



Bohumila Baštecká (ed.)
a kolektiv autorů

Rozhodujeme se s podporou

KAROLINUM

Rozhodujeme se s podporou

Bohumila Baštecká (ed.) a kolektiv autorů

Recenzenti:

PhDr. Eva Dragomirecká, Ph.D.

RNDr. Dominik Dvořák, Ph.D.

Autorský kolektiv:

Bohumila Baštecká (ed.), Ivo Brát, Irena Burdová, Martin Fér,
Hana Janečková, David Kocman, Dana Kořínková, Rita McLeodová,
Barbora Mikulová, Jan Paleček, Jan Paleček, Alfréd Richter,
opatrovník I. R., Lenka Skálová, Michaela Timoracká

Na obálce: podklad pro individuální plán ve službě podpora samostatného
bydlení, zpracovaný nástrojem Cesta z Plánování zaměřeného na člověka.
Zdroj: archiv organizace Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú.

„Tato publikace vychází s finanční podporou projektu IDEA 12
(č. 2016-1-CZ01-KA204-023975) v rámci operačního programu Erasmus+
Cooperation for innovation and the exchange of good practices

Vydala Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum
Redakce Lenka Ščerbaničová
Grafická úprava Jan Šerých
Sazba DTP Nakladatelství Karolinum
První vydání

© Univerzita Karlova, 2022

© Bohumila Baštecká (ed.) a kolektiv autorů, 2022

ISBN 978-80-246-4992-4

ISBN 978-80-246-5111-8 (pdf)



Univerzita Karlova
Nakladatelství Karolinum

www.karolinum.cz
ebooks@karolinum.cz

Obsah

Předmluva editorky Bohumily Baštecké: Týká se to nás všech	11
Na jakou otázku odpovídáme? aneb Transdisciplinarita v akci	11
Učebnici jsme napsali ve spolupráci a podle toho, čemu věříme	13
„Samostatně se rozhodovat s podporou“: Protimluv, nebo podstata lidského spolužití?	15
Myšlení na všechny a srozumitelnost: Univerzální design v jazyce	17
Rozhodování s podporou znamená vytvářet společenství důvěry	18
Souvislosti Alfréda Richtera: Projekt IDEA 12	20
Slovo na cestu od Iva Bráta: 90. léta na Liberecku a rozhodování s podporou	22
1 Otázky klade opatrovník I. R.: Jsem opatrovníkem v nejlepším zájmu své neteře, i když proti její vůli: jak jinak zajistit její ochranu před ní samotnou?	25
2 Odpovídají autorky s postižením Michaela Timoracká a Barbora Mikulová: Chceme žít po svém	27
2.1 Rozhodování o zdraví a bydlení <i>Michaela Timoracká</i>	28
2.1.1 Můj opatrovník byl táta: teď smlouvy podepisuju já (2019)	28
2.1.2 Jídlo, co mám ráda (2020)	32
2.1.3 Bydlím sama, protože chci bydlet sama	33
2.1.4 Doktoři byli naštvaní	34
2.1.5 O ledviny bych přišla, o oči bych přišla	35
2.1.6 Práce mě teď docela baví	35
2.1.7 Asistenty potřebuju hlavně na ty papíry do banky a trochu s penězma	36
2.1.8 Budu si střídat na vlastní byt	37
2.2 Rozhodování o bydlení, práci a vztazích <i>Barbora Mikulová</i>	38

2.2.1	Chtěla jsem odejít z ústavu a normálně žít (2019)	38
2.2.2	Všichni říkají, že to tu mám pěkný (2020)	41
2.2.3	Kdo včera přišel	42
2.2.4	Jsem součástí rodiny	43
2.2.5	Už mám zase práci	44
2.2.6	Do chráněného bydlení jsem nechtěla, nepotřebuju, aby mi někdo pomáhal	44
2.2.7	Někdy se cítím sama, někdy ne	45
2.3	Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování <i>Bohumila Baštecká, Barbora Mikulová, Michaela Timoracká</i>	46
3	Odpovídá podpůrce Jan Paleček: Podporoval jsem tak dlouho, až se ze mě stal podpůrce	49
3.1	Táta	49
3.2	Dobrovolník	50
3.3	Dobrovolnictví v ústavu	50
3.4	Jak opustit ústav	52
3.4.1	Kdo by mohl pomoci?	52
3.4.2	Už máme zastání	52
3.4.3	Chci práci venku	53
3.4.4	Jak získat zpátky svéprávnost?	53
3.5	Bára žije vlastní život, pomáhá druhým, a já podporuju	54
3.6	Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování	55
4	Odpovídá právnička Dana Kořínková: Nemůžu říct o druhém, co je v jeho nejlepším zájmu, sdělí to on sám: všichni jsme si rovni v právech a důstojnosti	57
4.1	Rozhodování a právní jednání	58
4.2	Svéprávnost a rovnost před zákonem pro všechny	59
4.2.1	Právní způsobilost a duševní způsobilost	60
4.2.2	Omezování svéprávnosti	60
4.2.3	Rozhodování opatrovníka v zájmu člověka	61
4.2.4	„Náhradní rozhodování“ je v rozporu s Úmluvou	62
4.2.5	Neplatnost právního jednání bez omezení svéprávnosti	63
4.3	Podpora „na míru“ každému z nás a právo na ni	65
4.3.1	Podpora při rozhodování a právním jednání	65
4.3.2	Další podoby podpory při rozhodování a právním jednání	66
4.4	Další práva důležitá pro podporu při rozhodování a právním jednání	66
4.4.1	Právo na bezpečí při právním jednání	67
4.4.2	Právo na přístupnost prostředí	67

