důležitým a opakujícím se „obzorem“ se stala touha najít si přítelkyni.

Pan Chovanec si v odpovědi na tuto touhu vytvořil citovou vazbu na svoji první asistentku – klíčové pracovnice. Podle dokumentace se do ní zamiloval. Služba odpověděla jediným

možným způsobem, došlo ke změně asistentky. Během několika měsíců mluví záznamy o „propadu psychického stavu“ pana Chovance. Projevily se mimo jiné v září 2011 „dvěma případy fyzického napadení asistenta a incidentem v dílnách“, kam pan Chovanec denně chodí. Návštěva u psychiatra pak potvrdila, že pan Chovanec trpí „hlubokou depresí“. Výsledkem byla změna léků a doporučení „domácího klidového režimu bez jakékoliv zátěže po dobu 3 týdnů“. Několik měsíců nato, na jaře 2012, navíc panu Chovancovi umřela maminka.

Obtížné období v životě pana Chovance se začalo měnit v létě. V chráněných dílnách potkal slečnu Nikolu. Celý měsíc pak byli každý den spolu. Podle asistentky Hedviky spolu rádi tráví čas. Drží se za ruce a dívají se na sebe. Moc spolu nemluví, slečna Nikola má také problémy v komunikaci. To panu Chovancovi podle asistentky vadí. Původně prý nechtěl vůbec „holku s postižením“. Když ale o své dívce mluvil při našem rozhovoru, říkal, že je hodná. A hned nato, že by chtěl větší byt k sestěhování.

Kromě vztahu s přítelkyní pan Chovanec navázal a udržuje další podpůrné vztahy. Od léta za ním pravidelně dochází dobrovolník. Chodí spolu v sobotu na fotbal a také na pivo. Mimo dobrovolníka chodí pan Chovanec ven také s novou kamarádkou, Andreou, která je přítelkyní jeho souseda a starého známého z dob života v ústavním zařízení. Jednou za měsíc spolu chodí do kina a někdy také na výlety. Kino má pan Chovanec rád. V poslední době chodí do kina také se svou přítelkyní. Podle dokumentace se pan Chovanec již „dobře orientuje v místě svého bydliště“. Sám ale nikam moc nechodí – „bojí se lidí“. S doprovodem se mu lépe kupuje vstupenka, nachází místo v kině a lépe se orientuje v restauraci. Jak říká asistentka, „pití dokáže vybrat sám, ale s výběrem jídla potřebuje pomoci“. Během několika měsíců se tak život pana Chovance výrazně proměnil. Namísto zmatků a problémů ve vztazích se objevilo kamarádství, partnerství a pravidelná účast na volnočasových aktivitách v okolí. Služba by se v těchto oblastech mohla proměnit z iniciátora změny, aktivního průvodce a podporovatele, na tichý monitor pozitivní změny.

Další experimenty?

Pokračování příběhu pana Chovance přineslo zejména v posledních měsících v jeho životě pozitivní změny, které profesionály v sociálních službách nepřestávají udivovat. Zejména v oblasti sociálních vztahů je možné nahlížet na zkušenost pana Chovance jako na doklad jeho pokračujícího sociálního začleňování, jako na příklad úspěšného procesu „normalizace“ jeho života, kdy potíže v mezilidských vztazích vystřídaly nové, pozitivní příležitosti. Přesto je ale asistentka pana Chovance ve svém celkovém hodnocení opatrná. Po našem setkání píše: „Vaše návštěva mne dovedla k zamyšlení se nad izolovaností pana Chovance od společnosti. Tou největší bariérou je jeho neschopnost dorozumět se a také to, že ne každý člověk má trpělivost v rozhovorech s ním“. Reflexi asistentky je možné chápat jako nastolení otázky, co dál. Spokojit se s dosaženým? Nebo dál hledat a rozkrývat možnosti a identifikovat příležitosti? Z dalšího vyplývá, že asistence se vydala cestou hledání nových příležitostí. Asistentka uzavírá svůj e-mail tím, že „tento týden oslovili logopedku, která je ochotná s panem Chovancem spolupracovat a dojíždět za ním. Vzniká nový individuální plán asistenta, ještě nevím, jak ho pojmenujeme, ale podstatné je to, že se bude učit lépe mluvit.“

A jeho šance? Podle paní doktorky je „v dospělém věku nejdůležitější rozhodnutí a chuť komunikační problém odstranit nebo alespoň vylepšit“ – a to si myslím, že on má.“

2.3 Paní Zavřelová

Na konci roku 2010 odešla paní Zavřelová z ústavu – z domova pro osoby se zdravotním postižením. V několika různých ústavech strávila paní Zavřelová 24 let svého života. Nyní žije v obecním bytě a využívá asistence sociální služby podpora samostatného bydlení. Z ústavu se celou dobu snažila dostat. Léta se nenašel nikdo, kdo by ji v tom podpořil nebo kdo by pro ni měl nějaké pochopení. Nakonec se, ve svých téměř 79 letech, z ústavu odstěhovala, přestože to pro řadu zaměstnanců nebylo představitelné. Po dvou letech, navzdory všem negativistickým předpovědím, se zdá, že paní Zavřelová je v novém prostředí spokojená a život v něm zvládá bez větších potíží.

Paní Zavřelové je nyní 80 let. „Je něco, co se v průběhu času zhoršuje?“ ptáme se pracovníků služby podpora samostatného bydlení. „Spíš obráceně,“ uvažuje Lída, metodička služby. „Spíš mi přijde, že paní Zavřelová kvete. Taková hezká paní je to.“ V ústavu paní Zavřelová působila uzavřeně. (Ostatně není divu, když v něm byla léta proti své vůli (u)zavřená.) I v současné době tráví většinu času paní Zavřelová doma, má ráda klid a vypadá to, že se o okolí příliš nezajímá. V tomto případě však zdání klame. Metodička služby vypravuje, jak se jí nedávno paní Zavřelová ptala: „Víte, kdo má v pondělí svátek? Terezka!“ Lída chvíli přemýšlela, jakou může znát paní Zavřelová Terezu, ale na nic nepřišla. „Moje sousedka je přece Terezka,“ vysvětlila jí pak paní Zavřelová. „Člověk by si myslel, že někdy dění kolem sebe moc nevnímá, ale tady je vidět, že vnímá, a někdy o tom ani nevíme,“ pointuje Lída.

Nové dovednosti

V péči o seniory se často diskutuje otázka, nakolik může být podpora zaměřená na rozvoj, když je přirozené, že s přibývajícím věkem ubývá sil a narůstají zdravotní problémy. Při pohledu na uplynulé dva roky života paní Zavřelové se však ukazuje, že úroveň jejích dovedností a její schopnost zvládat některé věci samostatně se spíš zvyšují. Paní Zavřelová podporu pořád potřebuje, ale spoustu věcí se naučila. Zatímco v psychiatrické zprávě z ústavu byly představy paní Zavřelové o tom, že se bude starat o sebe a o domácnost, označeny za „bludné přesvědčení o vlastní schopnosti sebeobsluhy“, přístup asistentek je jiný: „Mám pocit, že jde o to, dát těm lidem prostor a nechat je, aby to dělali – třeba i jinak, než jakou mám představu já,“ vysvětluje Lída. A tak nejenže asistentky pomáhají při běžném domácím provozu – s vařením, úklidem, praním a podobně, od začátku rovněž pracují na tom, aby si paní Zavřelová co nejvíce dokázala poradit sama. První individuální plány paní Zavřelové v roce 2011 se týkaly zacházení s pračkou, s mobilním telefonem, ovládání domovního telefonu a otevírání vchodových dveří do domu na dálku, otevírání okna. Paní Zavřelová tak získávala nové dovednosti. Naučila se například částečně ovládat pračku a věci spojené s provozem společné prádelny. Než pračku spustí, musí si vždycky opsat stav vody a elektřiny (při vyúčtování se spotřeba rozpočítává mezi nájemníky). Až pračka dopere, zapíše paní Zavřelová nový stav. Zapsat stavy vody a elektřiny zvládá sama, stejně jako vyndat prádlo z pračky. Pračku ale zatím spouští vždycky asistentka. Paní Zavřelová se také musela

učit, jak zvednout domácí telefon, když někdo zvoní, zeptat se, kdo tam je, a pak případně otevřít. „Napřed tomu nerozuměla, nechápala, že bzučákem se otevírá,“ vypráví Lída. Přitom nejde jen o to, že to bylo nejspíš poprvé v životě paní Zavřelové, kdy se s technickým zařízením, zvaným domácí telefon, setkala. Jde především o to, že ve svém dřívějším „domově“ (pro osoby se zdravotním postižením) neměla žádný vlastní byt, do něž by mohla návštěvu s pomocí domácího telefonu pouštět. Možnost kontrolovat tímto způsobem vstup jiných osob do svého prostoru v ústavu pro paní Zavřelovou prostě neexistovala. Tudíž neexistovala ani příslušná kompetence paní Zavřelové. Nebylo jí třeba. V „Deníku klienta“ je popsána situace z února 2011, kdy se asistentka nemohla na paní Zavřelovou dozvonit. Nakonec se asistentka do bytu dostala. Závěrečná pasáž jejího zápisu v deníku svědčí o tom, že asistentky na vybudování nové kompetence s paní Zavřelovou cíleně pracovaly: „Znovu vysvětluji a ukazuji plán (týkající se otevírání vchodových dveří), který jsme tvořili při nastěhování. Prý se bude ptát.“ Je to paní Zavřelová, kdo rozhoduje o tom, zda někoho pustí dovnitř nebo ne (přestože asistentky klíče od domu i od bytu mají, smějí je však použít, jen pokud by měly podezření, že se paní Zavřelové něco stalo). Když jdeme k paní Zavřelové domů na návštěvu, Lída na zvonek u dveří do domu zazvoní dvakrát. Je to signál, aby paní Zavřelová věděla, že jde asistentka. Funguje to. Paní Zavřelová se ozve přes domácí telefon a když se Lída ohlásí, pouští návštěvu dovnitř.

Rizika

„Paní Zavřelová vkládá horkou žehličku do krabice - vysvětleny následky - vysvětlen postup při manipulaci se žehličkou - domluvena manipulace se žehličkou jen v přítomnosti asistenta,“ říká strohým dokumentujícím stylem zápis v „Deníku klienta“ z listopadu 2010, tedy jen pár dní po přestěhování paní Zavřelové z ústavu do bytu. A přestože v té době měly podle svých slov asistentky velké obavy o to, aby se nenaplnila jedna z mnoha varovných předpovědí pracovníků ústavu či psychiatra, že paní Zavřelová „podpálí byt“, asistentky neřešily situaci tak, že by jí znemožnily žehlit. Naopak, snažily se jí nadále „dát prostor“, podpořit ji ve zvládnutí nové dovednosti a přitom nějak ošetřit rizika. Dokonce na přání paní Zavřelové zprvu odnášely žehličku do sklepa. Ale nezůstalo to tak napořád, paní Zavřelová si zvykla a výsledek se dostavil záhy. Dokonce takový, že asistence při žehlení už nebyla potřeba: „Se žehlením to byla otázka měsíce, kdy u toho vždycky byly asistentka a vysvětlovala jí, co je nebezpečné. A pak jsme postupně zjistili, že má už vyžehleno, když přijdeme, aby měla čas na žolíky,“ popisuje v kanceláři Lída.

Přitom zaměření na možná rizika a jejich prevence byly zpočátku velmi důležitými prvky péče. V dokumentu „Metodika k asistenci pro paní Zavřelovou“ z ledna 2011, tedy z počátku pobytu paní Zavřelové v bytě, byla pro každou návštěvu asistentky stanovena povinnost připomenout paní Zavřelové rizikové situace. Podle metodiky tak měly asistentky čtyřikrát denně promluvit s paní Zavřelovou o tom, co je nutné dodržet, čeho se vyvarovat, aby nedošlo k nějaké nehodě. „Ten den, kdy se nastěhovala, jsem ji našla v půl jedenácté večer – upadla v koupelně a nemohla vstát,“ vypravuje Lída. Můžeme si jen představovat obavy asistentek z toho, že se naplní ty nejčernější scénáře popisující, co všechno se paní Zavřelové přihodí bez permanentní ochrany Domova. Odpověď opět naznačuje Metodika k asistenci. Podle ní asistentka „po odchodu z bytu vyčká, zda si p. Zavřelová zamkne a vyndá klíč ze

zámku“ – aby se asistentky mohly dostat k paní Zavřelové domů i v případě, kdy by nebyla sto otevřít. Kromě toho byl, jak se píše v dokumentaci, „vypracován rizikový plán pro minimalizování zdraví ohrožujících situací, v tomto případě dohoda, že hygienu bude provádět za přítomnosti asistenta“. Asistent je vždy v bytě, když se paní Zavřelová sprchuje, přímo v koupelně jí může pomoci, jen kdyby chtěla. Což většinou nepotřebuje. Když jsme u paní Zavřelové doma, Lída se jí ptá, zda může ukázat návštěvě koupelnu. Paní Zavřelová souhlasí. „Dřív tady byla vana,“ ukazuje Lída. „Jenomže pro paní Zavřelovou bylo obtížné se do ní dostat. Proto jsme tu nechali udělat sprchový kout,“ popisuje metodička další intervenci k minimalizaci rizika úrazu.

Riziko tu není bráno jako něco, co je vždy potřeba dokonale eliminovat. Kdyby to asistentky dělaly, připravily by nejspíš paní Zavřelové život, který by pro ni nebyl k žití. Riziko je zkrátka důležitým hráčem. Vždycky je jednou z figurek na šachovnici. Pokud se nad ní sociální služba snaží zvítězit tak, že odstraní šachovnici, přijde služba a s ní i klient o celou hru. Pokud ale ve hře zůstane, figurka „riziko“ musí dodržovat pravidla. A když to jde dobře, mohou ho dokonce jiné figurky ze šachovnice (až do příští hry) odstranit. Jako když se paní Zavřelová učila zacházet se žehličkou. Nebo když si asistentky všimly, že má paní Zavřelová ráda světlo svíčky. „Viděli jsme, jak jí to úžasně zklidňuje,“ vzpomíná Lída. Jenomže zapálená svíčka opět znamená riziko požáru. Asistentky to zprvu opět řešily vlastní přítomností: „Napřed jsme jí zapalovaly svíčku, jen když jsme tam byly,“ říká Lída. A pak dodává: „Teď už si svíčku zapaluje, i když je sama.“

Díličí dovednosti

To, že asistentky podporují rozvoj dovedností paní Zavřelové, neznamena, že se paní Zavřelová musí za každou cenu naučit všechno a že musí všechno dělat sama. „V bytě byl napřed plynový sporák a toho se paní Zavřelová bála,“ popisuje Lída. „Koupili jsme indukční desku – bylo to bezpečné. Ale paní Zavřelová říkala, že chce obyčejnou plotýnku. Ále, to zvládnete, paní Zavřelová,“ předvádí Lída svoji odpověď doprovobenou mávnutím ruky. „A paní Zavřelová pořád opakovala: ‚Já chci obyčejnou plotýnku, mně to pořád nehoří.‘ Tak jsem se nakonec rozhodla, že se prostě koupí dvojvaříč. Přinesli jsme jí to, namalovali jsme jí, jak se to pouští na jedničku, dvojku, na pětku, a teď si bravurně uvaří sama.“ V tomto případě bylo „cílovou“ dovedností vaření a asistentky hledaly způsoby, jak ho paní Zavřelové umožnit. Když to nešlo s plynovým sporákem ani s indukční deskou (která byla z hlediska minimalizace rizik nejvhodnější), vyšly vstříc představě paní Zavřelové a pořídily obyčejný elektrický dvojvaříč. K jeho ovládnutí už nyní paní Zavřelová asistenci nepotřebuje, je samostatná. Dovednosti paní Zavřelové (či jejich růst) však nejsou vždy konečným cílem poskytované péče. Některé záležitosti týkající se provozu domácnosti mohou zůstat zčásti nebo i zcela na asistentkách. I když řadu úkonů spojených s praním se paní Zavřelová naučila, pračku zatím zapínají asistentky. Pokud to půjde, zvládne to paní Zavřelová dělat sama. Ale také se to podařit nemusí. Nebo ovládnutí topení. Při návštěvě paní Zavřelové Lída ukazuje sešit, kam si asistentky píší záznamy o tom, co se u paní Zavřelové dělo a co je případně potřeba udělat. Jsou to spíše provozní věci. Mezi jiným se tam objevuje zápis asistentky: „Vypnula jsem kotel“. Paní Zavřelová má v bytě plynové topení. Kotle, který je pověšený vedle kuchyňské linky, se bojí. „Já se k tomu vůbec nepřibližuju,“ říká. Kotel prý občas hučí a

ona se bojí, že vybuchne. Jenomže kotel je na noc potřeba vypnout, protože v noci se netopí. A ráno je nutné ho vždycky zprovoznit. Takže asistentky při ranní návštěvě kotel zapínají a večer zase vypínají. Strach paní Zavřelová z plynového kotle se těžko nějak obchází, těžko se o něm vyjednává - asistentky nemají moc možností, jak ho oslabit. Strach z plynového sporáku bylo možné relativně snadno obejít tím, že se sporák vyměnil za něco jiného. Ale bylo by neekonomické měnit plynové topení v bytě třeba na elektrické. Ohledně plynového kotle tedy paní Zavřelová zůstává nekompetentní, provoz topení v bytě je nicméně zajištěn. Samostatnost klientky ve všech ohledech tak není konečným cílem sociální služby, přestože její oficiální název zní „podpora samostatného bydlení“. Asistentky hledají různé způsoby, jak samostatnost klientů podpořit, ale to neznamená, že jí musí vždy dosáhnout.

Sociální kontakty

O dovednost samotnou nejde ani v případě oblíbené karetní hry paní Zavřelové – žolíků. Při naší návštěvě u paní Zavřelové doma hraje tuto hru paní Zavřelová s asistentkou Alicí. Sedí naproti sobě u stolku, paní Zavřelová je zjevně hrou zaujatá. Hrají nějakou zjednodušenou verzi – pouze s polovinou karet, vykládat se může hned, jakmile má hráč v ruce postupku, nemusí čekat na to, až bude součet karet v postupce dávat dostatečně vysoké číslo. Regulérní pravidla by pro paní Zavřelovou byla příliš složitá. Zjednodušená pravidla jí umožňují hru vůbec hrát. I tak ale paní Zavřelová hru neovládá dokonale a asistentky se liší v tom, nakolik jí prohrěšky proti (zjednodušeným) pravidlům tolerují. Když Lída nabízí paní Zavřelové, že si s ní taky na chvíli zahraje namísto Alice, odmítá to s tím, že Lída má „nějaký divný pravidla“. Lída se směje: „To je proto, že vás nenechávám vyhrát zadarmo, žádné vykládání špatných postupek a podobně.“ Jakkoli je tady dovednost paní Zavřelové důležitá, o ni prvotně nejde. Dovednost (alespoň nějak, trochu) hrát karty, je tady prostředkem spokojeného trávení volného času ve společnosti druhé osoby. „Co by se stalo, kdybyste s ní přestali hrát žolíky?“ ptáme se metodičky Lídy. „To by ji zlomilo. Nová asistentka neuměla žolíky hrát a musela se to naučit.“ Hraní karet je pro paní Zavřelovou nejoblíbenějším způsobem trávení času s asistentkami. Dokonce ji to motivuje k tomu, aby si alespoň v některých oblastech provozu domácnosti zvládla poradit sama. Jak říká asistentka Erika během našeho rozhovoru v kanceláři, paní Zavřelová raději s asistentkou hraje karty, než aby s ní uklízela – a to ji motivuje k samostatné akci: „Když přijdu, musím chvíli čekat před dveřmi, protože paní Zavřelová tam ještě uklízí, aby to bylo před návštěvou hotové a mohly jsme hrát žolíky.“ Bylo to jedno z největších překvapení po odchodu z DOZP - nikdo tam netušil, že paní Zavřelová umí hrát žolíky. A hlavně nikdo netušil, že by o něco takového stála. Nikdo nečekal, že by byla tak společenská. Jenomže Domov byl prostředím, kde paní Zavřelová žila roky nedobrovolně. Žila s lidmi, které si jako spolubydlící nevybrala. Musela ložnici sdílet s lidmi, které tam někdo přidělil. Musela se s obyvateli vídat na chodbách ústavu, v jídelně, ve společné koupelně. Neměla možnost vybírat si známé či přátele sama. Teď žije v bytě, který si zvolila, a je v něm spokojená. Nemá však žádné přátele a nemá rodinu. Jediní lidé, s nimiž se stýká často a pravidelně, jsou pracovnice sociální služby. Dalo by se říci, že je velmi osamělá. Paní Zavřelová však nemá potřebu poznávat se s novými lidmi. Nerada chodí ven. Nechce přijímat návštěvy (například domluvit naši návštěvu u ní doma nebylo vůbec jednoduché). Její „vztahovou síť“ tvoří v současné době především pracovnice

služby. Paní Zavřelová si je sice také nevybrala, ale rozhodně u nich našla něco, co dříve nefungovalo: pracovnice služby jí skrze hraní karet doslova *dělají společnost*, ve které se cítí dobře a v níž může s druhým člověkem sdílet svůj zájem, povídat si a někdy i vtipkovat. To, čeho tu sociální služba dosahuje, není samostatnost paní Zavřelové, nýbrž interaktivní situace, v níž je ve sdílném kontaktu s druhým člověkem. Tedy jakési - alespoň dílčí – sociální začlenění.

Přání

Když telefonujeme metodičce služby Lídě, abychom se domluvili na rozhovoru a návštěvě paní Zavřelové, ptáme se, co je nového a jak se paní Zavřelová má. Lída nadšeně popisuje, jak paní Zavřelová „běhala po obchodech“ a vybírala si kabelku. Později, při rozhovoru v kanceláři, mi ukazuje papír nadepsaný „Paní Zavřelová. Můj plán - Koupím si kabelku“, kde jsou stručně sepsané potřebné kroky („naplánuji si cestu do Ch. s asistentkou; zajistím si peníze u Alice; kabelku si vyberu a koupím). Kabelka není jediná nová věc, kterou si za poslední dobu paní Zavřelová pořídila. Doma, při hraní karet, si s asistentkou Alicí povídají o nakupování šatů a bot. Paní Zavřelová na sobě má novou sukni. Asistentky ji chválí, jak si pěkně vybrala. Paní Zavřelová se potom podívá na svoje boty, které má na noze, a říká, že by chtěla na doma nové boty – stejné, jako má zrovna na sobě.

Když má paní Zavřelová jasné přání, může to být celkem jednoduché. Asistentky s ní sepíší, co je potřeba udělat, a poté to spolu s ní zrealizují. Některá přání ale tak jednoznačná nejsou. Při domlouvání návštěvy u paní Zavřelové se od Lídy také dozvídáme, že paní Zavřelová má ráda staré filmy, a tak jí asistentky pořídily notebook, aby si je mohla pouštět. Ze stručného rozhovoru v telefonu to vypadá jako ukázkový příklad lineárního schématu: klient přichází s přáním, služba zváží, co v tom může udělat, a poté se spolu případně dohodnou na tom, jak to proběhne. V praxi to tak ale takhle přímočaré s notebookem a sledováním filmů zdaleka není. Přání paní Zavřelové rozhodně nestálo na začátku celého procesu. Asistentka Erika jednou přinesla vlastní notebook a zkusila paní Zavřelové pustit film s Oldřichem Novým. A paní Zavřelová se dívala. Asistentky přemýšlely, jestli by tento momentální zájem nešlo nějak rozvinout. A napadlo je pořídit paní Zavřelové laptop. Navrhly jí to a sepsaly s ní individuální plán, v němž je přání paní Zavřelové výslovně zformulováno: „Mým přáním je: Koukat se na staré filmy a fotografie.“ Jenomže přání „koukat se na staré filmy“, jednoznačně vyřčené v individuálním plánu, v praxi takto jednoznačně neplatí. Alespoň ne v každé situaci. Při naší návštěvě u paní Zavřelové doma leží notebook na skříňce. Jsou k němu připojeny reproduktory a přehrává se film s Hugo Haasem. „Co to je?“ ptá se Lída. „Já nevím, něco o nebožtíkovi,“ odpovídá paní Zavřelová. Vedle notebooku leží obal od DVD - film se skutečně jmenuje „Ať žije nebožtík“. Paní Zavřelová sedí k notebooku bokem nebo skoro zády a moc se na něj nedívá. Věnuje se hlavně žolíkům. Dokonce podotkne, že ji filmy nebaví, že se na to nedívá. Zároveň si ho ale nechala pustit. Možná to znamená jen tolik, že film ji nebaví v tuto chvíli, protože se chce především věnovat kartám. Možná ji filmy přestaly už bavit úplně a pustit si je nechá, jen aby vyhověla asistentce. Jak to je „opravdu“, ovšem není pro tuto chvíli podstatné. Paní Zavřelová sice nevyjadřuje přání „koukat se na filmy“ zcela jednoznačně, ale na druhou stranu nevyjadřuje jednoznačně ani opak – říká sice, že ji filmy nebaví, ale neodmítne návrh film pustit. A s touto nejistou situací asistentky prostě dál zkoušejí nějak

pracovat. Nejprve zkusily nějak rozvinout jednou pozorovaný zájem paní Zavřelové o film a dospěly až ke koupi notebooku. A teď kupují paní Zavřelové filmy a při návštěvě jí nabízejí, že se na ně mohou dívat.

Asistentky experimentují i v dalších věcech. Například s vycházkami. Ven chodí paní Zavřelová nerada, zvláště v zimě. Hned na začátku, po nastěhování, šla s asistentkou na nákup, ale uklouzla na náledí a narazila si loket. Od té doby má obavy chodit ven v zimě – to se objevuje i v souhrnném ročním „mapování“, které s ní asistentky vypracovávají na konci každého roku. Také nerada chodí na dvorek, který má přímo pod okny. I když je to jen přes chodbu. Lída prý většinou paní Zavřelovou přemluví, aby tam aspoň na chvíli spolu šly. Lída to říká trochu s lítostí, protože paní Zavřelová dvorek moc neocení – a jí to přitom přijde jako ideální bydlení pro starého člověka. „Taky je škoda, že si paní Zavřelová pořídila závěsy a má je pořád zatažené,“ dívá se Lída zklamaně na okna bytu paní Zavřelové, když stojíme na dvorku. Později v kanceláři Lída s kolegyní – asistentkou Erikou - popisují, jakým způsobem se snaží paní Zavřelovou k návštěvě dvorku přimět. „Já se prostě zvednu, že jdu na dvorek, obléknu se a paní Zavřelová se přidá,“ líčí Lída. Erika se směje, že to taky udělala. Jenomže pak už stála mezi dveřmi, ale paní Zavřelová se nezvedla a prohlásila, že rozhodně nejde. „Tak jsem si potupně sundala bundu a šla jsem si zase sednout,“ vypráví Erika pobaveně. Jaké bude nakonec přání paní Zavřelové, není na začátku vůbec jisté. Jednou se zvedne a na dvorek jde, jindy s ní nic nehne. Vyjádřené přání tak nestojí na začátku, ale na konci interakce.

Jedním z témat, o nichž se mluví při naší návštěvě u paní Zavřelové, jsou její nadcházející narozeniny. Asistentky říkají, že bude oslava. Paní Zavřelová kroutí hlavou, že žádnou oslavu nechce. Asistentky se ale nedají a navrhují, že udělají dort. Paní Zavřelová zase říká, že ne, že jí dort nechutná, ale Lída namítá: „Minule jste taky nechtěla, a když jsme vám přinesly dort, tak jste byla dojatá“. Paní Zavřelová se usmívá. O tři měsíce později, při telefonátu s metodičkou služby Lídou, se dozvídáme, že oslava přece jenom proběhla. „Dostala dort a karty – žolíky - z marcipánu,“ popisuje Lída. „Sice říkala, že nic slavit nechce, ale pak bylo vidět, že měla velkou radost, oči jí zářily.“ Přání paní Zavřelové neoslavovat, vyjádřené jejími vlastními slovy, by se mohlo zdát dostatečně silné na to, aby se jím asistentky jednoduše řídily. Nicméně při debatě o oslavě nešlo jenom o to, co paní Zavřelová vyjádřila verbálně. Důležitý byl i její úsměv reagující na vzpomínku o oslavě minulé, i celá zkušenost přítomných s tím, že paní Zavřelovou minulá oslava narozenin potěšila. Vycházet pouze z toho, jaké přání paní Zavřelová vyjádřila verbálně, by možná vyhovovalo určitému pojetí individuálního přístupu, v němž je vyslovené přání klienta jediným validním východiskem. V takovém pojetí je klient autonomním jedincem, který *sám* formuluje svoje přání a potřeby. Jenže situace vyjednávání o oslavě narozenin nám ukazuje, že přání a potřeby nesídlí jen uvnitř člověka samotného, ale utvářejí se v interakcích s dalšími lidmi a vlivy.

Příklad s notebookem, chozením ven i příklad s oslavou narozenin ukazují, že východiskem pro individuální plánování a následné aktivity nemusí být jednoznačně zformulované přání. Přání je naopak často *produktem* komunikace, vztahů, interakcí, někdy i více či méně propracovaného plánování. Klienti s nimi často nepřicházejí jako s hotovou věcí. Podstatou sociální práce je naopak hledat spolu s klientkou jejich tvar, teprve je zhotovovat. Možná, že

přesněji než „plánování“ vystihuje proces individuální práce s klientkou slovo „hledání“-neustálé zkoušení a ověřování toho, co vlastně budou asistent s klientkou společně dělat. Na pomyslném začátku individuální práce nikdy není samotná klientka se svým vlastním, zcela autonomním přáním. Její přání a potřeby se vyjednávají v konkrétní situaci. Například tak, že na oslavu, kterou paní Zavřelová verbálně odmítá, asistentky přinesou jako dárek cukroví ve tvaru jejích oblíbených žolíkových karet.

