

## **Systémové překážky na cestě z ústavní péče** *Systemic obstacles on journey from institutional care*

Milena Johnová<sup>1</sup>

### **Abstrakt**

Na dvou příbězích ukazují překážky bránící lidem s postižením žít nezávislý život v běžné komunitě. Toto právo jim výslovně dává čl. 12 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a mělo by být respektováno i transformačními projekty zaměřenými na ústavní péči. Mechanismy a systémy zřízené za účelem pomoci chránit zájmy lidí v praxi mohou velmi účinně bránit uplatňování práv: zejména omezování svéprávnosti, opatrovnictví, odborná lékařská vyšetření. Příběhy ukazují i možná východiska: koordinace pomoci a podpory, nové nástroje občanského zákoníku, přirozená podpora, přiměřená úprava.

**Klíčová slova:** Lidé s postižením. Ústavní péče. Právo na nezávislý život.

### **Abstract**

In my contribution I will show stories of two people who decided to leave institutional care. Barriers that people are experiencing when decide to live independently in the community will be presented: mechanisms and systems set up to help protect rights of the people with disabilities can practically be very effective in preventing people from fulfilling their rights: e. g. restricting legal capacity, guardianship, and professional medical examinations. Using the story I will also show possible solutions: new tools of the Civil Code, support coordination, natural support, and reasonable accommodation.

**Keywords:** People with disabilities. Institutional care. Right to independent living.

## **1. Úvod**

V příspěvku ukazují na autentických příbězích dvou lidí, kteří se rozhodli opustit ústav, s jakými překážkami se lidé musí vypořádávat a co jsou možné příčiny rostoucího počtu lidí v pobytových sociálních službách.

## **2. Příběhy**

### **2.1 Paní Barbora**

S výjimkou pěti let prožila Barbora celý svůj dosavadní život v ústavní péči. Podařilo se jí odejít až v šestačtyřiceti letech po tříletém vyčerpávajícím souboji s hydrou zvanou systém:

**Rok 2013:** Barbora žije a pracuje jako uklízečka v ústavu, jehož služby využívá jen pro přespávání a stravování. Její zájmy jsou chráněny velmi špatně: nemá platné doklady, nikdo se nestará o její zdraví ani o pořádek ve finančních prostředcích. V prosinci nastupuje do sociálního podniku jako pradlena. Místo jí pomohli sehnat přátelé, kteří pro ni také zajišťují veškerou další pomoc s výjimkou právního jednání, které podle rozhodnutí soudu musí vykonávat veřejný opatrovník. Barbora se na konci roku definitivně rozhoduje odejít z ústavu a podává žádost o městský byt.

**Rok 2014:** Barbořini přátelé zakládají opatrovnickou radu na ochranu jejích zájmů a svolávají jednání na městském úřadě, povolávají na pomoc sociální pracovnice a právníky Quipu a SPMP. V dubnu vzniká první individuální plán podpory v samostatném životě po opuštění ústavu. Na setkání za účasti všech stran Barbora formuluje svůj hlavní cíl: *Aby vyšlo*

<sup>1</sup> Milena Johnová: Quip z. ú., Karlínské nám 12, Praha 8; e-mailová adresa: [milejo12@gmail.com](mailto:milejo12@gmail.com); Tel.: +420 605 121 350

*bydlení a jak se naučit to všechno zvládnout.* Obec – vlastník bytů a opatrovník v jednom – opakovaně odmítá akceptovat Barbořinu žádost o městský byt. Ústav objednáva psychiatrické a psychologické vyšetření. Obě končí závěrem: Barbora má bydlet v chráněném bydlení. V prosinci soud zahajuje soudní řízení o opatrovnictví a přezkoumání omezení svéprávnosti.