4.5	Namísto závěru důraz na jazyk právního i širšího společenského prostředí	68
4.6	Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování	69
5	Odpovídá psycholožka Bohumila Baštecká: Jak se rozhodujeme	71
5.1	Rozhodujeme se od narození: Orientace podle důležitých lidí a podle prostředí	74
5.1.1	Čtyřletý člověk ve společnosti	75
5.1.2	Druhá a další šance	78
5.1.3	Skupina je celoživotní součástí našeho rozhodování	81
	Rozhodování a společenská příslušnost	82
	Rozhodování a pomoc druhým	85
5.2	Usuzujeme rychle, neuvědomovaně a snadno: zkušenosti, zvyky a poznávací zkratky	86
5.2.1	Zkušenosti naše i jiných: návyky a odborníci	87
5.2.2	Poznávací zkratky a zkreslení	90
5.3	Jdeme cíle-vědomě za svým: Hodnoty a vůle na životní cestě	96
5.3.1	Hodnoty a preference: Za čím jdeme, čemu dáváme přednost	97
5.3.2	Vůle: svébytnost, svoboda, sebeovládání, sebeřízení, sebeurčení	99
	Sebeovládání, sebeřízení a sebeurčení: vůle v konkrétní situaci, vůle na životní cestě	100
	Svobodná vůle	102
5.3.3	Rizika: Vyhnout se chybě, nebo se chybami učit?	104
5.3.4	Rizikům předcházet, na rizika se připravovat: opatření a plány	105
5.3.5	Rozhodování v konkrétní situaci a na životní cestě	107
5.3.6	Rozhodování jako zacházení s nejistotou: zastav se a raději i vylez na strom	108
5.4	Rozhodujeme se špatně?	111
5.5	Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování	114
6	Odpovídá psycholožka Bohumila Baštecká: Jak se rozhodujeme ve spolupráci s druhým: sdílené a podporované rozhodování	116
6.1	Sdílené rozhodování založené na obavách z porušování práv: informovaný souhlas jako projev svobodné vůle	117
6.2	Sdílené rozhodování založené na důkazech: podle poznatků vědy, zkušeností odborníka a hodnot klienta (a také podle jejich vztahu)	120
6.3	Podporované rozhodování pro odborníky, a nejen pro ně: opora ve standardech, výzkumech a kritickém myšlení	123

6.4 Rozhodování s podporou pro lidi s postižením, a nejen pro ně: opora v právech, vůli a preferencích/hodnotách	126
6.4.1 Rozhodování s podporou jako vyrovnávání příležitostí a začleňující společenské prostředí: zdolávání překážek rovnosti v designu, postojích a vztazích	131
6.4.2 Rozhodování s podporou jako osobní a mezilidské dosahování rovnosti: prostředí, pomůcky, plány, podpůrci	135
6.5 Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování	139

7 Odpovídá socioložka Hana Janečková: Jak se při rozhodování ne/podporujeme

7.1 Kde a jak jsem se učila podpoře při rozhodování	143
7.2 Osamění a porozumění	146
7.2.1 Co nám brání si porozumět: stereotypy, nálepkování a stigmatizace	147
7.2.2 Komunikační most a společenství	148
7.3 Sociální sítě a jejich funkce: mezilidská opora	149
7.3.1 Co nás spojuje s druhými: hustá a řídká, hmatatelná a elektronická sociální síť	149
7.3.2 O co se opíráme: přirozená a instituční opora vyplývající z našich mezilidských sítí	153
7.4 Sociální kapitál jako prospěch a jako vzájemnost: mezilidské bohatství	155
7.4.1 Bohatství jedinců a bohatství společenství: individuální a kolektivní sociální kapitál	156
7.4.2 Co nás k sobě váže, přemostuje rozdíly a propojuje s těmi, kdo mají vliv či peníze: tmelící, přemostující a propojující sociální kapitál	159
7.4.3 Mezilidské bohatství můžeme společně pěstovat a navyšovat: pečující obec	161
7.4.4 Mezilidské bohatství nejbližších: solidarita v rodinách	164
7.4.5 Využíváme a zvyšujeme mezilidské bohatství při pomáhání: plánování zaměřené na člověka a další postupy	166
7.5 Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování	170