Léky a právo volby

Někdy ovšem dojde i na situace, kdy paní Zavřelová vyjadřuje jednoznačně svůj názor, ale asistentky ho z různých důvodů neakceptují. Takhle je to třeba v případě psychiatrických léků. „Já bych je chtěla přestat brát,“ říká paní Zavřelová při naší návštěvě. „Mně to nedělá dobře. Nemusím je přece brát, když nechci.“ Ano, paní Zavřelová má právo léky nebrat, ať o tom říká její psychiatr cokoli. Jakoukoli léčbu, tedy i psychiatrické léky, může odmítnout. Není nedobrovolně hospitalizovaná v psychiatrické léčebně, ani už nežije v ústavu, kde její odmítání léků nikdo nebral vážně. Přesto ani tady, v sociální službě, nikdo její právo nebrat léky nijak zvlášť nehájí. A to ani, když si o to paní Zavřelová výslovně říká. „Chce, abych s ní šla k opatrovnici na městský úřad, ta by jí to měla přes soud zařídit³ a my jí máme taky pomáhat a ne být proti ní,“ popisuje záznam v „Deníku klienta“ ze září 2012 snahu paní Zavřelové získat ve svém postoji k lékům spojení. V tomto případě se ale spojení od asistentky nedočkala: „Vysvětluji naše služby, co se léků týká, že my máme dohlížet, aby je brala podle toho, jak rozhodne lékař,“ pokračuje zápis. Zápis v „Deníku klienta“ interpretuje problém jasně: sociální služba je v situaci, kdy klient nechce brát psychiatrické léky, jakousi prodlouženou rukou psychiatra. A ten také rozhoduje, nikoli paní Zavřelová. Tento postoj asistentky k lékům však značně kontrastuje s otevřeností a respektem, s nimiž pracovnice služby k paní Zavřelové jinak přistupují. A to přestože po sporu popsaném v deníku asistentka sepsala s paní Zavřelovou list „podporovaného rozhodování“. Smyslem podporovaného rozhodování je udělat maximum pro to, aby za člověka s postižením nerozhodovali jiní a aby rozhodnutí, která se ho týkají, byla co nejvíce *jeho* rozhodnutími. Jenomže paní Zavřelová je dávno rozhodnutá – už léta léky odmítá. V tomto případě jde tedy - spíše než o podporu v rozhodování - o zpřehlednění argumentů jedné i druhé strany. List je rozdělený na dvě poloviny schematickým nákresem váhy s dvěma rameny. Na levé misce vah je sepsáno, „Co je důležité pro paní Zavřelovou“. Seznam obsahuje šest položek: „nemůžu léky brát, je mi po nich špatně a jde na mě třes; bolí mě po nich nohy, nemohu do schodů a ze schodů, ani do kopce; je mi po nich slabo; jsou moc drahé – za tolik peněz je nemusím brát; injekce brát také nechci; kdybych je nebrala, bylo by mi dobře.“ Na pravé misce se nachází, „Co je důležité pro asistenty/ službu (z hlediska zdraví a bezpečí)“. Tento seznam čítá pět bodů: „aby paní Zavřelová pravidelně brala léky a navštěvovala lékaře; aby paní Zavřelová měla pravidelně dle rozpisu lékaře injekce; aby se paní Zavřelová nedostala do psychiatrické léčebny; aby paní Zavřelová byla v pohodě; aby paní Zavřelová mohla fungovat ve svém bytě“. Váhy jsou na nákrese vychýleny na pravou stranu, tedy na stranu toho, „co je důležité pro asistenty/ službu“. Mezi položkami důležitými pro asistenty chybí obhajoba

³ Aby nemusela brát léky.

práva paní Zavřelové léky odmítnout. Asistenti tak i v rámci „podporovaného rozhodování“ přímo říkají, že jim jde o prosazení léčby, o níž rozhodla psychiatrička. A přejímají i její argumenty: brát léky je důležité proto, aby se paní Zavřelová nedostala do psychiatrické léčebny a aby mohla fungovat ve svém bytě. „To „Aby mohla fungovat ve svém bytě“, je formulka psychiatričky,“ vysvětluje metodička Lenka. „A na paní Zavřelovou to nakonec vždycky zabere. Jde jí tam říct, že léky nechce, a odchází s novým receptem.“ Tento argument předpokládá jasný příčinný vztah: neužívat předepsané psychiatrické léky znamená „nepohodu“, zhoršení duševní nemoci a hospitalizaci v psychiatrické léčebně. Jeho zkratkovitost ale omezuje prostor pro vyjednávání jen na dvě možnosti: buď klientka léky užívá a může být doma, nebo neužívá a doma zůstat nemůže. Přitom nikdo přesně neví, co by se stalo, kdyby se léky paní Zavřelové snižovaly nebo dokonce vysazovaly, protože to nikdo nezkoušel. Argument „nebudeš brát léky – skončíš v psychiatrické léčebně“ je naprosto neempirický, není podložený žádnou zkušeností. Ba dokonce víme, že v případě paní Zavřelové se léta stával opak: v ústavu brala (musela brát) léky ... a mnohokrát skončila v léčebně. Vypadá to, že sociální služba se tu vzdala svojí vlastní profesionality, charakteristické experimentálním přístupem, ve prospěch jakési kvazi-medicínské profesionality, zdůrazňující odpovědnost profesionála za bezpečí a zdraví klienta.

Přesto lze i v tomto případě mluvit o tom, že asistentky hledají a zkoušejí neprobádané cesty. Když psychiatrička odmítala paní Zavřelové byt jen změnit léky, začaly asistentky přemýšlet o změně lékaře. Jenomže v kraji se těžko najdou psychiatři, s nimiž by se dalo vyjednávat. A ti, kteří tvoří výjimku, nejsou zase v dosahu. Změna psychiatra tedy není proveditelná. Lída se proto rozhodla jednat na vlastní pěst a alespoň nějak vyhovět stížnostem paní Zavřelové na jeden z psychiatrických léků. Poprosila v lékárně, jestli by místo jednoho z předepsaných léků nedali paní Zavřelové jiný se stejnými účinky. A paní Zavřelová dostala místo červených pilulek černé. Její stížnosti se na čas zklidnily. Asistentky to později psychiatřičky řekly, a ta, přestože předtím léky měnit nechtěla, předepisuje nyní nové léky bez problémů. Kromě toho Lída nabídla paní Zavřelové konzultaci s psychiatričkou z Prahy, známou svým neortodoxním a psychoterapeuticky orientovaným přístupem. Ta by mohla její stav přehodnotit a případně navrhnout nějaké změny v léčbě. Psychiatrička paní Zavřelové by možná byla ochotnější přistoupit na změny, navržené kolegyní z oboru. Jenže psychiatrička z Prahy neměla čas přijet a zbývalo jedině odvézt paní Zavřelovou za ní. Paní Zavřelová však cestovat do Prahy odmítla, i když Lída byla připravená ji tam dopravit. Tým se také ožehavému tématu věnoval při supervizi: co má asistent dělat, když klient odmítá léky? Ze supervize vyplynulo, že rolí asistentek je motivovat a podporovat klienty, aby se ohledně léků domluvili s lékařkou. „Když jdeme k doktorce, pomáháme jim s tím, aby jí řekli, jak to chtějí,“ vysvětluje Lída. „To, jestli léky nakonec berou, necháváme na nich.“ Paní Zavřelová tak získala jistou oporu v jednání s psychiatričkou. V ordinaci jí asistentka pomáhá jasně zformulovat její požadavek a alespoň v tomto ohledu se stává jejím spojencem.

Nicméně experimentování s podporou práva paní Zavřelové neužívat předepsané léky má svůj limit, jakmile přijde na samotné užívání léků. Asistentky „nechávají na klientech“ braní léků jen z malé části. V každodenním provozu postupují tak, aby byl záměr psychiatričky naplněn. Pomáhají paní Zavřelové dávkovat léky do lékovek. Jsou u ní doma přítomny v době, kdy má léky brát a připomínají jí to. Přemlouvání k braní léků patří k běžným

postupům. „Ale nutit ji násilím nemůžeme,“ upřesňuje Lída, že „na klientce“ nechávají až samotný fyzický akt konzumace léku. Ten je ovšem výsledkem celé řady intervencí, jimiž se jí snaží asistentky k braní léků přimět. A paní Zavřelová si nakonec vždycky léky vezme.

Odkud se vlastně takový limit v experimentování s podporou práva volby paní Zavřelové bere? Již krátce po odchodu paní Zavřelové z ústavu jsme s metodičkou Lídou mluvili o nechuti paní Zavřelové k lékům. Lídě bylo jasné, že nespokojenost s psychiatrickou medikací není jen nějaký nedostatek náhledu paní Zavřelové na nemoc, jak se to do té doby obvykle interpretovalo. Snažila se brát ji vážně. Nevěděla ovšem, jak na to reagovat. Lída, ačkoli sama původně zdravotní sestra, cítila nejistotu: může se k tomu vůbec nějak vyjadřovat, když této oblasti dostatečně nerozumí? Nemůže přece zasahovat do kompetence psychiatričky. Tento respekt ke „kompetencím“ psychiatričky se v práci asistentek zřetelně objevuje i po dvou letech práce s paní Zavřelovou – ve výše citovaném záznamu v „Deníku klienta“, podle nějž mají asistentky dohlížet, aby klientka léky užívala tak, jak rozhodne lékař. A právě představa o tom, komu „patří“ oblast braní léků, omezuje sociální službu v jejím zkoušení a hledání možností v zájmu klienta. Pro asistentky je obtížné experimentovat v poli, které podle nich náleží psychiatrické péči, reprezentované psychiatričkou. Pozice psychiatričky byla dlouho nesmířlivá: paní Zavřelová neměla z ústavu vůbec odcházet, protože se o sebe nedokáže postarat, měla by být pod trvalým dohledem a v žádném případě nesmí přestat brát psychofarmaka. A o těch rozhoduje ona, ne paní Zavřelová. Asistentky jsou v těžké situaci. Nemohou na sebe vzít odbornou odpovědnost, kterou nese psychiatrička, když předepisuje léčbu. Nemohou začít předepisovat léky samy, místo ní. Jiná psychiatrička, s jiným přístupem, zatím také není dosažitelná. A možnost, že by paní Zavřelová na psychiatrii vůbec nechodila, je už zcela za hranicemi představitelnosti. Pracovnice tedy nemohou jednoduše s psychiatričkou přestat spolupracovat. Už proto, že má v péči řadu dalších klientek z jejich sociální služby. Podpora práva paní Zavřelové na odmítnutí léků by z jejich hlediska byla (nekompetentním) zásahem do kompetencí lékařky. Jejich možnosti případného vyjednávání s psychiatričkou jsou ze všech těchto důvodů velmi omezené. Takto, situačně, s přispěním všech účastníků hry, je tedy budována hranice mezi kompetencemi psychiatričky a kompetencemi asistentek. A spolu s touto hranicí je budováno i omezení v hledačském přístupu sociální služby.

Jestliže pracovnice sociální služby vnímají oblast psychiatrické léčby jako něco, co náleží výhradně psychiatrii a rozhodovacím kompetencím psychiatričky, odhlízejí od toho, že i ony jsou zásadní součástí tohoto pole. Sice nejspíš nevědí například to, jaké účinné látky jednotlivé léky obsahují, vědí však mnoho o tom, jak se paní Zavřelové s léky *žije*. Jak jí z nich „pochodují nohy“. Jak o nich mluví. Jak si na ně stěžuje a jaké účinky léků na sobě pozoruje. Jak těžko se jí prosazuje vlastní názor na léky v konfrontaci s psychiatričkou. A právě tato znalost asistentky kvalifikuje pro působení v oblasti braní léků zrovna tak, jako psychiatričku kvalifikuje znalost psychiatrické diagnostiky a preparátů na trhu. Léčba, braní léků, nepatří pouze lékařům. I oni koneckonců musejí počítat s tím, že jejich intervence často probíhají jinak, než plánovali. Že dopad jejich intervencí v životech pacientů je předvídatelný jen zčásti. Tedy že o léčbě nerozhodují jen oni, jakkoli autoritativně ji předepisují, ale i životní okolnosti pacienta. A asistentky sociální služby jsou důležitou součástí pacientova/ klientova života. Jsou to ony a sociální služba, kdo umožňují žít paní Zavřelové mimo ústav, navzdory tomu, že

s jejím odchodem z ústavu psychiatrická až donedávna nesouhlasila. Jsou to ony, kdo léčbu aktivně ovlivňují – například tím, že paní Zavřelovou přemlouvají, aby léky užívala, tím, že jí to připomínají a dohlížejí na to. To všechno koneckonců mohou dělat dál, pokud ji chtějí k užívání léků motivovat. Ale není nezbytné, aby se při tom pokládaly za vykonavatelky rozhodnutí psychiatricky. Kdyby se vnímaly v otázkách braní léků jako kompetentní, nemusely by se obávat podpořit paní Zavřelovou v jejím právu léčbu odmítnout, případně o tom i vyjednávat s psychiatrickou - jako odbornice, které vědí hodně o lécích a jejich působení v životě paní Zavřelové, stejně jako o jejích občanských právech.

Přestože dosavadní pokusy asistentek zohlednit zájmy paní Zavřelové byly drobné a opatrné, i ony pomalu přispívají ke změně na straně psychiatricky. Pozice psychiatricky má totiž také svoje limity, které vznikly za určitých okolností a které se mohou za nových okolností proměňovat. Při posledním rozhovoru s metodičkou Lídou se dozvídáme, že se s psychiatrickou podařilo domluvit změnu léku, s níž paní Zavřelová nebyla spokojená. Lída tentokrát změnu dohodla přímo s ní, nikoli dopředu bez jejího vědomí v lékárně. A kromě toho Lída zaznamenala i změnu jejího postoje: „Po dvou letech už vidí, že to jde. Chválí klienty, jak vypadají, jak fungují. Je nadšená,“ popisuje Lída. Podle lékařky by sice dohled nad klientkami měl být větší, praxe ji nicméně postupně přesvědčuje, že její pacientky mohou žít i mimo ústav.

2.4 Pan Musil

Pan Musil odešel z Domova pro osoby se zdravotním postižením v červnu 2010. Většinu svého dosavadního života strávil v pobytových zařízeních ústavního typu, která opouštěl pouze při opakovaných hospitalizacích v psychiatrické léčebně. Jeho letitá diagnóza hovořila o „maladaptivním“ jedinci, který je „sociálně bezohledný, líný, nespolehlivý, s nutností dohledu“. Když jsme příběh pana Musila opouštěli na přelomu roku 2010/2011, mluvilo se o skoro „zázračné proměně“ – pan Musil zvládal spoustu nových věcí, pohyboval se samostatně po městě, hospodařil s penězi poté, co mu byla částečně navracena způsobilost k právním úkonům, vedl si evidenci útrat, na své výdaje byl opatrný, zvládal praní v automatické pračce, uklízení a právě si našel práci v úklidové firmě.

Všíkali jsme si tehdy, jak jsou velké posuny v životě pana Musila výsledkem drobných změn v péči a podpoře, které začaly ještě v době jeho pobytu v DOZP a které zesílily po odchodu do sociální služby podpora samostatného bydlení. Pracovní styl, který vedl k pozitivním výsledkům, kombinoval asertivitu a citlivost. Tímto způsobem profesionálové v Agentuře pro sociální rehabilitaci vytrvale nabízeli panu Musilovi podporu při získávání pracovní zkušenosti – nenuceně, po malých krocích. Dojížděli tehdy za panem Musilem, když nechtěl dojíždět on za nimi. Výsledek se dostavil v prosinci 2010. Pan Musil začal pracovat v úklidové firmě. Po dvou letech má pan Musil stále práci ve stejné úklidové firmě. Každé dopoledne uklízí „svoji“ oblast – u pošty, u hotelu, u nádraží, kde v létě zametá a v zimě uklízí sněh.

Problémové chování a podpora

Červenou nit v životě pana Musila představují situace, kdy se na někoho rozkřiknul, někomu nadával, nebo jinak působil na okolí agresivně. Proto byl označován jako „sociálně maladaptivní“, „nezralý“, a s „nutností dohledu“. V souvislosti se situacemi, které se shrnují pod pojmem „problémové chování“, zažil během pobytu v ústavním zařízení řadu hospitalizací v psychiatrické léčebně. V pobytových službách bývá „agresivní chování“ podnětem k omezování aktivit, jako jsou vycházky, nebo k hospitalizaci a zesílení medikace. V pobytové službě, kde bydlí víc uživatelů najednou, bývá také těžké nabídnout opravdu individualizovanou podporu, která by měla dostatek prostoru na kreativní pokusy s takovým chováním pracovat. Práci navíc komplikuje dynamika vztahů s ostatními uživateli a vliv tohoto chování na ně. V roce 2007 pan Musil zažil předčasné ukončení sociální služby chráněného bydlení, kam se na zkoušku přestěhoval. Dostal výpověď po necelých dvou týdnech a musel se vrátit do ústavu.

Až transformační projekt začal pracovat s „problémovým chováním“ jiným způsobem. Prvním krokem byla volba samostatného bydlení v obecním bytě, namísto bydlení skupinového. Podle slov asistenta „bydlení o samotě panu Musilovi prospívá. V ústavu se neustále dohadoval s ostatními klienty, těm víc postiženým nadával.“ Oddělením bydlení od poskytování služby se navíc snížilo riziko toho, že se pan Musil bude muset stěhovat (zpět do ústavu) pokaždé, když bude měnit podporu.

Po dvou letech spolupráce mluví asistent pana Musila o pozitivní změně. Několikrát v průběhu našeho rozhovoru zopakoval, že pan Musil je „dneska dobře“, a pak pokaždé upřesnil – ve srovnání s tím, jak byl výbušný a hlučný v ústavu. Jako indikátor změny může sloužit počet hospitalizací v psychiatrické léčebně. Pan Musil neměl za poslední dva roky žádnou. Asistent zná pana Musila 17 let (před působením ve službě podpora samostatného bydlení pracoval v domově pro osoby se zdravotním postižením, kde žil pan Musil). Podle něj je zčásti za tímto výsledkem možné vidět větší prostor, který pan Musil dostává. Přesto v lednu 2013 ukončuje sociální služba podpora samostatného bydlení s panem Musilem smlouvu – protože „odmítá přítomnost osobních asistentů a dochází ke slovnímu napadání našich pracovníků“, píše v dopise opatrovnici vedoucí služby. „Veškeré možnosti jsou již vyčerpány,“ dodává vedoucí ve zprávě. Jak k tomu došlo? Dva roky pracuje podpora samostatného bydlení s rizikem agresivního chování pana Musila pozitivně. Historie „problémového chování“ se nestala důvodem pro nepřijetí do služby. Asistence udělala z problémového chování pana Musila jedno z témat práce. Že půjde o podporu, která bude postupovat všechny další podpůrné intervence, bylo asistentům jasné již po první schůzce s panem Musilem v lednu 2011. Vedoucí služby tehdy zapsala: „hned donesl výpisy úkonů a říkal, že ho ‚okrádají‘. (Pan Musil tehdy spolupracoval s pečovatelskou službou.) Vysvětlila jsem mu, že my máme také takové výpisy a každá služba má jinou cenu. Donesl ještě potvrzení úkonů uživatele, kde jsou podpisy asistenta u hodin – je jisté, že potřebuje v těchto situacích hodně podpory, vysvětlování a hlavně hodně času a trpělivosti asistenta.“

Byla zformulována základní strategie podpory v situaci „slovního agresivního chování“ (jako je používání vulgarismů na veřejnosti). Ta říkala asistentům: „pokud dojde k agresivnímu jednání, opakovat, že není vhodné se takto chovat na veřejnosti, že je to nepříjemné pro

okolí i pro asistenta. Když toto nepomáhá, upozornit znovu, pokud chování nepřestává, upozornit, že asistent odejde, a odchod” (Plán podpory, 2011). Měsíc po měsíci se pak v záznamech opakují stejné situace. Špatná nálada, obviňování z okrádání - „všichni kradete”, zaznívá vyhrožování, že někomu „jednu vrazí”, že někoho „zmlátí”, že někdo „je hajzl”. Záznamy mluví o tom, že pan Musil byl „v nepohodě a byl hodně negativní a vulgární”. Opakovaně vedou tyto situace k předčasnému ukončení kontaktu. Jeden zápis například říká: „pan Musil pokřikuje sprostě, nenechá si nic vysvětlit. Oznamuji mu, že pokud se bude chovat takovým způsobem, křičet sprostě na ulici a nadávat na asistenta, odcházím. Pan Musil nepřestal, je mu to prý jedno (řekl to sprostě). Znova opakuji, že pokud nepřestane, odcházím. Situace stejná, odešla jsem” (Záznamy o službě, srpen 2011). Jiný zápis vedoucí služby z června 2011 říká: „pan Musil volal. Začal tím, že vyhodil asistentku. Na to jsem mu odpověděla, že je to jeho rozhodnutí, že porušuje dohodu o asistenci”.

Práce s „problémovým chováním”, která chce usilovat o změnu, také vyžaduje experimentování. V březnu 2012 dochází k úpravě *rytmu* práce. Podpora se napříště domlouvá a potvrzuje den předem, podle aktuálního zadání pana Musila. Spolu s tím se potvrzuje také plán praktické podpory (jako je plánování nákupů nebo návštěv lékařů). I nadále chodí asistenti za panem Musilem domů. Monitorují přitom, jestli pan Musil má dostatečné množství předepsaných léků, nabízejí podporu s nákupy, s orientací ve městě, s domácností, podporu v nových nebo „rizikových” situacích, podporu s hospodařením, s nalezením nových přátel, v oblasti zaměstnání, volnočasových aktivit, nebo doprovody k lékaři a na úřady.

O několik měsíců později, při vyhodnocení osobního plánu v červnu 2012, docházejí asistenti spolu s panem Musilem k závěru, že pouze změna rytmu podpory ke zlepšení nevede. Nový plán proto navrhuje další novinky: *méně* asistence, nahradit dosavadní ženskou podporu *mužským* asistentem, a kontakt *mimo domácnost* pana Musila. Záznam v dokumentaci o této úpravě mluví takto: „Pan Musil navrhuje snížení asistence a služba by jej chtěla podpořit ve větším osamostatňování. Zkusit tuto možnost.” Při našem rozhovoru komentoval asistent tento experiment jako pozitivní: „Měl kolem sebe ženský personál. Pořád se s nimi hádal. V ústavu a přetrvávalo to i v komunitě, když přešel k naší službě osobní asistence. Měl ženskou asistentku, která docházela každý den. Navíc každodenní návštěvy byly moc. Připomínání věcí panu Musilovi také nefungovalo.”

Potkávat se venku podle asistenta do určité míry fungovalo. Pan Musil „se třeba cestou najednou sebere a jde pryč”. Asistent ho nechá, „domů trefí sám.” Pan Musil mu pak často po několika hodinách zavolal a omluvil se. Dlouhodobě ale ani tato strategie nefungovala. Ona pomyslná „poslední kapka” přišla v listopadu 2012. Pan Musil se tehdy potkal s asistentem na náměstí. Podle zápisu „dorazil na plánované místo dle domluvy. Již od začátku asistence byl vulgární vůči asistentovi i okolí. Opakovaně požadoval ukončení asistence a zároveň ukončení služby jako takové (rozvázání smlouvy). Byl velmi hlučný, nadával v restauraci, z té také odešel. Cestou potkal kamaráda s pracovní konzultantkou. I je slovně napadal a křičel přes ulici. Upozorňoval lidi kolem sebe na to, že ho asistent okrádá”. Asistent potom volá vedoucí asistence s tím, že se „necítí zdravotně dobře a nezvládne další

asistenci". Služba nemá zdroje na pokračování podpory a ke konci ledna 2013 připravuje ukončení smlouvy.

Kromě situací „problémového chování“ při asistenci je služba také pozorná i ke stopám podobných konfliktů v novém „přirozeném prostředí“ pana Musila. Záznam z dubna 2012 zmiňuje odpolední podporu při nakupování: „cestou jsme potkali sousedku, ta panu Musilovi vynadala, že není žádný domovník, a ať na ni nezvoní a nenadává“. Při našem rozhovoru zase pan Musil mluvil o nedávném „problému se sousedy“. Měl prý puštěné rádio. Přišel soused a „řval, že řve rádio. Pan Musil ho „seřval, aby neřval, a řekl to normálně.“ Pak se podle svých slov omluvil a rádio ztišil.

Pan Musil tyto situace do určité míry reflektuje. Při našem rozhovoru například vyprávěl o tom, jak o několik dní dříve obvinil mistrovou v zaměstnání, že ho okradla na výplatě. Ne veřejně, ale při osobním hovoru po telefonu. Zdálo se mu, že nemá na bankovním účtu dost peněz. Zavolał mistrové a řekl jí, že mu nechce dát jeho peníze. Výpis přišel poštou druhý den a výplata na soupise byla. Pan Musil opět volal paní mistrové a omluvil se jí. „Ale ona si to bude pamatovat,“ kroutil pan Musil při rozhovoru sebevyčítavě hlavou, zklamal jí.

Každodenní schopnosti a míra podpory

Ze záznamů o poskytnutí služby se někdy může zdát, že díky „problémovému chování“ nezbyvá v životě pana Musila místo na jiné kvality a aktivity. Naštěstí tomu tak není. Na konci roku 2012, kdy jsme pana Musila navštívili, nás přivítal ve svém bytě, který byl stejně jako před dvěma lety uklizený, každá věc v něm má své místo. Na zdech jsou plakáty s jeho oblíbeným zpěvákem Michalem Davidem. Pan Musil už byl na jeho dvou koncertech. A jak dodává, byl se svou sestrou také „na Zagorce“, která ve zdejších městě jednou vystupovala. Michal David bude mít zanedlouho další koncert. Pan Musil ale nepůjde. Říkal, že vstupenka je drahá, stojí 600 Kč „a to je hodně peněz“. Stejně jako před dvěma lety je stále šetrný.

A jak se mu dnes žije? „To víte, něco zvládnou, něco ne,“ odpověděl. Pan Musil hovořil také o svých (dílčích) dovednostech. Naučil se samostatně nakupovat. „Na začátku jsem neuměl nakupovat. Teď už to umím.“ Pan Musil tuto schopnost ale nevidí bez omezení. „Zase ale nevím, jestli mi vrátili správně. Nespočítám si to, takže si ani neberu účtenky.“ Dovednosti spojené s nakupováním trénoval před dvěma lety v Agentuře pro sociální rehabilitaci v tzv. Job klubu. Tam už ovšem dávno nechodí a zapomněl to. Podle hodnocení asistentů služby podpora samostatného bydlení by v trénování těchto dovedností potřeboval pokračovat. Ale nechce se mu a nevidí důvod tam jezdit. Tuto částečnou ne-dovednost pan Musil v našem rozhovoru přerámoval na svého druhu dovednost: „Aspoň nemůžu nikoho obviňovat, že mi vrátili špatně, nerozumím tomu.“ Komunitní služba ho do nácviku nenutí. Nejen proto, že v rámci zvládnání „problémového chování“ ponechává od března konkrétní úkoly podpory na ad hoc rozhodnutí pana Musila. Komunitní služba také vidí schopnost samostatného nákupu jako kontextově vázanou kvalitu. Záleží na konkrétním uspořádání dalších vztahů. Pro podporu příležitostí pana Musila je důležitější, aby dělal běžné věci, jako třeba nakupování, než aby byl naplněn ideál „plné dovednosti“. A v případě nakupování pana Musila zatím taková částečná dovednost postačí.

Osamění v komunitě

Samostatné bydlení má ale v životě pana Musila i negativní stránky. Podobně jako pan Chovanec (v jiné z případových studií v této zprávě), i pan Musil se cítí sám. Potřeboval by nějakého kamaráda, říká jeho (dnes již bývalý) asistent. Od nového dobrovolnického programu, který začal ve městě fungovat, si slibovali najít pro pana Musila „kamaráda“. Žádní vhodní dobrovolníci ale ve vznikajícím registru zatím nejsou. Pan Musil vidí svou situaci trochu jinak. Kamaráda má. Vidá se se sousedem odnaproti. On má problémy v manželství a pan Musil mu podle svých slov radí, aby se s manželkou rozešel. Pana Musila víc trápí jiná věc: chtělo by to holku, opakoval několikrát v průběhu naší návštěvy. Cítí se ve svém bytě osaměle. „To si tady mám povídat sám s křečkem?“ S přítelkyní by společně chodili na procházky. Takhle si povzdychuje: „To mám chodit venku sám? Vypadal bych jako úchyl. A chodit s kamarády? To bych vypadal jako teplouš. To nejde.“

Před pár týdny potkal pan Musil dívku, která prodává v nedalekém obchodě. Líbila se mu a jako o jiných situacích ve svém životě o ní hovořil s lidmi kolem sebe. Na jejich radu koupil květinu, bonboniéru a nějaký drobný šperk. Když jí dárky dával, ptal se, kdy bude schůzka. Ale ona pak nepřišla. Podle svých slov šel do pekařství, kde mu její kolegyně řekly, že jí nebylo dobře. Pan Musil pouze řekl, ať na něj zapomene. Podle asistenta na to pan Musil šel hrozně rychle. On sám mu radil, ať tolik nespěchá. „Ale on jí dal nějaké ty dárky a hned čekal, že spolu budou chodit,“ popisuje asistent.

Asistent komentuje novou situaci a poukazuje na nedostatek specifických dovedností. Pan Musil podle něj příliš spěchá a má trochu naivní představu o tom, jak se ustavují partnerské vztahy. Asistent chtěl společně s panem Musilem na těchto dovednostech pracovat, bavit se o nich, a až bude příležitost, vyzkoušet si je. Dokud se panu Musilovi nějaká dívka opět nezalíbí, nebude na testování dovedností ani podpory pana Musila příležitost. Pan Musil opět celou situaci reflexivně komentoval: „Nevím, proč to nevyšlo, jestli jsem hluchej, jak říkaj babky na obědě, a tím jsem jí odradil?“ Na otázku, co dál, odpovídá: „Do téhle holky už nemůžu hučet, to se nehodí, mohla by zavolat policii, že ji obtěžuju, a skončil bych v blázinci.“ A dodává, že kdyby chtěla, šel by na rande. „Takhle bude sedět doma, pít kafe a koukat na televizi.“

Co plyne z ukončení podpory?

Co pro pana Musila plyne z ukončení podpory? A co pro služby? Hledání podpory jinde než v sociálních službách bývá v teorii sociální péče chápáno pozitivně. Princip subsidiarity, stejně jako komunitaristický apel na soběstačnost tvrdí, že přílišná péče profesionálních služeb je škodlivá – alespoň dlouhodobě – a že lidé mají hledat zdroje podpory jinde – v sobě nebo v okruhu svých blízkých. Kritikové tvrdí, že takové argumenty jsou lehce zneužitelné k maskování škrťů ve výdajích na sociální služby a používají se k rozdrobování sociálního státu. Jestli ukončení podpory panu Musilovi prospěje, nevíme. Pokud má pan Musil nenaplněné potřeby, je spíše otázkou času, kdy bude muset být nějaká forma podpory znovu navázána. Můžeme jen doufat, že se najde služba, která bude schopná s panem Musilem pracovat, a že intervence nebude mít podobu hospitalizace v psychiatrické léčebně, jak tomu - až příliš často - bylo v životě pana Musila dříve.

Co z ukončení podpory plyne pro službu podpory samostatného bydlení? Měla se pokoušet dál pracovat s panem Musilem? Názory se mohou různit. Klíčovou „odpovědností“ sociální služby je kromě praktických testů při práci s uživateli také práce s riziky. A dokument „Dohoda o spolupráci bez rizik“ je jedním takovým místem, kde se profesionálové rizikům „nevhodného chování“ a „odmítání služby“ věnují. V dokumentu psaném v první osobě (jakoby slovy pana Musila) stojí: „Chráněné období je doba, kdy odmítám asistenci, začíná prvním dnem odmítnutí nebo přerušení schůzky, trvá tři měsíce. Pokud odmítnu asistenci více jak 3x za 3 měsíce, nebo se neozvu – dojde k ukončení služby / smlouvy se službou. Služba to oznámí opatrovníkovi.“ Zapracováním do metodiky práce s panem Musilem se ukončení podpory stává součástí terapeutické práce s klientem. Je výsledkem rozvahy (a dohody s klientem), stává se součástí celkové struktury práce jako jedna ze známých a vykazatelných možností. Není tím pádem také možné jednoduše říci, že služba ukončením podpory nedostala nějaké odpovědnosti vůči klientovi.

