



## Co víc se dá udělat pro Joaquina?

Partnerská spolupráce s Joaquinem<sup>1</sup> a jeho rodinou je příležitostí, jak se naučit lépe podporovat lidi s vývojovými poruchami. Aby oni i jejich blízcí mohli žít hodnotnější život v místě, které si zvolí, zapojit se do života komunity a podílet se na všeobecném dobru. Tato příležitost k učení vzniká díky komplexnosti podpory, kterou Joaquin potřebuje k tomu, aby se mu vedlo dobře.

### Člověk je důležitější než systém

Politika, která se zaměřuje na řízení nákladů prostřednictvím plánování a koordinování služeb, může zastínit důležitost spolupráce mezi poskytovatelem podpory a člověkem, který služby využívá, a jeho blízkými. Působí to, jakoby podpora byla standardní komoditou, která může být pořízena a dodána jako obchodní transakce. Náš článek by chtěl napravit tento pohled na základě zkušenosti, kterou získala Beth díky devítiletému partnerství s Joaquinem a jeho rodinou při zajišťování služeb podpory samostatného bydlení.

Důvodem, proč manažeři zastupující systém a poskytovatelé péče odmítají spolupráci s lidmi, kteří potřebují komplexní podporu, je většinou strach z těchto lidí a obava jít neprošlapanou cestou. Postoj příbuzných vytrvale a důsledně vyžadujících něco lepšího pak může vést k tomu, že manažeři už vůbec nejsou schopni změnit svůj přístup. Ve výsledku se tak člověk ocitne často na celý život v podmínkách, kde je považován za jednoho z mnoha. Zmizí v nedůstojné rutině fyzického i chemického donucování<sup>2</sup>. Zadavatelé a poskytovatelé služeb se uzavřou do utlačovatelských struktur tím, že odmítnou možnost spolupodílet se na testování omezujících předpokladů ochrany zdraví, naplnění potenciálu rozvoje, vyvažování nákladů a přínosů veřejných investic a usilování o smysluplné zapojení ve společnosti.



Komplexní podpora je nezbytná, když odlišnosti v těle, mysli a chování vyžadují

- nejvyšší úroveň personalizovaných, neustále zdokonalovaných úprav prostředí a podpory s cílem minimalizovat rizika vyloučení člověka z dobrých možností rozvoje, participace, sebeurčení a zapojení a
- pevný závazek po celou dobu života člověka jej důrazně hájit, aby zažil respekt doprovázející oceňované sociální role, výhody sdílení běžných společenských míst, odměnu za přínos pro ostatní, důstojnosti volby a výhody toho, když člověk někam patří.

Více o této perspektivě zde: John O'Brien. Innovation & Individualization for People With Complex Needs [goo.gl/0fZL7L](https://goo.gl/0fZL7L)

### Vize dobrého života

Joaquin patří do rodiny, která věří v jeho schopnosti mít pozitivní vztah k členům rodiny, přátelům a svobodě. Jejich vize dobrého života přetrvávala i během dlouhého období institucionalizace, kterou musel

<sup>1</sup> O Joaquinovi můžete zjistit víc na rodinném kanálu YouTube <https://goo.gl/CYg6ps> a [abilityawareness.com](http://abilityawareness.com) a na webu, který sdílí se svou sestrou Dianou.

<sup>2</sup> Bohužel toto prostředí může stejně tak vzniknout i mimo ústavní prostředí. Neosobní přístup a donucování se může objevit i v situaci, kdy je poměr jedna ku jednomu, jedna ku dvěma zaměstnancům a člověk žije sám ve svém bytě.



Joaquin snášet po dobu více než tři roky trvajících jednání o možnosti individualizované pomoci a podpory s představiteli systému prosazujícího hromadnou péči. Jeho sestra Diana se snažila porozumět jeho postižení a způsobům, jak na něj reagovat, najímala profesionály, komunitní i právní spojence. Musela porozumět nezbytným byrokratickým procedurám a vytrvat. Každý víkend členové rodiny dojížděli za Joaquinem dvě hodiny do zařízení Developmental Center a dvě hodiny zpět s cílem udržet s ním živé vztahy.