8 Odpovídá zdravotně sociální pracovnice Lenka Skálová, spolu se sociology Davidem Kocmanem a Janem Palečkem: I díky nám mohla paní zemřít tak, jak si přála:

Příběh o silné vůli několika stran	173
8.1 Nové dovednosti v seniorském věku	174

8.2 Nová rizika a jejich zvládnání	174
8.3 Společenské kontakty	176
8.4 Přání vyjadřovaná a pocítovaná	177
8.5 Léky a právo volby	177
8.6 Plánování zaměřené na člověka a rozhodování s podporou	178
8.7 Vlastní vůle až do konce	183
8.8 Naše poslední chvíle	185
8.9 Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování	187
9 Odpovídá psychoterapeutka Irena Burdová: Zodpovědnost je někdy třeba podporovat celoživotně	189
9.1 Systém navazující péče pro lidi s lehkým mentálním postižením a rizikovým chováním	189
9.2 Soudem nařízená ochranná léčba	190
9.2.1 Plán léčby a posuzování rizika recidivy	191
9.2.2 Stupně dohledu, stupně svobody	194
9.3 Kdo jsou naši klienti	195
9.3.1 Radčino hledání soběstačnosti a důvěry: klientka z ambulantní péče s podporou bydlení	195
9.3.2 Tomášovy hranice dětství a dospělosti: klient se soudně nařízenou ochrannou léčbou	196
9.4 Jak pracujeme	197
9.4.1 Naštěstí jsme tým	197
9.4.2 Radka a psychoterapie: mít ráda sebe a přijmout pomoc od druhých	199
9.4.3 Hodně dlouho se nevzdáváme	202
9.4.4 Tomáš a psychoterapie: oddělit nové od starého	203
9.4.5 Osobní plán, jak předejít selhání	205
9.5 Odpověď na otázku, jak se projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu a podporou při rozhodování v životě klientů	205
10 Odpovídá duchovní Martin Fér: Rozhodujeme se pro změnu životního směru: „Neboj se, já budu s tebou!“	209
Abraham – rozhodnout se pro nové znamená opustit staré jistoty	209
Mojžíš – i vůdce potřebuje podporu	210
Proroci – jít proti proudu, protože to má smysl	211
Jan Křtitel – obrácení a změna prostřednictvím malých kroků	212
Ježíš – podpora přijetím	213
Změna smýšlení je možná vždy: nechme se inspirovat	215
Odpověď na otázku, jak se v běžném životě projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu druhého člověka a podporou při rozhodování	216

Doslov a poděkování editorky Bohumily Baštecké	217
Představení autorů a obrazová příloha	
Summary	219
Použitá literatura	222
Věcný rejstřík	232

Předmluva editorky Bohumily Baštecké: Týká se to nás všech

Rozhodujeme se s podporou je kniha, která se z několika pohledů věnuje článku 12 *Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*. Úmluva vznikla politickým rozhodnutím vyjadřujícím soudobou politickou vůli zdůraznit rovnost nás všech před zákonem. Přinesla také doporučení a opatření, jak rovnost zajistit. „Rozhodování s podporou“ je jedním z postupů pro zajištění rovnosti.¹ Svěprávní jsme všichni. V této knížce popisujeme, jak svěprávnost všech uvést do praxe.

Jak udělat, aby do svých věcí mohli mluvit všichni? Tedy i lidé, kteří nemluví?

Jako lidé jsme si rovni v důstojnosti a právech. Zároveň jsme každý jiný. Některé z nás v rovnosti omezuje postižení. Přitom spolu máme ve vzájemné úctě spolupracovat. To může být zapeklitý úkol. Proto je třeba i k této knize dodat návod k použití.

Na jakou otázku odpovídáme? aneb Transdisciplinarita v akci

„Rozhodování s podporou“ znamená, že se člověk s postižením rozhoduje podle své vůle, práv a toho, čemu dává přednost. To se zdá samozřejmé. Rozhodování s podporou také znamená, že si člověk s postižením

1 Pojem „rozhodování s podporou“ se v *Úmluvě* neobjevuje. „Stal se nicméně ústředním pojmem v debatách o tom, jak lidská práva uplatnit v oblastech soudnictví, politiky a praxe, kde tradičně vévodí paternalismus a náhradní rozhodování.“ (Magenta B. Simmons – Piers M. Gooding: Spot the difference: shared decision-making and supported decision-making in mental health. *Irish Journal of Psychological Medicine* 34 /2017/, s. 278.)

svoji vůli, práva a preference prosadí. To už v praxi tak samozřejmě není. Právě k tomu je někdy třeba mít podporu konkrétních lidí, „podpůrců“.

