

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Katarzyna Krzywoń

Důstojnost člověka s mentálním postižením
kvalitativní studie

Bakalářská práce

vedoucí práce: PhDr. Jan Vančura, Ph.D.

2017

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci 29.3.2017

.....

Katarzyna Krzywoń

Děkuji svému vedoucímu Janu Vančurovi za lidský přístup, trpělivost, podporu a čas, který mi věnoval během vzniku této práce. Děkuji respondentům – členům komunity L'Arche Kent, za jejich čas a vstřícnost. Děkuji též všem, kteří se jakýmkoliv viditelným způsobem zapojili do vzniku této práce (přepis, formátování, korektura), ale i těm, kteří mi po celou dobu byli oporou a mohla jsem s nimi sdílet těžkosti, které s sebou neslo toto období.

Obsah

Úvod.....	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 Důstojnost člověka	8
1.1 Křesťanské pojetí.....	9
1.2 Lidská důstojnost v sociální práci.....	9
2 Člověk s mentálním postižením	12
2.1 Modely mentálního postižení	12
2.2 Nazírání Jana Pavla II. na člověka s postižením	14
2.3 Stejná důstojnost.....	14
2.4 Společné lidství.....	15
3 Komunita L´Arche.....	17
3.1 Začátky.....	17
3.2 Charakteristiky komunity L´Arche.....	17
3.3 Důstojnost projevovaná v L´Arche.....	19
PRAKTICKÁ ČÁST.....	22
4 Cíle výzkumu	22
5 Popis použitých metod.....	23
5.1 Sociální výzkum	23
5.2 Kvalitativní výzkum.....	24
5.3 Sběr dat.....	25
5.4 Metody	25
5.4.1 Pozorování.....	26
5.4.2 Polostrukturovaný rozhovor	27
5.5 Způsob zpracování dat	28
5.6 Etika výzkumu	29
6 Výběr respondentů a jejich popis	33
6.1 Metoda záměrného (účelového) výběru.....	33
6.2 Popis respondentů.....	33
7 Analýza dat.....	39
7.1 Kódování dat	39
8 Příprava rozhovorů: pozorování v komunitě L´Arche.....	40
8.1 Co podporuje důstojnost člověka s mentálním postižením.....	40
8.2 Co negativně působí na důstojnost člověka s mentálním postižením.....	40
8.3 Reflexe popsaného seznamu	41
8.3.1 Co odporuje důstojnosti člověka s mentálním postižením.....	41

8.3.2	Co podporuje důstojnost člověka s mentálním postižením.....	43
9	Výsledky	46
9.1	Co pro asistenty znamená práce v L'Arche	46
9.2	Kdo je pro asistenta core member/ člověk s mentálním postižením	50
9.3	Jakou představu o důstojnosti člověka s mentálním postižením mají asistenti.....	52
9.4	Jak se problematika důstojnosti realizuje v L'Arche.....	53
9.4.1	Malé věci, podporující důstojnost člověka s mentálním postižením.....	54
9.4.2	Společnost a její vnímání lidí s mentálním postižením	57
9.4.3	Komunitní činnosti, podporující důstojnost lidí s mentálním postižením ...	58
9.5	Jaké momenty odporují důstojnosti člověka s mentálním postižením	59
9.5.1	Praktické činnosti odporující důstojností.....	60
9.5.2	Život komunity a jeho faktory odporující důstojností	62
9.6	Transformace L'Arche	64
9.7	Výsledky konkluzivní části	69
9.7.1	Chování podporující důstojnost.....	69
9.7.2	Chování odporující důstojnosti.....	71
10	Souhrn výsledků	73
10.1	Vybraná zjištění.....	75
11	Diskuze	77
11.1	Vztah.....	77
11.2	Čas a práce.....	78
11.3	Komunita.....	79
11.4	Možné návrhy změn.....	81
	Závěr.....	83
	Seznam literatury	84
	Seznam zkratk	88
	Seznam příloh	89
	Přílohy	90

Úvod

Práce se zabývá důstojností člověka s mentálním postižením v kontextu komunit L'Arche¹. O této komunitě jsem se dozvěděla na začátku mého studia, od té doby jsem na cestě prohlubování a objevování toho, čím je L'Arche. Není to ovšem jenom o tom, čím je L'Arche (komunita s lidmi s mentálním postižením i bez něj), nýbrž díky L'Arche také poznávám hluboké mysterium lidství. Díky myšlenkám Jeana Vaniera, zakladatele této komunity, a jeho zkušenostem s lidmi s mentálním postižením, objevuji, co znamená být člověkem. Vanier, zakořeněn v evangeliu, ukazuje možnou cestu toho, jak se jím více stát. Čerpá ze své vlastní zkušenosti s lidmi s mentálním postižením a na jejich příkladu ukazuje lidskou bolest, utrpení a zranitelnost, ale také krásu a vzácnost každého z nás.