V dokumentu je také vidět, že opatrovník figuruje jako poslední úroveň podpory – služba s ním počítá, i když sama už nebude poskytována. Pan Musil zůstává i nadále v pravidelném kontaktu s veřejnou opatrovnící, která vede jeho osobní finance a která nejspíš bude fungovat jako neformální koordinátor péče. Sbíhají se u ní informace o klientovi a nakonec bude nejspíš tím, kdo - až to bude třeba - se bude pokoušet pana Musila propojit s vhodnou sociální službou. Pokud taková bude existovat.

2.5 Paní Schovalová

Paní Schovalová bydlí už přes dva roky v chráněném bydlení. Po patnácti letech v ústavu, kdy neměla možnost žít jinde, se jí v rámci krajského transformačního projektu naskytla příležitost odejít. Platila za „velmi schopnou“ klientku s řadou dovedností a předpokládalo se, že bude život s podporou služby chráněného bydlení zvládat bez problémů. S jejím odchodem souhlasili pracovníci ústavu, opatrovnice i paní Schovalová sama.⁴ Očekávání profesionálů se beze zbytku naplnila. A během dvou let v chráněném bydlení se dovednosti paní Schovalové ještě zvýšily. Když ji navštívíme v bytě, chlubí se, co všechno umí a dělá sama: „Lepím si sama účtenky, vařím, pečů, počítám si na kalkulačce“ (když se dělá jednou za měsíc vyúčtování kapesného). „Pořád pracuju v kuchyni, už tam budu v lednu třetím rokem. Taky chodím na internet a píšu na počítači.“ Ukazuje nám i nové věci, které jí za ty dva roky přibýly v bytě: novou sedačku, věž, stůl, kuchyňskou linku, židle i nové akvárium.

(Sebe)kontrola při hospodaření s penězi

Když se chce paní Schovalová blýsknout tím, co všechno už zvládá, zmiňuje – jak jsme viděli výše - mezi jiným lepení účtenek a počítání na kalkulačce, tedy činnosti spojené s kontrolou vlastních financí. „Zhodnocení roku 2012“, které o svých klientech v chráněném bydlení vždy vypracovává jejich klíčová pracovníce, začíná konstatováním posunu právě v oblasti

⁴ Nakonec však byla jedinou obyvatelkou ústavu, která z něj ještě před koncem transformačního projektu odešla. Důvodům, které vedly k setrvání dalších vytipovaných klientek v tomto Domově, se věnujeme v příbězích paní Procházkové a paní Šikové.



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST



PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST

www.esfcr.cz

hospodaření s penězi: „Jarka Schovalová se za poslední rok opět o něco posunula. Především, co se týče hospodaření s penězi, je velmi samostatná a pečlivá. Sama si lepší a počítá pokladnu, je nutná kontrola, protože občas se chybička vloudí, zvláště pro četnost jejích lístků na autobus a vlak. Chodí samostatně nakupovat i větší nákupy, přičemž si stav zásob hlídá úplně sama. Na základě těchto zkušeností si Jarka za pomoci sociální pracovníce zažádala o zvýšení částky, se kterou může hospodařit, z 300,- na 700,- týdně. Navštívila posudkového psychologa ve V. a v současné době čekáme na výsledek.“

U klientek, jako je paní Schovalová, které mají částečně omezenou způsobilost k právním úkonům v hospodaření s penězi, soud rozhodl o výši částky, s níž může hospodařit samostatně. Podle rozhodnutí soudu může paní Schovalová disponovat částkou 1250 na měsíc, tedy asi 300 korun na týden. Podle „Plánu hospodaření s financemi“ z 1. září 2011 dostávala 400 korun na 14 dní a zbytek kapesného, 450 korun „použije na kredit, léky, popř. dobití čipové karty na autobus“.

V říjnu 2012 Hedvika, klíčová pracovníce paní Schovalové, říká: „Teď žádáme o zvýšení kapesného na 700 korun týdně, namísto 300. Hlavně proto, že peníze nestačí pokrýt to, co potřebuje, co si kupuje, a ona si pak musí říkat o další peníze. Vypozorovali jsme, že by jí asi těch 700 týdně mělo stačit. Ty peníze má, ale musí si pokaždé žádat o cokoli nad těch dnešních 300 týdně. Aby si nemusela pořád říkat o peníze, žádáme o zvýšení.“ Vedle kapesného mají totiž asistentky každý měsíc pod kontrolou v uzamčené pokladně dalších asi 3000 korun z peněz vybraných z účtu paní Schovalové. Těmto penězům se říká „stravné“, protože jsou určeny hlavně na nákupy jídla. S nimi už paní Schovalová podle rozhodnutí soudu samostatně hospodařit nemůže. Asistentky však usilují o to, aby se i o tyto peníze paní Schovalová nějak starala. Nemohou jí je přitom ale dát jen tak do ruky. Maximální částka, kterou může mít podle soudu paní Schovalová naráz u sebe, je zatím pouze 300 korun. Když jde tedy paní Schovalová na větší nákup, musí ji doprovázet asistentka, protože nákup bude stát víc než oněch 300 korun. Asistentky nesou za „stravné“ hmotnou odpovědnost a zodpovídají za to, že tyto peníze nebudou zneužity. Proto potřebují, aby veškeré výdaje z těchto peněz byly zdokumentovány. Z každého nákupu je tak potřeba přinést paragon, nalepit ho do knihy a na konci měsíce vše vyúčtovat tak, aby celková částka na paragonech souhlasila s úbytkem z pokladny.

Dokumentování výdajů je tedy primárně potřebou plynoucí z organizačního rámce služby, nikoli potřebou paní Schovalové. Zároveň jí ale umožňuje jistou samostatnost i v případě peněz, s nimiž podle soudu není způsobilá samostatně zacházet: paní Schovalová má díky úzkostlivému evidenčnímu systému a kontrole neustálý přehled o výdajích ze svojí hotovosti. Podílí se na jejich správě, přijde s nimi do kontaktu. Tím se stává způsobilejší i v případě peněz, s nimi sama hospodařit nesmí.

Jenomže co se týče kapesného, výdaje z něj by paní Schovalová evidovat a účtovat vůbec nemusela. Když dostane kapesné do ruky, je zcela na ní, jak s ním naloží. Přesto si paní Schovalová „denně zapisuje útratu kapesného“, jak se píše v „Plánu hospodaření s financemi“. K čemu je ale evidence útraty kapesného dobrá? Jak jsme uváděli výše, v případě stravného slouží jako prostředek zvyšování způsobilosti tam, kde by paní Schovalová do kontaktu s hospodařením také vůbec nemusela přijít. V případě kapesného je

však třeba posilovat jiný druh kompetence, než je evidence a kontrola paragonů. Podle asistentky Hedviky byla totiž někdy paní Schovalová schopna utratit 300 korun během jednoho dne. Za peníze určené na jídlo kupovala do zásoby laky na nehty a šampóny. Pak jí peníze chyběly a bylo jí to líto. Jedna z takových situací je zmíněna také v první revizi „Plánu hospodaření s financemi“: „Stalo se, že klientka nevyšla se svými 400,- korunami na dva týdny. Neuváženě nakoupila samolepky za 120,- a teď nemá na autobus. Je z toho zklamaná.“ Ukazuje se, že je potřeba posilovat *preventivní* kontrolu výdajů, kterou evidence a *zpětná* kontrola účtů z nákupů nezajistí. Asistentka tu přichází s novým návrhem, poučena zkušeností pracovníků ústavu, které používaly (byť na mnohem nižší obnos a pro mnohem omezenější možnosti nakupování) metodu obálek. „Dohodli jsme se na následujícím. Dáme celé kapesné, což je 1250 korun, do obálek, které popíšeme. Budou v nich peníze na cestovné, časopisy a TV program, kosmetiku, prostředky pro domácnost, kredit, léky a také ostatní. Ostatní bude to, co může (paní Schovalová) utratit, anebo si ušetřit. Myslím, že když se to takto rozloží, bude mít lepší přehled. Asistent jí vždy na požádání vyndá obálky a ona si vezme potřebný obnos“ (Plán hospodaření s financemi, zápis z 23. 9. 2011). Podle zápisu z října 2011 „obálková metoda uživatele vyhovuje a funguje“. A výsledek se dostavuje: „Pokračujeme podle dohody s uživatelkou, obálková metoda jí naprosto vyhovuje. Došlo ke změně, a to té, že uživatelka má obálky s penězi u sebe v odemčeném šuplíku a tak si již nemusí o ně říkat asistentovi, díky tomu je zase o malinko samostatnější a svobodnější ve svém rozhodování“ (Plán hospodaření s financemi, zápis z 19. 1. 2012).

Zatímco „vedení pokladny“ u stravného znamená větší zapojení a odpovědnost paní Schovalové, v případě kapesného tento typ evidence funguje jako nadbytečná kontrola, která navíc nedokáže předejít problémům s kontrolou peněz při samotném nakupování, jakmile je paní Schovalová v obchodě s penězi sama bez asistenta. Paní Schovalová si ovšem i nadále „vede pokladnu“, kde eviduje a zpětně kontroluje svoje výdaje - včetně výdajů z kapesného, které by evidovat nemusela. Ale paní Schovalová to dělá ráda. Z jejího hlediska to není na obtíž. Naopak, ráda dělá věci tak, aby za ně byla chválena. „Jsem moc spokojená, že jsem šikovná a každý mne chválí, že jsem nejlepší klientka.“ To jsou její vlastní slova podle „Zhodnocení roku 2012“. Paní Schovalová chce být nejlepší a když je hodnocena jako úspěšná ve vedení účtů, nedává z jejího hlediska smysl se této činnosti ani částečně vzdávat.

Omezení způsobilosti v hospodaření s penězi je opatření, které má omezit riziko, že někdo (příliš důvěřivou) paní Schovalovou a její peníze zneužije, nebo že si paní Schovalová peníze neudrží pod kontrolou při vlastním hospodaření. Po dvou letech praktických testů je ale paní Schovalová v sebekontrolě při samostatném hospodaření s penězi zase dál. Umí poměrně samostatně vést zpětnou kontrolu svých financí: od poloviny roku už vede pokladnu „pouze pod mým dohledem a s několika radami dotáhne až do konce včetně kopírování“, píše asistentka Hedvika v „Plánu hospodaření s financemi“ 26. 6. 2012. A především se naučila nakupovat uvážlivěji. K tomu přispělo, že s ní asistentka zkusila využívat preventivní obálkovou metodu. Díky tomu už není paní Schovalová na kontrolu výdajů přímo v obchodě sama. Udržet kontrolu jí pomáhají nadepsané obálky s určitou částkou – aktéři, kteří nahrazují dohled asistentů a umožňují jí stát se v nakupování způsobilejší: „Od začátku ledna chodí sama na nákupy. Nákup dělá dle zvyklosti 2X týdně a vejde se zhruba do 400-500

korun. V průběhu týdne si pouze dokoupí čerstvé pečivo. V tomto ohledu je již téměř samostatná“ (Plán hospodaření s financemi, 19. 1. 2012).

Další posuny

Zvládání financí je v práci s paní Schovalovou dlouhodobě velké téma. Ale není zdaleka jediné. Když se probíráme dokumentací paní Schovalové z chráněného bydlení, když s ní mluvíme a když mluvíme s její klíčovou asistentkou Hedvikou, dozvídáme se hodně o jejích dalších dovednostech, aktivitách, kterých je schopna, i o nových příležitostech, kterých využívá. A to dokonce i přesto, že již před třemi lety platila za úspěšnou a schopnou klientu.

Už třetím rokem má zaměstnání na otevřeném trhu práce, pracuje na poloviční úvazek jako pomocná síla v kuchyni. „Vytahuju nádobí z myčky, dávám do myčky, vytahuju z vozíku, myju černé nádobí. Teď je hodně práce, děláme jen ve třech, kuchař je nemocný. Budu tam už třetím rokem,“ popisuje svoji práci paní Schovalová. „V 7:45 odchází na autobus do práce. Návrat v 15:00 a po návratu má svůj program - jde na návštěvu ke známým, uklízí, procházka, nákup, sleduje TV, poslouchá hudbu - běžný den“ (Charakteristika klienta, 2012). „Připravuje si sama seznam na nákup. Hlídá si stav základních surovin, kosmetických potřeb, prostředků pro domácnost, léků i potřebného ošacení, či obuvi. Suverénně se pohybuje v obchodě, který si oblíbila, a všichni ji tam znají. Zorientuje se i v neznámém prostředí, popřípadě se doptá“ (Plán hospodaření s financemi, 12. 3. 2012). Při vedení účtů za nákupy už sama používá kalkulačku. „Koupila si a nechala nainstalovat kuchyňský pult, který jí zvětšil plochu pro kuchyňskou přípravu a také opticky oddělil kuchyň od obývacího pokoje. Jarka ráda vaří a plocha na vaření se stávala z odkapávače na nádobí, na kterém se odehrávalo vše okolo vaření“ (Zhodnocení roku 2012). V bytě paní Schovalové přibylo akvárium, které se učí udržovat. Používá mobilní telefon. Do obývacího pokoje si pořídila nový gauč, aby na něm mohly přespávat návštěvy. Dvakrát ročně za ni takto na návštěvu přijede její syn se svojí pěstounkou, s nimiž je jinak v telefonickém kontaktu. Navštěvuje svoji sestru v DOZP, kde dříve sama bydlela. Sama si koupila jízdenky. Teď jezdí autem s dobrovolnicí a zaplatí jí náklady na cestu. Začala chodit na masáže a do posilovny.

Za mnohými z těchto změn a činností v životě paní Schovalové stojí asistence chráněného bydlení. To asistentka Hedvika přišla s nápadem na nové zařízení kuchyně a pomáhala jí všechno organizačně zvládnout: „Alternativu na zvětšení pracovní plochy jsem jí nabídla a vysvětlila jí a jí se myšlenka líbila. Následovně jsme to probrali s opatrovnící a ta byla také pro. Výsledek přestavby je příjemný, praktický a Jarka je spokojená“ (Zhodnocení roku 2012). Podobně to, že má paní Schovalová nové akvárium, o které se učí starat, je výsledkem dlouhé spolupráce se službou. Paní Schovalová chtěla nejdříve psa. „Akvárko je náplast na pejska,“ komentuje to asistentka Hedvika. „Chtěla pejska. Mluvili jsme o tom, co to znamená. Po nějaké době jsme ho získali z útulku, bylo to tam domluvené na zkušební dobu. Ono to ale nejde se dopředu připravit na všechno, i když jsme na tom dlouho a intenzivně pracovali – co to obnáší, i že pejsek může něco zničit. No a on okousal kus lina a jednoho plyšáka. Jarka má ráda svoje věci a tohle jí vadilo. Pejsek musel jít. Naštěstí si ho vzal jiný klient, který je z toho teď úplně šťastný. Jarka si místo toho pořídila akvárium. Poradila nám to jedna asistentka, která má rybičky. Jarka spíš pomáhá s mytím akvária, než že by ho myla. Ale je to jen jednou za měsíc, tak to není tolik práce.“

Díky spolupráci chráněného bydlení s dobrovolníky může mít paní Schovalové dobrovolnici, která ji doprovází za sestrou do DOZP. Asistentka v našem rozhovoru dodává, že cesta do DOZP je komplikovaná. Zabere celý den a na vlastní návštěvu zbydou necelé dvě hodiny. Pak už aby se zase jelo zpátky kvůli spojům. Proto paní Schovalová platí dobrovolnici benzín a ona ji tam vozí autem. Výsledkem podpory ze strany služby, hledání a zkoušení nových možností sociálního začleňování, je cestování na sociální službě nezávislé - s využitím dobrovolnice, tedy zdroje komunity.

A konečně, je to asistentka, kdo inspiroval paní Schovalovou k jejím nejnovějším volnočasovým aktivitám - k chození do fitness centra a na masáže - a kdo s ní na to sestavil individuální plán. „Chci chodit do posilovny cvičit. Abych měla sílu, baví mě cvičit, chci zhubnout jako Hedvika, Hedvika taky chodí,“ formulovala svůj cíl paní Schovalová v individuálním plánu v červenci 2012. Začínali spolu s asistentkou. Dvakrát šly spolu. Poprvé byla paní Schovalová překvapená, že je to námaha, ale šla i podruhé a teď už chodí sama. Při rozhovoru nám hrdě ukazuje psanou pochvalu od cvičitelky. Chození do posilovny ale předcházelo hledání různých možností, asistentka zkoušela nabízet paní Schovalové leccos: „Večerní aktivity moc nevyhledává. Zkoušeli jsme různé, ale bývá po práci unavená. Nechce do bazénu ani na sport. Jenom to fitness centrum,“ vysvětluje Hedvika.

Princip zkoušení možností a schopností je v asistentké práci s paní Schovalovou přítomen velmi silně. Jak říká asistentka Hedvika, nikdy se nelze dopředu připravit na všechno, výsledek není nikdy dopředu zcela předvídatelný. Práce s novými možnostmi znamená, že je potřeba nové věci zkoušet i za cenu toho, že to nemusí vyjít. Přání paní Schovalové mít psa by bylo možné smést ze stolu s odvoláním na organizační uspořádání chráněného bydlení. Nájemcem bytu od města je služba, nikoli paní Schovalová, a služba je tedy za byt odpovědná. S nadsázkou by se dalo říci, že když si paní Schovalová pořídí psa, ubytovává ho na svou zodpovědnost chráněného bydlení. A služba by se proto například mohla rozhodnout nepodstupovat riziko možných komplikací z toho plynoucích. Jenomže být majitelem psa je součástí sociálního začleňování paní Schovalové, nová možnost, nová sociální role, kterou by mohla zastávat. Stejně jako třeba když pro ni bylo před pár lety důležité stát se regulérním zaměstnancem. A tak stojí za to vyzkoušet to. Asistentka přitom pracuje i s možností, že to nevyjde a v útulku s paní Schovalovou domlouvají, že pes půjde do chráněného bydlení pouze na zkušební pobyt. Když si nakonec – po praktickém testu života se psem - paní Schovalová uvědomí, že psa v bytě mít nechce, není to problém, ale začátek nové příležitosti: pořízení akvária.

Flexibilita podpory a limity flexibility v chráněném bydlení

Služba chráněného bydlení nejen, že nabízí a prakticky testuje v životě paní Schovalové nové možnosti. Nejen, že experimentuje s tím, jaké jsou či mohou být její dovednosti. Asistence v chráněném bydlení také experimentuje s rozsahem podpory. Paní Schovalová má v současné době podporu pouze dvakrát týdně jednu hodinu, zatímco zpočátku to bylo několik hodin denně. Asistentka i paní Schovalová hovoří shodně o tom, že současná podpora se týká „větších věcí“, jako je pomoc s mytím oken a praním záclon nebo s odkalením akvária. Někdy jde i o „připomínání“ nějakých činností, jako je utřít jednou za čas prach nebo zajít na kontrolu k lékaři. Pro paní Schovalovou je rovněž důležité, aby po ní

asistentka ještě vždy zkontrolovala pokladnu, i když si ji už vede zcela sama. A ačkoli je již schopna nakoupit si samostatně a zároveň tak, aby při tom neutratila příliš peněz, pořád stojí o doprovod cestou na nákup. Má totiž strach z přepadení. Využívá k tomu sice asistenci, byť neformálně: tak, že „se většinou přidá k asistentovi, který jde s jiným uživatelem“ (Plán hospodaření s financemi, 19. 1. 2012). Jindy se zase přidá ke svému kamarádovi, také klientovi chráněného bydlení. Je tedy možné, že k doprovodu na nákup profesionální asistenci už potřebovat nebude – už teď ji k tomu vlastně formálně ani nevyužívá a dokáže si svoji potřebu bezpečí zaopatřit i jinak, doprovodem kamaráda. Je tedy představitelné, že paní Schovalová časem možná nebude potřebovat podporu asistentek chráněného bydlení vůbec. Nebo jen zřídkakdy, nárazově. Co by se stalo, kdyby ji chtěla - třeba jen na čas – ukončit? Pokud by nebyla služba ochotna vyjednat s městem převod bytu na paní Schovalovou, ta by se musela odstěhovat. Ubytování je totiž neoddělitelnou součástí služby, kterou by právě opouštěla. Přitom právě služba již téměř tři roky pracuje s paní Schovalovou na tom, aby se sžila s místem, kde bydlí, aby znala okolí a lidi v něm, aby se v něm dokázala pohybovat a cítila se bezpečně. Aby byla doma ve svém bytě i v okolní komunitě. Odejít by pro ni znamenalo obrovskou životní změnu, která by nemusela být jednoduchá. A současně právě toto riziko může být pro paní Schovalovou motivem k tomu, aby se ve službě snažila zůstat, i pokud by ji vlastně nepotřebovala.

Chráněné bydlení svoji činnost vědomě identifikuje jako osobní asistenci spojenou s nácvikem, plánováním, hledáním nových možností života v komunitě. Dělá však ještě další zásadní věc, která je s tou prvně jmenovanou v napětí. Asistentka Hedvika ji zcela mimochodem pojmenovává, když mluví o nácviku hospodaření s penězi: „S paní Schovalovou se ale nebavíme o velkých výdajích a vedení domácnosti. Plyn a nájem a podobně platí služba.“ Chráněné bydlení se z definice stará o provoz bytu. Důsledkem ale je, že „chrání“ klienta i před takovými věcmi, jako je kontrola nájemního vztahu, placení elektřiny či plynu a tak dále. Služba tu naráží na svůj limit. I kdyby se v těchto oblastech snažila o nácvik, musela by vytvářet jen jakousi nápodobu. Nájemníci obecního bytu s určitými právy a povinnostmi vůči pronajímateli (v tomto případě obci) by z paní Schovalové neudělala, protože vztah nájemce – pronajímatel je v režii sociální služby samotné. Ta si totiž byt pronajímá od města a paní Schovalové ho poskytuje jako součást sociální služby. Pokus o nácvik dovedností s pronajímáním bytu by tak mohl dopadnout podobně jako nácvik praní v ústavní prádelně, kde se klientka (paní Šiková z jedné z našich případových studií) nedostane k pouštění pračky. Možná, že by paní Schovalová časem zvládla být regulérním nájemníkem obecního bytu, platit nájem, plyn, elektřinu. Ale v chráněném bydlení to vzhledem k jeho organizačnímu uspořádání nikdy nebude potřebovat. Problém přitom nespočívá v tom, že služba tyto věci dělá za klientku. V mnoha případech jsme viděli, že pro sociální začleňování není vůbec podmínkou, aby byl člověk samostatný. Problém je v tom, že zákonem stanovená povinnost chráněného bydlení poskytovat ubytování - jako jednu ze svých tzv. „základních činností“ - brání možnosti vyzkoušet, co všechno by v roli nájemnice bytu paní Schovalová zvládala. A tudíž jí ani neumožňuje tuto další, normalizující, roli získat.

Když se ptáme vedoucí služby, zda by se klient, který už službu nepotřebuje, musel odstěhovat, vedoucí odpovídá: „Buď by se odstěhoval, nebo bychom to nějak zkusili vyřešit s městem, aby uzavřelo nájemní smlouvu přímo s klientem.“ Pracovníci chráněného bydlení

v S. by tedy byli kreativní i v tomto ohledu. Pokud by ve svém experimentování s mírou podpory došli k tomu, že paní Schovalová službu chráněného bydlení již nepotřebuje, nejspíš by hledali způsob, jak by klientka v bytě mohla zůstat. Podle úřednice krajského úřadu by však něco takového vůbec nebylo možné: byty byly pronajaty městem chráněnému bydlení, nelze je pronajímat jednotlivcům. I pro chráněné bydlení jako organizaci by mohl být problém vzdát se bytu, protože s bytem by přišlo i o část svojí kapacity a organizace by musela za byt shánět náhradu. Míra vynaložené energie a kreativity potřebné na takové řešení - pokud by vůbec bylo možné - tak jen poukazuje na cenu, kterou by musela služba platit, jestliže by chtěla překonat paradox pobytočných služeb sociální péče. Ten spočívá v tom, že propojení služby sociální péče s poskytováním ubytování nutí službu nějakým způsobem *vlastnit* domov svých klientů, jimž má zároveň umožnit žít ve *vlastním* domově.

3. Mám zůstat nebo mám odejít? (Rozpor)

V této kapitole představujeme případové studie čtyř klientek domovů pro osoby se zdravotním postižením, u nichž se v průběhu posledních let nějakým způsobem uvažovalo o možnosti, že by mohly z DOZP odejít. Dvě z nich nakonec domov opustily, dvě z nich v něm dosud zůstávají. Analyzujeme zde příčiny jejich odchodu, resp. setrvání v ústavní službě.

3.1 Paní Mládková

Letos bude paní Mládkové 50 let. Až do svých 34 let bydlela doma, aniž by do jejího života zasahovaly sociální služby. Jako žačka chodila do zvláštní školy a žila s rodiči. Podle dokumentů z řízení o zbavení způsobilosti k právním úkonům hrála v té době, a zejména po smrti tatínka, významnou roli v životě paní Mládkové její babička, která vedla domácnost a - jak stojí v materiálech - starala se o paní Mládkovou. Důležitým mezníkem v životě paní Mládkové se stal rok 1997. Byla zbavena způsobilosti k právním úkonům a hned nato umístěna – v takto mladém věku – do domova důchodců.

Z odůvodnění rozsudku o zbavení způsobilosti k právním úkonům vyplývá, že návrh na to, aby paní Mládková byla zbavena způsobilosti k právním úkonům, podaly její tety proto, že se „u babičky v poslední době nezdržuje, je v cikánské rodině, která ji podle nich u sebe nechává pouze ze zjištěných důvodů, neboť jim dává svůj důchod“. Podle navrhovatelek „vše bylo v pořádku do té doby, než paní Mládková začala docházet do této rodiny“. Tety navíc „mají zájem na tom, aby paní Mládková byla umístěna do domova důchodců, což se pokusí v nejkratší době vyřídit. Byla by zde umístěna spolu se svojí matkou“. Jak to v případech návrhu na zbavení způsobilosti bývá, byl o znalecký posudek požádán psychiatr. Ten zbavení způsobilosti doporučil, stejně jako umístění paní Mládkové do domova důchodců. Psychiatr uvedl, že paní Mládková „není schopna se o sebe postarat a vyžaduje péči opatrovníka“. Doporučení v posudku je doplněno ještě poznámkou o tom, že se „nedoporučuje umístění v ústavu sociální péče“. To však není nijak dále rozvedeno. Opatrovnický soud dospěl k závěru, že „z provedených důkazů vyplývá, že jmenovaná není schopná samostatně žít, postarat se o sebe a cokoliv vyřídit. Je tedy na místě ji způsobilosti k právním úkonům zbavit“.

Spokojené mládí v domově důchodců

Ve věku 34 let tak byla paní Mládková v červenci 1997 umístěna do domova důchodců, kde pak prožila deset let. Pracovníci domova důchodců se po nastěhování ptali na zájmy paní Mládkové. Zaznamenali jich několik: zpěv, tanec, malování, ruční práce, televizi a divadlo. Na otázku, co paní Mládková od pobytu v domově důchodců očekává, zaznamenali odpověď: „chci být spokojená, chtěla bych žít s přítelem“. A paní Mládková na život v domově důchodců vzpomíná právě takto – jako na dobu, kdy měla přítele a plno volnosti. Záznamy z té doby vypovídají o zabezpečeném životě plném vycházek, sběru sezónních plodin a kamarádů. V lednu 2005: „chodí se svým přítelem na procházky, tráví s ním většinu dne, je spokojená“. O měsíc později: „nic se nezměnilo, stále se stýká se svým přítelem, kterého má ráda, chodí na procházky, je spokojená“. V březnu se paní Mládkové „daří stále dobře, uklízí

za přítele, který si narazil žebro“. V květnu: „má se dobře, chodí po nákupech a návštěvách, nic jí nechybí, občas ji zlobí přítel“. V červnu: „beze změn, má se dobře“. A o pár dní později „je ráda, že je pěkné počasí, začala chodit s přítelem na borůvky, je spokojená“. V červenci stále „chodí s přítelem na borůvky, těší se, až začnou růst houby. Nic jí nechybí“. V říjnu „je stále spokojená, usměvavá, chodí s přítelem na nákupy a na návštěvy“. Ani o měsíc později „žádné změny, je spokojená, usměvavá, těší se na Vánoce“. Na začátku prosince „se těší na Vánoce, chodí do lesa na větvičky a zdobí pokoje. S přítelem chodí nakupovat dárky. Přijela na návštěvu teta. Těší se na Mikuláše“. Tak začal další rok, 2006. V únoru „se paní Mládková těší na jaro. Přestavěla si nábytek v pokoji, aby byla změna. Stále usměvavá, klidná“. V březnu „stále chodí s přítelem na nákupy a návštěvy“. V červnu „je stále veselá, chodí s přítelem na procházky. Účastní se výletů a akcí“. V červenci „je stále spokojená, chodí s přítelem na procházky, na borůvky“. Tak ubíhají záznamy o měsících a letech: beze změn, výlety, veselá, spokojená, listopad, těší se na Vánoce, veselá, Vánoce, návštěva tety, spokojená a veselá, těší se na jaro, veselá, nic jí nechybí, duben, spokojená, těší se na pomlázku, s přítelem navštěvují kamarády, červen, borůvky, stále spokojená, sází květiny... Na jaře se těší na léto, v létě se těší na podzim, na podzim se těší na zimu a tak pořád dokola, v rytmu procházek a chození s přítelem. Život, který zachycují záznamy, má vlastnosti podobné životu na táboře nebo na škole v přírodě. U dospělých lidí se ale takovýto běžný (nikoliv dočasný) způsob života objevuje kromě ústavní péče pouze v orwelllovském románu – život, kterému nic nechybí, kde jediná povinnost je být spokojený a chovat se pěkně. Záznam v dodatku ke smlouvě z listopadu 2004 shrnuje plány paní Mládkové: „chci zde žít až do svého stáří, kdy o mě bude dobře postaráno. Ráda budu pomáhat lidem v okolí“.