Schopnost rodinných příslušníků a poskytovatele podpory samostatného bydlení napojit se na Joaquina citově a duševně vyvolávala napětí s autoritami, jež se i nadále zaměřovaly jen na jeho poruchy: autismus, těžké a nekontrolovatelné záchvaty vyžadující někdy okamžitou hospitalizaci a specializovanou lékařskou péči, opakované sebepoškozování, ubližování ostatním a ničení majetku, jež centrum řešilo pomocí mechanických omezovacích prostředků, absenci spolehlivých komunikačních nástrojů a opakované symptomy onemocnění zažívacího ústrojí. V důsledku rutinního pohledu přehlížejího možnosti úzké spolupráce s odhodlanými a kompetentními poskytovateli podpory samostatného bydlení a svévolného určení mentální hranice toho, kdo může dobře žít mimo skupinové zařízení a co by měl systém dělat pro podporované bydlení, bylo vyjednávání ještě obtížnější.



### Pomalé kroky správným směrem

Joaquin, jeho rodina a spojenci přišli na to, jak si s tím poradit. Synovec natočil video dokumentující touhu rodiny po Joaquinově návratu do komunity včetně zapojení budoucích sousedů, kteří se velmi těšili, až ho mezi sebou budou moci natrvalo přivítat, a vyjádření odborníků, kteří dosvědčili prospěšnost a proveditelnost individualizované podpory. Naučili se rozumět účinkům Joaquinových velmi výrazných rozdílů v pohybu. Při pravidelných návštěvách rodinných domovů v malých komunitách, které s ohledem na Joaquina vybrali, testovali funkčnost přizpůsobení se těmto rozdílům. Experimentovali s prostředky alternativní komunikace. V Developmental Center prosadili, aby Joaquinovi byly bezpečným způsobem podstatně sníženy dávky psychofarmak, o nichž byla rodina přesvědčena, že jeho postižení podstatně zhoršují.