Rozhodování s podporou má chránit lidská práva lidí s postižením lépe než omezování svéprávnosti a náhradní rozhodování prostřednictvím opatrovníků. Úcta k právům, vůli a hodnotám jednotlivců vede k důstojnému spolužití snáze než rozhodování v jejich nejlepším zájmu. V této knize zkoumáme, jak tomu opravdu je. Ptáme se: *Jak a nakolik se v běžné životní praxi projevuje rozdíl mezi rozhodováním v nejlepším zájmu druhého člověka a podporou při jeho rozhodování? V čem rozdíl spočívá? Co jsou výhody jednoho a druhého postupu?*

Na otázku odpovídáme transdisciplinárním způsobem. Slovo „transdisciplinární“ zatím neumíme uspokojivě přeložit. Víme ale, co znamená. Je to přístup, který využívá vědu k řešení skutečných a obtížných problémů běžného života. Středem zájmu jsou proto ti, jichž se daný problém nejvíce dotýká. Potom se připojují lidé, kteří mají k věci co říct. Přednost mají ti, kteří mají co říct z osobní zkušenosti. Potom také ti, kteří se k věci vyjadřují ze zkušenosti odborné.

Úvodní kapitoly této učebnice proto píší lidé s osobní zkušeností: opatrovník, dvě ženy s mentálním postižením² a podpůrce.

2 Uvědomujeme si, že označení „mentální postižení“ může být řadou lidí vnímáno jako nepatřičné. V některých zemích se označení „mentální postižení“ již neuznává.

U nás tato terminologická diskuse usnula. Používá se všechno. Pod angloamerickým vlivem se někdy užívá „lidé s potížemi v učení“, nebo jsem zachytil i opis „lidé s potřebou podpory při rozhodování“. Všechna označení jsou nějakým způsobem problematická z pohledu vyjádření něčeho chybějícího ve vztahu k pomyslnému normálu. (Alfréd Richter, ústní sdělení, 8. 12. 2020.)

V této knize se tedy přidržíme překladu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením do českého jazyka: „Osoby se zdravotním postižením zahrnují osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. Sbírka mezinárodních smluv č. 10/2010, částka 4. Článek 1, s. 98.) Budeme používat označení „mentální postižení“.

Roku 2022 má vstoupit v platnost 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. V 10. revizi se mentálního postižení neboli „mentální retardace“ týká kapitola F s názvem *Duševní poruchy a poruchy chování*. Tato kapitola se v 11. revizi změní na kapitola 06 *Duševní poruchy, poruchy chování nebo neurovývojové poruchy* (angl. *Mental, behavioural or neurodevelopmental disorders*). V rámci kapitoly 06 se označení „mentální retardace“ změní na „poruchu rozumového vývoje“.

Potíže s názvoslovím v češtině spočívají také v tom, že anglické slovo *mental* překládáme v souvislostech např. psychotických poruch jako „duševní“, kdežto slovo „mentální“ odpovídá spíše anglickému *intellectual*.

Úmluva pod pojem „mentální postižení“ zahrnuje jakýkoli nedostatek či úbytek rozumových schopností, tedy například poruchy rozumového vývoje, demence a stavy po některých úrazech mozku či operacích mozku.

Na společnou otázku pak ze svých odborných hledisek odpovídají další lidé: právnička, psycholožka, socioložka zdravotnictví, sociálně-zdravotní pracovnice, psychoterapeutka z oblasti trestního práva, farář.

Uznáváme zodpovědnost, kterou někteří z nás pociťují vůči svým blízkým se zdravotním postižením. Chceme nacházet rovnováhu mezi mocí a zodpovědností, sebe/ochranou a důstojností rizika, samostatností a závislostí, novým a starým.³

Spojuje nás mimo jiné přesvědčení, že na řadu otázek z naší současnosti nemůže odpovědět jeden člověk nebo jeden obor či jedna životní zkušenost.

Učebnici jsme napsali ve spolupráci a podle toho, čemu věříme

Navzájem se různě dlouho známe. Někteří z nás – s postižením i bez postižení – se potkali při projektu IDEA 12⁴. Učili jsme se v něm společně učit o svéprávnosti a Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, zvláště o jejím článku 12. Někteří z nás už se předtím znali díky organizaci Quip⁵ a někteří ještě déle díky společnému učení se změně na počátku devadesátých let minulého století.⁶

Duševní poruchy, poruchy chování nebo neurovývojové poruchy „mají obvykle za následek tíseň nebo zhoršení v oblasti osobní, rodinné, společenské nebo v oblasti vzdělávání či zaměstnávání a dalších důležitých oblastech“ (Viz: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.) Není tedy důležité samo postižení a jeho důvody, nýbrž jeho důsledky. Proto se někdy jako společný pojem pro duševní onemocnění a mentální postižení prosazuje označení „psychosociální postižení“ (Pozn. BB.)