„Spokojený“ život v domově důchodců byl ale ukončen rekonstrukcí budovy, kvůli které byla paní Mládková společně se svojí maminkou přemístěná do domova pro lidi se zdravotním postižením. Záznam o rozhovoru o přemístění klientky ze srpna 2007 k této změně uvádí, že paní Mládková „změnu chápe a uvědomuje si ji, je ráda, že bude dál společně žít se svojí maminkou. Psychický stav je beze změn“. V září 2007, těsně po nastěhování, hodnotí pracovnice Domova dovednosti paní Mládkové. Píše o ní, že je samostatná, ráda chodí na procházky se svojí kočkou, účastní se nákupů ve městě a zájezdů. Dál si hodnocení všimá toho, že paní Mládková ráda kreslí a ráda trhá květiny, které pak dává ostatním. Nesnáší hádky s užívatelkami. Je zmíněna „soběstačnost“ a to, že by se paní Mládková chtěla osamostatnit. Hodnocení po třech měsících říká „celkem si zvykla, ale nelíbí se jí tu“, po šesti měsících opět: „nelíbí se jí tu“. K tomu je připojené hodnocení duševního stavu, podle něhož je paní Mládková v čase „zcela orientovaná“, v místě „zcela orientovaná“, emoční projevy jsou charakterizované jako „vyrovnané“, a společenské chování jako „normální“.

Život v DOZP, život mimo něj

Při pohledu na každodenní rutiny a aktivity je možné říct, že paní Mládková v posledních letech využívá DOZP hlavně jako službu ubytování. Přehled pracovního uplatnění v zatím posledním „Plánu uživatele“ z dubna 2012 ukazuje, že paní Mládková dochází do služby podporované zaměstnání, navštěvuje sociálně terapeutické dílny a dvakrát týdně (úterý a pátek) chodí do práce jako uklízečka v jednom lázeňském hotelu. Od listopadu 2012 navíc chodí každé úterý na dvě hodiny do místní školy, kde si zlepšuje čtení a psaní. Všechny tyto

aktivity jsou nejen mimo ústav, ale většina z nich také mimo obec, kde paní Mládková bydlí, a ona tak pravidelně dojíždí. S ohledem na věk a zejména na dovednosti byla paní Mládková vybrána jako „vhodná k odchodu“ z DOZP již v roce 2009. Jako součást této plánované změny se paní Mládková přestěhovala v únoru 2010 do budovy, která byla adaptovaná na tzv. „návčikové domácnosti“ pro „schopné“ klientky.

Plán uživatele z dubna 2012 odhaduje, že pokud by paní Mládková odešla do služby chráněného bydlení nebo služby podpora samostatného bydlení, potřebovala by asistenci na 2 až 4 hodiny denně. V rámci přípravy na odchod z DOZP jsou od roku 2009 stanovené „podcíle“, zaměřené na aktivity každodenního života. Paní Mládková se chce „zdokonalit ve vaření, pečení, naučit se počítat a zacházet s penězi“ (2009). Záznamy o poskytování služby přitom o tom, jak paní Mládková tyto „podcíle“ naplňuje, nemluví. Stručné zápisy ještě z roku 2009 zmiňují zejména volnočasové aktivity jako je „soutěž tombola“ (8. 1. 2009), „cvičení tělocvična“ (12. 1. 2009), „točení barevných papírků na špejle“ (13. 1. 2009), nebo „vyšívání“ (3. 2. 2009). V tomto ohledu se nic nemění ani v roce 2010. Záznamy průběžně odkazují k aktivitám, které plánovanou práci na každodenních dovednostech zahrnují jen občasně: „vycházka, tělocvična, skládání obrázků, motání kuliček, kuchyň – pečení z listového těsta, četba knihy, tělocvična, kvíz, práce s rychletuhnoucí hmotou, vycházka, páteční posezení, vystřihování, vycházka, zapékání sendvičů, příprava masek, páteční posezení, maškarní rej, vycházka, vycházka, nákup obuvi, ples, nemocná, muzikoterapie – tělocvična, návštěva knihovny, vycházka, malování pohádky, dílna (ve městě M) – pletení košíků, PC, vaření večeře – obložený talíř, vycházka, sázení kyttek – pomoc, dílna, sportovní hry ve městě B., kreslení, dílny, vycházka, sběr malin, nákup, úklid skříně“. Sem tam se také objeví „motání papírků na špejli“.

Setrvání v DOZP a role opatrovnice

Podle pracovníků Domova a podle individuálních plánů klientky by paní Mládková mohla bydlet mimo ústavní zařízení s relativně nízkou mírou podpory. V roce 2010, kdy se začaly plánovat odchody prvních klientek z Domova, byla paní Mládková na seznamu těch, kdo by mohl odejít. Takto probíhá transformace v Domově: identifikují se uživatelé „vhodní“ pro odchod, kteří se pak na odchod „připravují“ a v ideálním případě také z Domova odejdou. Samostatné bydlení se v plánech paní Mládkové objevilo spolu se začátkem transformačního projektu v roce 2009. Od té doby je označovaná jako vhodná pro odchod z DOZP opakovaně, naposledy v dubnu 2012. V roce 2010 se na odchod z ústavní služby začala připravovat. Její opatrovnice však byla proti. Domov vystupuje v příběhu paní Mládkové jako iniciátor jejího odchodu do „běžného života“, jako někdo, kdo paní Mládkovou pro odchod identifikoval a opakovaně se o něj pokoušel, opatrovnice oproti tomu vystupuje jako hlavní překážka odchodu. Individuální plán z dubna 2012 o opatrovnici říká, že „má časté výhrady k začleňování uživatelky do běžného způsobu života“. Ve stejném dokumentu se také objevuje poznámka: „posoudit, zda nenavrhnout do budoucna změnu opatrovníka“.

Svou roli překážky v odchodu paní Mládkové do samostatnější formy bydlení opatrovnice opakovaně potvrzuje. Například v dopise z ledna 2011 píše: „V roce 2010 jsme se dozvěděly, že paní Mládková byla vybrána do projektu, kde byla připravována bez souhlasu opatrovníka na samostatné bydlení s podporou mimo zařízení, ve kterém v současné době je. Zúčastnili

jsme se přednášky, měli jsme osobní jednání s pracovníci domova, naše rozhodnutí, které jsme udělaly ústně, bylo, že nesouhlasíme s tím, aby paní Mládková odešla z domova. Bylo nám sděleno, že tímto tento záměr padá a paní Mládková bude nadále využívat možnosti účastnit se aktivit, které doposud navštěvovala. Nemile nás překvapil telefonát od paní ředitelky, která sdělila, že příprava paní Mládkové stále trvá. Jelikož máme své důvody, které jsme při návštěvě domova sdělily pracovnícím, naše rozhodnutí je stále stejné. Nesouhlasíme s odchodem paní Mládkové z DOZP a chceme, aby měla stávající ústavní péči. Paní Mládková má v DOZP svoji maminku, i proto nechceme, aby se od sebe vzdálily. Ta pomoc paní Mládkové potřebuje a to by měl být i záměr pracovníců.“ Opatrovnice svou roli bariéry v sociálním začleňování paní Mládkové stvrzuje v srpnu 2012, kdy podává žádost o umístění své opatrovankyně zpět do domova důchodců. Zdůvodnění, která opatrovnice předkládá, opakovaně naznačují, že opatrovnice jedná v jiných zájmech, než v „nejlepším zájmu“ paní Mládkové: nejprve to byly zájmy maminky paní Mládkové, které organizovaly její budoucnost. Nyní opatrovnice staví před zájmy paní Mládkové zájmy své. Paní Mládková se má přestěhovat do domova důchodců, aby jí mohla opatrovnice pohodlněji navštěvovat: „Helenino stávající umístění v DOZP mi činí velké potíže s dopravou a nemohu se s ní často vídat (...) zasílám žádost o její umístění v domově důchodců blíže ke mně. Helena Mládková byla v tomto zařízení již umístěna, zná to tam a já bych neměla s dopravou problém a mohla bych se s ní častěji vídat.“

Pracovnice Domova tuto negativní roli opatrovnice při naplňování plánu na osamostatnění paní Mládkové reflektují na různých místech. Například v „Plánu uživatele“ z dubna 2012 se ve shrnutí pracovních a sociálních příležitostí objevuje poznámka: „Mohla by pracovat denně, ale opatrovník to nepodpořil.“ Při naší návštěvě pracovníce Domova mluví o tom, jak opatrovnice v říjnu 2011 zakázala tehdy nově nabytou práci své opatrovankyně. V dopise napsala: „Po návštěvě mojí neteře dne 30. 10. 2011 jsem se rozhodla Vám sdělit, že již nechci, aby dojížděla do zaměstnání mimo Domov. Mé důvody jsou: není zabezpečena její doprava pod dohledem, musí jezdit brzkým ranním spojem. Velmi zhubla a já přičítám tento úbytek váhy stresům a běhání z DOZP na spoje. Paní Mládková vždy poslechne a udělá to, co jí nařídí dospělý. Neumí říci, že se bojí – mně řekla, že celou cestu utíká. Proto jsem přehodnotila svůj souhlas a nyní vás žádám o ukončení její pracovní smlouvy. Nepřeji si, aby sama chodila do města na spoje, kdy v současné době je již tma a i sama jezdila za prací.“

Další situace, kdy podle pracovníc Domova opatrovnice jednala proti rozvoji samostatnosti paní Mládkové, nastala v prosinci 2011. Cíl spolupráce v tehdejší individuálním plánu říkal, že paní Mládková si z naspořených peněz koupí telefon, aby měla možnost při nečekaných událostech někomu zavolat. Sociální pracovníce pro nákup telefonu požádala opatrovnici o uvolnění peněz. V dopise stálo: „Blíží se Vánoce a paní Mládková si přeje koupit mobilní telefon. Samozřejmě její přání respektujeme a proto se vás jako opatrovníka ptám, zda souhlasíte s uvolněním peněz na koupi mobilního telefonu. Její klíčová pracovníce se postará o to, aby se naučila s telefonem zacházet a správně ho používala. Paní Mládková vám i často telefonuje a musí proto za mnou chodit do kanceláře telefonovat ze služebního telefonu. Takhle by měla telefon vlastní a mohly byste být častěji v kontaktu.“ Vyjednávání se v tomto případě odehrálo ústně. Na kopii dopisu je rukou připsaná poznámka „nesouhlasí s koupí telefonu“.

Ze všech těchto odkazů se důvod, proč paní Mládková neodešla do samostatného bydlení, zdá být zřejmý. O paní Mládkové se tu mluví jako o někom, kdo by mohl odejít, ale koho opatrovnice si to nepřejí. Na negativní roli opatrovníků při odchodech z DOZP ostatně transformační projekt narazil záhy po svém zahájení v říjnu 2009. Ukázalo se, že část opatrovníků z řad příbuzných nesouhlasí s předpoklady a směřováním transformačního projektu. Proti začleňování svých opatrovanců argumentovali tím, že klienti mají v ústavech všechno, co potřebují, a že lidé s postižením přece do ústavů patří. Jindy se negativní postoj opatrovníků formuloval jako odpovědnost za zdraví opatrovanců. Někteří opatrovníci měli představu, že nesou odpovědnost za každý detail v životě opatrovanců. Jako nejbezpečnější cestu pak volili plošnou minimalizaci rizik spojených s běžnými životními situacemi. Výsledkem bylo – jako v případě paní Mládkové – omezení běžných životních situací, které pro-transformační přístup chápe jako zdroj učení (srov. Kocman a Paleček 2011a: 20). Konzultantky i pracovnice ústavů vyhodnotily odmítavý postoj opatrovníků k transformaci jako výsledek nedostatku informací a důvěry. Pro opatrovníky byl zorganizován seminář s právníkem specializovaným na oblast samostatného života a sociálního začlenění. Cílem semináře bylo některé obavy rozptýlit, jiné ukázat jako přehnané. Jinou strategií transformačního projektu se staly návrhy na změnu opatrovníka. Obavy opatrovnice paní Mládkové seminář nerozptýlil, ani nevyjasnil rámce její opatrovnícké role. Při naší návštěvě shrnuje ředitelka DOZP situaci tak, že „u paní Mládkové je největší problém její opatrovnice, která nechce, aby šla do chráněného bydlení, chce namísto toho, aby šla zpátky do domova důchodců“. A změna opatrovníka? Zvažovali ji, ale paní Mládková je podle ředitelky na opatrovnici vázaná a změnu si nepřejí.

Setrvání v DOZP jako výsledek práce dalších aktérů

Na celý příběh neodcházení paní Mládkové do samostatnější formy bydlení je zajímavé podívat se ještě jednou, tentokrát trochu širší optikou. Kromě opatrovnice a její nesporné role se můžeme dozvědět něco i o dalších aktérech, kteří se nějakým způsobem podílejí na tom, že i na konci druhé etapy odchodů z DOZP (v rámci navazujícího krajského individuálního projektu „Udržitelnost dostupnosti krajské sítě sociálních služeb Karlovarského kraje“) je budoucnost paní Mládkové stále pevně usazená v rezidenčních službách.

Nejprve je tu sama paní Mládková a její osobní cíle (vycházející z jejích přání), které jsou v napětí s plánem odchodu do komunitní služby. V dokumentaci se opakovaně objevuje přání „bydlet samostatně v obci P.“ (Plán uživatele, 2012). Podobně, o rok dříve, si paní Mládková přála: „Chci bydlet sama nebo s přítelem – chci si najít přítele, chci si vařit, co chci, chci mít klid, chci chodit do práce“ (Plán uživatele, 2011). Když ale dnes paní Mládková mluví o tom, že chce „bydlet sama“ má to specifický význam. Paní Mládková tím myslí bydlení v domově důchodců v obci P., nikoliv odchod do samostatného bydlení s asistencí, jak navrhuje pracovnice Domova. Připomenutí si minulosti paní Mládkové dává jejím slovům smysl – deset let bydlela v domově důchodců a většinu času trávila se svým tehdejším přítelem. Paní Mládková hovoří v kontextu této pozitivní zkušenosti. Z jejího pohledu je možné bydlet „sama nebo s přítelem“ v domově důchodců. Plán uživatele dále připomíná, co je pro paní Mládkovou důležité: „Maminka, teta, bydlet s přítelem, mít klid, kocour, mít

přítele“ (Plán uživatele, listopad 2011). Odchod z ústavu do samostatného bydlení, tak jak jej formulovali jako osobní cíl někteří klienti v minulém krajském transformačním projektu v letech 2009 – 2011, se v případě paní Mládkové nikde neobjevuje. Naopak, zachování vazeb s maminkou a s tetou (které z pohledu transformace vytvářejí překážky sociálnímu začlenění paní Mládkové) je pro ni pokaždé na prvním místě. Osobní cíle ve formě přání paní Mládkové směřují zřetelně proti odchodu z DOZP do komunitních služeb.

Je tedy možné říct, že paní Mládková je svým způsobem sama překážkou vlastního odchodu. Aby ale osobní cíle klientky měly takovou váhu, potřebují prostředí, které jejich pozici umožní. Je tedy potřeba se také ptát, v rámci jakých souvislostí tomu tak je. V užším smyslu se dostáváme k nastavení procesu transformace v Kraji, v širším smyslu k celému uspořádání sociálních služeb po roce 2007, kdy začal platit zákon o sociálních službách. Ten vnesl do prostředí sociální péče koncept „osobního cíle“ i jeho centralitu v rámci plánování podpory klientům. V různých místech sice zákon zmiňuje také „potřeby“, které mají sociální služby mapovat a podporovat, praxe fungování péče ale naznačuje, že „osobní cíle“ založené na přáních jsou často dominantním nástrojem individuální případové práce. „Osobní cíl“ úzce chápaný jako přání klienta přitom může být v rozporu s tím, co klientovi může chybět z pohledu profesionálů nebo nějakého přístupu – například z pohledu transformace pobytových zařízení, která je normativně rámovaná jako snaha o to, dosáhnout v životě klienta vztahů a příležitostí běžných pro jeho vrstevníky. Případ paní Mládkové toto napětí dobře ilustruje. Paní Mládková by chtěla odejít z DOZP do domova důchodců. Sociální práce ale zohledňuje (nebo by měla zohledňovat) mimo úzce chápaných osobních cílů také „osobní potřeby“. A ty jsou s přáním paní Mládkové v přímém rozporu, protože život v domově důchodců není tím, co je „běžné“ pro její vrstevníky a o co by měla usilovat podpora změny v jejím životě. K bezradnosti nad napětím mezi přáním paní Mládkové a chápáním toho, co jí chybí a co by potřebovala z hlediska teorie sociální práce a sociálního začleňování, přispívá také nastavení samotného transformačního procesu. Tento moment se objevuje i v jiných případech v naší analýze. Všechny souvisejí s klíčovým prvkem procesu transformace, kterým je „dobrovolnost“. Transformace není Krajem – zadavatelem a zřizovatelem služeb - organizovaná jako uzavírání ústavních pobytových zařízení, ale jako odchody jednotlivců. Klienti musejí s odchodem souhlasit, musejí ho chtít. Stejně jako ho musejí chtít opatrovníci.

V tomto komplexním rámci je srozumitelné, proč je přání paní Mládkové „bydlet sama v domově důchodců“ pro reformátory a sociální pracovníky rozporuplné a znemožňující práci na rozvoji paní Mládkové. Chybí jinak formulovaný osobní cíl, zůstává nedostatek prostředků na efektivní změnu cíle nebo na zmírnění jeho pádnosti. Pro paní Mládkovou přitom její cíl nevytváří žádný problém. Nemá teorii deinstitutionalizace, která by zásadně oddělovala samostatný život od života v pobytových službách (jako je domov důchodců). Na rozdíl od jiných klientek, paní Mládková nedefinuje odchod jako opak života v ústavu. Výsledné napětí mezi představami klientky a představami profesionálů neumí ani Domov, ani celý transformační projekt v současném nastavení řešit. Nakonec také Domov přestal – alespoň prozatím – experimentovat s různými způsoby, jak zvládnout odpor opatrovnice a napětí, které plyne z osobního cíle paní Mládkové. V existujícím nastavení transformace jsou úspěšné odchody závislé na souladu mezi přáním klienta a přáním opatrovníka a existencí služeb a bydlení v cílovém místě. V případě paní Mládkové se však pracovnice Domova

nemají o co opřít: paní Mládková chce - ve shodě s opatrovníci - do domova důchodců. Z hlediska deinstitucionalizace nedává tento cíl smysl. Současný celostátní ani krajský rámec deinstitucionalizace – založený na dobrovolnosti - však nenabízí pro tuto situaci žádné řešení.

3.2 Paní Procházková

O umístění Milady Procházkové do ústavu bylo rozhodnuto již v jejích 8 letech. Zápis z jednání „Okresní odborné komise pro zařazení dětí do škol pro mládež vyžadující zvláštní péče“ z dubna 1960 zaznamenává rozhodnutí komise o tom, že osmiletá Milada má být zproštěna školní docházky a umístěna v azylovém zařízení. Zápis také říká, že se v jejím případě jedná „o oligofrenii v pásmu idiocie“. Na rozdíl od jiných případů, které jsme sledovali, tady bylo rozhodnutí o umístění do ústavu přijato rodiči souhlasně (do ústavu se ostatně později dostala také jejich další dcera). Rodiče hned 4. 5. 1960 podepisují „Přihlašovací list do ústavu duševně vadných dětí“ s tímto předtištěným prohlášením: „My, zákonní zástupci dítěte Milady Procházkové, souhlasíme s tím, aby v zájmu duševního a tělesného vývoje bylo umístěno v příslušném a ústavním zařízení, případně přemístěno do jiného vhodnějšího nebo jeho věku a schopnostem odpovídajícího ústavního zařízení. V případě, že toho podle lékařského posudku bude vyžadovati jeho zdravotní zájem, může býti propuštěno do jiného zdravotního zařízení, o čemž budeme uvědoměni. Z důvodů soustavného porušování kázně, nedodržování domácích i provozních předpisů nebo ohrožení jiných chovanců, může býti z ústavního zařízení vyloučeno. Současně se podrobujeme všem nařízením a předpisům domácího řádu, který rovněž upravuje styk rodičů s dítětem, pokud tento není omezen nebo jinak upraven soudním usnesením. V případě požádání o výstup dítěte z ústavní péče jsme si vědomi toho, že tak činíme, pokud to neodporuje veřejnému zájmu, na vlastní odpovědnost, a dítě nemůže býti již více zpět přijato, leč na základě nové žádosti o ústavní umístění a v novém pořadí uchazečů.“

Schopna existence pouze v ústavních podmínkách

Nicméně trvalo ještě přes dva roky, než se malá Milada do ústavu dostala. V dubnu 1962 záležitost urgovala okresní prokuratura: „Dne 20. března 1962 na meziresortní poradě, uskutečněné na státním statku v B. orgány VB, okresního soudu a okresní prokuratury z diskusního příspěvku vedoucího hospodářství soudruha K. jsem zjistil, že v obci B v rodině Procházkových žijí dvě nezletilé děti, které mají být debilní, při čemž ohrožují majetek státního statku, zejména formou podpalování, což činí nesmírné obtíže zaměstnancům při jejich hlídání, aby nedošlo k vážným škodám. Tato skutečnost je známa na odboru školství a kultury ONV již po dobu asi 4 let a dosud přes upozorňování zmíněné děti nebyly předány do příslušného ústavu, ačkoliv s tímto opatřením samotni rodiče dávno projevíli souhlas. (...) Odbor školství a kultury, oddělení péče o mládež ONV přípisem (...) mi sdělil, že spisy shora uvedených dětí nevede – jde o děti nevychovatelné a jejich umístění přináleží odboru sociálního zabezpečení, se kterým již soudružka L. v této věci jednala. Sděluji Vám tyto skutečnosti za účelem prošetření s tím, že žádám, aby mi byla podána zpráva, jaká opatření v této věci byla učiněna. (...) Okresní prokurátor.“ Vedoucí odboru sociálního zabezpečení

Okresního národního výboru v Karlových Varech se hájí s tím, že vše vázlo na rodičích, kteří ani na opakované vyžádání nezaslali potřebné doklady. Zpráva Komise sociální a posudkové Okresního národního výboru v Karlových Varech pak uvádí, že „podle zjištění jedná se o dítě, které se potuluje po obci a ohrožuje majetek státního statku formou podpalování apod. (...) dle sdělení místních občanů umístění shora uvedeného dítěte je velmi nutné a rodiče s tím souhlasí. Návrh odboru: Navrhují umístění do ÚSP s tím, aby byl hrazen příspěvek na zaopatření, a poměrná část RP neb rodiče nedosahují velkých výdělků“. A vyžádaný lékařský posudek popisuje: „Rodinné prostředí zřejmě velmi neuspořádané, dítě zavšivené, matka dělá dojem debilní ženy. Psychomotorický vývoj dítěte údajně normální. Chodila rok do školy, byla vyloučena, aniž by bylo požádáno o umístění v ústavu sociálního zabezpečení. Dítě se celé dny toulá po vesnici, chodí za cizími lidmi, doma prý podle matky pomáhá a je šikovná k manuální práci.“

Na dítěti zbaveném povinnosti školní docházky, potulujícím se po vesnici a podpalujícím majetek státního statku je zajímavá jedna věc. Tehdejší systém státní péče o dítě s postižením, jakkoli se nám může zdát totální a vše pronikající, měl také slepá místa. Když Milada – dílem nedůsledností rodičů, dílem nedůslednosti úřadů – zprvu do ústavu nenastoupila (přestože se na tom všichni již shodli), zůstala prostě další dva roky doma. Nicméně v tomto neplánovaně vzniklém prostoru mezi umístěním dítěte do ústavu a jeho setrváním v rodině, provázeném touláním se po vesnici, neexistovala alternativa. Žádná jiná varianta práce s rodinou, náhradní rodinná výchova apod. Pro „nevzdělavatelné“ a „nevychovatelné“ dítě existovalo pouze jediné řešení, jediná forma péče. A to přichází nakonec po výše popsaném tlaku úřadů v srpnu 1962: „Povolání k nástupu do ústavní péče“. V září se Milada do ústavu sociální péče pro děti skutečně dostala. V něm žila necelý rok a poté byla přeložena do ústavu sociální péče pro mládež, kde zůstala až do roku 2011, tedy do svých téměř 50 let.

Archivní dokumentace uvádí, že Milada se po počáteční agresivitě v ústavu „zklidnila a dobře začlenila“. Při přijetí do druhého ústavu v roce 1963 „bylo možno s ní navázat kontakt, ochotně zazpívala národní písně“. V ústavu se opakovaně potvrzuje diagnóza „lehké imbecility“. Ústav si několikrát vyměňuje s otcem Milady dopisy ohledně nedoplatku ošetřovného. V roce 1964 otec odepisuje: „Soudruhu B.! Vzhledem k tomu, že jsem nedostal na výplatu přídatky na děti a slabou výplatu, nemohu ošetřovné poslat. Mám slíbeno, že mně dají větší zálohu, tak jak ji dostanu, hned peníze odešlu. Co dělá a jak poslouchá Milada? Chtěli jsme přijít na návštěvu, ale nevyšlo to! To víte, takovou zimu a skoro nemám na cestu. Tak pozdravujte Miladu a na shledanou.“ V roce 1964 také ředitel v jednom z dokumentů vysvětluje: „Z výchovného hlediska jsem Miladě letos dovolenou nepovolil. V rodině není zajištěn dostatečný dohled a docílené dobré výsledky u nás by pobytem doma byly opět narušeny. Slíbil jsem jejímu otci, že dovolenou dostane Milada, až bude starší a ukázněnější.“ S rodiči v kontaktu malá Milada tedy zřejmě příliš není, z hlediska poskytovatele péče je rodina vnímána spíše jako riziko než jako zdroj užitečný pro vývoj malého dítěte. V ústavu Milada dospívá, jako ostatní chovanky se pod vedením řádových sester učí háčkovat, pomáhá v kuchyni, při uklízení. „Pracovně se dobře zapojila. Neužívá žádné léky, záchvaty netrpí,“ říká dobová dokumentace ze 70. let. V roce 1976 konstatuje „Odborný lékařský nález a posudek o duševním stavu“, vypracovaný pro soud kvůli posouzení způsobilosti k právním

úkonům, že Milada „je vedoucí chovankou 2. oddílu, pracovního, při krajské soutěži ÚSP měla úlohu v Popelce. (...) Emotivita je vcelku vyrovnaná, chovanka je ve skupině dobře adaptovaná. (...) Pracovně je dobře využitelná, zařazena do 2. oddílu, který se zúčastňuje pomoci na poli apod.“ Paní Procházková je tedy „neproblémová klientka“. Neumí sice číst a psát, ale je schopna řady praktických činností, nepotřebuje léky ani nějakou zvláštní podporu, není konfliktní. Mohla by tedy žít někde jinde než v ústavu? Rutinní závěr psychiatrického posudku ve věci způsobilosti k právním úkonům spěje k naprosto opačné pointě: Milada Procházková „trpí vrozenou poruchou, kterou si sama nezavinila. Tato těžká porucha je trvalého rázu, což vyplývá jednak ze samotné diagnózy, jednak z toho, že stav trvá nezměněn řadu let. Vyšetřením lze jednoznačně prokázat, že vyšetřovaná není schopna nijak se výdělečně zařadit, ani není schopna si obstarávat své osobní záležitosti. Nelze předpokládat, že by se v budoucnu mohl její stav podstatně zlepšit. I v budoucnosti bude schopna existence pouze v ústavních podmínkách. Z tohoto hlediska se posuzovaná jeví jako trvale nezpůsobilá ke všem právním úkonům“. Závěr stanovuje neschopnost slečny Procházkové „výdělečně se zařadit“ navzdory tomu, že o pár stránek dříve posudek opakovaně zmiňuje její „pracovní využitelnost“ a zařazení do „pracovního oddílu“. Současně předpovídá neschopnost existence v jiných než v ústavních podmínkách. Paní Procházková je tu definována jako někdo, kdo z *podstaty věci musí* žít v ústavu. Posudek touto definicí přispívá k tomu, co uvádí mezi důvody, jež ho k této definici vedou: totiž k tomu, že stav bude nadále „nezměněn řadu let“ a paní Procházková nebude schopna žít jinde, než v ústavu, nebude schopna „nijak se výdělečně zařadit“. Přestože se v posudku tvrdí, že neschopnost paní Procházkové výdělečně se zařadit lze „jednoznačně prokázat“ vyšetřením, prakticky tato „neschopnost“ vzniká především tím, že paní Procházková vůbec nemá možnost mimo ústav pracovat, natož žít. Mimo jiné i díky zbavení způsobilosti k právním úkonům.

Důvody setrvání v ústavu

Pokud někdy paní Procházková nepatřila k nespokojeným uživatelům služby, bylo to nejspíš pouze na začátku, než se „začlenila“, než se přizpůsobila životu v ústavu, mimo rodinu. Později už platila za bezproblémovou „chovanku“. Jejím jediným problémem byly občasné krádeže v pokojích ostatních klientek. „Byla šikovná, pracovitá. Jediné negativum bylo, že opravdu kradla. Co se jí líbilo, to si vzala,“ říká její bývalá kmenová pracovnice Jana z Domova. Paní Procházková mluví o Domově hezky. Při rozhovoru vzpomíná na to, jak ji řádové sestry učily plést a háčkovat. Nezmiňuje nic z toho, co o minulosti někdejšího Ústavu sociální péče vypráví ředitelka, která v něm začala pracovat v roce 1992: „Bylo tady devět řádových sester. A bylo to jak ve středověku. Měla jsem idealistickou představu, že řeholní sestry jsou dobré. Že jsou lidi, co chodí do kostela, dobří i zlí, to jsem věděla. Ale o řádových sestřích jsem si myslela něco jiného. A chvíli jsem se musela srovnávat s tím, že i řádové sestry jsou jenom lidi.“ Ředitelka líčí, že byla i svědkem týrání, když sestra klientku bila. O „tvrdé výchově“ mluví i pracovnice Jana: klientky jí vyprávěly, že od sester občas dostávaly hadicí, „než se se něco naučily“. Ředitelka také vypravuje, jak sestry myly chovanky jednou týdně ve dvaceti centimetrech vody, po skupinách, několik osob v téže vodě. Jak nebylo dost vody, protože ji měli jen z cisteren. Jak se v bývalém klášteře netopilo. A jak sestry nechaly mýt nádoby pro klientky v kýblech, do kterých se dávaly zbytky jídla a z nichž se ty zbytky

dávaly prasatům. „Já jsem pořád nechápala, proč je tady oddělené nádobí pro klienty a pro zaměstnance. A pak jsem viděla, že to myjí v těch kýblech. A řekla jsem sestře, že takhle to nebude. A ona řekla, že to tak bude. Ale já jsem na tom trvala, tehdy jsem byla třicetiletý cucák a jí bylo sedmdesát pět,“ popisuje střet pohledů na péči. Paní Procházková o ničem takovém nemluví. A to přestože byla podle ředitelky DOZP jednou z těch klientek, které někdejší tvrdé praktiky některých sester barvitě popisovaly současnému personálu Domova. Při našem rozhovoru se paní Procházková o řádových sestřích vyjadřuje pochvalně. Dokonce v jejím srovnání vycházejí lépe než vychovatelky: „Sestřičky na nás byly hodné, protože sestřičky nekouřily a nezavíraly se ve svojí místnosti. Vychovatelky byly vždycky dlouho ve vychovatelně a tam kouřily. Sestřičky s námi šly na svačinu, kdežto vychovatelky chodily později, třeba v půl čtvrté, a my jsme musely čekat. Sestřičky na nás neřvaly. Vychovatelky, ty na nás řvaly. To není hezké, měly by slušně mluvit. Ale paní ředitelka na nás byla hodná.“ Nicméně i v jejím vyprávění zazní ozvěna režimu, který (jak popisují ředitelka s kmenovou pracovnící) v ústavu udržovaly řádové sestry- : „Jednou jsem se chtěla učit plést, ale bylo to večer a to se nesmělo svítit, protože jsme museli spát.“ Ale paní Procházková na to vůbec nevzpomíná ukřivděně. Koneckonců, právě tohle byl její normální život, byla na něj zvyklá. A i když nesměla plést večer, sestry se jí věnovaly jindy – paní Procházková nadšeně popisuje, jak se správně plete, kde se prostrčí jehlice a jak se dělají očka. A jak se učila dělat rukáv. Napřed jí to nešlo, ale sestřička jí poradila. Naučila ji i to, jak se plete z různých barev. Paní Procházková se zajímala také o vaření. Léta pomáhala v kuchyni a dělala to ráda. Popisuje podrobně, jak od rána od půl šesté do dvou pracovala v kuchyni, přesně si pamatuje pracovní postupy. V kuchyni dělala dlouho. „Pořád, dokud mě nezlobila růže, pořád jsem tam chodila.“ Po každém obědě v kuchyni uklízela: „Musela jsem čekat, až kamna vychladnou, pak jsem vybrala popel. Když to nebylo moc špinavé, jenom se to vytřelo, jindy se to muselo vystříkat hadicí. Mě to bavilo, já jsem tam byla pořád.“ S potěšením rovněž vypráví, jak pracovala na zahradě.