**Rok 2015:** Barbora zmocňuje právničku Quipu k zastupování v soudním řízení. Soud stanovuje soudního znalce v oboru psychiatrie. Znalec dospěl mj. k závěrům, že Barbora není schopna rozhodovat o vlastní léčbě, porozumět smyslu voleb, či pochopit účel a důsledky manželství, a doporučil samostatné nakládání s finančními prostředky do výše 400 Kč týdně. Barbora s pomocí podpůrců hledá vhodný byt v soukromém vlastnictví. Zmocněnkyně pro řízení připravuje kritické stanovisko ke znaleckému posudku, návrh smlouvy o nápomoci a důkazní materiály pro soud. Veřejný opatrovník slibuje podepsat nájemní smlouvu pod podmínkou, že opatrovnická rada převezme výkon opatrovnictví. Poté, co odmítá podepsat v pořadí třetí nájemní smlouvu, najímá pro Barboru malý byt předseda opatrovnické rady. Barbora má byt, ale opatrovník jí nedovolí v něm bydlet. Sociální komise města definitivně zamítá její žádost o městský byt s poukazem na to, že má bydlet v chráněném bydlení.

**Rok 2016:** Opatrovník vypovídá smlouvu o poskytování ústavní péče pod podmínkou, že Barbora nastoupí do chráněného bydlení, se kterým jedná opatrovnická rada. Probíhají dvě zasedání soudu končící 27. ledna rozhodnutím o plném navrácení svéprávnosti a schválením smlouvy o nápomoci se třemi podpůrci. Barbora opouští 8. února ústav. Oficiálně žije u jedné z podpůrkyň. Rozsudek nabývá právní moci 16. března bez toho, že to soud, který jej vydal, jakkoli zaznamenává. Barbora si užívá svobody, ale stále žije jen z kapesného 400 Kč týdně a z peněz za účtenky, které jí proplácí opatrovník. Ten blokuje její finanční prostředky včetně příspěvku na péči a stále odmítá podepsat nájemní smlouvu. Ani v polovině dubna nelze ověřit právní moc rozsudku, protože na soudě se vyměňuje podlaha. Po čtvrt roce od vynesení rozsudku se Barbora 24. dubna konečně dozvídá, že rozsudek, kterým jí byla navracena svéprávnost, nabyl právní moci.

## 2.2 Pan Z

Pan **Z** žil zhruba rok v domově se zvláštním režimem (dále jen DZR), kam se dostal v důsledku rozsáhlého ochrnutí po mozkové mrtvici. Místo chybějící rodiny mu pomáhal finančně i lidsky zaměstnavatel. Pan **Z** se chtěl vrátit domů, zaměstnavatel našel pomoc sociální služby:

**Mapování zdrojů:** Sociální pracovnice začala mapováním situace a zdrojů, které by pan **Z** mohl použít pro návrat. Pan **Z** odhadoval, že nemá žádné úspory, jedinou jistotou bylo vlastnictví chaty a staršího auta a jištění ze strany zaměstnavatele (firma za něj platila ústavu povinný měsíční dar ve výši 10.000 Kč). Pan **Z** odhadoval, že po návratu by mu mohli pomoci také jeden kamarád z hospody a jeden soused. Právě mu končila nemocenská a ústav navrhoval požádat o starobní důchod. Postupně se vše dařilo rozplétat: Pan **Z** může si dovolit platit část pomoci ze svého, má i příspěvek na péči. Ukázalo se, že výhodnější bude požádat o invalidní důchod místo starobního.

**Péče o zdraví:** Pan **Z** nevěděl jaký je jeho zdravotní stav ani jaké jsou možnosti dalšího zlepšení. Nechodil ani na žádnou fyzioterapii. Sociální pracovnice pro pana **Z** sehnala doporučení odborného rehabilitačního pracoviště: požádat o rehabilitační pobyt a intenzivně rehabilitovat doma a v rehabilitačním stacionáři, zajistit neurologickou péči a brýle. Odhad

odborníků zněl: fyzický stav se v důsledku systematické rehabilitace nejspíšlepší, pan Z možná začne i chodit.