Komunity L'Arche nabízí něco víc než běžné sociální služby. V L'Arche je místo pro vztah, pro opravdový vztah mezi asistenty a core members². L'Arche byla založena i jako odpověď na lidské volání po vztahu. Dodnes je vztah jeden ze základních principů existence L'Arche. Je tím, co ji odlišuje od jiných služeb, a především je tím, co může inspirovat a podněcovat ostatní k překročení pomyslné propasti mezi bohatými a chudými, zdravými a postiženými, mocnými a slabými. Ve skutečnosti nezáleží na tom, kolik titulů, peněz, slávy a ocenění člověk získá během života, ale na tom, jak dokáže vnímat a žít své lidství a lidství druhých. Každý z nás v sobě nese nějaké zranění, neschopnost či slabost. Tím, jak zacházím se slabostí druhých, jsem schopen zacházet se slabostí vlastní. L'Arche je místem, kde se toto člověk může učit a objevovat to, že ve své podstatě se všichni v mnohém podobáme.

V bakalářské práci chci ukázat, jak může přístup komunit L'Arche přispět k většímu projevení lidské důstojnosti. Toto popisuji zejména v teoretické části, kde vymezuji pojem důstojnosti člověka a zasazuji ho do kontextu L'Arche. Jedná se o princip stejné důstojnosti (lidí s mentálním postižením i bez něj), potažmo našeho společného lidství, které se často objevuje v textech Jeana Vaniera.

V rámci této práce se pokusím pomocí kvalitativního výzkumu, který bude probíhat v komunitě L'Arche Kent, zjistit, jak asistenti vnímají důstojnost člověka s mentálním postižením, a jak se tato problematika realizuje v L'Arche. Přínosem

¹ Z francouzského L'Arche – česky Archa, v této práci se však držím původního názvu L'Arche

² Core member – termín, používány v L'Arche pro označení člověka s mentálním postižením, který je členem komunity. Používá se zejména proto, aby nebylo mluveno o někom, s kým se sdílí společný domov, jako o uživateli služby, nebo klientovi. Do češtiny se stěží překládá.

této práce je, že může poskytnout podněty ke změně. Ke změně v rámci postojů společnosti vůči lidem s mentálním postižením, ale také může nabádat ke změně přístupu v rámci poskytování sociálních služeb. Může být inspirací, jak „zlidšťovat“ sociální služby nejenom pro lidi s mentálním postižením.

Práce je koncipovaná do dvou hlavních částí. Část teoretickou jsem již popsala výše. V části praktické vymezuji specifika sociálního výzkumu a metodologie výzkumu. Vysvětluji mnou použité metody při získávání dat (pozorování a polostrukturovaný rozhovor) a rovněž popisuji proces analyzování těchto dat. Na závěr zveřejňuji výsledky, které komentuji v souhrnu a diskuzi této práce.

TEORETICKÁ ČÁST

Ústředním tématem bakalářské práce je důstojnost člověka s mentálním postižením. Na toto téma nahlížím a zkoumám jej v kontextu komunit L'Arche. V této kapitole vymezím pojem lidské důstojnosti a představím možnosti nazírání na tuto problematiku. Představím také komunitu L'Arche. Tyto poznatky budou důležité zejména pro mou pozdější výzkumnou studii, kterou jsem uskutečnila v anglické komunitě L'Arche a která zkoumá vnímání důstojnosti člověka s mentálním postižením asistenty.