Spokojenost paní Procházkové se odráží i v dokumentaci až do jejího odchodu z Domova: „Osobní cíl: Je v současné době v Domově spokojená. Bydlí s Libuší, se kterou si velice dobře rozumí. Také spolu chodí pomáhat do prádelny. Baví ji uklízení. Ráda tancuje, poslouchá hudbu, hraje kuželky, chodí na rehabilitaci. Ráda by v těchto aktivitách pokračovala. Chtěla by jet se svým přítelem Tomášem na společnou dovolenou. Nemá zájem s ním bydlet v chráněném bydlení, tento způsob kontaktu jí plně vyhovuje“ (Popis současného života 18. 1. 2007). „Milada Procházková je nadále celkem spokojená se svým životem v Domově. Od března 2007 se zúčastňovala tanečních kurzů v DOZP S. Od dubna 2007 se začal zhoršovat její zdravotní stav, natékají jí nohy, zvláště když stojí na místě. Nemůže tedy již např. pomáhat v prádelně. S Libuší bydlí dále v pokoji a přátelí se spolu. Výhledově práce v Mariánských Lázních nebo život v chráněném bydlení nejsou možné také vzhledem k problémům s krádežemi, které Milada Procházková má“ (Revize současného života, 14. 2. 2008). „Pomáhá při úklidech; zúčastňuje se kulturních akcí; cvičí společně s oddílem, na kuželky jezdí; kontakt s přítelem udržuje, partnerská dovolená proběhla 8. - 13. 6. 2008“ (Revize současného života, 10. 10. 2008). „Pomáhá při úklidu jídelny; na kuželky jezdí, na vánoce dostala mobilní telefon, aby měla možnost volat svému příteli, ráda by letos jela na partnerskou dovolenou“ (Revize současného života, 6. 1. 2009). „Stav nezměněn“ (Revize

současného života, 6. 2. 2009). „U Milady je vše stejné. Jen si v poslední době stěžuje na zdravotní stav (bolest zad a nohou)“ (Revize současného života, 14. 6. 2009). „V červnu byla na dovolené se svým přítelem Jirkou. Také se byla podívat za kamarádkou Ditou. Pomáhá s drobným úklidem v rámci Domova, ve svém volném čase bývá většinou ve svém pokoji (sleduje TV, plete nebo vyšívá)“ (Revize současného života, 1. 9. 2009). „Milada nemá žádné zvláštní přání, se současným životem je spokojená“ (Revize současného života 3. 12. 2009). „V únoru začala jezdit do chráněných dílen (...), tam se jí moc líbí (navléká korálky, plete pouzdra na mobily), ráda by tam jezdila i nadále... Ve volném čase se věnuje ručním pracím (pletení, vyšívání). Když jí nebolí záda, chodí šlapat na motopedu. Také velmi ráda chodí na vycházky“ (Revize současného života, 2. 3. 2010).

Domov pro osoby se zdravotním postižením byl ovšem od podzimu 2009 zapojen do krajského projektu, v jehož rámci měli z pěti ústavních zařízení odcházet klienti do komunitních služeb. Podle názoru tehdejší projektové externí konzultantky byla v Domově řada klientek, které by bez problémů mohly odejít do chráněného bydlení. Paní Procházková mezi ně patřila. Ale paní Procházková odejít nechtěla. „Najednou paní ředitelka řekne, že jdeme pryč. A já jsem říkala, že chci být tady,“ vzpomíná dnes paní Procházková. Z Domova nakonec odešla v rámci projektu pouze jedna klientka, která si to od začátku sama přála. Paní Procházková zůstala. „Ani o tom nechtěla slyšet,“ říká ředitelka Domova, „nebyla ani mezi těmi, co se na to v prvním projektu připravovaly.“

Na celé věci je zarážející to, jak je v dokumentaci, ve výrocih pracovních, ve vlastních vzpomínkách a dokonce i v řadě momentů v psychiatrickém posudku ke zbavení způsobilosti k právním úkonům paní Procházková vykreslena jako schopná, samostatná, sociální, komunikativní, zkrátka „šikovná“. Proč tedy vlastně v ústavu žila? Protože nejprve *musela* a později *mohla*. Jeden z výše uvedených zápisů z roku 2008 sice identifikuje její náchylnost k drobným krádežím jako překážku pro práci mimo ústav nebo život v chráněném bydlení, to však samo o sobě nemohlo být důvodem k tomu, aby musela v Domově zůstat. Paní Procházková byla v ústavu zvyklá a spokojená a odejít nechtěla. A zůstala tam, dokud se sama nerozhodla jinak – i když už bylo zřejmé, že by bez potíží mohla žít i jinde, a dokonce i když už vzniklo chráněné bydlení, kam by mohla odejít. Jak je ale možné, že přání paní Procházkové bylo najednou tak rozhodující - po tolika letech, kdy o svojí budoucnosti rozhodovat nemohla? Toto přání uvádějí zúčastnění, včetně samotné paní Procházkové, jako rozhodující moment v jejím setrvání v Domově - a tak to na první pohled vypadá, jako by šlo o *jediný* důvod. Aby to tak ale mohlo být, aby její přání skutečně mělo takovou váhu, musely tomu nahrávat i další okolnosti. Především neexistovala jasná krajská koncepce postupné proměny ústavů na komunitní služby, ani koncept systematické práce na odcházení klientů do neústavních služeb. V krajském individuálním projektu sice šlo o to, aby klientky odcházely do komunitních služeb, ale zároveň politika kraje neříkala jasně, zda má klientek odejít co nejdříve, jestli mají ústavy přestat přijímat nové klienty a začít snižovat stavy a jestli bude kraj v přechodném období (kdy budou ubývat příjmy od klientů, ale nebudou klesat provozní náklady) ochoten ústavy dotovat. Vedení Domova se proto obávalo situace, že při odchodu příliš mnoha klientek se sníží příjmy zařízení a to přestane být ekonomicky udržitelné. Jak říká ředitelka, „teď jsme na hranici ekonomické udržitelnosti, my ty klientky potřebujeme, jinak je to odsouzené k zániku“. Zaměstnanci Domova tak byli a jsou

motivování přijímat nové klientky a ty stávající si držet, spíše než aby s nimi pracovali na odchodu. Teprve v těchto souvislostech nabývá přání paní Procházkové zůstat v Domově takovou váhu a vypadá jako rozhodující prvek v celém dění. Takovým se ale stává až díky absenci jasné deinstitucionalizační politiky Kraje a díky snaze o ekonomickou udržitelnost Domova. Právo volby každé jednotlivé klientky ve věci opouštění ústavu - věci, která je ovšem současně v rozhodovací kompetenci Kraje, který DOZP zřizuje - se tu dostává do konfliktu s deinstitucionalizací služeb a s principem normalizace životů lidí s postižením.

Odchod z ústavního zařízení

Paní Procházková se nakonec z Domova odstěhovala. Jak k tomu došlo? Poprvé se dokumentace zmiňuje o novém „přání“ v prosinci 2010: „Milada jezdí do chráněných dílen (...), kde využije své dovednosti (pletení, háčkování, vyšívání, navlékání korálků). V září byla na dovolené v Březí na Šumavě. V listopadu byla na vánočních nákupu v Karlových Varech. Když je možnost, jezdí Milada za svou kamarádkou Libuší do léčebny v R. (...) Pokud se naskytne příležitost, projevila Milada přání jít bydlet do chráněného bydlení“ (Revize současného života, 1. 12. 2010).

Jak došlo k tomu, že se přání paní Procházkové změnilo? Důležitou roli v této změně zřejmě hrála představitelnost nové situace. Paní Procházková sama identifikuje jako rozhodující, že v Domově proběhlo promítání dokumentu o životě klientek, které odešly z ústavu do chráněného bydlení: „Ukazovali, jak tam můžeme žít, jak si můžeme vařit, že můžeme chodit samy ven. (...) Mně se líbilo, že děvčata chodily na nákupy, že si tam vařily, to jsem taky viděla na videu. A viděla jsem, že bych to taky chtěla zkusit.“ Paní Procházková také od února 2010 začala dojíždět do chráněných dílen. Poprvé v životě měla možnost trávit svůj čas pravidelně mimo ústavní zařízení a pracovat mimo něj. To, co ještě v roce 2008 nebylo „možné vzhledem k problémům s krádežemi“, se stalo skutečností. Mimo jiné i díky postupující individualizaci služby, podpořené krajským projektem, v jehož rámci se s obyvatelkami Domova systematictěji mapovaly jejich potřeby a hledaly se pro ně nové možnosti. Kromě toho se ale začala situace v ústavu pro paní Procházkovou měnit, i co se týče jejich vztahů s ostatními klientkami. „Zvrtlo se to během chvíle. Dokud tu měla svoje kamarádky, nechtěla pryč. Mohla si s nimi povídat o tom, co tu bývalo, ostatní si to už nepamatují,“ vysvětlují ředitelka Domova s bývalou kmenovou pracovnící paní Procházkové. A vypočítávají kamarádky, o něž Milada přišla: některé zemřely, několik jich odešlo do jiného domova pro osoby se zdravotním postižením, jedna do chráněného bydlení. „Byla na ně navázaná. Libuše měla odejít a na tu byla velmi navázaná. A pak umřela. A přišly sem nepříjemné, hrubé klientky, protože doplňujeme stav – klientky, které jsou bezdomovci. Jedna přišla z R., ta se jim tam potulovala, druhá má psychiatrickou diagnózu. A ty tady křičí, tlučou v noci. Milada se pak upnula k tomu, že odejde.“ Je ironické, že právě neustávající institucionalizace (přijímání nových klientek do ústavního zařízení), přiměla paní Procházkovou k deinstitucionalizačnímu kroku, k odchodu z ústavu, v němž strávila téměř celý svůj dosavadní život.

Od rozhodnutí paní Procházkové do jejího odchodu uběhlo něco přes půl roku, který je v dokumentaci zaznamenán poměrně stručně: „V současné době Milada žije tím, že se brzy přestěhuje do chráněného bydlení. Už se dvakrát byla podívat na byt, ve kterém bude

bydlet“ (Revize současného života 23. 3. 2011). „Od 3. 5. je Milada ve skupině s nízkou mírou dohledu, ráno již není buzena pracovníci, u snídaně dostává informace, co se přes den bude dít (popř. co by měla udělat). Během dne může kdykoli přijít za pracovníci, pokud si s něčím neví rady“ (Revize současného života 3. 5. 2011). „Milada ukončila pobyt v Domově, přešla do chráněného bydlení“ (Revize současného života 20. 6. 2011). Příprava paní Procházkové tedy nespočívala v nějakém zvláštním nácviku. Ředitelka Domova a kmenová pracovnice říkají: vše bylo tak rychlé, že paní Procházková odešla prakticky bez přípravy. Jistě, jakási příprava probíhala celý předešlý rok, kdy ještě paní Procházková nebyla rozhodnuta Domov opustit: paní Procházková jezdila do chráněné dílny a ona sama i lidé kolem ní se mohli přesvědčit o tom, že může dobře fungovat i v jiném prostředí. Avšak mnohem víc než o získávání nových dovedností šlo při této „přípravě“ o otevírání nových možností. Při naplňování těchto možností paní Procházková využívala to, co už dávno uměla: pracovat, dělat věci s radostí, komunikovat s lidmi. A nepotřebovala k tomu kontrolu ze strany Domova, mohlo se to bez problémů odehrávat mimo něj. Její příprava tak v podstatě spočívala v tom, že postupně ubýval „dohled“ - naposledy přerazením do „skupiny s nízkou mírou dohledu“. A během toho se ukazovalo, že dohled vlastně ani nebyl příliš potřeba.

Nové možnosti: dovednosti a sociální začleňování

Při rozhovoru s Olgou, klíčovou pracovnící paní Procházkové v chráněném bydlení, se ptáme, co se změnilo od jejího příchodu do bydlení. „Ona se strašně dobře adaptovala. (...) Ten posun není tak markantní, jako když přišel člověk, který nic neuměl.“ Paní Procházková neudělala žádný zázračný pokrok, nikoho nijak zvlášť nepřekvapila, protože všichni věděli, že je „schopná a samostatná“. Její klíčová pracovnice říká, že je „vyceповaná z ústavu“. A dodává, že „člověk už ji ani nemusí kontrolovat. Jestli si vyčistila zuby a podobně. To vidím, když večer přijdu, že už je vykoupaná. Je čistotná, i co se týče bytu a všeho“. Posuny v dovednostech jsou spíše drobné. „Je samostatnější. V hygieně, v úklidu, ve vaření. Dříve, když se šlo něco vařit, tak absolutně nevěděla, co tam vůbec patří. A teď už si dokáže sama udělat bramborový salát. A opravdu chutný. (...) V tom vaření se posunula hodně. Tady mám i vypracované recepty obrázkovou formou. (...) Třeba na buchtu máme takový recept, kde už to jde jak po másle, že už si to pamatuje,“ popisuje klíčová pracovnice.

V chráněném bydlení dělá paní Procházková na první pohled i velmi podobné věci, jako dělala v Domově. „Paní Milada ráda vyšívá a plete, často ji najdu v křesle s pletacími dráty. Právě vyšila krásný ubrus, který dala na stolek v kuchyni. (...) Uživatelka navštěvuje sociálně terapeutické dílny, kde vyrábí věci z korálků, maluje, vaří atp. Je zde velmi spokojená a má zde již spoustu nových přátel. (...) Klientka má ráda dobré jídlo, svůj klid. (...) Velmi ráda jezdí na různé výlety a dovolené, pokud jí to ovšem dovolí její finanční situace. Letos jsme byli na dovolené v Jižních Čechách, kde se jí velmi líbilo, a ráda by jela na dovolenou znovu“ (Charakteristika klienta, 2012).

Oproti Domovu je tu však rozdíl právě v dohledu, resp. v jeho absenci. V dokumentaci z posledních let v ústavu se o dohledu mluví v souvislosti s vycházkami a s léky: „Při pohybu mimo domov je nutný dohled (...) Zvládne krátkou vycházku v blízkém okolí obce“ (2008). „Mimo domov a okolí nutný doprovod“ (2011). „Léky podává zdravotní personál“ (2008). Zprávy o podávání léků personálem se opakují i v letech 2009, 2010, 2011. Dokument

chráněného bydlení naopak popisuje den paní Procházkové bez dohledu: „Paní Milada vstává sama bez problémů okolo 7. hodiny, udělá si snídani, vezme si sama léky, oblékne se a jde samostatně do sociálně terapeutické dílny. Po 14. hodině přichází sama z dílny, je naobědvaná, chvilku odpočívá, plete, nebo sleduje televizi. Poté přichází asistent a po domluvě jdou společně nakoupit, drobný nákup zvládne uživatelka již samostatně, nebo se dohodnou na jiné činnosti, např. procházka, občerstvení v restauraci, hlavně v letních měsících byla toto velmi oblíbená činnost nejen paní Milady, ale i ostatních uživatelů“ (Charakteristika klienta, 2012).

Podobně jako u jiných uživatelů služby, asistentky v chráněném bydlení se zaměřují na nácvik dovedností. Na samostatnost při vaření, při nakupování. Paní Procházková svoje pokroky reflektuje: „Já jsem se naučila vařit. Třeba kolínka. A uklízet. Dělat pořádek ve skříni.“ „A bylo něco těžké?“ ptáme se. „Ne! Pračka byla zajímavá tím, že jsem se dívala, jak to dělá Adéla, a ono jí to nešlo. A já jsem to zapnula. Měla jsem radost: Jé, já už umím prát. Pak jsem to pověsila na šňůru na balkón.“ Paní Procházková byla vždy „šikovná“, zajímala se o nové věci, a když dostala možnost, jako například v ústavu při vaření nebo při pletení, vždy se je naučila. Ukazuje se, že u paní Procházkové jde mnohem spíše než o náročný a dlouhodobý nácvik o to, že jí díky odchodu z Domova byly poskytnuty nové možnosti. Že si může doma vařit, starat se o vlastní domácnost, že může chodit nakupovat do samoobsluhy vedle domu, že se může podle libosti procházet po městě. „V sobotu chodím na procházky. Třeba na čtyři hodiny. Jdu na most, pak na Nové náměstí. Vezmu si s sebou svačinku. To mě baví, chodit.“ Podstatu změny vystihují ředitelka Domova a bývalá kmenová pracovnice paní Procházkové: „Milada byla schopná, samostatná. Ale s tou svobodou! To mi jednou volala a říkala: ‚Mně je tak dobře! Já jen tak jdu, jsem ve městě u toho jezírka a krmím kachny,‘“ vypráví ředitelka. A kmenová pracovnice dodává: „Mně odešly čtyři klientky a všechny jsou spokojené. Což člověka potěší, když má obavy, jak to zvládnou. No zvládnou, když dostanou tu možnost, no.“ Nové dovednosti (byť se v případě paní Procházkové jedná spíše o drobné posuny) tu opět přicházejí jako následek nových možností, ne naopak. Znovu se tu ukazuje zbytečnost institucionalizace člověka s postižením, v tomto případě zúčastněnými tušená již poměrně dlouho před tím, než paní Procházková z instituce skutečně odešla.

Mezi individuálními plány paní Procházkové v chráněném bydlení jsou dokumenty, které mají v záhlaví označení „plán klienta“, a jiné zase „plán asistenta“. „Když je to můj nápad, je to ‚plán asistenta,‘“ vysvětluje klíčová pracovnice Olga. K plánům asistenta patří v případě paní Procházkové plán zaměřený na hospodaření s penězi a plán navštěvování kroužku Slaměnka. „To jsme vytvořili všechno spolu,“ říká Olga. Plán asistenta sice vychází z jeho nápadu, ale klient s ním musí souhlasit, aby ho bylo vůbec možné sepsat. „Vím, že tady ta Slaměnka funguje v jedné organizaci pro seniory. Je to kroužek, kde se scházejí starší paní a pletou, šijí, vyšívají. Takže tam bych jí chtěla dát. (...) Tohle byl můj nápad a ona s tím souhlasila. Ona o tom Milada ani nevěděla, že to existuje, tak si nemůže ani něco takového přát, když o tom neví. Musíte ty klienty někam nasměrovat. (...) Ona ráda vyšívá, plete, je šikovná, a když se tam setká s těmi důchodkyněmi, tak ji přijmou mezi sebe. Je komunikativní, takže s tím problémem mít nebude.“ Plán asistenta je nástroj, s jehož pomocí asistent aktivně nabízí klientovi nové možnosti. Díky tomu neomezuje individuální plánování na něco, co by vycházelo pouze z klientova jednoznačného přání. Jednoznačných přání totiž

nemívají klienti mnoho. Paní Procházková například „měla plán, že si chce pěstovat kytičky, to byl opravdu její plán, vyslovené“. Ale jiný plán už tak jednoznačně *její* není, byť jde ve výsledku o „plán klienta“. „Ona si vytvořila plán, že budeme chodit do bazénu. Ale na tom jsem taky měla podíl, že jsem jí řekla: ‚Potřebujete snížit tu váhu, ta voda dělá dobře na ty nohy, na ty křečové žíly.‘ Tak trochu ji taky musíte někam pošoupnout.“ Nové možnosti se někdy hledají na základě toho, co si klientka přeje dělat – například když chce pěstovat květiny, protože ráda zahradničí. Ale jak je vidět v případě chození do bazénu nebo do kroužku vyšívání, přání klientky často také skrze hledání nových možností teprve vzniká. Přání klientky a její případné nové dovednosti tak opět – stejně jako v dalších námi popisovaných případech - vznikají na základě toho, že asistentky pracují s klientkou na tom, aby mohla dělat běžné věci. Aby bydlela ve svém bytě a starala se o něj. Aby chodila na procházky. Aby chodila plavat do bazénu. Aby nakupovala vedle v samoobsluze. Aby se stýkala s lidmi v kroužku vyšívání. Aby chodila dopoledne do dílny, kde něco může vyrábět. Představitelnost nových možností, nová přání klientky a její nové dovednosti vznikají jako následek úsilí o sociální začleňování, které je v chráněném bydlení přirozenou součástí práce asistentů.

3.3 Paní Nováková

Paní Anežce Novákové bylo nedávno 70 let, padesát let z toho strávila v rezidenčních službách. V devatenácti letech byla zbavena svéprávnosti a záhy na to umístěna do ústavu sociální péče, kde prožila patnáct let. V roce 1977 byla přeložena do (tehdejšího) ústavu sociální péče (dnešního domova pro osoby se zdravotním postižením), ve kterém žije dodnes.

Rodina a ústav

O okolnostech zbavení svéprávnosti paní Novákové a jejím umístění do ústavní péče se nedochovalo mnoho informací. „Usnesení o zadržení nesvéprávné v ústavu“ z roku 1963 navrhuje nejprve umístit paní Novákovou do ústavní péče „na dobu 12ti měsíců“. Usnesení dodává, že „v případě, že by se její stav zlepšil či nastaly jiné okolnosti svědčící ke změně rozhodnutí, byla by doba zkrácená“. Tento dodatek je překvapivý. Prognostika života s „mentální retardací“ běžně nepracovala s možností krátkodobé změny. Další záznam však již oznamuje, že „dle zprávy z ústavu se životní stav paní Novákové nijak nezlepšil, není schopna sama o sebe pečovat, proto se doporučuje další setrvání v ústavu“. Na umístění paní Novákové do ústavu odkazuje také dnes již zesnulá maminka paní Novákové v dopise z roku 2000: „Častokrát jsem si vyčítala, že jsem jí dala do ústavu, ale nebylo jiné východisko. Děti si s ní nechtěly hrát, ve škole to nešlo, byla všady odstrkovaná, to nás bolelo. Takže nic jiného nezbývalo.“ Tato krátká, bolestná vzpomínka vypovídá o situaci rodiny, která neměla dostatek podpory k tomu, aby mohla zůstat pohromadě. Z jiných podobných osudů víme, že situace, kdy „nic jiného (než ústavní péče) nezbývalo“, neodkazuje pouze k „postižení“ jednotlivce, ale že je výsledkem nastavení právních, medicínských, sociálních a sociálně politických pořádků, ve kterých jsou důležitými aktéry například soudy, lékařské posudky a organizace sociální péče dominované ústavními službami.

Ani vztah rodiny paní Novákové a ústavního zařízení se nevymyká dynamice, známé z jiných příběhů. Rámec ústavní péče nepočítal se zapojením rodiny do každodenního života „chovanek“. Kontakt s rodinou je z pohledu života v ústavu chápaný jako bonus. Je často spojený s časem prázdnin a dovolené. V případě paní Novákové ústav právě takto definoval „dobré“ rodičovství: „opatrovník se o svoji dceru vzorně stará. Vozí si ji domů o letních i zimních prázdninách a během roku ji pravidelně navštěvuje,“ píše ředitelka ústavu sociální péče v roce 2001. Podobně psala ředitelka o vztahu s maminkou paní Novákové v roce 1990. Paní Nováková starší podle ní „plní svou funkci opatrovníka velmi dobře. Nesvéprávná tráví u své matky dovolenou, vánoční svátky, pravidelně dostává balíčky, dopisy, několikrát za rok ji navštíví opatrovnice přímo v ústavu“. Maminka a současně opatrovnice si s ředitelkou Domova dopisovala ohledně finančních otázek a návštěv paní Novákové doma. Komunikaci mezi rodinou a Domovem zajišťovaly krátké dopisy, kterými se upřesňovaly termíny odjezdů a příjezdů, a stručné odkazy na aktuální náladu paní Novákové. Například v únoru 1992 došlo v širší rodině paní Novákové k tragédii. Maminka tehdy napsala paní ředitelce: „chtěla jsem si vzít Anežku na Velikonoce, ale teď jsou všichni z toho špatní a nemůžu si ji vzít“. Jindy, v létě 1993, se maminka paní Novákové dotazuje, jestli si může „Anežku ještě nechat déle. Je doma moc spokojená, pomáhá, ale už se jí stýská po děvčatech a sestřičkách“. V roce 2000 byla paní Nováková vybraná spolu s dalšími „šikovnými obyvatelkami“ a strávila letní dovolenou u moře. Její maminka tehdy v děkovním dopise paní ředitelce psala: „Děkuji moc za fotografie. Měla jsme z nich velikou radost, až jsem je oplakala. Já bych jí to dopřát nemohla.“

Podpory a ne/samostatnosti

Z kusých informací o životě paní Novákové v ústavu se z dokumentace dovídáme, že „si ráda prohlíží obrázkové knížky, poslouchá pohádky, hraje stolní hry. Umí vyšívát, ale je málo vytrvalá“ (1982). Pracovnice ústavu v roce 1982 vyhodnotily schopnosti paní Novákové starat se o sebe jako „proměnlivé“. „Komplexní hodnocení“ v roce 1982 ve zkratce říká, že „sebeobsluha je proměnlivá se střídavým úspěchem“. Podle tehdejších záznamů uklízí, pracuje na zahradě, a dokonce i „ráda skládá uhlí. Pokud chce, vykonává práci dobře“ (1982). Paní Nováková patřila mezi ty „šikovné“ klientky (1995) – jako taková byla vybraná, aby jela k moři v roce 2000, a jako taková byla v rámci transformačních snah Domova přestěhována do budovy s „návčickovými domácnostmi“ pro klientky, u kterých se plánuje odchod do jiné, samostatnější formy bydlení.

Z dokumentace se zdá, že proměnlivá byla také podpora, kterou ústavní péče paní Novákové nabízela. V různých kontextech se sice na jedné straně objevuje podpora vycházející z diagnózy, na straně druhé i podpora, která vychází z „praktických testů“ dovedností a různých samostatností. Podpora vycházející z diagnózy ví jakoby dopředu, co paní Nováková nemůže zvládnout. Opírá se o sílu diagnózy a z ní plynoucí prognózy jejích ne/schopností. Například v individuálním plánu z května 2011 se píše, že paní Nováková potřebuje podporu „při vyřizování na úřadech. Vzhledem ke své diagnóze klientka neví, co, ani kde by úřední záležitosti vyřizovala“. Přístup odkazující na „diagnózu“ a na to, co z ní plyne, se nepřímo opakuje, když osobní dokumentace vyjmenovává aktivity, při kterých paní Nováková potřebuje „dohled“: „při výletě, vycházce mimo areál má paní Nováková vždy dohled. Při

návštěvách lékařů má také vždy dohled. Při kulturních akcích má klientka doprovod“. Nakonec paní Nováková potřebuje „dohled“ také při jídle, protože „hltavě jí a povídá u jídla“. V těchto hodnoceních nesamostatnosti paní Novákové se přitom neobjevuje rozvaha o minulých pokusech, o tom, jak tyto pokusy dopadly, ani jaké závěry z nich plynou pro nastavení potřebné podpory. Podpora ve formě „dohledu“ se bez ukotvení v praktické rozvaze musí spolehnout na jiné odůvodnění, kterým bývá právě předpokládaný důsledek diagnózy.

Naopak podpora, která vychází z „praktických testů“ každodenních aktivit příliš nehledí na omezení plynoucí z ustavené diagnózy. Více se zajímá o průběh samotných aktivit, jako je mytí, nakupování nebo telefonování, a v nich identifikuje menší jednotky, úkony, u nichž pak prakticky testuje, jakou podporu je paní Novákové potřeba poskytnout. Takový přístup se objevuje například v „individuálním plánu“ z května 2011, který zmiňuje potřebu podpory při dodržování hygienických návyků: „klientka se zvládne sama vykoupat, ale některé partie nezvládne, hygiena se musí připomínat“. Slovní podpora je tu plánovaná s ohledem na specifickou situaci a vychází ze znalosti toho, které „partie“ si paní Nováková běžně umývá sama, a se kterými potřebuje pomoci. Rozhraní mezi samostatností a podporou jsou testovaná, a v návaznosti na to také často proměnlivá.

Praktické testování, které směřuje k ideálu samostatnosti, se odehrává v čase a prostoru každodenních aktivit, o něž jde: efektivní podpora s osobní hygienou se odehrává při mytí, nikoliv předtím. Takto může dosahovat naučení se novým dovednostem. Naopak oddělení nácviku dovedností od běžných situací jejich praktického použití může vést k tomu, že paní Nováková nedostane možnost si nové dovednosti osvojit. O jednom takovém způsobu úsilí o samostatnost, ale bez opory v kontextu každodennosti, se dozvídáme z „Dlouhodobého plánu“ v roce 2011. Hovoří se tu o tom, že paní Nováková by se chtěla naučit telefonovat svým příbuzným. Proto se plánuje „podporovat klientku správně manipulovat s telefonem“. K naplnění plánu má vést, když bude paní Nováková „1x týdně s pracovníky procvičovat čísla“. Znalost čísel je jistě jedna z dovedností, které se při telefonování používají. Je proto dobré čísla znát, aby paní Nováková mohla telefonovat. Ale znalost čísel není jedinou dovedností, která umožní telefonování. Z jiných příběhů, které jsme sledovali, víme, že pro telefonování je také dobré umět efektivně komunikovat (pan Chovanec – viz Kocman, Paleček 2011a). Stejně tak existují strategie, jak se vyhnout trvajícím potížím s čísly – třeba pomocí hlasového ovládání telefonu. Jádrem problému s učením se telefonovat je ale u paní Novákové jinde. Spočívá v tom, že přílišná pozornost věnovaná jedné specifické dovednosti (a tou je v tomto případě „procvičování čísel“) odklání pozornost od podpory vlastní aktivity pomocí praktického testování. Paní Nováková se ve výsledku může stát samostatná v rozpoznávání čísel, bez toho, aby uměla telefonovat. Telefonování totiž z celého rámce podpory tiše vypadlo. Není nijak propojené s nácvikem čísel, který by k němu podle plánu měl vést. Náš rozhovor s paní Novákovou toto riziko jenom potvrzuje. Když se na dlouhodobý plán ptáme, odpovídá, že se telefonovat neučí. Žádný telefon nemá.