- 3 *Hranice mezi náhradním rozhodováním a rozhodováním s podporou není „buď, nebo“. Někdy je podpory tolik, že fakticky jde o náhradní rozhodování. Rozostřuje se tím odpovědnost, která je pro právo důležitá a odvíjí se primárně od vůle jednajících. Považuji za důležité o této hranici diskutovat a hledat ji, protože debata je často založená na krajních podobách. Z pohledu „uživatelů“ opatření přitom obvykle nejde tolik o to, jaké opatření je použito. Spíš jde o to, jak s nimi člověk vykonávající opatření jedná a nakolik řešení situace odpovídá jejich představě.* (Jan Strnad, právník organizací Quip a Rytmus, ústní sdělení, 29. 4. 2021.)
- 4 Název je zkratkou anglického *Inclusive Direction in Education of Adults on Article 12* – Začleňující způsob vzdělávání dospělých o článku 12. Více o projektu v předmluvě *Souvislosti Alfréda Richtera*.
- 5 Společnost pro změnu Quip (neboli *Quality in Practice* – Kvalita v praxi) byla založena v roce 2004 s posláním „podporovat rozvoj kvality a dobré praxe v sociálních službách, šířit vzdělanost v této oblasti a posilovat vědomí a práva uživatelů sociálních služeb“. Občanské sdružení Quip se postupně stalo vůdčí myšlenkovou skupinou v oblasti sociálního začleňování a podpory práv lidí s mentálním postižením. V roce 2014 se Quip proměnil na zapsaný spolek, v roce 2021 splynul s organizací Rytmus – od klienta k občanovi, z. ú. Srov. <https://www.kvalitavpraxi.cz/o-nas/dokumenty/>.
- 6 Viz text *Slovo na cestu od Iva Bráta*.

Společně nám jde o rovnost, rozmanitost a spolužití všech lidí. To znamená, že můžeme spolupracovat přesto a právě proto, že se naše názory někdy různí. Společně jsme přesvědčeni, že mají být slyšet i slabé hlasy. A že každý z nás má někdy silný a někdy slabý hlas. Věříme tomu, že všichni lidé se stále učí a stále rozhodují.

Diskuse o rozhodování s podporou se vedou především kolem rozhodování lidí, jejichž mentální schopnosti jsou situačně nebo trvale oslabeny. Středem zájmu naší knihy jsou proto právě tito lidé a jejich rozhodování. Spoluautorkami se staly dvě ženy s mentálním postižením – Barbora Mikulová a Michaela Timoracká. Obě působily jako lektorky s mentálním postižením v začleňujícím vzdělávání o Úmluvě v projektu IDEA 12. Obě zažily omezení svéprávnosti a život v ústavech, obě to chtěly změnit. Při navrácení svéprávnosti oběma pomáhal Quip a právnička Dana Kořínková. Při odchodu z ústavu podporoval Barboru Mikulovou Jan Paleček a je jejím podpůrcem dodnes.

Kromě podpůrce z oblasti rozhodování s podporou promluví též opatrovník z oblasti náhradního rozhodování. Uvědomuje si, že ochrana náhradním rozhodováním někdy poškozuje důstojnost. Neví ale, jak jinak než opatrovnictvím vyladit vlastní zodpovědnost s důstojností a ochranou opatrovanky. Opatrovník si přál kvůli ochraně soukromí a cti opatrovanky zůstat v anonymitě. Jeho hlas je přitom zásadně důležitý. Odlišnost pohledu připomene, co je ve věci křehké nebo nesrozumitelné, a přitom podstatné. Jeho příspěvek klade otázky, proto ho uvádíme jako první.

Právnička Dana Kořínková se k vyjádření opatrovníka vztahuje, když objasňuje, jaké právní nástroje a postupy včetně rozhodování s podporou přinesla Úmluva o právech osob se zdravotním postižením.

Z pohledu psychologie se člověk rozhoduje stále. Nemůže se nerozhodovat. Při svém rozhodování je vždy ovlivněn ostatními lidmi, i kdyby to byli lidé jen v jeho hlavě. Rozhodování je základem lidského sebeřízení a zároveň hlavním předmětem této knihy. Jsou mu proto věnovány dvě kapitoly. V první z nich psycholožka Bohumila Baštecká objasňuje, co k „samostatnému rozhodování s podporou“ říká současná psychologická věda. V druhé uvádí, kde se v běžné praxi objevují a co znamenají pojmy jako rozhodování s podporou, podporované rozhodování, sdílené rozhodování, informovaný souhlas.

„Podpora“ někdy znamená mít počítač. Vždy ale znamená mít lidi. Například proto, aby mi vysvětlili, jak to s tím počítačem mám udělat. Socioložka zdravotnictví Hana Janečková se zaměřuje na naše mezilidské prostředí. Učí, jak se můžeme podporovat navzájem. Vychází přitom mimo jiné z dlouholetých zkušeností ze spolupráce s lidmi s demencí.