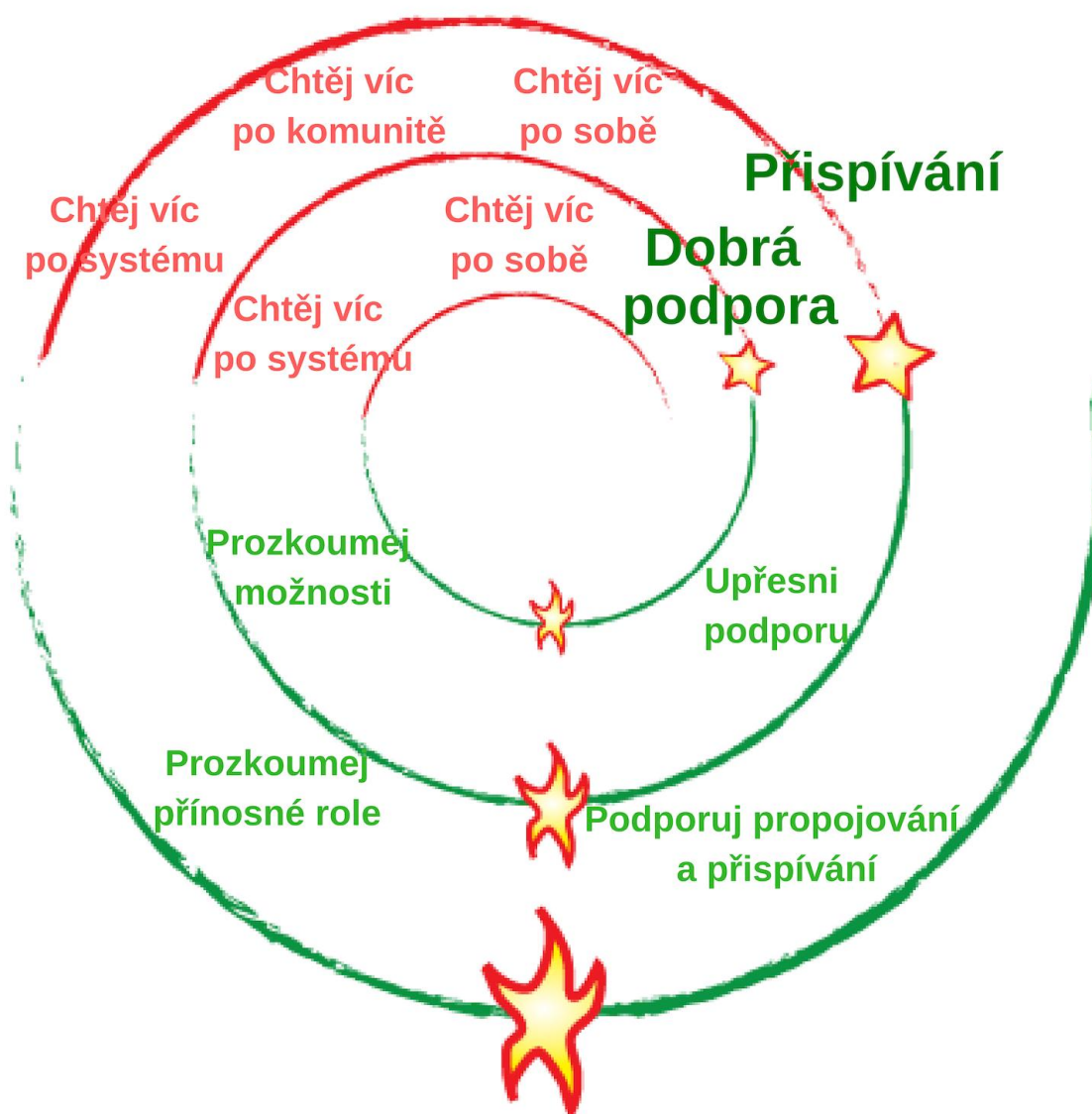
Co pochopila rodina, začalo být jasné i jeho spojencům: Joaquinovi nesmírně prospívalo, když se mohl hýbat, chodit podle svého přání na dlouhé procházky, jezdit jako spolujezdec na čtyřkolce nebo golfovém vozíku. (Bohužel pracovníci Developmental Center nebyli schopni z těchto zjištění vycházet, dokonce i plánované vycházky byly kvůli nedostatku personálu považovány za neuskutečnitelné.)

Joaquin vytvořil motto podporující cestu ke svobodě vytvářenou jeho rodinou a spojenci tím, jak k němu přistupovali jako k celistvému člověku, který patří do jejich komunity.

*Když se ho maminka zeptala, co by chtěl k jídlu v den, kdy se vrátí domů, odpověděl „Steak“. A po celou dobu čekání na svobodu opakoval: „Steak se blíží“. Nyní říká: „Mám rád steak“. Joaquin si dává steak zřídka, protože má potíže s trávením. Přesto ale, když je šťastný, tak to často opakuje. „Steak“ je pro Joaquina symbolem kvalitního života.*

## Co víc by se dalo udělat?

Následující diagram ukazuje, jak se vyvíjí práce zaměřená na člověka. Začíná tím, že se převezme společná odpovědnost za zodpovězení otázky „Co víc se dá udělat pro Joaquina?“. Odpověď na tuto otázku se nedá odvodit z jeho institucionální minulosti, může být nalezena pouze v reálném světě na základě vyhodnocení jeho zájmů a nadání, které jsou rozvíjeny s tím, jak se podpora zlepšuje. Dobrá podpora rozkrývá schopnosti Joaquina, jeho spojenců a komunity a vylepšuje vztah mezi Joaquinem a asistencí, kterou potřebuje k tomu, aby mohl vést kvalitní život. Dobrá podpora staví Joaquina a jeho spojence do pozice, kdy se znovu ptají, „Co více se dá udělat?“ a odpovědí je pomáhat mu, aby objevil svou roli v komunitě, díky níž se rozvine jeho nadání, a on bude přispívat k všeobecnému dobru.