Důvody setrvání v DOZP

Příběh paní Novákové ukazuje, že výběr klientů pro transformační projekt je komplexní proces. V rámci transformace DOZP se má „vhodnost“ nebo „nevhodnost“ jednotlivých

klientů pro odchod „ukázat“ při hodnocení potřeb podpory. Podle ředitelky DOZP byla paní Nováková pro odchod vytipovaná až ve druhé vlně transformačního projektu v roce 2011. V první vlně ona sama odcházet nechtěla a pracovníce Domova identifikovaly jiné klientky jako vhodnější. Ve druhé transformační vlně se ale paní Nováková stala „vhodnou“ pro odchod bez toho, aby se v jejím životě objevily nějaké nové dovednosti, které by změnu „vhodnosti pro odchod“ podepřely. V květnu 2012 se v dotazníku hodnocení objevuje jako plán „odchod do chráněného bydlení“.

Pokud nedošlo ke změně v situaci paní Novákové, je možné hybatele navrhované změny hledat jinde. Jedním z nich byl návazný transformační projekt, do kterého se Domov paní Novákové opět zapojil. Po první vlně odchodů měla přijít vlna druhá. Mimoto byl také vypracovaný transformační plán, který počítal s dalším snižováním počtu obyvatel DOZP. Společně vedly tyto procesy k potřebě vytipovat další klienty „vhodné pro odchod“ – mezi nimi byla i paní Nováková. Podle vzpomínek bývalé klíčové pracovníce paní Nováková snad i do chráněného bydlení chtěla. Dnes ale mluví o tom, že chce do domova důchodců, ne do chráněného bydlení. Při dalším vyhodnocení potřeb už paní Novákové podle ředitelky Domova „vyšlo, že se do chráněného bydlení nehodí“.

Paní Nováková tak zůstává i nadále v DOZP – alespoň prozatím. Za jejím setrváním v Domově je ve výsledku zdánlivě jednoznačná příčinná vazba: paní Nováková nemá jasnou zakázku, žít mimo pobytovou službu. Tato vazba je ale složená z více momentů, které jsou samy situované mimo rozhodování paní Novákové a souvisejí s celkovou organizací transformace. Jedním je dobrovolnost, která je do probíhající transformace zásadně vepsaná (viz Kocman, Paleček 2011a, 2012). Dobrovolnost je důležitým prvkem na více rovinách: při hledání nového bydlení projekt spolupracuje s obcemi, které mohou odcházejícím klientům nabídnout vhodné byty. Obce ale nemají povinnost bydlení zajistit a jejich spolupráce je dobrovolná. Dobrovolnost se týká také samotných klientů. Transformace není Krajem (tedy zadavatelem a zřizovatelem DOZP) organizovaná jako uzavírání ústavních pobytových služeb a stěhování všech klientů do služeb komunitních. Děje se formou odchodu některých klientů, od kterých se vyžaduje, aby s odchodem souhlasili.

Dalším, navazujícím momentem je teorie samostatného života, kterou klienti potřebují k formulaci odchodu. V rámci dobrovolných odchodů nestačí, aby klient chtěl odejít kamkoliv. Naopak je nezbytné, aby klienti chtěli odejít do specifického druhu služby – totiž takového, který odpovídá představě o komunitních službách. Život paní Novákové tak, jak jej můžeme sledovat v osobní dokumentaci a v rozhovorech, je přitom životem bez stop výrazně artikulované nespokojenosti. Stejně jako tisíce lidí v ústavních pobytových službách (a na rozdíl třeba od paní Zavřelové – viz Kocman, Paleček 2011a), paní Nováková nepsala dopisy a stížnosti, v nichž by se dožadovala odchodu, ani nijak výrazně nemluvila o tom, že by ráda žila samostatně mimo Domov. Při naší návštěvě se paní Novákové ptáme na odchod do samostatného bydlení: „Chtěla byste do bytu (se službou podpora samostatného bydlení) dole v obci?“ - „Ne, nechci do bytu.“ - „A byla jste se podívat u paní Zavřelové v jejím bytě?“ - „Byla, donesla jsem jí fotky ještě z doby, kdy byla tady. Chtěla bych do domova důchodců v P.“ - „V čem je to lepší než tady?“ - „Je to lepší, mám tam tetu.“ Chybějící teorie samostatného života znamená, že přání paní Novákové odejít z DOZP do domova pro seniory

je v jistém napětí se současným krajským rámcem transformace. Požadavek odejít do jiné pobytové služby, jako je domov pro seniory, se vymyká z konceptu transformace definované jako dobrovolné odchody klientů do komunitních forem bydlení. A to, že se požadavek odchodu do domova pro seniory vůbec objevuje, poukazuje také na to, že transformace pobytových služeb se dosud dotýká hlavně domovů pro osoby se zdravotním postižením, zatímco domovy pro seniory jsou stále standardní službou - odchází se do ní, nikoli z ní.

Paní Nováková by tedy chtěla odejít do domova pro seniory v obci P. Prozatím zůstává v DOZP. Její „Plán uživatele“ z května 2012 k tomu navrhuje „jet se podívat do obce P.“ Mimo to se hledají jiné pozitivní představy o budoucím životě v DOZP. Individuální plán z května 2012 zmiňuje, co je pro paní Novákovou důležité zachovat: podle klíčového pracovníka je to „společnost, mít si s kým popovídat,“ podle paní Novákové je to „spolubydlící a kamarádka v jedné osobě, nakupování, vyšívání, a televize“.

Pobyt paní Novákové v DOZP je pro zařízení nakonec výhodný. Paní Nováková má příspěvek na péči ve III. stupni závislosti, který zčásti hradí její život ve službě, a současně, jak při jiné příležitosti říká ředitelka DOZP, paní Nováková nečerpá mnoho podpory: „V té budově bydlí uživatelky po dvou a mají (pouze takovou) podporu, jako kdyby byly v chráněném bydlení.“ Zároveň zařízení příjem od klientů potřebuje, aby dokázalo přežít ekonomicky. Setrvání paní Novákové v Domově tak netkví jenom v jejím rozhodnutí, i když by to tak na první pohled mohlo vypadat. Je umožněno celým rámcem krajské transformace.

3.4 Paní Šiková

Když bylo Jarmile Šikové osm let, byla v květnu roku 1961 přijata do ústavu sociální péče pro děti. V její dokumentaci lze nalézt „Povolání k nástupu do ústavní péče“. „Na základě rozhodnutí Komise sociálního zabezpečení okresního národního výboru (...) povoláváme k nástupu do ústavní péče Vaši dceru Jarmilu Šikovou, narozenou (...) 1953, na den 10. května 1961. Nástupní termín nutno dodržeti. V případě, že jmenovaná nenastoupí, bude místo obsazeno jiným žadatelem. Při předání dítěte odevzdáte ústavu: 1) Rodný list nebo výtah z matriky narození dítěte. 2) Odhlášku od trvalého pobytu. 3) Potvrzení okresní hygienicko-epidemiologické stanice o tom, že dítě netrpí žádnou infekční chorobou. Potvrzení toto však nesmí být starší 3 dnů. 4) Očkovací průkaz dítěte. 5) Dostatek osobního prádla, šatstva, obuvi apod.“ Místem předání dítěte byla „železniční stanice v N.“

Důvody pro umístění do ústavu

Podle dokumentace byla Jarmila Šiková umístěna v ústavu proto, že „šlo o opožděný psychický vývoj, dítě nebylo možno zařadit ani do zvláštní školy. (...) Ve školním roce 1959-1960 chodila do základní devítileté školy v N., ale nebyla klasifikována, vyučování nestačila. Začátkem školního roku 1960 – 1961 byla několik týdnů v dětském domově se zvláštní školou v Š., avšak pro neúspěch v učení byla vrácena zpět k rodičům. Chodila pak znovu do 1. třídy v N.“ (Odborný lékařský nález a posudek o duševním stavu ve věci posouzení způsobilosti k právním úkonům, prosinec 1974.) To, že malá Jarmila v první třídě „nebyla klasifikována“ a „vyučování nestačila“, vedlo to k jejímu umístění do dětského domova se zvláštní školou.

Z dětského domova byla ovšem s podobným odůvodněním („neúspěch v učení“) opět do rodiny vrácena. Nešlo však o žádný zvrat v pojetí péče. Návrat do rodiny byl jen odbočkou na cestě z dětského domova do „dětského domova azylového typu“, tedy do ústavu sociální péče pro („nevzdělavatelné“) děti. Záhy po návratu k rodině „Komise pro mládež vyžadující zvláštní péče v P. rozhodla dne 18. 1. 1961, aby byla (...) umístěna v ústavu sociální péče. Osvobození od školní docházky provedl ONV v P. dne 3. 11. 1960“. (Odborný lékařský nález a posudek o duševním stavu ve věci posouzení způsobilosti k právním úkonům, prosinec 1974.) Komise složená ze tří lékařů (z nichž jeden komisi předsedal), ze zástupce odboru rady ONV a „zástupce pracujících“, odůvodnila svoje doporučení jednoduše: „Souhrnná diagnóza: Susp. epilepsie, dyslalia, debilita. Podle svých schopností nestačí zvládnout učivo zvláštní školy, proto komise doporučuje umístění v Dětském domově azylového typu.“ (Zápis o jednání posudkové komise sociálního zabezpečení ze dne 3. 11. 1960.)

Zpráva posudkového lékaře z roku 1974 pokračuje popisem dalších osudů Jarmily: „Do Ústavu sociální péče byla přijata v r. 1961. Pobyla tam 3 roky. Nebyla tam vážněji somaticky nemocna, stav ohodnocen jako oligofrenie typu těžké debility až imbecility. Sebeobsluha byla dobrá, zachovávala hygienické návyky, pomáhala při drobných pracích v ústavu. Občas mívala stavy eretičnosti, převážně však byla poměrně dobře zvladatelná. Pomáhala při oblékání hůře postižených spoluchovanek. Verbální projev byl velmi chudý, dovedla říci např. ‚Já cu‘, ‚Já necu‘. Jindy měla stavy hlučnosti a překotné produkce patlavých slov, víceméně inkohorentních. Naučila se obstojně látat punčochy. Naučila se číst slabiky, umí se podepsat. Dovedla projevovat vděčnost za vlídné chování a zacházení.“ (Odborný lékařský nález a posudek o duševním stavu ve věci posouzení způsobilosti k právním úkonům, prosinec 1974.)

Po třech letech v ústavu pro děti, když jí bylo 11 roků, byla Jarmila 14. 4. 1964 „přeložena“ do ústavu sociální péče pro mládež, v němž pobývaly pouze dívky. (V tomto ústavu žila od roku 1963 také paní Procházková.) Psychiatrický posudek ve věci zbavení způsobilosti k právním úkonům říká, že stav Jarmily byl „při úvodním psychiatrickém vyšetření zhodnocen jako střední imbecilita.“ V ústavu pro mládež se také přišlo na to, že slečna Šiková trpí závažným zrakovým hendikepem, kterého si do té doby nikdo nevšiml: „Byla zjištěna těžká refrakční vada obou očí, pro kterou předepsány brýle.“ Můžeme se jen dohadovat, nakolik tento – původně nerozpoznaný - hendikep slečny Šikové přispěl k tomu, že „nestačila vyučování“, posléze byla shledána neschopnou školní docházky a nakonec byl její stav hodnocen jako stav „střední imbecility“, když v kontrastu s tím vším dnes popisují pracovnice DOZP paní Šikovou jako sociálně zdatnou ženu. Posudek dále uvádí, že „systematickým vedením se posuzovaná naučila poměrně rychle vyšívat, do každé práce je však třeba ji nutit, není vytrvalá, je velmi roztěkaná. Často má období zvýšené hlučnosti a upovídanosti.“

Po shrnutí dokumentace z minulých let psychiatrický posudek nakonec dochází k popisu „vlastního psychiatrického vyšetření a rozboru zjištěných nálezů“, podle nějž paní Šiková „při vyšetření odpovídá klidně, ochotně. Předvádí čtení po slabikách, dovede primitivně vylíčit jednoduchou činnost, předvedenou na obrázcích. Výraz obličeje je oligofrenní. (...) Pokynům rozumí, dovede se naučit jednoduchou básničku, užívá hrubých výrazů, nakreslí jednoduchý obrázek. Sebeobsluha je na slušné úrovni, ovládá návyky při jídle a udržování čistoty i v péči

o zevnějšek. (...) Oční vada jí brání v lepších výkonech při úklidu apod. Na své věci je nepořádná, hodně zničí. Při konfliktu s vychovatelem je vzpurná, negativistická, často užívá neslušných výrazů. (...) Posuzovaná se narodila s vrozenou vývojovou poruchou – oligofrenií. (...) Během dlouhodobého pobytu v ústavech sociální péče se chovanka zařadila mezi průměrné svěřenky těchto zařízení, tj. zvládla sebeobsahu, je poměrně dobře zvladatelná a může fungovat v oddílu, který se zabývá příležitostnými jednoduchými manuálními pracemi.“

Závěr posudku zní, že Jarmila Šiková: „trpí těžkou duševní poruchou, kterou si sama nezavinila (...) Tato těžká porucha je trvalého rázu, což vyplývá jednak ze samotné diagnózy, jednak z toho, že stav trvá nezměněn již dlouhou řadu let. Vyšetřením lze jednoznačně prokázat, že vyšetřovaná není schopna nijak se výdělečně zapojit, ani není schopna si obstarávat své osobní záležitosti. Nelze předpokládat, že by se její stav mohl v budoucnu podstatně zlepšit. I v budoucnosti bude schopna existence pouze v ústavu. Z tohoto hlediska se posuzovaná jeví jako trvale nezpůsobilá ke všem právním úkonům.“ Posudek vypracoval tentýž psychiatr jako v případě paní Procházkové, velká část formulací - zdůvodňujících neschopnost výdělečně se zapojit, nutnost života v ústavu a z toho (podle posudku) plynoucí nezpůsobilost ke všem právním úkonům - je s formulacemi v posudku paní Procházkové shodná. To ukazuje jednak na rutinnost tohoto posuzování, ale také na omezenost možností, které se nabízely jako řešení situace člověka s hendikepem.

Důvody pro život v ústavu

Zbavení způsobilosti k právním úkonům, spolu s absencí alternativních forem péče, stvrdily správnost dosavadní formy péče o paní Šikovou a zároveň znemožnily, aby se paní Šiková podílela na rozhodování o vlastní budoucnosti. Podle posudku z roku 1974 měla být „i v budoucnosti schopna existence pouze v ústavu“. Ve skutečnosti však paní Šiková „existovala“ nejen v ústavu. V jejím případě fungovaly dobře kontakty s rodinou – paní Šiková ji relativně často navštěvovala. Když o ní ředitelka a jedna z pracovnic Domova vyprávějí, působí to téměř tak, jako kdyby jezdila z vlastního domova do Domova ústavního na občasný pobyt. To je samozřejmě optický klam, paní Šiková trávila valnou většinu času v ústavu. Pracovnice Domova nicméně říká, že Jarmila se v tom, jak vypadá život mimo ústav, orientovala: „Tím jak jezdila často domů k mamince, měla ponětí o tom, co se děje venku. Chodila nakupovat u maminky, pomáhala jí. To nebylo tak, že by tu byla zavřená, ta věděla, o co venku jde. (...) Neuměla třeba manipulovat s penězi. To neumí dodnes. Nevím, jak to fungovalo doma, protože říkala, že třeba chodila mamince nakupovat. Ale je to menší obec, tak třeba tam chodila s lístečkem, prodavačka ji znala, tak to nějak fungovalo,“ popisuje pracovnice Jana mimoděk to, že sociální začleňování mohlo v domácím prostředí fungovat docela dobře i v době, kdy byla paní Šiková „chovankou“ ústavu. A ředitelka Domova přidává informace o tom, jak se paní Šiková při návštěvách u rodiny podílela na chodu domácnosti: „Chodila tam pro dřevo, pro uhlí, to byly Jarmily práce. Chodila i na ty nákupy a pak i pro obědy.“ Při naší návštěvě u paní Šikové v chráněném bydlení se dozvídáme, že v rodné obci měla i kamarádky, s nimiž se ještě teď občas vídá a dopisuje. S paní Šikovou v chráněném bydlení si také prohlížíme album s fotografiemi celé širší rodiny. Paní Šiková – přes svoji vadu zraku – ukazuje a jmenuje všechny osoby na fotografiích. „Proč tedy vlastně žila v ústavu, když dobře fungovala i mimo něj?“ ptáme se v Domově. „Proč tady byla?“ odpovídá ředitelka

otázkou a zní to, jako by ji čekala, protože si ji od jisté doby sama začala klást. „My jsme to ani neřešili. Tak to bylo. Pro nás bylo třeba strašně těžké některé rodiče přesvědčit, že holky můžou jet na dovolenou, že mají právo na vztah. I pro mě... já když jsem sem přišla, myslela jsem si, že když je někdo nezpůsobilý k právním úkonům, že nic nesmí. To jsme si tak mysleli. Tak to tady fungovalo. Tak to prostě bylo,“ vysvětluje ředitelka DOZP a její podřízená přizvukuje. Tato reflexe pracovníků ústavu ukazuje, že samy prošly obrovským vývojem v představě o tom, jak by mohl vypadat život obyvatelek jejich zařízení. A vedle toho jejich reflexe napovídá i to, nakolik těžké - a v řadě ohledů i nemožné - bylo experimentovat s novými možnostmi, dělat každodenní praktické testy dovedností u klientek v situaci, kdy se zdálo, že omezení spojená s životem v ústavu jsou naprosto přirozená. Že jsou to omezení vyplývající z postižení klientek, spíše než z omezujícího charakteru ústavu.

„Moc jsem si ji nedokázala představit někde venku,“ vysvětluje kmenová pracovníce Jana, jak pro ni nebylo snadné uvažovat o tom, že by paní Šiková mohla žít mimo Domov. „Tím, jak špatně vidí a chodí, museli jsme jí vodit a všechno. Jak jsem tu dlouho a jsem zvyklá o ty lidi pečovat a člověk má zodpovědnost a strach, aby se něco nestalo, tak tím to možná je, že si to moc dopředu nedokážu představit, jak to budou zvládat venku.“ Jak uvidíme z vývoje celého případu, potřeba doprovodu neplyne jen ze zdravotního hendikepu klientky, nýbrž i z organizace péče, z ne/možnosti experimentovat s tím, co paní Šiková v každodenní praxi zvládne.

Rozhodování o odchodu

Kromě toho, že problémy se zrakem a s chůzí přinášely vyšší nároky na doprovod paní Šikové mimo ústav, paní Šiková nevyžadovala žádnou zvláštní péči. „Fungovala tu celkem dobře. Občas potřebovala dohlédnout na hygienu. (...) Fungovala si po svém, měla svůj vlastní režim. Vyřídít si dovedla téměř všechno, když chtěla. Na jídlo si došla,“ vzpomíná pracovníce Jana. Podle dokumentace z posledních let v DOZP paní Šiková „udržuje kontakt s rodinou, písemný i osobní“ (záznam z individuálního plánování 3. 11. 2008), tráví „Vánoce u sestry Ivy“. Vyrábí pro ně dárky - plete šálu, háčkuje polštář, jezdí nakupovat vánoční dárky do blízkého města (zápis 10. 12. 2008). Má řadu aktivit: od ledna 2009 chodí na kroužek malování a vaření v DOZP. „Nadále se věnuje malování, vaření i ručním pracím. Od května se přihlásila do chráněných dílen“ (záznam z individuálního plánování 13. 5. 2009). S tím, jak se v ústavu postupně proměňovalo pojetí péče, začalo být běžné, že se klientky častěji dostávaly mimo ústav. A začala být představitelná i možnost zásadní životní změny. V roce 2009 má paní Šiková přítele v jiném ústavním zařízení (v sousedním kraji) a dokonce uvažuje o svatbě a společném životě v chráněném bydlení: „Těší se na dovolenou v červenci, kam pojedou i její přítel Lukáš z DOZP v T. Chtěla by s ním bydlet v chráněném bydlení v T. (je plánovaná svatba), ví, že to bude trvat dlouho. S vedoucí vychovatelkou K. konzultovala tuto možnost“ (záznam z individuálního plánování 13. 5. 2009).

Na podzim roku 2009 se však Domov dostává do krajského transformačního projektu. V zařízení vzniká transformační tým, který ve spolupráci s externí konzultantkou začíná plánovat odchody několika klientek. Nabídku dostává i paní Šiková a má o ni zájem: „Klientka by ráda odešla do chráněného bydlení v S. (nabídka nových bytů). Je přesvědčená, že by zvládla bydlet v chráněném bydlení s pomocí asistenta“ (záznam z individuálního plánování

20. 11. 2009). Poměrně záhy se ale situace změnila. Opatrovnice – sestra paní Šikové s odchodem z Domova nesouhlasila: „Z transformačního plánu byla klientka vyřazena. Její opatrovník (sestra Iva) si zásadně nepřeje, aby klientka odešla z Domova. Klientka je s tím seznámena“ (záznam z individuálního plánování 1. 2. 2010). Paní Šiková se s tím smířovala těžko, „prožívala si v této době určitou ztrátu motivace, procházela stavy letargie, nezájmu o vše, až depresi. Odmítala dietu, rehabilitační cvičení, nechtěla chodit na procházky“ (zpráva z února 2012). Ale zároveň se pokusila situaci nějak změnit a začala usilovat o to, aby se její opatrovník stala druhá sestra, Marie, s níž měla dlouhodobě lepší vztah: „Klientka si přeje změnu opatrovníka – místo sestry Ivy by chtěla sestru Marii, aby k ní mohla jezdit. Mezi sestrami jsou napjaté vztahy, které se Jarmily velmi dotýkají“ (záznam z individuálního plánování 25. 6. 2010). Marie s tím souhlasila a podle zápisu ze 30. 8. 2010 podala žádost o změnu opatrovníka. Podobně jako v jiných případech se tu dostáváme k principu dobrovolnosti v procesu transformace služeb. Tentokrát jde o to, že odchod klientky závisel na dobré vůli osoby pověřené opatrovnictvím. Jako v mnoha jiných případech byl z hlediska opatrovnice případný odchod opatrovankyně z Domova nepřijatelný. Ale jedině v kontextu transformace, v němž zřizovatel ústavních služeb jasně nedefinoval, že ústavy budou nahrazeny jinými formami péče, mohlo mít nesouhlasné stanovisko opatrovnice tak ústřední roli. K tomu se přidávala i nejistota vedení Domova, nakolik si může dovolit nechat odejít příliš velký počet klientů v situaci, kdy není jisté, zda by Kraj dorovnal propad příjmů. Z dokumentace nevyplývá, že by se někdo z Domova nějak, jakkoli, pokoušel vyjednávat s opatrovník o nejlepším zájmu klientky a podpořil ji tak v jejím přání odejít. Paní Šiková si musela spojení najít sama - ve svojí druhé sestře Marii.

Paní Šiková je podobně jako paní Procházková (o níž hovoříme v jiné případové studii v této zprávě) zbavena způsobilosti k právním úkonům. Zatímco však paní Procházková měla veřejného opatrovníka, opatrovník paní Šikové byla členka rodiny. A tak přestože na tom byly, co se týče způsobilosti k právním úkonům, obě obyvatelky Domova stejně, váha jejich osobního přání byla výrazně odlišná. Paní Procházková dlouho odejít nechtěla a její přání bylo zcela respektováno. Nevyplýval z něj totiž žádný zásadní konflikt. Domov neměl důvod paní Procházkovou k odchodu přemlouvat. Stejně tak veřejný opatrovník neměl žádný legitimní důvod pro to, aby nutil svou opatrovankyni odejít ze zařízení, které je z hlediska platné krajské koncepce standardní součástí systému služeb. V těchto souvislostech bylo přání paní Procházkové neodejít (stejně jako později přání odejít) rozhodující, protože nenaráželo téměř na žádný odpor. Ve srovnání s tím byla váha přání paní Šikové zcela zanedbatelná. Ačkoli odejít rozhodně chtěla, znamenalo to jen velmi málo v situaci, kdy o tom její opatrovnice nechtěla slyšet. Neexistence jasné strategie deinstitucionalizace na úrovni Kraje i Domova umožnila, že spor mezi zájmem opatrovnice a zájmem její opatrovankyně neměl jednoznačné řešení, ani ho okolnosti k řešení nijak netlačily.

Sestra Iva, dosavadní opatrovnice, v říjnu 2010 zemřela. Marie se stala opatrovník paní Šikové na jaře 2011. „Jarmila Šiková byla přizvána k soudnímu jednání, zde se jednoznačně vyjádřila ve prospěch sestry Marie“ (záznam z individuálního plánování 27. 5. 2011). Při našem rozhovoru to paní Šiková pochvalně komentuje: „Majka dala na soudě slib, že se bude starat.“ Když jsme u paní Šikové na návštěvě v chráněném bydlení, mluví o svojí sestře Marii jako o nejbližším člověku: „Kmenová pracovnice v Domově se mě ptala, kam chci jít. Já chtěla

do V., za Majkou. Ale ona (pracovnice) na to, že půjdu do S. Tak jsem plakala, chtěla jsem blízko k Majce.“ Jarmila popisuje, jak se nemohly shodnout se sestrou Ivou: „Iva mi povídala: ‚Budeš pořád v Domově!‘ Já jsem říkala: ‚Ne.‘ Mě to tam vůbec nebavilo. A víš, kdo mě odtamtud vyndal?“ ptá se Jitka nadšeně. „Moje sestra Majka! Chtěla mě mít blíž domů. Mám domov tady a u Majky. Ona mě bere na prázdniny domů.“ Z vnějšího pohledu ovšem vztah Marie a Jarmily nemusí vypadat zrovna ideálně. Asistentka chráněného bydlení Hedvika mluví o tom, že sestra paní Šikové si v komunikaci se svou sestrou nebere servítky: „Marie jí třeba říká, že je debil. Ale zároveň jí má hrozně ráda. A s odchodem z ústavu do chráněného bydlení souhlasila. Možná nějak intuitivně ví, že je to tady pro Jarmilu lepší.“ Přestože vztah sester vypadá v ličení asistentky Hedviky i samotné paní Šikové nesymetricky, byla to právě paní Marie, kdo vycházel paní Šikové vstříc a kdo v roli opatrovníka nerozhodoval proti jejímu přání odejít do chráněného bydlení. A to dokonce přesto, že v době těsně před odchodem paní Šikové z Domova měla „obavy z přechodu do chráněného bydlení, byla by raději, kdyby J. Š. zůstala v Domově“ (Plán přechodu 9. 2. 2012). Paní Marie ale svoje přání nenadřadila přání svojí sestry a, jak je zmíněno v Plánu přechodu, „ve využívání služeb (chráněného bydlení) jí nebrání“. Kromě toho byla paní Marie pro svoji sestru také důležitým motivačním prvkem – paní Šiková chtěla opustit Domov mimo jiné proto, že chtěla být Marii co nejbliže.

Příprava na odchod

Ještě předtím, než se paní Marie stala na jaře 2011 formálně opatrovnici, bylo zřejmé, že se cesta do chráněného bydlení znovu otevírá. Podle záznamů individuálního plánování v Domově paní Šiková průběžně opět deklaruje přání do chráněného bydlení odejít: „Plán: Klientka stále usiluje o změnu bydliště. Chtěla by odejít do chráněného bydlení, nejrady do V. Pokud by to nebylo možné, tak do S., nechce do M. ani okolí. Důvody: Klientka udává, že chce být blíž své sestře Marii (bydlí ve V.), neboť je na ni zvyklá. A sestra jí všechno vozí, bere ji na oběd“ (záznam z individuálního plánování 18. 1. 2011). V dubnu pak „žije odchodem do chráněného bydlení. Byla na exkurzi v S., kde se jí líbilo, chtěla by tam odejít“ (záznam z individuálního plánování 6. 4. 2011). V květnu, poté, co se její opatrovnici stala sestra Marie, „nadále trvá na chráněném bydlení“ (27. 5. 2011).

Paní Šiková také získává novou motivaci k aktivitám: „Klientka, než odejde do chráněného bydlení, by se chtěla naučit práť. Postup: S klientkou bylo domluveno, že začne chodit do prádelny v den, kdy nejedí do chráněné dílny ani na jiné aktivity – středa. (...) Zde se může učit třídít prádlo, obsluhovat pračku, žehlit, třídít prádlo“ (záznam z individuálního plánování 18. 1. 2011). Podle záznamu z dubna 2011 „chodí pomáhat do prádelny každé úterý, je spokojená, třídí a skládá prádlo“ (záznam z individuálního plánování 6. 4. 2011). Podle záznamu z listopadu 2011 však „do prádelny přestala docházet (chodila pozdě a chodí na rehabilitaci na motoped)“. Při odchodu z Domova se v „Plánu přechodu“ z 9. 2. 2012 konstatuje, že paní Šiková „praní a žehlení zatím neprováděla, nemá zkušenosti“. Ukazuje to na problematičnost „nácviu“ v Domově, kdy je tréninková situace do značné míry odtržená od běžných situací každodenního života. Paní Šiková se téměř rok „učila“ třídít a skládat prádlo v ústavní prádelně, kde se pere dohromady prádlo všech obyvatelek a kde za provoz a manipulaci s pračkami odpovídá personál Domova. Paní Šiková tak sice chodila do prádelny,

ale k samotnému praní se nedostala a zkušenosti nezískala. Návčik dovedností mimo kontext jejich využívání se tu ukazuje jako málo efektivní.

Podobně po téměř třech letech účasti na kurzu vaření odchází paní Šiková s tím, že „je schopna potraviny nakrájet, zamíchat, ale vaří pouze s pomocí“ (Plán přechodu 9. 2. 2012). Kurz ovšem probíhal skupinově, pouze jednou měsíčně a až od května 2011 jednou týdně. Teprve v chráněném bydlení udělá paní Šiková ve vaření podstatnější pokroky během několika měsíců.

Paní Šiková víc a víc „existuje mimo ústav“. Záznam ze srpna 2011 konstatuje: „Jarmila si zařizuje samostatně bez dopomoci (i vědomí) kmenové pracovnice různé výlety i jiné aktivity. Pořád stojí o chráněné bydlení (záznam z individuálního plánování 16. 8. 2011). V prosinci 2011 se objevuje „reálná možnost chráněného bydlení pro Jarmilu se spolubydlící M. P., kterou Jarmila zná. Jarmila byla s tímto seznámena a přeje si do chráněného bydlení v S. odejít. Jarmila by se chtěla přestěhovat začátkem příštího roku“ (záznam z individuálního plánování 6. 12. 2012).