Pomáhající pracovníci také potřebují podporu při rozhodování. Například když se dostávají do konfliktu: Chtějí naplnit přání a vůli svého klienta, a okolí jim v tom ohledu příliš nepřeje. Nebo přání klienta poškozují jeho samotného nebo lidi v jeho okolí. Konkrétní rozhodovací konflikty a křížovatky se snáze ukazují na konkrétních příbězích, kazuistikách. Sociálně-zdravotní pracovnice a vedoucí služby Podpora samostatného bydlení Lenka Skálová spolu se sociology Davidem Kocmanem a Janem Palečkem popisuje umírání klientky v domácím prostředí. Ukazuje, jak je důležité jít za tím, čemu věříme, a podpořit se přitom navzájem. Nizozemská psychologka a psychoterapeutka Irena Burdová dokládá na příbězích dvou klientů s mentálním postižením a přidruženými diagnózami svoje zkušenosti s terapií v souvislostech soudem nařízené ochranné léčby.

Cestu vyprávění příběhů, biblických kazuistik, zvolil také farář Martin Fér. Ukazuje, že je možné začít znovu, i když se náš život z nějakého důvodu otřese v základech. Například si při práci v ústavu uvědomíme, že jsme považovali omezování druhých lidí za dobro. Rozhodnout se pro nové znamená opustit staré jistoty. A třeba jít proti proudu, když to dává smysl. Podporou v tu chvíli je, když nás s našimi pochybnostmi a chybnými rozhodnutími někdo přijme a upozorní na možnost zkusit to znovu a lépe. Podporou i na celoživotní cestě je, když nás někdo ujistí: Neboj se! Já budu s tebou.

„Samostatně se rozhodovat s podporou“: Protimluv, nebo podstata lidského spolužití?

Žijeme spolu ve společném a rozmanitém světě. Potkáváme se v různých rolích na školách, v sousedství, na soudech, v sociálních a zdravotních službách, doma, na úřadech, na ulici či v kostele. Navzájem na sobě závisíme. A přitom se samostatně rozhodujeme o vlastním životě.

Řídit si život po svém patří v dospělosti k základním lidským právům a asi též potřebám. Někteří z nás ale neměli ani v dospělosti dostatek moci a možností rozhodovat se podle své vůle. Například žili v ústavu anebo byli omezeni ve svéprávnosti. Druzí je chránili a rozhodovali za ně. Někteří tak žijí dodnes.

Rovnost lidí v důstojnosti a právech znamená mimo jiné mít možnost rozhodovat se podle své vůle a podle svých práv a preferencí. Mít svůj hlas, mít vliv. Mít možnost mluvit do věcí, které se mě a nás týkají. A být slyšen. Jenže se stává, že druzí neslyší. Například proto, že mají v tu

chvíli větší moc. Baví se třeba nad naší hlavou jen s odborníky. Chtějí nás chránit. Nesou za nás zodpovědnost. Připadáme jim příliš mladí nebo příliš staří nebo příliš nemocní a bezmocní či nerozumní. Nebo neslyší proto, že se nevyjadřujeme pomocí (stejně) řeči.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením uvádí do praxe představu o samostatnosti osob při jejich vzájemné závislosti ve sdíleném společenském prostředí. Zastává tedy sociálně ekologický pohled. Znamená to přemýšlet, jak se konkrétní osobě daří v konkrétním (mezi-lidském) prostředí. Prostor klade nějaké nároky, osoba na ně odpovídá svými způsobilostmi a potřebuje přitom různě velkou podporu v různých oblastech.⁷ Podporu obvykle představují okolní lidé. Ti samozřejmě také potřebují podporu, třeba v jiných oblastech.

Sociálně ekologické nazírání se dostávalo ke slovu od sedmdesátých let minulého století. Od devadesátých let můžeme pozorovat též jiné důrazy. Věda se stává vědou „z masa a kostí“, konkrétně vázanou na tělo jedince a lidmi sdílenou zranitelnost. „Postižený“ člověk si uvědomuje svoji identitu a každodenní zápas svého těla s omezeními, únavou, nedostatečností a nehezky při srovnání se společenskou normou mladého a zdravého těla.

Sociálně ekologický přístup se snaží rušit omezení. Přístup sdílené zranitelnosti omezení přijímá. Zvýrazňuje limity jako něco, co patří k životu. Těla nás všech se proměňují, stárnou. Zranitelnost a utrpení je něco, co jako lidé máme společné.⁸

Vědomí „všeobecné zranitelnosti“ vede ke vzájemnosti. Každého něco omezuje: od nedostatku peněz přes nedostatek rozhodnosti po nedostatek sil. Výběr jedné možnosti znamená ztrátu možnosti jiné. Pro zítřek není zaručeno nic z toho, co máme dnes. Ani stav těla či ducha, ani pozice pomáhajícího, který je na tom lépe než ten, komu pomáhá. Všem lidem společná zranitelnost odpovídá transdisciplinárnímu pojetí: Nikdo nikoho nezačleňuje, začleňujeme se všichni navzájem. Společně hledáme řešení společného problému.