1 Důstojnost člověka

Není snadné definovat lidskou důstojnost. Koncepce lidské důstojnosti se prolíná mezi mnoha obory. Lze se na ni dívat mnoha úhly pohledu. Není snadné ji zachytit do jedné, přesné definice, protože každé vymezení je do jisté míry limitující. Šrajer (2006) ve svém článku rozlišuje důstojnost dvojího pojetí, **inherentní** a **kontingentní**. Shrnuje, že v dějinách západní kultury šlo vždy o toto dvojí obsahové vymezení. (Šrajer 2006: 110)

Kontingentní důstojnost se vztahuje především na kvalitu člověka, na to, jaká je jeho zásluha, výkon či postavení. Toto však vyvolává námitky, protože jakým právem můžeme dělit lidi na důstojné, méně důstojné a nedůstojné? Ne všichni jsou si rovni ve svém výkonu, zásluhách a postavení. (Šrajer 2006: 110)

Druhé pojetí lidské důstojnosti je pojetí **inherentní**. Jedná se o to, že se lidská důstojnost připisuje všem (bez předchozí selekce). Problémem je její složitá identifikovatelnost. Můžeme ji však vyjádřit použitím předpony ne, díky ní se z důstojnosti stává hodnota ne-vyčíslitelná, ne-zcizitelná, ne-dotknutelná. (Šrajer 2006: 110–111)

Toto pojetí úzce koresponduje s pojetím lidské důstojnosti tak, jak ji vnímá **křesťanství**. Člověk, je stvořený jako Boží obraz (Gn 1,26), což znamená, že je Bohem chtěný a zaujímá v celém stvoření jedinečné místo. (KKC, čl. 356–358) V tomto pojetí je lidská důstojnost obsažená v samé podstatě člověka, není zde kladen důraz na jakési kvality, výkon, který člověk musí splňovat, aby mu byla připsaná.

Teprve když spojíme toto dvojí vymezení, bude možno tuto koncepci aplikovat do oblasti sociální práce. Abstraktní pojem inherentní lidské důstojnosti (toho, že lidská důstojnost náleží každému) spojíme s konkrétními atributy důstojnosti kontingentní (tím,

že by ji člověk měl ukazovat skrze důstojné myšlení a konání), vznikne nám důležité východisko pro implikaci této koncepce do sociální práce. (Šrajfer 2006: 111)

1.1 Křesťanské pojetí

Vraťme se ještě jednou ke křesťanskému vymezení lidské důstojnosti. Jak uvádí Jankovský (2003), křesťanství dalo člověku nebývalou důstojnost, a to stát se Božími dětmi (J 1,12). To také vymezilo **vztah**, jakým se máme chovat k chudobným, slabým, trpícím, nemocným. (Jankovský 2003: 113)

Tento vztah je definován tzv.: **zlatým pravidlem**: „*Miluj svého bližního jako sám sebe!*“ (Mk 12,31). V tomto přikázání je vyjádřena nezcizitelná lidská důstojnost. Další přikázání Desatera jsou jakýmsi odrazem tohoto pravidla. Skrze přikázání *nezabiješ, nezcizoložíš, nepokradeš...* je vymezen vztah k druhému, a tvoří tak ochranu jeho práv na vlastnictví, práva na život, manželství atd. (VS, čl. 13)

Vyjádření důstojnosti druhým, chudobným, souvisí s naší láskou a našim rozhodnutím zahrnout péči ty, kteří tuto péči potřebují. Ty, kteří jsou hladovějící, bez přístřeší, žebráci, bez lékařské péče a především ty, kteří jsou bez jakékoliv naděje na lepší budoucnost. Sám Ježíš se identifikuje s chudobnými (Mt 25,40.45), a tímto se chudí stávají zpřítomněním Krista. (KSNC, čl. 183)

Tento úhel pohledu motivuje mnohé křesťany k službě a vnímání lidské důstojnosti. V celé bídě, kterou s sebou naše lidství nese, můžeme vidět Krista, který se dobrovolně ztotožňuje s hladovými, nahými, žíznícími, pocestnými, nemocnými a uvězněnými. Motivuje nás tím k službě Bohu skrze nejpotřebnější, protože jak sám říká: „*Co jste učinili jednomu z těchto mých nepatrných bratrů, mně jste učinili.*“ (Mt 25,40)

1.2 Lidská důstojnost v sociální práci

Lidská důstojnost není pojmem, který se objevuje jen v křesťanství. Je základní zásadou v poskytování sociálních služeb (Zákon 108/2006 Sb.), také v Mezinárodním etickém kodexu je zmínka o ochraně lidské důstojnosti sociálními pracovníky. (Mátel a kol. 2012: 247) To se promítá i do českého znění tohoto kodexu. (Etický kodex... (neuveдено) [on-line]) Zastřešujícím principem sociální práce je respektování a úcta k nezcizitelné důstojnosti lidských bytostí, neděláním žádné újmy,

respekt k rozmanitosti, dodržování lidských práv a sociální spravedlnosti. (IFSW... (2014) [on-line]) Jak ale tento pojem implikovat do oblasti sociální práce?