Z dnešního pohledu hodnotí ředitelka Domova odchod paní Šikové jako odchod bez přípravy: „My jsme jí nestihli připravit. My jsme jí k ničemu nepřipravili a ona vlastně tak, jak byla tady, šla tam a začala tam fungovat.“ Pokud se jedná o trénink vaření a praní, neodcházela paní Šiková skutečně nijak zvlášť připravená. V posledních letech v Domově, ani těsně před odchodem, neudělala žádný velký posun v dovednostech. A přesto, jak říká ředitelka, začala v chráněném bydlení rovnou fungovat. Za prvé jde o to, že Jarmila byla nějakým způsobem zvyklá pobývat mimo ústav a v neústavním režimu díky tomu, že relativně často navštěvovala členy svojí rodiny. V ústavu žila spíš proto, že „tak to prostě bylo“, než že by nebyla schopna žít jinde. Za druhé, jakousi přípravu prodělala paní Šiková díky tomu, že se seznamovala a učila žít s novými možnostmi. S tím, jak ubýval – slovy kmenové pracovnice Jany - „pevný režim od rána do budíčku“, kdy bylo všechno „nalajnované na povel“ a „stejně na všech odděleních“, začala paní Šiková vůbec uvažovat o odstěhování jako o reálné alternativě. Začala jezdit do chráněné dílny. Jednala víc a víc bez dohledu zaměstnanců ústavu. Příprava tak v daleko větší míře než v získávání nových dovedností spočívala v získávání nových možností. Ne že by paní Šiková nové dovednosti vůbec nepotřebovala. Ty však mnohem snadněji než v návčikovém prostředí kroužku vaření a ústavní prádelny získá právě při běžných činnostech každodenního života – při starosti o domácnost, chození do dílny atd. Jak podotýká ředitelka Domova: „Myslím, že ta motivace, že v S. dochází do té dílny, je dobrá. Že se hýbe. Tady tu motivaci neměla.“

Změny

Motivace hraje v získávání dovedností paní Šikové velkou roli. Při naší návštěvě v jejím bytě, který sdílí s další klientkou, hrdě prohlašuje, že do práce (tak říká sociálně terapeutické dílně) chodí sama. A byla to paní Šiková sama, kdo o to usiloval. „Do té sociálně terapeutické dílny chtěla začít chodit hned, a po měsíci řekla, že by chtěla chodit sama, aniž bychom jí to nabízeli. Viděla to u ostatních,“ vypravuje asistentka Hedvika. Tentokrát byla ovšem proti paní Marie, její sestra - opatrovnice. „Bála se, že Jarmila zabloudí, spadne, něco jí zajede. Jarmila má těžkou vadu zraku, 20 dioptrií, má cukrovku. Hodně padala, chodí s chodeckými

hůlkami," vysvětluje Hedvika. „Jak jste na to sestře odpovídali?“ ptáme se. „Že rizika ošetříme, budeme dbát na to, aby chodila tam, kde jsou přechody pro chodce, světla, a kde nejsou obrubníky. Trvalo to 4 měsíce – od února 2012. Nejdříve Jarmila chodila s doprovodem a pak už jsme ji nechali samotnou. V červnu už šla sama a asistentka šla vpozvdálí. Od července chodí úplně sama.“ Nová možnost cestování po městě spolu s praktickými zkouškami samostatného pohybu paní Šikové přinesly novou dovednost – paní Šiková se na trase mezi dílnou a domovem zorientuje a dokáže se po ní pohybovat zcela bez dohledu asistentek, navzdory svým zdravotním problémům.

Paní Šiková je hrdá i na to, že si zodpovídá za braní léků: „Beru i sama léky! V Domově nám dávali a tady mi je taky dávali. Měla jsem Ilonku jako klíčovou pracovníci. A té jsem řekla: Ilonko, chci to zkusit sama!“ Dokument „Revidování zabezpečení rizikových situací“ z 19. 7. 2012 popisuje celý proces: „Od února 2012 do dubna 2012 byla lékovka v uzamčené skříňce a uživatelce jí vydal asistent vždy ráno a pak zase uzamkl do skříňky. Léky si vzala vždy správně. Na její žádost a po dohodě v týmu se lékovka od května 2012 nechala uživatelce a ta si léky bere sama, pravidelně, a nestalo se, že by si léky nevezala, nebo vzala více najednou. Lékuje sama, asistent to poté pouze zkontroluje. Hlídá si i množství léků, a pokud má v krabičce poslední plato, tak to hlásí asistentovi.“

Co se týče praní, při naší návštěvě se paní Šiková pyšní tím, že se naučila zapínat pračku: „Ani s pračkou jsem neuměla. Ale koukala jsem se na asistentku Olinku a už to umím.“ Do individuálního plánu je tato nově získaná dovednost zapsána již 1. 4. 2012, necelé dva měsíce po přestěhování do chráněného bydlení. Stejně tak ve vaření dělá paní Šiková pokroky. V květnu připravuje s asistentem maso na pečení. A v červnu už „si zvládne připravit jednoduchá jídla, tj. řízek a bramborovou kaši a zeleninový salát. Ví, že nejdřív musí maso umýt a pak ho naklepat. Zná i postup při obalování řízků. Sama si ho i osmahne (...) Brambory si sama oloupala a uvařila, potom jsme z nich připravili bramborovou kaši“ (Revize individuálního plánu, 10. 6. 2012). A při návštěvě nám nabízí buchtu, kterou upekla.

„Když Jarmila přišla, byla natěšená na soukromí, tak jako většina. Ale bála se všeho: jít ven, být sama,“ říká asistentka Hedvika. To se v průběhu roku změnilo. Paní Šiková chodí do dílny, v neděli také do kostela na mši. Paní Šiková ale není zcela samostatná. Každý den ráno a poté odpoledne za ní chodí asistentka. Ve středu, kdy nejde do dílny, je s asistentkou celé dopoledne a vaří spolu. Paní Šiková také chodí s asistentkou na nákup. „Neznám peníze, radši chodím s ní. Nevěděla bych, kolik mi prodavačka vrátí,“ vysvětluje. Paní Šiková sice není zcela samostatná, ale podobně jako v jiných případech, ani tady o její samostatnost nejde na prvním místě. Jde o to, co všechno může ve svém „novém životě“ – třeba i s pomocí – dělat.

4. Kam s ní?

Poslední případová studie se zabývá příběhem slečny Svobodové, která absolvovala komplikovanou cestu přes ústavní služby do služby komunitní, aby se znovu ocitla ve službě ústavní. V rámci projektu byla zařazena do pilotního zavádění case managementu (případového vedení). Analyzujeme proces koordinace péče o slečnu Svobodovou, který fakticky začal daleko dříve, než pilotní projekt case managementu. Jeho výsledek je zúčastněnými profesionály hodnocen podle různých kritérií, ale vesměs jako neúspěšný.

4.1 Slečna Svobodová

Z minulosti slečny Svobodové vědí profesionálové, kteří jsou v současnosti v kontaktu se slečnou Svobodovou, jenom to, co jim sama řekla. A pak ještě útržky, které různě sbírají – například od místního lékaře, který v minulosti pracoval v ústavu, kde slečna Svobodová bydlela, a zná ji odtamtud. Ona sama o své minulosti nerada hovoří. Textové informace, které by sahaly před rok 2007, tedy nejsou opatrovnici ani projektu případového managementu dostupné. Podle opatrovnice byla slečna Svobodová v ústavních zařízeních dlouho, snad odmalička. Ví se, že byla dlouhou dobu v jednom ústavu sociální péče v Plzeňském kraji, odkud byla přemístěna do DOZP na Karlovarsku.

Z ústavu do komunitního bydlení

V rámci transformace DOZP byl slečně Svobodové v srpnu 2007 nabídnut přechod do chráněného bydlení ve městě M. Slečna Svobodová nám odchod z DOZP popsala tak, že šlo téměř o náhodu: „Měla tam jít jedna klientka, ale že já si přála tu svobodu, tak mě tam dali. V tom ústavu byly divné zákony – nesmíte mít zapalovač, nesmíte tohle, museli jsme se ptát, jestli můžeme ven, musel to podepsat ředitel. To mě nebavilo. Chtěla jsem být bez toho papíru venku.“ Po přestěhování do města M. převzala obec opatrovnictví. Veřejnou opatrovnici se stala sociální pracovnice odboru sociálních věcí.

Z vlastní rodiny je slečna Svobodová v kontaktu pouze se sestrou, a to ještě sporadicky - prý občas zavolá o peníze. Profesionálové hodnotí tyto kontakty jako pokusy o finanční zneužívání a opatrovnice i služby se snaží kontrolovat jejich možné dopady.

Ke svému životu v chráněném bydlení nám slečna Svobodová v rozhovoru řekla: „Do práce jsem nechodila, protože mám nemocné oči, ale pomáhala jsem tam uklízet chodby a tak. Sama jsem si dělala okna, prala jsem si, jen vaření mě nebavilo, nechtělo se mi, s tím mi pomáhali. Bylo to tam lepší než v ústavu, byla tam větší svoboda. Já toužím po svobodě.“

Potíže v komunitě

Různí profesionálové na různých místech shodně popisují dynamiku zhoršující se osobní situace slečny Svobodové v průběhu jejího pobytu v chráněném bydlení. Mezi důležité profesionály v životě slečny Svobodové patří zejména veřejná opatrovnice, která poslední čtyři roky zastupuje město M., a „koordinátorka péče“, která se případu slečny Svobodové věnuje od jara 2012 v rámci pilotního projektu případového managementu. Shodou

okolností jsou to kolegyně z oddělení sociálních věcí města M. Obě identifikují nesoulad mezi potřebami podpory slečny Svobodové a parametry služby chráněného bydlení. Podle koordinátorky péče „potřebuje slečna Svobodová, aby byla chválena, podporována, motivována. Toho se jí však v chráněném bydlení nedostávalo, ba naopak ze strany zaměstnanců chráněného bydlení docházelo k opakovanému upozorňování, že se chová jako malé dítě (podle slečny Svobodové jí jedna z pracovníků řekla, že se chová jako „fracek“). Slečna Svobodová je v bydlení kárána různými formami: odmítáním, poukazováním na nedodržování pravidel, která jsou stanovena v chráněném bydlení, písemnými napomenutími za porušení pravidel. A také je upozorňována, že „není jedinou klientkou a nemůže jí být zajištěna taková péče a pozornost, jakou potřebuje a vyžaduje“ (Plán péče a podpory, 2012). Koordinátorka péče dále píše, že „vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a kombinovanému postižení slečny Svobodové vyžaduje prakticky celodenní dohled, pevný a pravidelný režim. Domnívám se, že Slečna Svobodová vyžaduje a potřebuje mnohem větší rozsah péče, což místní chráněné bydlení není schopno v současné době zajistit. Pomoc a péči zajišťují od po - pá od 8:00 do 19:00 hod., v sobotu od 10:00 do 14:00 hod. a v neděli od 14:00 do 18:00 hod. Každého klienta v chráněném bydlení má na starosti jeden klíčový pracovník, který se však klientovi nevěnuje po celou svou pracovní dobu. U slečny Svobodové to dle vyúčtování služeb vychází cca 1 hodinu denně, což je v jejím případě nedostačující. Vztahy mezi klientkou a pracovníky chráněného bydlení jsou již natolik narušené, že další bydlení a setrvání v chráněném bydlení není pro ni možné. Slečna Svobodová si neustále stěžuje, že pracovníci se k ní neumí chovat a osočují ji. Nejsou schopni naplánovat a rozvrhnout klientce denní aktivity tak, aby se nenudila a měla zajištěnu celodenní aktivitu. Na druhou stranu klientka ne zcela spolupracuje, to je hodně dáno jejím zdravotním stavem“ (Plán péče a podpory, 2012). Opatrovnice v rozhovoru líčí podobný obraz: „Slečna Svobodová si vynucuje pozornost. Chtěla by být samotář, ale současně potřebuje větší dohled a strukturu v denních aktivitách. To jí v chráněném bydlení nedali. Dřív tam dělali nějaké aktivity, ale to teď už ani nedělají, jejich klienti často chodí do práce, do aktivit mimo službu. Jde o to, aby to byly aktivity, které ji jednak budou bavit a které bude zvládat i přes svoje problémy se zrakem“.

Tento nesoulad mezi potřebami a aktuálními možnostmi podpory si ale první uvědomila sama služba chráněného bydlení. Již po několika měsících v roce 2008 poslala opatrovnici dopis s žádostí, aby našla pro slečnu Svobodovou jinou službu, protože oni jí nemohou nabídnout odpovídající podporu. Pak přišlo na další dopisy s obdobným obsahem. Zejména poslední rok byl podle dokumentace i rozhovorů pro slečnu Svobodovou těžký. Opatrovnice o něm říká: „Slečna Svobodová měla problémy s alkoholem, dělala na veřejnosti nevhodné věci, pravidelně končila na krátko pobytech v psychiatrické léčebně, opakovaně za asistence policie.“ Koordinátorka péče k tomu ve své zprávě dodává, že slečna Svobodová „vyhledává osoby, které jí dokáží pochopit a vyslechnout. V tomto případě se jedná většinou o asociální jedince - kteří jsou jí ochotni koupit pivo či jiný alkohol a nabízet jí ho s tím, že jí pomůže od jejich starostí. Tito lidé ji již znají a vědí, že je citlivá a také snadno zneužitelná. Posílena alkoholem je slečna Svobodová na veřejnosti schopná dělat věci zcela nepřijatelné a společností odsouzené hodné“. Služba chráněného bydlení připravila 24stránkovou zprávu o chování slečny Svobodové ze záznamů v „Knize hlášení“ za rok 2011. Zpráva vyjmenovává

situace, které spolu se slečnou Svobodovou musela služba řešit: „opilost“, „přespávání cizích lidí na bytě, přespal u ní nějaký bezdomovec“, „porušení pravidel – slečna Svobodová nebyla na obědě, nechce brát prášky, pravidla na nástěnce roztrhala, že je dodržovat nebude“, „u lékaře řvala na celou čekárnu, až ji lékařka musela napomenout“, „opět opilý“, „zařídila si paušál u mobilního operátora, ihned zrušený“, „opilost“, „hospitalizace v C.“ na týden v srpnu 2011, „první napomenutí za slovní napadání“, září – „druhé napomenutí za opilost a chování v opilosti“. V listopadu 2011 služba chráněného bydlení píše: „Shrneme-li to, slečna Svobodová nedodržuje nic, co jsme si domluvili. Veškerá benevolence vůči ní není k ničemu. Nedodržuje pravidla a vymýšlí si.“ Následuje známá sekvence: „opilá (16. 8. 2011)“, „opilá – 8. 9. 2011“, 9. 9. 2011 a 23. 9. 2011; 9. 11. „viděna, jak si nakupuje alkohol, taktéž 14. 11.“ Slečna Svobodová nám o tomto období svého života řekla: „Ze začátku to bylo ve městě M. dobrý, ale pak se to začalo rozjíždět. Měla jsem klíčovou pracovníci a nesnášely jsme se. Potom jsem začala pít, už mi to lezlo na nervy. A kvůli tomu jsem byla v léčebně. Pila jsem dost, teď nepiju.“

Z rozhovoru vyplývá, že zhoršující se osobní situace slečny Svobodové a praktická nemožnost najít službu, která by s ní začala efektivněji pracovat, vedla opatrovnici ke dvěma krajním rozhodnutím – totiž k návrhu na opětovné zbavení způsobilosti a k připravenosti akceptovat jakoukoliv nabídku pobytové služby, pokud by splňovala základní požadavek celodenní podpory. V případě návrhu na zbavení způsobilosti nakonec soud vyhověl jen částečně – zpřísnil omezení nakládání s finančními prostředky a zbavil slečnu Svobodovou možnosti rozhodovat o odmítání lékařské péče. Ve výroku o omezení způsobilosti k právním úkonům soud napsal: „Slečna Svobodová je omezena k právním úkonům v tom rozsahu, že je schopna disponovat s částkou 2 000 Kč měsíčně, kdy tato částka bude rozdělena do 4 částek po 500 Kč týdně, a v tomto rozsahu je schopna si obstarat běžné záležitosti. Není schopna uzavírat jakékoliv půjčky, leasingové smlouvy, případně jakékoliv smlouvy s finančními závazky, které by převyšovaly svou hodnotou částku 2 000 Kč měsíčně. Jakékoliv finanční záležitosti, převyšující svou hodnotou částku 2 000 Kč měsíčně, je nutné, aby konzultovala se svým opatrovníkem. Dále je omezena v tom rozsahu, že není schopna rozhodovat o odmítání lékařské péče a o lékařských zákrocích, medikaci, terapii a podobně v souvislosti se svým zdravotním stavem.“ Opatrovnice v rozhovoru vysvětluje, že „slečna Svobodová mařila i věci ohledně svého zdravotního stavu. Odmítala jídlo. Nebrala léky (má koktejl psychiatrické medikace), nebo je brala a pak na ně pila. Když nebrala léky, bylo to špatné, když je brala a pila, bylo to taky špatné. Policie ji opakovaně eskortovala do psychiatrické léčebny.“ Trable v komunitě vyvrcholily v dubnu 2012, kdy slečna Svobodová byla hospitalizovaná dlouhodobě. Zůstala v psychiatrické léčebně půl roku. V září 2012 se přestěhovala do nové služby – do domova pro osoby se zdravotním postižením - a do chráněného bydlení ve městě M. se už nevrátila.

Čtyři roky hledání, dvě formy koordinace péče

Marné hledání jiných sociálních služeb a limity koordinace péče, plynoucí z nedostatečné sítě služeb, hrají v příběhu slečny Svobodové důležitou roli. Názorně ukazují klíčové systémové problémy sociální péče v České republice. Je proto užitečné věnovat se jim podrobněji. V případě slečny Svobodové začalo hledání vhodnější sociální služby již v roce 2008, záhy

poté, co chráněné bydlení napsalo opatrovnici, že parametry jejich podpory neodpovídají potřebám klientky.

Veřejná opatrovnice, kterou tak jako v mnoha jiných případech vykonává pracovnice odboru sociálních věcí obce s rozšířenou působností, se hledáním nové služby vlastně ujala role „neformální koordinátorky péče“ – role, kdy v návaznosti na potřeby klienta a s vědomím jeho zájmů jde o to zajistit, aby vztah mezi službou na jedné straně a potřebami klienta na straně druhé byl odpovídající. V systémech, kde koordinátoři péče mají k ruce nástroje, jako je přímé kontraktování služeb, mohou kromě hledání vhodnějších služeb také intervenovat do vztahu mezi existující službou a klientem. V systému, kde formální koordinace péče chybí – jak ilustruje případ slečny Svobodové – má takový koordinátor jediný nástroj, a tím je snaha navigovat pohyb klienta v síti služeb. Trajektorii hledání nové služby pro slečnu Svobodovou shrnuje opatrovnice v rozhovoru takto: „V kraji je u pobytových služeb buď stop-stav, nebo služby chybí, a když jsme hledali mimo kraj, slečna Svobodová většinou nesplňovala jejich cílovou skupinu. Služba, kde je slečna Svobodová teď, je první, kdo ji po čtyřech letech hledání a podávání žádostí vzal.“ Jako zdroje využívala „opatrovnice-koordinátorka“ registr sociálních služeb a neformální znalosti služeb. V registru vyhledávala služby, které pracují s lidmi s mentálním postižením a s poruchami chování. Když neuspěla v Karlovarském kraji, rozšířila okruh vyhledávání na služby na severu a západě Čech a ve Středních Čechách – to vše s vědomím, že slečna Svobodová by nejradyji zůstala ve městě M.⁵ V rozhovoru opatrovnice komentuje celý proces takto: „Vycházeli jsme z toho, že slečna Svobodová nechce z města M. Ale tady jsou jenom dvě pobytové služby, chráněné bydlení, kde slečna Svobodová byla doteď a kde to už nešlo udržet, a místní DOZP. Tam mají jednak stop-stav (i když neoficiální), a berou jenom III. a IV. stupeň postižení. Slečna Svobodová má II. stupeň. Hledali jsme pak v registru takové služby, které berou lidi s její kombinací postižení, a zejména ty, které by zvládly problémové chování.“

Seznam žádostí o poskytnutí služby je za čtyři roky dlouhý.⁶ Zahrnuje různé druhy služeb – služby chráněného bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domov se zvláštním režimem a dům s pečovatelskou službou, doplněný osobní asistencí. Sjednocujícím prvkem bylo hledání takové formy poskytování služby, kde by byla ideálně celodenní podpora nebo alespoň bezprostřední přítomnost personálu v místě bydliště. První žádost byla podaná v roce 2008 do DOZP v L. Slečna Svobodová byla ve výsledku umístěná do poradnicku zařízení. Podle slov opatrovnice: „tam ale probíhá transformace a platí neformální stop-stav“. V roce 2009 podala opatrovnice žádost do chráněného bydlení Diakonie v Terezíně. I tady byla slečna Svobodová zařazena do poradnicku. Opatrovnice popisuje, co následovalo: „Slečna Svobodová jim později (v březnu 2010) sama telefonovala a řekla, že tam nechce. Oni mi pak psali, že klientka není motivovaná a že svoji žádost stáhla. Napsala jsem jim zpátky, že klientka má omezenou způsobilost a sama nemůže žádost zrušit. Oni

⁵Neumožnění bydlet v místě volby a s lidmi podle své volby má podle analýzy Čebišové a kol (2013) závažné implikace ve vztahu k plnění článku 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

⁶Pro lepší orientaci v celém procesu ponecháváme v tomto případě většinu jmen sociálních služeb nezměněných. Mnohá nesou místní označení a zlepšuje se tak možnost porozumět regionální šíři procesu hledání vhodné služby.

nato psali klientce, že na žádost opatrovnice ji ponechávají v pořadníku, ale že k její nemotivovanosti přihlédnou při výběru. V dubnu 2011 byla další jejich komise, která mi napsala, že nemůžou klientce zajistit aktivity, stravu ani medikaci. Tím to skončilo.“ V únoru 2010 zaslala opatrovnice žádost dochráněného bydlení Diakonie v Klatovech. Opatrovnice a slečna Svobodová se byly v chráněném bydlení podívat. Slečna Svobodová zjistila, že tam má známého, ten ji provedl po domě. Opatrovnice říká: „Ona tam chtěla. Cestou autem zpátky ale začala brečet – a že nechce. Večer doma snad i něco rozbila, jak z toho byla rozrušená. Oni jí pak stejně napsali, že její žloutenka je kontraindikace pro jejich službu. Nám to ale přišlo jako zástupný problém. Spíš nestáli o někoho s problémovým chováním.“ V listopadu 2010 opatrovnice poslala žádost do DOZP v Rudné u Nejdku. Pracovníci DOZP odepsali, že mají dvě volná místa. Pak ale služba zařadila slečnu Svobodovou do pořadníku. Podle slov opatrovnice prý proto, že jako příspěvková organizace pražského magistrátu DOZP mělo upřednostňovat pražské žadatele. Opatrovnice líčí, jak jim zase psala zpátky, že „nejdřív nabídli místo, a teď uvádějí skutečnosti, které původně nebyly zmíněné“. A diví se: „Oni chtěli i spolufinancování kraje!“ Opatrovnice si povzdychuje, že tam to vypadalo slibně – měli i velkého psa, který by se slečně Svobodové moc líbil, miluje totiž velké psy. Na další žádost z DOZP v Ledči ani nedostali odpověď. Následoval DOZP Krásná Lípa. Jak přišli na tuhle službu na severu Čech, ptáme se? Opatrovnice vysvětluje, že tam jejich odbor umístil kdysi nějakou jinou klientku, tak to zkusili. Odpověď ze severu zněla, že nabízí služby pro lidi s duševním onemocněním. V říjnu 2011 přišla sama slečna Svobodová s nápadem požádat o byt v domě s pečovatelskou službou přímo tady ve městě M. Opatrovnice to komentuje, že „slečna Svobodová tam měla přítele, který je starší a žije tam. Jak by tam fungovala, jsme si nedovedly představit, tam by to bylo úplně bez podpory. Musela by se asi zajistit osobní asistence, která ve městě funguje. Když to ale chtěla zkusit, chtěli jsme jí dát podporu a žádost udělali. Dostalo se to až do rady, ale ta rozhodla byt neudělit: odůvodnění říkalo, že zdravotní stav žadatelky neodpovídá cílové skupině“. V říjnu 2011 psala opatrovnice také do Charitního domova se zvláštním režimem v České Kamenici. „Zkusili jsme i takovouto možnost kvůli pořád se horšícímu stavu slečny Svobodové. Starala se tehdy jenom o alkohol, málo jedla a nepečovala o sebe.“ V dubnu 2012 opatrovnice zkusila podat žádost i do jedné místní služby, o níž si ale nebyla jistá. Kvůli špatné reputaci služby nakonec žádost stáhla. V tomtéž měsíci se situace slečny Svobodové zhoršila tak, že byla přijata k půlroční hospitalizaci v psychiatrické léčebně, odkud pak byla propuštěna rovnou do svého současného domova, služby DOZP. Opatrovnice říká, že některé žádosti ani písemně nepodávala – to když telefonovala do vytipované služby a oni jí rovnou řekli, že to nevidí. Slečna Svobodová prý dokonce navrhla jít zpátky do DOZP, odkud v roce 2007 odešla do města M. „Tam ale neberou, a navíc mají dneska už jen klienty III. a IV. stupně postižení,“ dodává opatrovnice.

V květnu 2012, měsíc po hospitalizaci, podala opatrovnice žádost do DOZP v obci V. Poradili jim to prý v psychiatrické léčebně. Stejná organizace - městské středisko sociálních služeb v obci V. - totiž kromě několika DOZP a DZR provozuje také službu chráněného bydlení „kde je někdo i přes noc a ten dohled nad medikací by mohl zajistit“ – vysvětluje při rozhovoru opatrovnice. Podle jejích slov si slečna Svobodová v psychiatrické léčebně zjistila kontakt a telefonicky se spojila se sociální pracovnící navrhované sociální služby. Sociální pracovníce



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM
LIDSKÉ ZDROJE
A ZAMĚSTNANOST



PODPORUJEME
VAŠI BUDOUCNOST
www.esfcr.cz

„se jí jevila velice přívětivě, hezky si s ní popovídala a i v důsledku tohoto hovoru sama chtěla být přemístěna do této služby“ (Report Instandu, 2012).

Na jaře 2012 získal příběh slečny Svobodové novou rovinu v oblasti koordinace. Její případ byl zařazen do pilotního projektu (formální) koordinace péče, který v Karlovarském kraji probíhal jako jedna z aktivit individuálního projektu Karlovarského kraje „Udržitelnost dostupnosti krajské sítě sociálních služeb Karlovarského kraje“. Nově vzdělávané „koordinátorky péče“ (pracovnice obcí) měly mapovat a přehodnocovat situaci lidí, kteří požádali o umístění do DOZP. Cílem bylo vyhledat alternativní služby, které by umístění do DOZP předešly. Podle slov garantky aktivity pilotní projekt tehdy hledal další případy, kterým by se mohl věnovat. Možnosti neformální koordinace péče slečny Svobodové se zase dostávaly do úzkých – opatrovnice neměla pro slečnu Svobodovou alternativní službu a osobní situace slečny Svobodové se stále zhoršovala. Na první supervizi k případu slečny Svobodové si nová (formální) koordinátorka péče stanovila cíl: „Zlepšení vztahů v CHB nebo nalezení jiné vhodné alternativy“ (duben, 2012). Jako kolegyně opatrovnice z odboru sociálních věcí ale slečnu Svobodovou znala a k tomuto plánu doplnila, že „chráněné bydlení se slečnou Svobodovou neumí jednat“. Na setkání „Mezioborového týmu“ v červenci 2012 také už padly návrhy dalších možností: „koordinátorka péče jede do DOZP, kde má slečna Svobodová podanou žádost – zkusí vyjednat případné umístění do chráněného bydlení; zajistit psychologa, který by se klientce věnoval; další možností je najít vhodný byt a službu; pozeptat se bývalé služby chráněného bydlení, zdali by neumístili klientku do jednoho ze svých bytů a neposkytli ji asistenci; další možnost je najít byt v okolní obci a najít nějakého dobrovolníka, který by klientce poskytl asistenci; pozeptat se paní B., zdali by slečně Svobodové nechtěla dělat asistentku; klientka by se mohla vrátit k využívání služby soc. terapeutické dílny ve městě M., zde by však bylo třeba asistenta a vymezení činností“ (zápis z Mezioborového týmu, červenec 2012).

Kromě prvního nebyly další návrhy prakticky testované. Zůstalo u toho, snažit se „vyjednat chráněné bydlení“ – u stejného cíle, který v té době sledovala i opatrovnice slečny Svobodové. Cílem pobytu slečny Svobodové v DOZP je tedy ubytování ve službě chráněného bydlení. Proč by ale měla slečna Svobodová vůbec nastupovat do DOZP, když všichni profesionálové (i ona sama) dávají přednost umístění v chráněném bydlení? Zřizovatel těchto služeb totiž uplatňuje obecně rozšířený koncept postupného osamostatňování. Koordinátorka péče tento proces popsala ve své „Revizi plánu péče a podpory“: „Každý nově přijatý klient v tomto zařízení je umístěn do domova pro osoby se zdravotním postižením nebo domova se zvláštním režimem a to na zkušební dobu, která trvá 3 měsíce. V případě, že se klient osvědčí, je mu smlouva o poskytnutí sociální služby prodloužena. Klient má rovněž možnost se z výše uvedených forem sociální služby přesunout do jiné formy sociální služby, kterou je například i chráněné bydlení. V tomto sociálním zařízení je chráněné bydlení registrováno s celodenním dohledem a péčí. Právě proto opatrovník slečny Svobodové souhlasil s umístěním do tohoto zařízení. (...) Pokud tedy nedojde z nějakého podnětu k opětovnému regresi ve zdravotním stavu, je velká naděje na přemístění slečny Svobodové do chráněného bydlení“ (Revize plánu péče a podpory, září 2012). Následnost fází je v takto nastaveném procesu zásadní – kvůli pevné lineárnosti modelu, nikoliv na základě

vyhodnocení potřeb a dovedností, byla slečna Svobodová nejprve umístěna do DOZP namísto do požadované služby chráněného bydlení.

DOZP jako zastávka na cestě do chráněného bydlení?