Joaquini jeho rodina bezmezně věří, a proto od sebe žádá stále více. Věnovali se zásadnímu a dlouhodobému vyjednávání se systémem, jehož zástupci byli přesvědčeni, že umístění do specializované skupinové péče se stanoveným programem je maximum, čeho se pro něho dá dosáhnout. Každým

měsícem se okruh jejich spojenců rozšiřoval, stejně jako jejich znalosti, na jejichž základě vylepšovali strategie pro přesměrování veřejných peněz od modelu zacházení, kde je Joaquin jedním ze skupiny, směrem k modelu personalizované podpory respektující Joaquina jakožto osobu v jeho vlastním prostředí.

Beth, ředitelka organizace „Life Works“, agentury pro podporu samostatného bydlení zaměřené na personalizovaný přístup, se stala Joaquinovou spojenkyní, když ji jeho sestra v roce 2008 najala, a je jí dodnes. Zbytek článku popisuje její pohled na pokračující hledání toho, co se ještě dá pro Joaquina udělat.

## Spoluvytváření kvalitní podpory

### Chtěj víc po sobě

Joaquinova osobnost, nerozpoznaný potenciál a současná situace, zapálenost jeho sestry, která se rozhodla jej vysvobodit, dát mu možnost sdílet rodinný život, i vlastní zkušenost Beth se zajišťováním personalizované podpory pro jiné lidi – to všechno byly důvody, které si vynutily vznik partnerství. Odpovědnost Life Works za podporu dalších lidí a za vedení této organizace, nutnost snažit se změnit postoje osob odpovědných za koordinování a placení služeb a extrémní komplexnost osobní asistence, kterou bylo potřeba Joaquinovi poskytnout spolehlivě a kompetentně, si žádalo pečlivé zvážení následujících otázek:

- Jedná se o osobní závazek. Pokud se věci vyvinou tak, jak doufáme, bude to běh na dlouhou trať. Mohu se k takovému partnerství zavázat?
- Se systémem bude zapotřebí jednat mnohem intenzivněji než obvykle. Jak si na to dokážu udělat čas? Jak velký dopad na celou organizaci mohou mít nezaplacené náklady?
- Zavedení a udržování Joaquinovy podpory si bude vyžadovat velké množství mého času. Budu schopna si ho pro něj vyhradit?
- Mám již závazky vůči jiným lidem, s nimiž spolupracuji. Jak si dokážu přeorganizovat svou práci?
- V souvislosti s Joaquinovou podporou existují reálná rizika. Jak dokážeme zajistit jeho bezpečnost i bezpečnost těch, kdo ho podporují? Jak dokážeme zvládnout jeho záchvaty vyžadující lékařskou péči, když bydlí daleko od nemocnice? Jak dokážeme identifikovat a zvládat problematické momenty, když nemáme plnou podporu systému?
- Spolupráce ovlivní celou naši organizaci. Jak dosáhneme porozumění a angažovanosti, jež potřebujeme?
- Bez ohledu na to, jak pečlivě budeme plánovat, pořád si nemůžeme být jisti tím, co bude nejlepší pro Joaquina, až přijde domů. Jak dokážeme vybudovat tým, do kterého patří on a jeho rodina a který bude zároveň kreativní a dostatečně odolný, aby se vypořádal s čímkoliv, co může přijít?

Tyto otázky daly podnět pro velkou osobní reflexi a debatu ve skupině. Z jednání nakonec vzešla dohoda o spolupráci prověřená tříletým vyjednáváním a přípravami. Tato dohoda stále platí a na jejím základě je již šest let poskytována podpora.