Šrajer v této souvislosti uvádí úzkou spojitost s uvědoměním si své důstojnosti a jejími projevy vůči klientům. Inherentní pojetí důstojnosti (které nezávisí na našem výkonu či zásluhách), soustřeďuje pozornost především na hodnotu lidského bytí. Na rozdíl od tendencí postmoderní doby, které jsou spíše vnímáním kontingentním, tedy, jsou soustředěné zvláště na výkon. Proto je pohlíženo na člověka a jeho důstojnost měřítky zásluh a aktivity. Kvalita práce sociálního pracovníka spočívá především v tom, že dokáže přijímat sám sebe a vnímá svou vlastní (inherentní) důstojnost. Úcta k druhým, totiž není možná bez úcty k sobě samému. (Šrajer 2006: 112)

Jak tuto úctu k sobě samým vyvíjet? S touto otázkou nám může pomoci *Model růstu* Virginie Satirové. Základními pojmy a cíli Modelu růstu jsou termíny **sebeúcta** a **kongruence**. Jsou to dvě pozice, možnosti toho, jak se stát více člověkem. **Sebeúcta** je úzce propojena s vědomím, že jsem milován. **Kongruenci** Satirová popisuje, mezi jinými, jako vděčnost za svou jedinečnost, ochotu důvěřovat sobě i druhým, ochotu riskovat a být zranitelným, svobodu být sám sebou a akceptovat druhé, lásku k sobě i druhým, pružnost a otevřenost ke změně. (Satirová a kol. 2005: 32, 62)

Sebeúcta a kongruence jsou dva propojené pojmy. Když jsem schopen vnímat svou hodnotu, můžu růst v kongruenci. Což znamená, že jsem schopen mít se rád, důvěřovat sobě, být svobodným, ale také se od toho odvíjí můj vztah k druhým, má láska k nim, důvěra vůči nim a akceptace. Toto úzce souvisí s vnímáním vlastní důstojnosti, o které již bla řeč a o důstojnosti druhých. Když přijímám sebe (sebeúcta a kongruence), jsem schopen přijímat druhé.

V této kapitole jsem stručně vymezila pojem lidské důstojnosti. Představila jsem ji za pomoci článku Šrajera a jeho rozdělení na důstojnost inherentní a kontingentní. Podkapitola o křesťanském pojetí důstojnosti a vnímání člověka jako Bohem chtěného a milovaného čtenáři objasnila vztah, jaký křesťanství zaujímá k chudým a jejich důstojnosti. Pojem lidské důstojnosti jsem zasadila do kontextu sociální práce. Za pomoci Modelu růstu Virginie Satirové jsem popsala pojmy sebeúcta a kongruence, které úzce souvisí s aplikací koncepce důstojnosti do oblasti sociální práce, jak ji definuje Šrajer.

V následující kapitole objasním pojem mentálního postižení a vymežím možnosti nazírání na něj. Kapitulu zakončím pojednáním o stejné důstojnosti (lidí s mentálním postižením i bez něj), která pramení ze společného lidství.

2 Člověk s mentálním postižením

Je velmi důležité vnímat **sílu slova**. To, jak se o druhých vyjadřujeme, jaké jim připisujeme vlastnosti. Vyjadřováním lze tvořit nejrůznější nálepky a škatulky. Taktéž to platí pro lidi s mentálním postižením. Je důležité mluvit především o lidech, o člověku. Představovat ho druhým jako kamaráda na základě toho, co dokáže, co má rád, co je na něm zajímavého. Je nutno se vyhnout diagnózám, které se stávají cestou k nálepkování a škatulkování, protože když někoho označíme diagnózou, přestaneme primárně vidět člověka a vnímáme diagnózu (autistu, mentálně postiženého, schizofrenika). (Lečbych (2005 a) [on-line]) Uniká nám pak podstata, kterou je lidská bytost a začínají pracovat naše předsudky (které se týkají autistů, postižených atd.).