**Součinnost s ústavem:** Pan Z společně se sociální pracovníci kontaktovali sociální odd. ústavu. Jednání o spolupráci nikam nevedlo. Ústav nebyl ochoten pomoci panu Z s ničím, ani s podáním žádosti o rehabilitační pobyt. Vyhledání výše příspěvku na péči trvalo doslova měsíce. Zato později ústav přišel s řešením, jak si zajistit platbu povinného daru, když zaměstnavatel odmítl prodloužit darovací smlouvu: navrhl panu Z pronajmout byt a z nájmu platit povinný dar; ústav sehnal i nájemníka.

**Rekonstrukce bytu:** Sociální pracovnice projednala s panem Z a s ergoterapeuty úpravy bytu, aby jej pan Z mohl používat – zejména šlo o madla na různých místech. S pomocí bývalých kolegů pana Z pak zajistila montáž madel i úklid bytu pro nastěhování.

**Veřejná doprava pro osoby na vozíku:** Pan Z ještě v době pobytu v ústavu potřeboval cestovat, aby projednal a odsouhlasil bezbariérové úpravy v bytě a navštívil rehabilitační stacionář. Cestování se ukázalo jako problémem: z osmi taxi služeb žádná nebyla ochotna přepravit pana Z, ač jeho vozík lze snadno složit do kufru. Specializovanou dopravu pro vozíčkáře je potřeba objednávat dva týdny předem. Později, když pan Z cestoval tramvají, řidič opakovaně odmítl rozložit nájezdni rampu.

**Terénní služby:** Sociální pracovnice začala s předstihem jednat s poskytovateli služeb: pečovatelská služba a několik služeb osobní asistence. Všechny byly ochotny udělat vstupní sociální šetření až poté, co se p. Z přestěhuje domů. Sociální pracovnice dojednala termíny sociálních šetření po návratu pana Z domů a udělala si čas, aby mohla sama služby zastoupit, než začnou fungovat. Z deseti poskytovatelů jen jediný měl volnou kapacitu a mohl služby zahájit během dvou týdnů. Po měsíci se ustálily dvě služby. Nedostatek kapacity pečovatelské služby nahradil internetový obchod, díky kterému pan Z dostane nákup až do bytu.

**Spolupráce s obcí:** V době, kdy sociální pracovnice byla zoufalá z nedostupnosti služeb pro pana Z, obrátila se i na místní odbor sociální péče. Vedoucí odboru navrhla využití obecní pečovatelské služby. Když se ukázalo, že služba nebude mít volnou kapacitu dřív než za dva měsíce, poradila sociální pracovníci, aby pan Z podal žádost do nějakého ústavu.

**Spolupráce se sousedy:** Po návratu domů pomohla sociální pracovnice dojednat panu Z pomoc lidí z domu, kteří nabídli poskytnout pomoc v případě akutního problému, zařídit nájezdni rampu u vchodových dveří domu apod.

**Další plány:** Po deseti měsících spolupráce, kdy pan Z měl zajištěny všechny základní sociální i zdravotní služby, je úkolem sociální pracovnice pomoci panu Z obnovit a posílit sociální vazby a samostatně zvládnout koordinaci podpory a pomoci.

### 3. Smysl, cíl a indikátory transformace

V r. 2009 ČR ratifikovala Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením (dále jen Úmluva), kterou nelze při uvažování o smyslu a cílech transformace ústavní péče opomenout. Pro transformaci ústavní péče jsou klíčové zejména články 12 a 19 Úmluvy.