Učebnice *Rozhodujeme se s podporou* zaujímá sociálně ekologický pohled i pohled všeobecné zranitelnosti. Na zdravotní postižení,

7 Srov. Karrie A. Shogren – Michael L. Wehmeyer – Jonathan Martinis – Peter D. Blanck: *Supported Decision Making. Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life*. Cambridge University Press 2018.

8 Chris Gillcard – Paul Higgs: *Ageing, Corporeality and Embodiment*. E-book. Anthem Press 2013, s. 77. Autoři se vztahují k „vtělení“ (*embodimentu*) našich konkrétních činů v konkrétních situacích a také k politikám identit. Pojetí individuální a sdílené zranitelnosti se blíží duchovnímu paradigmatu.

spolužití, rozhodování a pomáhání se díváme jako lidé, kteří na sobě závisí, navzájem si pomáhají a usilují o svobodu s vědomím vlastní omezenosti.

Myšlení na všechny a srozumitelnost: Univerzální design v jazyce

Lidé, kteří napsali tuto knížku, se různí. Lišíme se věkem, pohlavím, postižením, lidskou a odbornou zkušeností. Nelišíme se ale dost. Naše zkušenosti nedostačují: museli bychom k rozhodování s podporou přizvat ještě soudce, pracovníky ústavů, speciální pedagogy, lidi, kteří navrhuji pomůcky pro rozhodování s podporou, a další. Obrázek by byl úplnější, ne však úplný. Pravděpodobně bychom všichni sdíleli hodnoty střední vrstvy a vědomě či nevědomky je prosazovali.

Je důležité ptát se různých lidí, a vědět, že to nestačí. Že potřebujeme nadále zůstat otevření novým zkušenostem, připomínkám a nápadům. Učit se stále znovu myslet na všechny. „Myšlení na všechny“ při návrzích prostředí či výrobků a služeb je jedním z možných překladů výrazu „univerzální design“⁹.

Myslet na všechny znamená mimo jiné myslet na překážky v prostředí, kde se pohybujeme. Překážkou mohou být schody nebo třeba nesrozumitelnost textu. Překážky lze odstranit nebo obejít. Znamená to například, že člověk si může vybrat mezi schody a výtahem. A výtah je navržen tak, aby myslel na všechny, kteří si ho mohou vybrat: na vozíčkáře, rodiče s kočárkem pro dvojčata, cyklistu s kolem.

Se srozumitelností textu je to podobné. Myslet na všechny znamená, že si člověk může vybrat formu, které porozumí. Někdo si vybere odborný jazyk, někdo zjednodušený jazyk¹⁰, jiný dá přednost tlumočení a ještě

9 Univerzální nebo začleňující design znamená podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením „navrhování výrobků, vybavení, programů a služeb tak, aby je mohly v co největší míře využívat všechny osoby bez nutnosti úprav nebo specializovaného designu. ‚Univerzální design‘ nevylučuje podpůrné pomůcky pro určité skupiny osob se zdravotním postižením, pokud jsou zapotřebí.“ (*Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. Článek 2, s. 99.) „Univerzální design“ se jako pojem objevuje v českém překladu Úmluvy. Přeložíme-li tato slova do češtiny, jde o „začleňující navrhování“. Při překladu podle smyslu jde o „myšlení na všechny“.

10 V angličtině se používají postupy *easy read* (snadné čtení) a *easy to read* (snadné ke čtení). V *Metodickém postupu pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup* je tento rozdíl označen jako „srozumitelný jazyk“ a „zjednodušený jazyk“. „Zjednodušený jazyk“ využívá například obrázků. Legislativní rámec

jiný Braillovu písmu¹¹. Znamená to, že též složité dokumenty – například smlouvy s bankou – budou psány v různých formách. Základem by měl být text psaný srozumitelným jednoduchým jazykem. Postupně snad budeme stále víc v praxi potkávat texty, které myslí na všechny. V tuto chvíli předkládáme aspoň snahu o „dvojjazyčnou“ učebnici.

V autorském týmu jsme se sešli jako lidé různých zkušeností a různých odborností. Psali jsme proto tak, abychom si vzájemně rozuměli. Většina z nás mluví dvojitým jazykem. Jedním jazykem mluvíme v běžných situacích a jiným ve skupině lidí se stejnou odborností nebo zkušeností. Odborně běžné pojmy znějí jinak, často řecky nebo latinsky. Odborníci se vzdělávají, aby těmto pojmům v dané odbornosti společně rozuměli. Pomáhá jim to ve zkratce se domlouvat a shodně uchopovat jevy, kterými se zabývají. Cítí se pak ve své odborné řeči doma. A nechtějí mluvit jinak nebo se stydí mluvit jinak, aby „před svými“ nevypadali hloupě. Lidé zvenku jim mnohdy nerozumějí. Někdy se bojí zeptat. Protože odborníci mají moc. Odborný jazyk jejich moc vyjadřuje a uchovává.