## Chtěj víc po systému

Spolupráce s Joaquinem představuje vysoké riziko a vyžaduje neustálou, intenzivní a účinnou podporu. To testuje a rozšiřuje hranice poskytování podpory samostatného bydlení a znepokojuje manažery, kteří poskytování podpory samostatného bydlení stále vnímají jako relativně nízkonákladový prvek v kontinuu služeb v oblasti bydlení. Je to podle nich volba vhodná spíše pro lidi, kteří jsou schopni řídit většinu svého života sami, než základní lidské právo. S cílem maximalizovat šanci na úspěch, Joaquinovi spojenci za pomoci dynamického a odhodlaného týmu právníků vyjednali řadu úprav a přizpůsobení:

- Dostatečné financování, což vyžadovalo otevřít diskusi o zmražených sazbách na podporu samostatného bydlení.
- Finanční prostředky pro dva pracovníky na 24 hodin denně a úpravu standardního mzdového tarifu tak, aby bylo možné zvýšit mzdu a přilákat (a udržet) potencionální spolupracovníky, schopné reagovat na Joaquinovy nepředvídatelné potřeby a tvořivě jej podporovat v každodenním životě jakožto plnohodnotného člena rodiny i komunity.
- Běžnou dostupnost speciální zdravotní péče, terapii chování náročného na péči a spolupráci s konzultanty na komunikaci vybranými tak, aby měli schopnost napojit se na Joaquina a jeho cestu do života v běžné komunitě a ve svém vlastním domově.
- Úpravu běžných způsobů hodnocení potřebného pro využívání služeb podpory samostatného bydlení: trojnásobně prodloužit standardní dobu hodnocení; hodnocení začít pobytem pracovníků agentury Life Works s Joaquinem v jeho ubytovací jednotce v Developmental Center; proplacení cestovného pracovníkům provádějícím hodnocení; v hodnocení pokračovat po přechodu Joaquina do nového domova a komunity tak, aby zde bylo možno upravit podporu podle jeho potřeb.
- Úpravy v přechodovém období: plný počet pracovníků během hodnocení v jeho novém domově; naplánování toho, aby členové personálu Developmental Center, kteří rozumí situaci, doprovodili Joaquina do jeho nového domova a zůstali s ním první tři dny.



5

## Prozkoumej možnosti

Jako člen rodiny, který zapustil kořeny ve zvolené komunitě, má Joaquin přístup k mnohem bohatší a rozmanitější síti vztahů a příležitostí, než měl jako obyvatel Developmental Center, kde byl jeho sociální svět omezen převážně na pracovníky a klienty jednoho uzavřeného oddělení.

Joaquinův tým, který stále vnímá Joaquina v centru pozornosti, se rozrostl na 16 členů zahrnujících rodinu, pracovníky poskytující podporu a konzultanty. Joaquinova sestra, která na nějaký čas sdílela společně s Beth roli case managera a která pracovala jako členka týmu, vytvořila vztah, kde není čeho se bát, a kde panuje klid a mír, se stále snaží rozšiřovat svoje znalosti o Joaquinovi a komunitě, do níž nyní oba patří. Dianin oblíbený citát Peyton Goddard, moudré ženy s autismem, která pro komunikaci používá výhradně asistované psaní, velmi dobře vyjadřuje podstatu jejího snažení:

*Budeme-li každého člověka považovat za stejně hodnotného, zasejeme semínka jeho mírumilovného já.*

Jak tým pracoval v tomto duchu, začaly se objevovat nové možnosti.