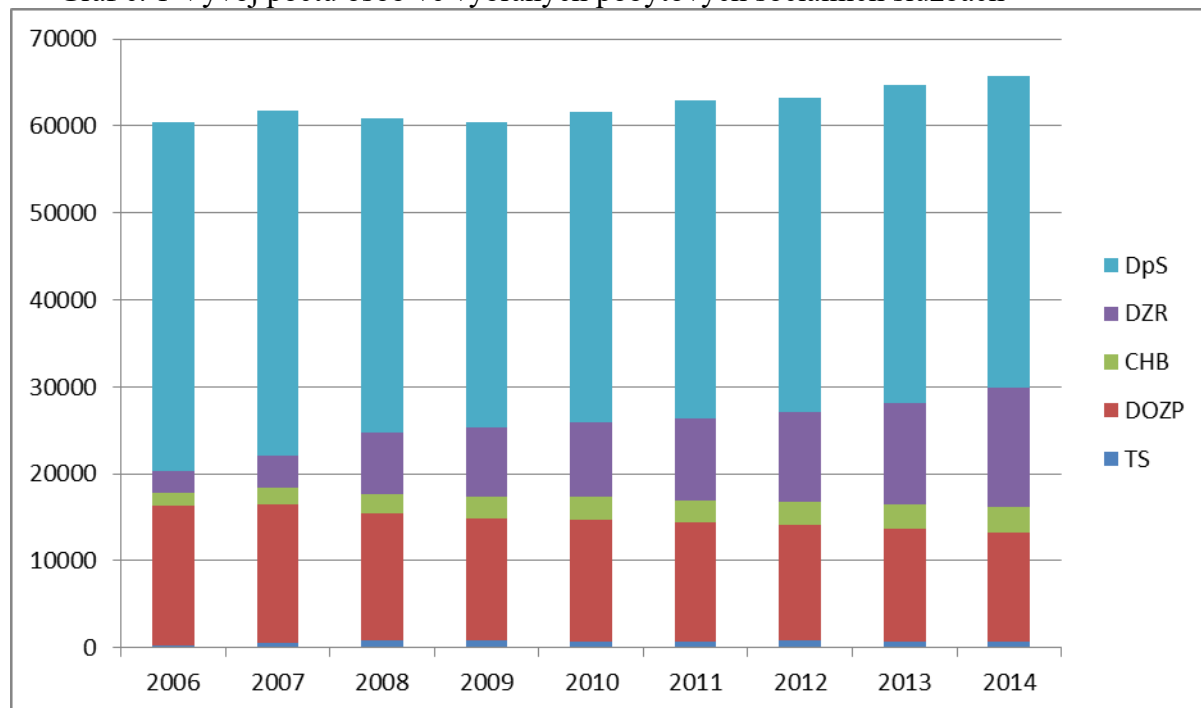
Článek 19 pokrývá tři základní oblasti: právo volby místa a způsobu života, právo na zajištění služeb zaměřených specificky na osoby s postižením a právo na zajištění přístupu ke komunitním službám, tedy službám běžně poskytovaným veřejnosti (Johnová & Strnad, 2013:

23). Volba místa a způsobu života je neodmyslitelně spjata s právním jednáním a potažmo s článkem 12 Úmluvy, který garantuje lidem právo na právní způsobilost a potřebnou podporu při rozhodování a právním jednání.

V transformačních projektech tedy není cílem *zavírat ústavy*, ale umožnit lidem zvolit si na rovnoprávném základu s ostatními kde, s kým a jak chtějí žít, tj. nedopustit, aby lidé byli nuceni žít ve specifickém prostředí pobytových sociálních služeb. Počty lidí v pobytových sociálních službách jsou *indikátorem implementace článku 19 Úmluvy*. Lidé totiž zpravidla nechtějí žít ve specifickém prostředí. Mnozí z nich ani po desetiletích nerezignovali a dokáží na přímou otázku jasně odpovědět, kde chtějí žít. Tak to bylo i v případě 95 lidí, jejichž volba místa pro život se stala předmětem studie mapující systémové překážky deinstitucionalizace už v r. 2013 (Johnová & Strnad, 2013: 29). Ústavní prostředí je ale nesnesitelné i pro lidi s těžkým postižením, kteří se vyjadřují nepřímo, např. chováním.