Jsme každý odjinud a chceme si navzájem rozumět, ne se stydět a bát. Píšeme proto běžným jazykem. Odborné pojmy a úvahy umísťujeme do poznámek pod čarou pro ty, kdo chtějí být doma v dané odbornosti.

Považujeme za důležité, jak mluvíme a píšeme, jak se vyjadřujeme. Dorozumívání utváří naše vztahy.

Rozhodování s podporou znamená vytvářet společensví důvěry

Touto knihou chceme přispět k pochopení podporovaného rozhodování a rozhodování s podporou. Podle situace využívá rozličné podpory či dopomoci při rozhodování každý. Důležité je, abychom si mohli vybrat. A nemuseli být (na rozhodování) sami.

pro povinnost používat zjednodušený jazyk je dán Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením. (*Metodika Easy to Read. Metodický postup pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup.* Ministerstvo vnitra České republiky 2019. Online. <https://www.mvcr.cz/soubor/easy-to-read-2019-metodika-srozumitelneho-a-zjednoduseneho-vyjadrovani-ve-verejne-sprave.aspx>.)

11 Podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením „komunikace“ „zahrnuje řeč, zobrazení textu, Braillovo písmo, dotekovou komunikaci, zvětšené písmo, přístupná multimediální zařízení, jakož i psaný jazyk, zvukové systémy, jednoduchou formu řeči, digitalizovaný hlas a augmentativní a alternativní způsoby, prostředky a formáty komunikace včetně dostupných informačních a komunikačních technologií“. (*Úmluva o právech osob se zdravotním postižením.* Článek 2, s. 99.)

Věříme, že je dobré se navzájem poznávat a vytvářet společenství důvěry. Když se známe, snáze se rozhodujeme a při rozhodování podporujeme. Také se snáze pomáhá, když se známe. Lépe pak rozumíme přáním člověka, jemuž chceme pomoci. Na druhé straně lépe víme, jakou pomoc chceme přijmout a od koho. Ve společenství si snáze uvědomujeme, že si pomáháme navzájem. Věříme, že ve spolužití je možné se samostatně rozhodovat a žít po svém i s postižením.

Rozhodování s podporou má napomoci samostatnosti i spolužití. O této možnosti u nás víme od začátku devadesátých let díky působení a publikacím kanadské kolegyně Rity McLeodové. Díky *Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením* z roku 2006/2010 a občanskému zákoníku z roku 2012 snad již nazrála doba, kdy se rozhodování s podporou může stát i v naší zemi běžnou praxí.

Souvislosti Alfréda Richtera: Projekt IDEA 12

Lidé z organizací Quip¹², Plena Inclusion¹³, Tuya¹⁴, Change People¹⁵, Nadácia Krajina harmónie¹⁶, Evangelické teologické fakulty Univerzity Karlovy¹⁷, Lietuvos neįgalųjų forumas¹⁸ a Resursu Centrs Zelta¹⁹ v letech 2016 až 2018 společně uskutečnili projekt IDEA 12. Název je zkratkou anglického *Inclusive Direction in Education of Adults on Article 12 – Začleňující způsob vzdělávání dospělých* o článku 12. Jde o návod, jak vzdělávat dospělé o článku 12 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením začleňujícím způsobem. Projekt získal podporu Evropské unie z programu Erasmus²⁰.

Společně jsme vymýšleli a učili se, jak informovat a společně vzdělávat lidi s psychosociálním postižením a lidi, kteří jim poskytují podporu nebo rozhodují o jejich svéprávnosti. Zaměřovali jsme se na to, co svéprávnost a její omezení reálně znamená v každodenním životě člověka a jak jeho život může měnit a změnit dobře poskytovaná podpora při rozhodování. V rámci projektu vznikly tři dokumenty.

12 www.kvalitavpraxi.cz.

13 <http://www.plenainclusion.org>.

14 www.fundaciontuya.net.

15 <http://www.changepeople.org>.

16 <http://www.nkh.sk>.

17 <http://web.etf.cuni.cz>.

18 <http://www.lnf.lt>.

19 <http://www.zelda.org.lv>.

20 Státy, které ratifikovaly Úmluvu OSN o právech lidí s postižením, souhlasily, že budou „podporovat školení odborníků a zaměstnanců, kteří pracují s osobami se zdravotním postižením, o právech uznaných v této úmluvě, s cílem zlepšit poskytování pomoci a služeb zaručených těmito právy“. (*Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. Článek 4, odst. 1, písm. i.)