Tradiční klasifikace však nabízí pohled skrze **diagnózu**. Mezinárodní klasifikace nemocí zařazuje mentální retardaci do svých tabulek a představuje ji na základě omezení, opoždění, zastavení a neúplnosti vývoje. (MKN... (2014) [on-line]) Za mentálně postiženého se považují ti, u kterých dochází k zaostání rozumových schopností, odlišnému vývoji a poruchám adaptace. Míra a hloubka je individuální. Příčinou bývá organické postižení mozku. (Švarcová 2000: 24) Mentální postižení je vážná psychická porucha, při které je poškozeno zejména myšlení (představitelost, paměť, řeč). Od narození je narušen kognitivní vývoj a je zde pravděpodobnost oslabení i dalších psychických funkcí. (Nývltová 2010: 123) V takovém výčtu definic bychom mohli pokračovat dále. Jestliže však nechceme jedince s mentálním postižením znevýhodňovat, **musíme se vyhnout** takové tradiční klasifikaci všude tam, kde nepřináší zisk, všude tam kde by tato nálepka mohla způsobit újmu (to znamená skoro všude, mimo zdravotnický kontext). (Lečbych (2005 b) [on-line])

2.1 Modely mentálního postižení

S vývojem snah o integraci a inkluzi osob s mentálním postižením do společnosti je nutno změnit koncepce nazírání na tyto lidi a hledat vhodné způsoby, jak k nim přistupovat. V současnosti lze najít tři modely mentálního postižení, a to jsou modely **limitační, popisný a ekologický**. (Lečbych (2005 c) [on-line])

Model limitační nahlíží na mentální postižení jako podprůměrné intelektové fungování a neadaptivní chování (viz MKN). Je využíván ve zdravotnictví a jednotlivé stupně se vymezují hranicí IQ (lehké, středně těžké, těžké a hluboké postižení). V tomto

modelu jsou popisované hlavně limity (nedostatky, zpomalení vývoje), v rámci inkluze nevhodné, protože svádí společnost vnímat tyto lidi jako děti a litovat je, což vede k přílišnému opečovávání. (Lečbych (2005 c) [on-line]) To potvrzují i Dębska a Szemplińska (2011), které tvrdí, že mnohdy se nahlíží na lidi s postižením skrz jejich neštěstí, břemena, nedostatky, těžkosti, dysfunkce, nepřizpůsobivost atd. (Dębska, Szemplińska (2011: 75)

Dalším modelem je **model popisný**, který se snaží předcházet negativním jevům vyplývajícím z používání diagnóz. V tomto modelu se naše pozornost soustřeďuje na lidi, snaží se vyhnout nálepce „mentální retardace“. Hovoří se zde o lidech s mentálním postižením, nikoliv o mentálně postižených. Výhodou tohoto modelu je především osvětová činnost a boj proti stigmatizaci osob s mentálním postižením, která se projevuje ve snaze vidět na prvním místě člověka a ne postižení. (Lečbych (2005 c) [on-line])

Poslední model, **model ekologický**, je nejvhodnějším modelem, co se týká inkluze lidí s mentálním postižením do společnosti, je podporován Americkou asociací pro mentální retardaci (AAMR³) a představuje mentální postižení ne jako absolutní znak, nýbrž jako dynamickou interakci prostředí a jedince. Je postaven na třech pilířích, a to *kompetencích, prostředí a fungování*. V tomto modelu se neptáme, zda lidé s postižením mohou nebo nemohou to či ono, raději se soustředíme na podmínky, za kterých dosáhnou toho, o čem usilují. Když vynaložíme síly použít tento model, zjistíme, že mnohé, co lidé s postižením nemohou dělat, není v důsledku jejich postižení, nýbrž v nastavení společnosti a nezájmu toto prostředí přizpůsobit. (Lečbych (2005 c) [on-line]) Je zřejmé, že nemůžeme změnit osud, nemůžeme se zbavit mentálního postižení, ale co můžeme, je změnit náš postoj vůči těmto lidem. Můžeme se dívat na lidi s mentálním postižením jako na ty, kteří mají své potřeby, možnosti, radosti, a ne jako na ty, kteří mají nějaké deficity nebo limity, jako na ty, kteří patří do nižší kategorie bytí. (Dębska, Szemplińska 2011: 77)

Tato myšlenka je podporována i církví, která neklade rozdíly mezi lidmi bez postižení a s ním. „*Postižené osoby jsou plně lidskými subjekty a nositeli práv a povinností*“. (KSCN) Přes jejich hendikep nám ještě více ukazují důstojnost a velikost člověka. Je nutno těmto osobám, dotknutým postižením, pomáhat k tomu, aby měli plnou účast na rodinném a společenském životě ve všech rovinách, které jsou dostupné jejich schopnostem. (KSNC, čl. 148)