Indikátory implementace článku 19 jsou obsaženy ve statistických ročenkách z oblasti práce a sociálních věcí MPSV. Poslední dostupná ročenka obsahuje data z r. 2014. Graf ukazuje vývoj od konce r. 2006 (Johnová, 2015).

Graf č. 1 Vývoj počtu osob ve vybraných pobytových sociálních službách



Legenda ke grafu:

DpS domovy pro seniory

DZR domovy se zvláštním režimem

CHB chráněné bydlení

DOZP domovy pro osoby se zdravotním postižením

TS týdenní stacionáře

Počet lidí v chráněném bydlení, které je v ČR vnímáno jako alternativa ústavní péče, roste. O tomto typu služby víme, že sice může přinést zlepšení kvality života lidí s postižením, ale zpravidla neumožňuje naplňovat právo lidí s postižením na možnost zvolit si na rovnoprávném základu s ostatními kde a s kým (viz článek 19 Úmluvy). Tuto slabinu

ukázala studie 95 individuálních plánů lidí žijících v několika ústavech více či méně zapojených do transformačních projektů: *Místa, kam lidé odešli nebo nyní plánují odejít, jsou určována především nabídkou pobytových sociálních služeb* (Johnová & Strnad, 2013: 35).

Počet lidí v domovech pro osoby se zdravotním postižením (dále jen DOZP) se ročně snižuje o několik stovek tak, jak tomu bylo dávno před zahájením krajských i národních projektů transformace. Daleko rychleji však přibývá lidí, kteří žijí v tzv. domovech se zvláštním režimem: průměrně se ročně zvýší jejich počet o téměř 1.400. Celkový počet lidí v pobytových sociálních službách setrvale narůstá.

Zajímavé je, jak **nijak** se do tvaru křivek promítly krajské i národní transformační projekty. Možná tyto projekty jen korigují zhoršující se pozici sociálních inovátorů v posledních letech, kdy jsou sociální služby udusávány stále větším závalem byrokracie.

Prostřednictvím uvedených příběhů se pokusím identifikovat alespoň některé překážky na cestě ke zlepšení a opatření, která by mohla pomoci.

#### 4. Překážky

Paní Barbora i pan Z byli systémem donuceni žít ve specifickém ústavním prostředí: paní Barbora v DOZP a pan Z v DZR. Situace není výjimečná, autorka textu zná řadu lidí v podobné situaci. Jaké mechanismy držely lidi s postižením proti jejich vůli v ústavech?

##### 4.1 Malá představitost a postoje nepřesahující rámec pobytové služby

Sociální pracovnice DZR projevila aktivitu jedině ve věci zajištění podmínek pro to, aby pan Z zůstal klientem ústavu, aby mohl platit za službu. Nabídla mu pomoc při podání žádosti o starobní důchod a vymyslela zajímavé řešení, jak platit povinný dar ústavu z nájemného za svůj byt – sehnala mu nájemníka.

Pracovníci DOZP aktivně zprostředkovali odborná vyšetření potvrzující jejich názor, že Barbora nemůže žít samostatně. V Barbořině individuálním plánu nebylo nic o její touze opustit ústav.

V obou případech obec žádaná o pomoc při odchodu z ústavního do vlastního prostředí doporučila lidem najít si pobytovou sociální službu, tedy žít ve specifickém prostředí.

##### 4.2 Výkon opatrovnickví nerespektující vůli opatrovance

Paní Barbora měla omezenou svéprávnost, výkonem opatrovnickví byla pověřena obec. Samostatně mohla jednat jen v běžných záležitostech každodenního života, kam nepatří ukončení smlouvy s ústavem ani uzavření nájemní smlouvy. Opatrovník otevřeně ignoroval vůli své opatrovanky. Podle zkušenosti autorky se stejně mohou chovat i opatrovníci z řad rodiny. Že je omezování svéprávnosti systémovou překážkou transformace ústavní péče ukázala i studie z r. 2013 (Johnová & Strnad, 2013: 34, 35).