Čeho se docílilo po pěti měsících zkušebního pobytu v DOZP? Podle slov opatrovnice chce slečna Svobodová stále do chráněného bydlení: „Také si uvědomuje, že je na tom daleko lépe, než ostatní uživatelky s III. a IV. stupněm postižení. DOZP ale říká, že na to, aby šla do chráněného bydlení, by měla nejdřív znát okolí. Ona ale nikam moc nechodí. Pracovnice v tom DOZP se také hrozně diví, že dřív slečna Svobodová uklízela, prala si, zvládala hygienu. Nic z toho tady nedělá, nechce, vidí, že nemusí.“ Požadavek DOZP na to, aby měla slečna Svobodová nějakou dovednost (znalost okolí) dříve, než půjde do chráněného bydlení, je problematický. Odhlíží totiž od toho, že možnosti přípravného nácviku jsou často velmi omezeny svým vytržením ze souvislostí, v nichž by měly být nacvičované dovednosti později používány. Z konceptu „přípravy na skutečný život“ ostatně mimoděk plyne, že ten současný život není dost skutečný. To je v jistém smyslu přiléhavá charakteristika, která vystihuje i povahu řady nácvikových situací – od skutečnosti, kterou by měl klient žít v budoucnu, jsou dosti vzdálené. Opatrovnice vzpomíná, jak pokaždé, když přišla za slečnou Svobodovou do chráněného bydlení, měla uklizeno. Teď, v DOZP, kde se má připravovat na chráněné bydlení, nedělá nic, jenom leží a kouří. Opatrovnice dodává, že podle ní je slečna Svobodová pořád dost institucionalizovaná – „jenom cigarety a nic moc nedělat“. Přitom potřebuje intenzivní aktivizační podporu. To se nedařilo v chráněném bydlení ve městě M, a nedaří se to ani teď“. Na začátku roku 2013 tedy nejsou výsledky neformální koordinace péče opatrovnice, ani výsledky formální koordinace péče v rámci pilotního projektu, hodnoceny jako úspěšné. Neformální koordinátorka-opatrovnice hovoří o umístění v DOZP, jako by šlo o nutné zlo, vůbec ne o chtěný stav s pozitivním dopadem. Slečna Svobodová se na své cestě do vhodného chráněného bydlení ocitla v DOZP díky tomu, jak je v tomto zařízení nastaven „proces postupného učení se samostatnosti“. A na této „zastávce“ přestala používat většinu svých dovedností každodenního života. Z hlediska pilotního projektu (formální) koordinace péče je umístění v DOZP vnímané jako o nedodržení dohodnutého plánu, který se měl pokoušet o různé další kombinace bydlení a podpory, a jeho výsledek je v přímém rozporu se záměrem předcházet umístění do pobytových služeb ústavního typu. Opatrovnice i koordinátorka péče se přitom shodují, že pro slečnu Svobodovou a její kombinaci postižení neexistují vhodné služby. Obě koordinátorky se také shodnou na tom, že život v DOZP neodpovídá jejím potřebám. Projekt formální koordinace skončil, a tak nezbyvá, než aby neformální koordinace dál pokračovala v tlaku na umístění do chráněného bydlení, případně dál hledala jinou, vhodnější službu. Příběh slečny Svobodové poukazuje na nejpalčivější místo pro jakoukoliv koordinaci – formální nebo neformální – totiž na nedostatečnou nabídku vhodných služeb. Existence různorodé sítě služeb je nutnou podmínkou efektivní práce koordinátora. A přitom je tak nesamozřejmá.

5. Závěr

5.1 Sociální začleňování a jak ho posuzovat

Sociální začleňování patří mezi koncepty, které jsou těsně propojeny se současnými snahami o zvyšování kvality sociálních služeb. Spolu se zákonem o sociálních službách z roku 2006 se tento pojem stal jedním z normativních rámců poskytování služeb. Od roku 2007 je sociální začleňování ustanoveno jako jedna ze základních zásad poskytování sociálních služeb (Zákon č. 108, 2006/Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 2). Koncept sociálního začleňování se v reformě vztahuje k běžnému životu člověka ve společnosti. Normální je být sociálně začleněný, být součástí komunity - svého sociálního okolí, využívat jeho běžných zdrojů a možností. Sociální začleňování v tomto smyslu vychází z principu normality (Nirje 1969, Wolfensberger 1972). Ten lze shrnout tak, že lidé s postižením mají mít přístup k takovým životním podmínkám a každodenním činnostem, které se shodují s těmi, praktikovanými jejich vrstevníky v běžné populaci (Grunewald 2003). Imaginární vrstevník žijící běžným životem funguje jako úběžník, k němuž se při posuzování aktuální životní situace klienta mohou vztahovat jak pracovníci, tak i klienti či jejich rodiny. Rutiny každodenního života by v konceptu sociálního začleňování měly být napojeny na komunitu a její zdroje, nikoli výhradně na specializované prostředí sociální služby.

Pro transformaci pobytových služeb je koncept sociálního začleňování zvláště významný. Podle některých sociologů je ale právě „plné sociální začlenění (lidí se zdravotním postižením) ve většině zemí i po téměř čtyřech desetiletích stále nenaplněným projektem“ (Crawford 2003). Ware a kol. (2007) říkají, že po letech probíhající deinstitucionalizace lidé s postižením sice bydlí v domech stejných, jako mají lidé v sousedství, stále se jim ale nedostává přiměřených aktivit mimo domov, nemají stejně rozvinuté sociální vztahy jako jejich okolí, mají nižší příjmy často na hranici chudoby, nemluvě o nízkém respektu a politickém zastoupení.

Jak nesnadnou je sociální začleňování disciplínou, nám připomíná případová studie pana Chovance, jehož rozvoj je hodnocen profesionály jako mimořádně úspěšný. Přes všechny počáteční skeptické hlasy o nemožnosti samostatného života a po těžkém období se dnes panu Chovancovi daří žít život, který by mohl být považovaný také za život sociálně začleněný: pravidelně se účastní pracovních aktivit mimo domov, má přítelkyni, s níž chodí do kina, s dobrovolníkem chodí pravidelně na fotbal a do hospody, s kamarády jezdí na výlety. Přes všechny tyto úspěchy a výrazný (pro mnohé dříve nepředstavitelný) rozvoj dovedností pana Chovance uvažují profesionálové ze služby chráněného bydlení i o nedostacích jeho situace. Přemýšlejí „nad izolovaností pana Chovance od společnosti“, která je vázaná na jeho „neschopnost dorozumět se“.

Naše případové studie ukazují snahy profesionálů hledat pro klienty další a další příležitosti pro sociální začleňování. Zároveň je z nich vidět, že popisované sociální služby a jejich zaměstnanci explicitně o sociálním začleňování téměř nemluví. Přesto lze říct, že kategoriím sociálního začleňování nějak intuitivně rozumí. Je to tím, že kategorie sociálního začleňování

a kategorie individuálního plánování jsou v podmínkách služeb podporujících „běžný život“ obdobné – jejich kostru tvoří domény každodenního života. Pracovníci v sociálních službách, s nimiž jsme hovořili, jsou zvyklí při práci s klienty běžně uvažovat oblasti, jako je práce, bydlení, volný čas, vztahy... V těchto oblastech jsou pak stanovovány a vyhodnocovány individuální cíle spolupráce mezi službou a klientem.

V současných debatách o kontrole a hodnocení českých sociálních služeb se diskutuje o tom, jak a které výsledky sociálních služeb sledovat a hodnotit. Hovoří se o tom, že je potřeba hodnotit, nakolik se sociální službě daří klienta sociálně začleňovat. Otázkou ovšem je, jak sociální začleňování vyhodnocovat. Jako výsledné sociální začlenění? Sociální vědci se neustále pokoušejí sestavovat „škály začlenění“, aby změřili efektivitu, účinnost služeb a získali konkrétní hodnotu, jakýsi index sociálního začlenění. Nejsou v tom však příliš úspěšní (viz Huxley a kol 2006: 6). Použití takového měření pro hodnocení kvality sociálních služeb je navíc velmi problematické, jak jsme ukazovali už v minulém výzkumu (Kocman, Paleček 2011a: 50-51). Sociální práce by se tedy neměla nechat škálami sociologů spouštět. Měla by spíše hledat prostředky hodnocení, které už jsou součástí její praxe nebo z ní vycházejí – a to jsou prostředky pečlivé případové práce s klienty. Podobně jako u kvality života v naší minulé analýze (Kocman, Paleček 2011a) navrhneme sociální začleňování neměřit, ale sledovat v akci. Jestliže lze někde empiricky ověřovat rozsah a úspěšnost toho, jak služba pracuje na sociálním začleňování klientů, je to ve zkoumání procesů individuální práce s jednotlivými klienty a posuzování situačně dosahovaných výsledků této práce. K tomu, abychom byli schopni tyto procesy a jejich výsledky posuzovat, potřebujeme zároveň dále kultivovat debatu o sociálním začleňování a rozšiřovat imaginaci o tom, jaké jsou možnosti života lidí s postižením. Vágnost onoho úběžníku - představy běžného života vrstevníka - tu není nevýhodou. Naopak, tento „nevyčíslitelný“ koncept je výhodou právě proto, že předem nedefinuje kritéria sociálního začlenění, nýbrž vždy znovu, v každém konkrétním případě, otevírá diskusi o možnostech života lidí s postižením ve společnosti. A zkoušení a testování různých možností je, jak jsme se pokusili ukázat, podstatným rysem práce v komunitních sociálních službách, které o sociální začleňování usilují.

5.2 Samostatnost(i) a sociální začleňování

V jednotlivých případových studiích jsme ukazovali, že samostatnost a k ní potřebné dovednosti jsou efektem snahy o sociální začleňování, při němž se experimentuje s mírou podpory. Ačkoli se ve službách často na prvním místě hovoří o nácviku dovedností klientů a zvyšování jejich samostatnosti, v praxi se ukazuje, že profesionálové v sociálních službách především vynalézají přemostění, obchvaty k tomu, aby člověk mohl žít „běžným způsobem života“. A někdy to jde s pomocí nově naučené dovednosti, jindy je nutné potřebnou dovednost obejít. Dosažená samostatnost v nějaké dovednosti tak nemusí být „maximální“. Stačí, když je dílčí, využívající dílčích dovedností (jako je schopnost dojít samostatně do obchodu), ale také různých přemostění (jako jsou kartičky s obrázky jídel, nůžky na vystřihování obrázků, laminovací technika, nadepsané obálky s penězi, obsluha plynového kotle asistentkami či omezený obnos peněz v peněžence klientky). Sociální začleňování je tedy nevyhnutelně spojeno s vynalézáním, zkoušením, experimentováním. A práce s limity

klientů, s jejich dovednostmi a schopnostmi, s kvalitami jejich života, je přirozenou součástí této experimentální praxe. Samostatnost tak není nutnou podmínkou práce na sociálním začleňování. Naopak, někdy je právě dílčí samostatnost (dílčí dovednost klienta něco, v nějakém ohledu, zvládnout sám) efektem této práce.

Práce s dílčí samostatností, s dílčími dovednostmi, předpokládá neortodoxní pohled na to, jak mají věci fungovat. Na to, co člověk má umět a co už umět nemusí. To znamená, že taková práce vybočuje z normy požadující, aby byl člověk především schopným autonomním subjektem. Přestože rétorika služeb zdůrazňuje samostatnost klientů, pohled na praxi sociálních služeb ukazuje, že člověk je především součástí vztahů ve společenském prostoru, součástí společného provozu komunity (viz Pols 2004). Teprve z uspořádání těchto vztahů plyne případná samostatnost. Naše příklady ukazují autonomii, získávání dílčích schopností a dovedností lidí, jako výsledek jejich sociálního začleňování.

5.3 Paradox pobytových služeb sociální péče

Jak jsme popisovali na příkladu paní Schovalové, z propojení pobytové služby sociální péče s poskytováním ubytování plyne paradox. Služby jsou díky tomuto propojení nuceny nějakým způsobem *vlastnit* domov svých klientů, jimž mají zároveň umožnit žít ve *vlastním* domově.

Pracovnice v chráněném bydlení si říkají „asistentky“ a jejich individuální práce s klienty se nijak zvlášť neliší od způsobů práce v takových sociálních službách, jako je podpora samostatného bydlení nebo osobní asistence. Chráněné bydlení v S. dokonce na svých internetových stránkách zveřejňuje, že „podpora je poskytována formou osobní asistence“. Přesto (pobytová) služba chráněného bydlení – na rozdíl od (terénní) služby osobní asistence – nějakým způsobem kontroluje oblasti, které by za jiných okolností mohly být v kompetenci klientů. Podobně jako domov pro osoby se zdravotním postižením i chráněné bydlení vytváří pro svoje klienty domov. Parametry domova vytvářeného chráněným bydlením v S. jsou přitom výrazně jiné než parametry domova v ústavních Domovech, s nimiž jsme se v rámci výzkumu setkali. Od toho, kde a v jakých objektech jsou tyto dva různé druhy sociální služby poskytovány, přes to, kolik lidí shromažďují na jednom místě, až po to, jak pracují s možnostmi svých klientů a jak tyto možnosti aktivně vytvářejí. V obou případech jde však o sociální službu, která *domov vytváří, poskytuje a zodpovídá za něj*, místo aby *pouze podporovala klienta v jeho domově*. Chráněnému bydlení i DOZP to koneckonců – jakožto pobytovým službám sociální péče – ukládá zákon o sociálních službách jako jednu z jejich základních činností. To má ovšem svoje důsledky. V takto organizovaných službách je domov – více či méně – pod kontrolou sociální služby. Služba do něj nevstupuje jen jako podpora či asistence, ale i jako organizační, kontrolní a často i rozhodovací prvek toho, co se v domově klienta děje. Vstupuje do vztahů a vazeb mezi klientem a „jeho“ domovem způsobem, který může charakter domova, jak ho běžně chápeme, nějak narušovat. A v krajním případě i zcela popírat.⁷ Služba tak vytváří domov, kde je doma nejen klient, ale i samotná služba. Zřetelně

⁷ Krajní případ tohoto popření jsme mohli vidět v příběhu paní Zavřelové, která po mnoho let svého pobývání v ústavu (později přejmenovaném na „Domov“) vyjadřovala přání vrátit se „domů, do svého bytu“, které bylo v psychiatrických zprávách označováno za bludnou produkci a neschopnost porozumění té skutečnosti, že

to lze pozorovat na tom, jak si prostor, v němž žije klient, pobytová služba sociální péče přivlastňuje. Čím více je to služba, kdo u klienta doma nastavuje pravidla, rozhoduje o podstatných věcech chodu jeho domácnosti, tím více jde o Domov služby a tím méně o domov klienta. V ústavních DOZP služba ovládá většinu prostorů Domova. Jediným vlastním prostorem je klientův pokoj, a i to platí jen v omezené míře. Klient je zbaven většiny rolí, které jako obyvatel *vlastního* domova člověk může zaujímat – nájemník, soused, spolubydlící svých blízkých (členů rodiny, někdy přátel), ten, kdo nějakým způsobem rozhoduje nejenom o tom, jaký obrázek si pověsí nad postel v pokoji, v němž bydlí s dalším klientem „Domova“, ale i o tom, jaké nádobí bude v kuchyni, jak bude zařízený obývacího pokoj, i o tom, kdy celý byt zamkne atd.

V chráněném bydlení můžeme toto přivlastňování prostoru klientů pozorovat také. Zřetelnější je to ve skupinovém bytě, kde je některá z asistentek přítomna téměř neustále. V takovém bytě bydlí například slečna Nedomová. Už stálá fyzická přítomnost asistentky přináší jistý způsob kontroly obyvatelek chráněného bydlení. Ať už tím, že asistentka zasahuje do jejich sporů, nebo třeba tím, že jim (u nich doma) říká, jak mají mluvit s návštěvou. Trochu jiná situace je v chráněném bydlení ve formě bytu, kde klientka bydlí sama a kam asistentky chodí jenom občas - jako v případě paní Schovalové. Když ji asistentky navštíví, vypadá to podobně, jako by šly do jejího vlastního bytu. Zazvoní, vstoupí až po vyzvání, neříkají, jak má co být, ale přicházejí s návrhy; pohybují se v prostoru spíše jako návštěva, nemají tam žádný svůj kancelářský stůl a tak dál. V tomto smyslu se chovají jako terénní osobní asistentky, které jdou ke klientovi domů. Ale fyzická přítomnost asistenta není jediným prvkem přivlastňování prostoru klienta. Jde i o kompetence služby. Protože součástí služby chráněné bydlení je poskytnutí ubytování, služba nepůsobí jen jako asistence v oblasti bydlení. Je i tím, kdo o bydlení klienta nějakým způsobem spolurozhoduje. Vstupuje do vztahu pronajímatel – nájemce. Ale ne jako podpora klienta v tom, aby se mohl stát nájemníkem, nýbrž jako náhrada jeho nájemního vztahu s vlastníkem bytu. A má rozhodující slovo v tom, zda klient může v bytě zůstat nebo zda musí odejít. Pokud totiž například klient poruší pravidla služby a ta mu vypoví smlouvu, ukončení služby znamená i odstěhování klienta z bytu. To samé se děje i v případě, kdy klient službu přestane potřebovat. Z domova tak neodchází služba, nýbrž klient. To jasně vypovídá o tom, čím domov to ve skutečnosti je.

Neříkáme, že ubytování a jeho kontrola z principu do sociálních služeb nepatří. Například má smysl v azylových domech, kde nejde o vytváření domova, ale skutečně o pouhé ubytování - přechodné a nácvikové. Chceme zde spíš upozornit na problematičnost propojení ubytování se službami sociální péče, jejichž smyslem je pomoci (mimo jiné) klientovi žít doma. V domovech pro osoby se zdravotním postižením, domovech se zvláštním režimem, domovech pro seniory, ale i v chráněných bydleních, je kontrolní role sociální služby v oblasti toho, čemu říkáme domov, často nerefektovanou součástí jejich působení. Chráněné bydlení je běžně považováno za komunitní službu. Viděli jsme však, že i takové chráněné bydlení, které se chce orientovat na osobní asistenci a podporu života v komunitě, naráží díky propojení ubytování se sociální službou na limity v praktickém testování nových možností pro život

přece „žádný byt už nemá“. Pro paní Zavřelovou to znamenalo, že neměla žádný domov (viz Kocman, Paleček 2011a).

svých klientů v komunitě. Tedy na limity v možnostech jejich sociálního začleňování. Z hlediska principu normalizace a z hlediska valorizace sociálních rolí brání spojení ubytování se službou tomu, aby klient nabyl jednu z důležitých sociálních rolí – mít *vlastní* domov, o němž si (třeba i s podporou) rozhoduje.

V různých typech pobytových služeb sociální péče se tento problematický rys uplatňuje s různou silou. A někde jde zatím dokonce jenom o hypotetický problém – jako v případě paní Schovalové, protože paní Schovalová zatím pravděpodobně není schopna se zhostit role člověka, který se stará o svůj domov se vším všudy, včetně toho, že si pronajímá byt... Opravdu? Není schopna? To přece ještě nevíme. Dosud to nikdo nezkusil.

5.4 Odpovědnost poskytovatele vs. odpovědnost zadavatele za poskytování vhodných služeb

Na případu pana Musila lze sledovat, jak se klient může dostat (i když v tomto případě kontrolovaně a s rozvahou rizik) mimo systém sociálních služeb. Příběh pana Musila ukazuje na nedostatek služeb, které by nabízely osobní asistenci a zároveň by byly (finančně a personálně) schopné pracovat asertivně. Každá sociální služba má limity, kam až může její podpora zajít. Některé limity jsou stanovené dopředu – například kapacita lůžek, objem možné podpory v „člověkohodinách“, nebo cílová skupina. Jiné jsou pohyblivé a vyjednávají se v průběhu poskytování služby, například jestli je v určitý den přítomný dostatek pracovníků, aby služba mohla poskytnout doprovod do místní knihovny. Nebo jestli služba najme nového pracovníka se specifickými kvalitami v návaznosti na dynamiku případové práce a změn v potřebách uživatelů. Příběh pana Musila nastoluje otázku, jak daleko může sociální služba jít ve svém přizpůsobování (měnícím se) potřebám klientů. Na obecné úrovni mají poskytovatelé služeb zákonem stanovenou povinnost „plánovat průběh poskytování sociálních služeb podle osobních cílů, potřeb a schopností osob“ (Zákon č. 108, 2006/Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, § 88 odst. f). Mohli bychom proto tvrdit, že je odpovědností poskytovatele pokoušet se dál s panem Musilem pracovat. Takový argument má váhu zejména v situaci, kdy nejsou k dispozici jiné komunitní služby. V sázce pak není jen kontinuita podpory, ale i kontinuita života pana Musila „v komunitě“. Pokud zůstane dlouhodobě bez potřebné podpory, může se brzy stát jedinou alternativou jeho dalšího života stěhování zpět do DOZP. Na druhou stranu si však poskytovatelé musejí nastavit pravidla spolupráce s klientem a klienta o nich informovat; mají také povinnost uzavřít s klientem smlouvu. Pokud klient tato pravidla, resp. smlouvou, poruší, lze poskytování služby ukončit. Poskytovatelé jsou také koneckonců povinni nějak službu specializovat – jednak existuje zákonná typologie služeb a jednak podle standardu č. 1 musí služby vymezit svoji cílovou skupinu, oblast svého působení, konkretizovat cíle služby, jichž ve spolupráci s klientem dosahují (viz Příloha č. 2 Vyhlášky č. 505/2006 Sb., k zákonu o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů). Rozsah této specializace je na službě. V tomto smyslu je poskytovatel odpovědný za ne/poskytování péče v hranicích, které si sám stanovil a které jsou definovány typem služby.

Poskytovatel tedy nemůže být odpovědný za poskytnutí vhodné služby nad rámec toho, jak vymezil svoji službu. Podobně jako v případě pana Musila, i v případě slečny Svobodové jsme viděli, že chráněné bydlení ukončilo službu poté, co klientka porušovala pravidla zařízení. A zaměstnanci ukončovali službu také s tím, že nemohou slečně Svobodové poskytnout odpovídající podporu. Kdo by pak ale měl být odpovědný za poskytnutí vhodné služby v situaci, kdy jedna služba skončila a přitom je jasně definovaná potřeba další podpory? Někdo jako koordinátor péče? Případová studie o slečně Svobodové ukazuje, že s koordinátorem jako nositelem této odpovědnosti to není tak jednoduché. Snahy opatrovnice o neformální koordinaci, stejně jako snahy formální koordinátorky péče, dokládají, že tam, kde infrastruktura komunitní podpory není rozvinutá, jsou odchody z DOZP jen těžko uskutečnitelné (a stejně tak je těžké vyhnout se návratu do DOZP). Příběh tak připomíná, že základní podmínkou pohybu klienta mezi službami není kreativita koordinátora péče, který se stará o to, aby uživatel čerpal podporu podle svých potřeb, ale sama existence nebo neexistence služeb. Nástroje jako je „case management“ (nebo podobně orientované „nezávislé zprostředkování“ v pilotním projektu ve Středočeském kraji – viz Kocman, Paleček 2011b) se jednoduše bez existující sítě služeb, bez transformované infrastruktury, neobejdou. Dokud takovou síť nemá koordinátor péče k dispozici, otázka jeho odpovědnosti není v tomto ohledu na místě. Koordinátor péče může svolávat nesčetně multioborových setkání a sestavovat kreativní plány péče. Bez zdrojů podpory ve formě existujících služeb žádnou péči nezajistí.

Odpovědnost za ne/poskytování péče proto nemůže ležet pouze na službách samotných. Ani nemůže být kladena na koordinátora péče (pokud nějaký vůbec existuje). Britská komunitní péče zažila v 90. letech sérii skandálů, které se odvíjely od nedostatečné podpory lidem s duševní nemocí. Došlo k několika vraždám – lidé s duševní nemocí byli mezi pachateli i oběťmi. Tyto skandály se staly důležitým momentem pro otevření debaty o odpovědnosti za péči. Jejich trvalým odkazem je tlak na zhuštění a propojenost sítě služeb, který vychází mimo jiné z přesvědčení, že komunitní sociální služba ze své povahy není (a nechce) být „totální institucí“ (jak se někdy hovoří o ústavních zařízeních). A proto také nemůže být centrem odpovědnosti za to, jestli jednotlivý klient dostává veškerou podporu podle svých potřeb. Odpovědnost za dostatečnou péči je v britském kontextu pevně usazená na rovině obce. Podobně je užitečné uvažovat o odpovědnosti služeb také v českém kontextu. Cílem transformace je přechod od systému několika homogenních velko-služeb k systému mnoha menších, specializovaných služeb. Centrum odpovědnosti za kvalitní a bezpečnou péči koordinovanou napříč službami nemůže být situované v jednotlivých službách. Musí být „nad nimi“ – na úrovni obce nebo kraje. Dokud ale tato odpovědnost nebude vymezena, nenajdou se prostředky na její realizaci a nebudou definovány postihy za její neplnění, do té doby bude mít otázka „odpovědnosti“ pouze rétorickou povahu.

5.5 Problematický rámec krajské deinstitucionalizace

Opakovaně jsme v kazuistikách narazili na to, že bariérou odchodu klientů může být i pojetí deinstitucionalizace, vtělené do transformačního projektu. V rámci karlovarské transformace se neplánuje uzavírání ústavních zařízení. Krajská koncepce rozvoje sociálních služeb, ani

transformační plány jednotlivých zařízení s tím nepočítají (viz Kocman, Paleček 2011a). Transformace se namísto zásadní proměny struktury sociálních služeb v regionu zaměřila na odchody jednotlivců z ústavních služeb. Odchody byly chápány jako šance, jak dělat transformaci v prostředí, kde se neděje řízené uzavírání ústavů: až lidé odejdou (po jednom, po skupinách) bude možné (prázdné) budovy zavřít, už v nich nikdo nezůstane.

Politika transformace, která nestanovuje jasně, zda a jak se bude proměňovat síť služeb a zda a jak se budou transformovat ústavy, však nechává velký prostor přáním jednotlivců – klientů, opatrovníků. Individuální přání se však snadno mohou dostat do konfliktu se smyslem deinstitucionalizace, pokud jsou klienti nebo jejich opatrovníci proti odchodu z ústavu. Důvody, které je k tomu vedou, mohou být různé, a často jsou zcela pochopitelné. Problém však je, že se tím odpovědnost Kraje za vývoj služeb přenáší na rozhodnutí jednotlivců o tom, zda odejít z ústavu či nikoli. Úspěšnost transformace (pojaté jako odchod jednotlivců z ústavních zařízení) se tak stává závislou na *přáních, a nikoli potřebách* těch, jimž chce Kraj nabízet „kvalitní a dostupné“ služby (jak říká motto krajské transformace). Hybným prvkem opouštění ústavů má být uživatel a jeho „osobní cíle“. Přitom příběhy paní Mládkové nebo Novákové ukazují, že ne všichni uživatelé mají vlastní teorii deinstitucionalizace, v rámci které by usilovali o odchod do „vlastního bytu“. Ani jedna z nich také zatím ve výsledku do komunitních služeb neodchází. Paní Šiková z DOZP sice odejít chtěla, ale její opatrovnice, vlastní sestra, byla proti. Paní Šiková mohla z DOZP odejít teprve poté, co se opatrovnictví ujala její druhá sestra, s níž měla lepší vztahy. Paní Procházková před třemi lety do chráněného bydlení odejít vůbec nechtěla. Postupem doby však změnila názor a nakonec se odstěhovala. Z toho je zřejmé, že závislost na přáních klientů a jejich opatrovníků představuje pro pokračování transformace riziko. Transformace vždy musí čekat na to, zda si klienti a jejich opatrovníci dokáží představit cíl odchodu – život v komunitě. A zda budou ochotni tento cíl přijmout, když pro ně život v ústavu – jakkoli lze poukazovat na jeho negativní následky – představuje jistotu.

Opatrovníci klientů jsou běžně vnímáni jako hlavní překážka odchodu z ústavu, pokud s odchodem nesouhlasí. Pracovníci pak zkoušejí s opatrovníky vyjednávat, přesvědčit je o výhodách změny, v krajním případě navrhnou změnu opatrovníka. Někdy se to podaří, někdy ne. Hlavní potíží však není na straně opatrovníků nebo klientů, kteří si nedokáží život jinde než v ústavu představit. Překážka spočívá spíše v samotném rámci transformace, pojaté jako dobrovolný odchod jednotlivců z ústavů. Právě tento rámec totiž dává tak velkou váhu individuálním přáním (opatrovníků i klientů), která se týkají odchodu z ústavu. V tomto rozhodování o jednotlivých odchodech se ale současně rozhoduje i o samotné budoucnosti ústavů. Přání klientů a/nebo jejich opatrovníků ohledně odchodu nebo setrvání v DOZP tak získávají svou důležitost a váhu především na úkor odpovědnosti zadavatele (Kraje) za vývoj služeb.

Citované zdroje

CRAWFORD, Cameron. 2003. *Towards a common approach to thinking and measuring social inclusion*. Toronto: Roeher Institute.

ČEBIŠOVÁ a kol. 2013. *Dobrá praxe opatrovnictví a poskytování podpory při právních úkonech a při rozhodování* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. [Citováno 8.března 2012]. Dostupné z: <http://www.trass.cz>

GRUNEWALD, Karl. 2003. *Close the Institutions for the Intellectually Disabled - Everyone Can Live in the Open Society. A pamphlet on the European Year of People with Disabilities* [online]. [Citováno 8.března 2012]. Dostupné z: <http://www.independentliving.org/docs7/grunewald2003.html>. (Česky: Zavřete ústavy pro mentálně postižené. Každý může žít v otevřené společnosti [online]. [Citováno 8.března 2012]. Dostupné z: <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/001/000182.pdf>)

HUXLEY, Peter et al. 2006. *Development of a 'Social Inclusion Index' to capture subjective and objective domains (Phase I)* [online]. [Citováno 8.března 2012]. Sainsbury Centre for Mental Health. Dostupné z: <http://www.hta.ac.uk/nihrmethodology/reports/1591.pdf>

KOČMAN, David, PALEČEK, Jan. 2011a. *Zpráva z kvalitativního výzkumu* [online]. Praha: Instand. [Citováno 8.března 2012]. Dostupné z: <http://www.instand.cz/kvalitativni-analyza-procesu-transformace-pobytovych-socialnich-sluzeb.html>

KOČMAN, David, PALEČEK, Jan. 2011b. *Nezávislé zprostředkování jako nástroj odchodu klientů z ústavní péče do života v komunitě a jako nástroj transformace sociálních služeb: možnosti a omezení. Závěrečná zpráva z kvalitativního výzkumu* [online]. [Citováno 8.března 2012]. Dostupné z: <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/017/002077.pdf>

KOČMAN David, PALEČEK Jan. 2012. *Podněty k revizi standardů kvality sociálních služeb* [online]. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. [Citováno 8.března 2012]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/14146/C1_zprava.pdf

MPSV. 2013. *Manuál transformace ústavů*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky.

NIRJE, Bengt. 1969. The normalisation principle and its human management implications. In Kugel, R. and Wolfensberger, W. (eds.) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: Presidents Committee on Mental Retardation, pp. 181-194.

POLS, Anna Jeanne. 2004. *Good care: Enacting a complex ideal in long-term psychiatry*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Vyhláška č. 505/2006, Sb., k zákonu o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

WARE, Norma C. et al. 2007. Connectedness and citizenship: redefining social integration. *Psychiatric Services*. *Psychiatric services*, 58, 4: 469-474.

WOLFENBERGER, Wolf. 1972. *The principle of normalisation in human management services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.

Zákon č. 108/2006, Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

ZATLOUKAL, Leoš et al. 2011. Komplexní posuzování potřeb klientů v rámci poradenského rozhovoru z hlediska přístupu zaměřeného na řešení. *Sociální práce*, 11, 81 - 92.