³ Nyní AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

2.2 Nazírání Jana Pavla II. na člověka s postižením

Pro Jana Pavla II. jsou lidé s postižením privilegovaní svědci lidství. Díky nim lze vidět celou křehkost lidské bytosti. To oni jsou viditelným projevem utrpení. Může se zdát, že v dnešním světě, tolik ovlivněným hédonismem, jsou jejich problémy brány jako skandál, jako potíže, kterou je nutno ihned vyřešit. (Ludzie najslabsi čl. 6... (2004) [on-line]) Život, který vyžaduje více lásky, soucitu a péče, je odmítán. Je to válka mocných proti slabým. Kdo svou nemocí, postižením zpochybňuje životní standard těch, kteří jsou mocní, je považován za nepřítele a označen k likvidaci. (EV, čl. 12)

A přece jsou to **živé ikony ukřižovaného Krista**, ukazují nám krásu toho, který se *ponížil a v poslušnosti podstoupil i smrt* (F 2,7-8). Od nich se můžeme učit, čím je láska, která zachraňuje. To oni se můžou stát posly nového světa, kde nevládne síla, násilí, agrese, ale láska, solidarita, otevřenost k druhému. (Ludzie najslabsi čl. 6... (2004) [on-line]) Právě ti, kteří jsou dotknuti nějakým postižením, nám představují opravdové hodnoty skrze jejich sílu a odvalu, jimiž ukazují, jak cenný je lidský život. (EV, čl. 63) Lidé s postižením, jsou podle Jana Pavla II. drahocenným pokladem církve, to oni mají zvláštní místo v Srdci Ježíše. (Przesłanie ojca świętego čl. 2 ...2001 [on-line])

To, jak se společnost stará o své chudé, postižené a ty, kteří tuto péči potřebují, ukazuje, jakou má úctu k důstojnosti člověka. Práva nemůžou být privilegiem jen zdravých. Rovněž člověku s postižením je důležité poskytnout možnost účastnit se na životě společnosti. (Ludzie najslabsi čl. 3 ... (2004) [on-line])

Ukazovat lidem s postižením lásku, znamená ukázat jim, že mají v našich očích hodnotu. Jde o pozorné naslouchání, pochopení potřeb, spoluúčast v utrpení, trpělivém podporování této osoby a jejího vedení směrem ke společenství s druhými, které ji pomůže uvědomit si její hodnotu a její schopnost lásku přijímat a dávat. (Ludzie najslabsi čl. 5 ... (2004) [on-line])

2.3 Stejná důstojnost

Je tedy zřejmé, že máme stejnou důstojnost. I když lidé s postižením nemůžou aktivně vykonávat mnohé, je nutné udržovat jejich právo na život. Nezáleží na jejich „neschopnosti“. Musí s nimi být zacházeno jako s lidskými bytostmi, ne jako s nějakou podkategorií člověka nebo zvířete. (Kateb 2014: 19) Lidé s postižením, mají jako jiní lidé své sny, zkušenosti, naděje. (Dębska, Szemplińska 2011: 77) Nemůžou mít jiné potřeby než ostatní, protože základní lidské potřeby jsou univerzální. (Lečbych 2005 c)

Lidé s postižením jsou plně lidskými jedinci a mají stejná práva a povinnosti. Omezení a utrpení, které tito lidé mají, ještě více ukazuje na jejich důstojnost a velikost člověka. (KSNC, čl. 148)

K tématu důstojnosti a práv lidí s mentálním postižením se vyjadřuje i sv. Jan Pavel II. ve svém prohlášení na stejnojmenném sympoziu. Když mluvíme o lidech s postižením, základním úhlem pohledu musí být křesťanská antropologie a její přesvědčení, že každý člověk s postižením, i když je poškozena jeho mysl, nebo schopnost poznávání a chápání, je lidským subjektem, majícím svatá a nezcizitelná práva, která náleží každému člověku. Má výjimečnou důstojnost a zvláštní hodnotu od počátku svého bytí až po přirozenou smrt. Člověk s postižením, mimo všech ohraničení a utrpení, nám říká, jak se sklonit s úctou a moudrostí nad tajemstvím člověka. Zraněné lidství člověka s postižením je pro nás výzvou, abychom si začali všimnout, akceptovat a ukazovat u každého z těchto bratří a sester nezcizitelnou lidskou hodnotu. Postižený není jinou osobou než zbytek, takže když uznáváme jeho důstojnost a práva, uznáváme a chráníme důstojnost a práva všech a každého. (Ludzie najslabsi čl. 2... (2004) [on-line])