##### 4.3 Diskriminace z důvodu zdravotního postižení

Zdálo by se, že nízkopodlažní tramvaje budou dobrým řešením pro samostatné cestování pana Z. Chyba lávky: řidič opakovaně odmítal sklopit plošinu. Ani jedna z osmi taxislužeb nebyla ochotna přepravit pana Z s vozíkem složeným v kufru auta. V obou případech jde o odmítnutí přiměřené úpravy, specifický případ diskriminace na základě zdravotního postižení (viz článek 2 Úmluvy).

Diskriminační bylo také jednání bytové komise, která odmítla přidělit obecní byt paní Barboře s poukazem na to, že má bydlet v chráněném bydlení, jak doporučili zdravotničtí experti. (Obec byla navíc ve střetu zájmů: na jedné straně v roli opatrovníka ignorovala Barbořinu vůli odejít z ústavu a na druhé straně v roli správce obecních bytů dlouho odmítala dokonce i přijmout její žádost o městský byt.)

#### 4.4 Malá flexibilita a kapacita terénních sociálních služeb

Paní Barbora měla veškerou pomoc zajištěnu od přátel. Sociální službu nepotřebovala a ani nechtěla. Skutečný problém by nastal, kdyby bývala nějakou terénní sociální službu potřebovala, v jejím městě totiž např. nefunguje služba osobní asistence.

Pan Z měl problém najít terénní sociální službu. S ohledem na těžké fyzické postižení potřeboval od prvního dne po návratu domů osobní pomoc třikrát denně, v rozsahu několik hodin, každý den v týdnu. Přirozenou podporu neměl žádnou. Službu ale nebylo možno začít poskytovat bez sociálního šetření, které nebylo možné provést před příchodem pana Z domů. Navíc kapacita sociálních služeb byla omezená. Standardní zajištění služeb se přes veškeré úsilí podařilo ustálit až po měsíci nejistot.

Problémem terénních služeb je i sešňorování tlakem na přesné definování cílové skupiny. Nejvíce flexibilní osobní asistence, která byla dostupná během pár dní, musela skončit kvůli tomu, že pan Z se *nevešel* do deklarované cílové skupiny

### 5. Kam napřít síly

Následující náměty vycházejí z přímé zkušenosti z výše uvedených příběhů. Mimo to existují další opatření, zejm. v oblasti alokace veřejných prostředků na zajištění podpory a pomoci.

#### 5.1 Svěprávnost a podpora při rozhodování

Barbořin příběh nabral žádoucí směr až soudním rozhodnutím, které Barboře dalo svobodu uplatnit svou vůli odejít, a současně i formálně ustavilo podporu při rozhodování a právním jednání schválením smlouvy o nápomoci. Provázanost článku 19 Úmluvy s článkem 12 je tady krystalicky čistá a ilustrativní. Pomoc po při rozhodování potřeboval i pan Z.

Je třeba **urychlit přeměnu zakořeněného systému náhradního rozhodování (omezování svěprávnosti a opatrovnícký systém) na systém podpory při rozhodování a právním jednání.**

#### 5.2 Dostupné terénních služeb

**Implementace článku 19 vyžaduje flexibilní a dostupné terénní služby.** Nutnost dojednat terénní služby až po přesunu do přirozeného prostředí je nepřijatelná. Člověk musí přicházet z ústavu do připravené situace. Služby musí mít dostatek svobody se přizpůsobit

potřebám lidí a veřejná správa by měla **minimalizovat administrativní zátěž a regulaci, které služby svazují.**