- Joaquin reagoval velmi pozitivně na blízkost rodiny, vstřícnost komunity a týmu odhodlaného se spolu s ním učit, jak poskytovat dobrou podporu, a velice se snažil. Úspěšné zvládnutí několika Joaquinových záchvatů a okamžiků nezvladatelnosti jeho emocí vyústilo v důvěru v kolektivní schopnost společně překonat těžké okamžiky. Případy sebepoškozování a chvíle nezvladatelných emocí postupně odeznívaly, ačkoliv ještě zcela nezmizely.
- Pečovatelé a terapeuti chování náročného na péči našli plodnou půdu pro svou praxi.
- Posledním a přetrvávajícím problémem zůstává řešení život ohrožujících záchvatů v místě se slabým telefonním pokrytím, když cesta do nejbližší nemocnice trvá půl hodinou. Aktivními partnery se v těchto případech stali hasiči. Nemocnice se seznámila s Joaquinovou situací, včetně jeho nepříznivých reakcí na některé léky. Sousedé bydlící podél Joaquinovi běžné vycházkové trasy mají vysílačky, aby v případě potřeby mohli okamžitě zavolat pomoc.
- Lidé, kteří se scházejí v Trading Post, obchodě se smíšeným zbožím, který slouží jako místní společenské centrum, Joaquina přivítali a nabídli sousedskou pomoc.
- Místní řemeslník upravil Joaquinův domov.



## Upřesni podporu

Jak se Joaquin a jeho tým postupně učili zvládat mimořádné případy i každodenními situace, Diana přestala fungovat jako case manager a nadále vystupuje aktivně jako člen rodiny a opatrovnice.

- Beth se rozhodla podělit se o case management s jiným pracovníkem Life Works, jenž výborně zvládá řízení velkého množství systémových detailů vyplývajících z komplexnosti Joaquinovi podpory.
- Posílení vztahů s nemocničním personálem a dohoda, že lék Diazepam i kyslík budou Joaquinovi podávány doma, vedlo k rychlejšímu a účinnějšímu řešení naléhavých situací.

## Podpora role toho, kdo je přínosem pro ostatní

Life Works se snaží zdokonalovat a zlepšovat poskytovanou podporu tím, že se pracovníci ptají sami sebe „Jaká je další nejlepší otázka?“. Na základě toho pak Joaquina aktivně podporují v tom, aby hledal možnosti, jak se podílet na rodinné pohodě a i na pohodě komunity, což vede opět k otázce „Co víc se dá udělat?“.

## Chtěj víc po sobě i po týmu

I reakce na krizi se mohou stát rutinou, a pokud se s nimi dál nepracuje, jejich počáteční přínos může být považován za dost dobrý a může zastavit pátrání po tom, co pomůže Joaquinovi dosáhnout lepšího života v jeho komunitě.

- Je třeba obnovit svůj závazek vůči Joaquinovi a podporovat jeho potenciál pro dosažení ještě vyšší kvality života. Je třeba stavět na drobných vítězstvích; nedržet se rutiny a nespokojovat se s nízkými očekáváními.
- Udržovat pravidelná měsíční setkání celé rodiny.
- Zlepšovat alternativní komunikační strategie.
- Zlepšovat zdraví a duševní pohodu: zdravá strava; pochopit, co jsou alergie; optimální váha; péče o pokožku a chrup.

- Vylepšit systém týmové komunikace.
- Pracovat na tom, aby si Joaquin uvědomil, že jeho slova mají sílu a váhu. Roky zanedbávání a ignorování ho naučily, že jeho slova nic neznamenaají. Nyní s jistotou používá tabulky Ano/Ne a poměrně jistě komunikuje v celých větách pomocí asistovaného psaní.

## Chtěj víc po komunitě

Joaquinovi přišlo několik nabídek od sousedů. Je prostor pro jednání o dalších zdrojích a možnostech.