2.4 Společné lidství

Ve své podstatě, jsme všichni stejní, je jedno jaké náboženství vyznáváme, jaké jsme rasy, původu, jaké postižení máme nebo nemáme. Všichni lidé mají zranitelná srdce a stejnou potřebu být milováni a akceptováni. Všichni jsme zranění, a dokud si to neuvědomíme, dokud si neuvědomíme naše společné lidství, to že se vzájemně potřebujeme a můžeme si vzájemně pomoci, budeme se stále skrývat za pocity nadřazenosti a povýšenosti, za zdmi předsudků, posuzování a pohrdání těmi, kteří v nás tyto pocity vzbuzují. (Vanier 2004: 83)

Toto je jedna ze základních myšlenek Jeana Vaniera, kterou také zařazuje do fundamentálních principů L'Arche. Jakékoliv jsou naše dary nebo limity, všichni náležíme do společného lidství. (Vanier 1995: 118) Proč bychom neustále měli rozdělovat lidi na ty, kteří jsou postižení, a ty kteří jsou zdraví? Všichni máme nějaké postižení, nějakou nedokonalost. A právě s tím vším, co máme, s veškerou odlišností, kterou v sobě nosíme, se můžeme potkat v našem společném lidství. To je to, co nás spojuje. A právě tato koncepce dává vitalitu komunitě L'Arche, která po celém světě spojuje lidi zdravé s lidmi s mentálním postižením, lidi věřící a nevěřící, lidi různých kultur a ras.

Tato myšlenka koresponduje s hlavním rysem komunity, kterým je dle Pecka (1995) *všeobsažnost*. Komunity, které vylučují členy na základě jmění, rasy, národnosti nebo jiného znaku nejsou komunitami. Každá komunita by měla jít krůček po krůčku a přijímat nelehká rozhodnutí k větší všeobsažnosti. Je zřejmé, že je jednodušší vylučovat než spojovat. Jak je možné, aby komunita mohla přijímat všechny? Rozhodujícím momentem je oddanost, ochota k soužití. Nejdůležitějším klíčem k všeobsažnosti je přijetí odlišnosti. Tyto rozdílnosti jsou oslavovány a vnímány jako dary, namísto toho, aby byly schovávány a ignorovány. (Peck 1994: 46-48)

Tato kapitola se věnovala vymezení pojmu mentálního postižení a možnostem nazírání na něho. Mezi modely mentálního postižení jsem zařadila model limitační, popisný a ekologický, tak jak je popisuje Lečbych. Tuto koncepci jsem obohatila pohledem Jana Pavla II. Zabývala jsem se pojmem stejné důstojnosti, pramenící ze společného lidství. Následující kapitola objasní působení komunit L'Arche a její hlavní charakteristické prvky.

3 Komunita L'Arche

Člověk s mentálním postižením není ve své podstatě nijak odlišný od člověka bez mentálního postižení. S tímto uvědoměním je možné vybudovat komunitu, kde spolu budou bydlet lidé zdraví i lidé s postižením. Komunitu, která bude *všeobsažná*.

3.1 Začátky

Komunitu L'Arche založil roku 1964 Jean Vanier. Jeho hlavním úsilím bylo **odpovědět na volání lidí s mentálním postižením**, v té době odsunutých na okraj společnosti, za zdmi ústavů a psychiatrických léčeben. Když poprvé vstupoval do psychiatrické léčebny, byl hluboce dojat tím, co/koho tam potkává, lidi slabé a nemocné. Lidé, kteří se ho ptají: „Máš mě rád? Budeš mým přítelem?“ Přes toto první setkání Vanier vstupuje do světa plného utrpení, o kterém do té doby nevěděl nic. (Vanier 1997 a: iiv) Je totiž známo, že nedostatek vztahů a lásky u lidí s mentálním postižením, jsou největší tragédií jejich života. (Švarcová 2000: 18)

Bůh chtěl L'Arche jako novou **formu rodiny**. Rodinu pro chudé, která je měla povznést nad předsudky a strach z odlišnosti. Rodinu, která bude svědčit, že jediná cesta, jak budovat pokoj a jednotu je díky rozpoznání naší vlastní chudoby a potřeb druhých. Naše maličkost a slabost nás drží v jednotě v L'Arche. Historie L'Arche je historií krásy a křehkosti lidí s mentálním postižením. (Vanier 1995)