### 5.3 Přirozená podpora

Oba příběhy ukazují, že přirozená podpora (nikoli jen rodina, ale i přátelé, sousedi, kolegové z práce) mohou hrát klíčovou roli v naplnění práva na nezávislý život. Výsledkem propojování přirozené a profesionální podpory je *synergie* umožňující *dělbou práce* a v procesu individuálního plánování také objevení *netušených možností* (Kocman, 2016: 15, 26, 27). Principy sociálních služeb *posilování samostatnosti uživatelů a podpora dosahování cílů individuálního plánování* nezahrnují koncept přirozené podpory, jak ukázal ve výše citované studii David Kocman (2016, str. 28). **Využívání zdrojů přirozené podpory budeme muset nově začlenit do naší praxe.**

### 5.4 Koordinace pomoci a podpory

Konce obou příběhů pozitivně ovlivnilo to, že byl někdo, kdo pomohl lidem zkoordinovat potřebnou pomoc a podporu: předseda opatrovnické rady s vydatnou pomocí dalších podpůrců, kteří sami poskytli i přímou pomoc a sociální pracovnice, která zkoordinovala potřebné zdravotní a sociální služby i bývalé kolegy a sousedy (přirozenou podporu), aby se pan Z mohl bezpečně vrátit do svého vlastního prostředí. Koordinace může být důležitá i pro jiné situace, např. pro rodiče dětí s postižením (MPSV, 2013: 11).

*V českém prostředí formální plánování a koordinace podpory „nad“ službami chybí a nemá tu ani žádnou tradici (Kocman, 2016: 29).*

Přirozeným místem pro zajištění koordinace podpory pro lidi, kteří nemají rodinu či přátele, kteří by jim pomohli, je obec. Příběhy ale ukázaly, že postoje sociálních pracovníků obce mohou být v přímém rozporu s vůlí lidí, kteří chtějí odejít. Jak připomíná David Kocman v článku o anglickém systému, pro úspěch se musí *změnit myšlení profesionálů* (Kocman, 2012: 23). Potřebné postoje mohou mít poskytovatelé sociálních služeb, jenže s koordinací podpory v podobě sociální služby je problém. Nejbližší typy služeb sociální rehabilitace a odborné sociální poradenství jsou pro ni úzké. **Pro koordinaci je potřeba upravit prostředí: vzděláváním profesionálů a novelou vyhlášky 505/2006 Sb.**

### 5.5 Přiměřená úprava

Předpokladem naplnění práva na život v komunitě je dostupnost služeb pro veřejnost. Vstřícnou službou byl v našem případě e-shop, který zajišťuje donesení nákupu až do bytu, špatným příkladem taxi služba. **Veřejná správa musí zvýšit tlak na poskytování přiměřené úpravy. Prvním krokem je osvěta:** např. každý taxikář musí vědět, že neposkytnutí služby člověku na vozíku, který se složený vejde do kufru auta, je diskriminace.

## 6. Seznam citované literatury

Johnová, M. (2015). *Změna k lepšímu v nedohlednu. Co říká statistická ročenka MPSV za 2014.* Získáno 18. září 2016, z [www.kvalitavpraxi.cz: http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/030/003823.pdf?seek=1456775496](http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/030/003823.pdf?seek=1456775496)

Johnová, M., & Strnad, J. (2013). *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů. Možnosti využití mezinárodních a vnitrostátních kontrolních mechanismů k ovlivňování transformace ústavní péče a naplňování práv uživatelů sociálních služeb*. Praha: MPSV.

Kocman, D. (2012). *Zprostředkování podpory (brokerství) jako nástroj koordinace péče: případ sociálních služeb v Anglii*. *Sociální práce*, stránky 20-25.

Kocman, D. (2016). *Sociální služby a práce se zdroji přirozené podpory: kvalitativní studie tří komunitních služeb*. Získáno 18. 9. 2016, z [www.kvalitavpraxi.cz](http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/030/003834.pdf?seek=1459414077): <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/030/003834.pdf?seek=1459414077>

MPSV. (2013). *Pečující osoby – jejich role v procesu transformace sociálních služeb. Výstupy pracovní skupiny Pečující osoby*. Praha: MPSV.