- Jeden ze sousedů nabídl Joaquinovi možnost projet se na motorce. Jiný zase nabízí projížďky ve svém off-roadu.
- V prodejně Trading Post má Joaquin účet, který mu umožňuje kupovat si něco malého k snědku a drobné předměty.
- Další pravidelní zákazníci se zapojili do diskuzí ohledně pracovních příležitostí pro Joaquina.
- Návštěvy u lékaře jsou stresující. Joaquinův lékař nabídl tzv. “slyšení v autě”, při kterých se s Joaquinem setkává v autě před budovou nemocnice.
- Dietní sestra si Joaquina oblíbila a nabídla své služby levněji. Lepší jídelníček je na Joaquinovi znát.
- Díky implantovanému stimulátoru VNS (Vagus Nerve Stimulator), který zajišťuje individuálně naprogramovanou pravidelnou stimulaci, nyní Joaquin lépe zvládá své záchvaty. Pokud dá Joaquin svému okolí najevo, že se blíží záchvat, pak jej může silnější stimulace spuštěná vnějším magnetem odvrátit. Magnet se naučil používat také Joaquinův soused, aby mohl případně zaskočit za personál.



## Chtěj víc po systému

Tím, že se Joaquinovi dostává intenzivní, kvalifikované, individualizované asistence 24 hodin denně, zajištěné jednou agenturou podpory samostatného bydlení, stal se naprostou výjimkou v systému, jenž jeho služby platí. Zatímco Joaquinův pobyt v Developmental Center vychází draž než tato personalizovaná podpora, je jeho rozpočet vysoký v porovnání s obvyklými výdaji na podporu samostatného bydlení.

- Panuje všeobecný názor, že náklady na podporu samostatného bydlení by měly být nižší, jak to vyplývá z měsíčních hodnocení. To živí zbytečnou nejistotu a transakční náklady, poněvadž Joaquinova potřeba podpory se sotva bude měsíc od měsíce lišit. Vyjedná-li se možnost vyhodnocovat rozpočet nikoli po měsíci, ale po delší době a uplatní-li se realističtější očekávání ohledně snížení výdajů, značně se zmírní stres a ušetří se čas.
- Když Life Works najme ošetřovatelku, terapeuta chování náročného na péči a dietní sestru jako konzultanty místo dodavatelů služeb do systému, zvýší se pružnost jejich vztahů i míra přispění k dobrému výsledku.

## Prozkoumej přínosné role

Nehledě na roky dobré práce a učení se, některé těžkosti stále přetrvávají. A stejně jako v případě každého dlouhodobého vztahu, i zde se vyskytly chvíle konfliktů a hádek. Ale oddanost věci je silnější než rozmršky, takže Joaquin má mnoho důvodů říci „Mám rád steak“, když se svými spojenci oslavuje



kvalitnější život. Joaquin našel mnoho užitečných rolí, které přinesly změny do jeho rodiny a komunity a umožnily mu lépe se projevovat.

- Joaquin si našel místo ve své rodině, účastní se společných obědů i oslav a navštěvuje a podporuje svou matku v posledních dnech jejího života.
- Připojil se k sestře Dianě v AbilityAwareness.com, kde pomocí videozáznamů a prezentací společně seznamují ostatní se svým příběhem.
- On a jeho personál se podílí na výuce studentů učitelství na Státní univerzitě v San Diegu i studentů oblíbeného kurzu Studie o postižení. Jeho účast ve výuce a jeho příběh zvyšují očekávání a ukazují studentům, čeho se dá dosáhnout.
- Spolupracuje na projektech komunitních služeb, jež realizují studenti z nedaleké střední odborné školy.
- Joaquin chce čisté životní prostředí, a proto se podílí na různých akcích spojených s úklidem odpadků. Má několik míst, o která se stará a udržuje je čistá, například kraje silnic, pláž a několik parků.

Závazek pokládat si opakovaně otázku „Co víc se dá udělat?“, povede k dalšímu pozitivnímu vývoji nejen v životě Joaquina, ale i všech, kdo s ním přicházejí do kontaktu.



**What More Is Possible for Joaquin?**

**Beth Gallagher a John O'Brien**

**Přeloženo se souhlasem autorů.**

**Quip | Karlínské nám. 12, 186 00 Praha 8**

**info@kvalitavpraxi.cz | [www.kvalitavpraxi.cz](http://www.kvalitavpraxi.cz)**

**2018**