Nyní je L'Arche rozšířená po celém světě, tvoří ji 151 komunit, 14 komunitních projektů v 37 státech. (L'Arche ... (2016) [on-line]) Na začátku by nikdo neřekl, že se tato komunita tak rozroste. Jean zve dva lidi s mentálním postižením do malého, chudobného domu, který si koupil v Trosly, ve Francii. Jednoduchost a chudoba charakterizují začátky L'Arche. Ví, že toto rozhodnutí nejde vzít zpět. Je to vzájemný závazek. Jean chce vytvořit komunitu, která by byla místem sounáležitosti, aby spolu tvořili něco na způsob rodiny. (Vanier 1995: 18-19)

3.2 Charakteristiky komunity L'Arche

A tak vzniká komunita, která se stává místem naděje pro ty, kteří jsou světem vnímáni jako ti, kteří nic světu nabídnout nemůžou. Hlavní vize komunity je jednoduchá. Pomocť lidem s postižením **vnímat svou hodnotu a krásu**, podpořit je v jejich sebejistotě, odkrývat jejich dary, růst a tvořit krásné věci, změnit jejich negativní

sebeobraz k pozitivnímu. Když toto L'Arche dělá, komunikuje život. (Vanier 1997 a: 108-109)

Podle Vaniera není snadné určit, co L'Arche představuje. L'Arche se prezentuje jako komunita, kde žijí lidé s mentálním postižením i lidé bez postižení. Žijí spolu a **proměňují se ve vzájemných vztazích**. Tak se tato komunita stává znakem pokoje ve světě. Dobrovolníci, kteří přišli, aby asistovali a pomáhali lidem s mentálním postižením, zjišťují, že se i oni mění. Člověk se stává trpělivějším a vlídnějším, učí se druhé respektovat a milovat. (Vanier 2016 a: 23)

Zde Vanier popisuje dva aspekty života v komunitě, které považují za důležité a chci je více rozvést. Jedná se o **proměnu a vztah**. Vztah je hlavním pracovním nástrojem komunity. Je to vztah, který dává život. Tuto skutečnost lze spatřovat i v hlavním úmyslu Vaniera, když zakládá L'Arche. Odpovídá na potřebu lidí s mentálním postižením po vztahu. Tvoří komunitu na způsob rodiny a jak je známo, v rodině jde především o vztahy. To je pro Vaniera (2009) výzva pro L'Arche. Nejde tu jen o soužití s lidmi s postižením, ale společné žití jako v rodině. Aby každý mohl mluvit o svých názorech a mohl se společně se všemi rozhodovat. Nejedná se o žití podle hierarchických konstruktů, ale v komunitě, kde má každý své místo. (Vanier 2009: 86)

Vztah jako zdroj života

Lidské bytosti jsou stvořeny do vztahu, aby byli jedni s druhými, aby tvořili atmosféru pokoje a bezpečí, přes úctu a lásku, které nás spojují. (Vanier, Kristeva 2012: 209) Tato pravda, hluboce zakořeněná v komunitě L'Arch, tvoří její podstatu. Bez vzájemných vztahů, by na této komunitě nebylo nic zvláštního. Kvalifikovaní pracovníci by poskytovali stravu a přístřeší, nic mimořádného. Ale právě díky vzájemným vztahům, díky lásce k druhým, je možné o této komunitě mluvit jako o znaku pokoje. Jejím posláním je, že se zde lidé o sebe zajímají a udržují mezi sebou vztahy. L'Arche ukazuje, že i ti, kteří se od sebe tak liší, mohou žít spokojený a šťastný život, růst v lásce a v lidství. (Vanier 2016 a: 165) A právě díky těmto pozitivním vztahům lidé s mentálním postižením jsou schopni vymanit se z pout izolace, která je spoutává ve vývoji. (Dębska, Szemplińska 2011: 76)

Proměna

Lidé s postižením mají speciální dar, napomáhají nám vstupovat do světa vztahů, kde tvoříme společenství lidí, a to nás vede k přeměně našich srdcí. (Vanier, Kristeva

2012: 91-92) Na jiném místě Vanier (2016) popisuje, že lidé s mentálním postižením, se kterými navážeme vztah, mají zvláštní dar. Zvou lidi na cestu sblížení a proměny. (Vanier 2016 a: 165) Lze vidět, jak je to provázané. Vztah, který vede k proměně srdce. Dle Vaniera (2004), se lidé s mentálním postižením stávají učiteli a ukazují lidem, o co v životě jde, co to znamená být člověkem. Oni pomáhají nám objevit společné lidství. (Vanier 2004: 11)

O jaké proměně je zde řeč? Tato proměna se koná tehdy, když jsme schopni překročit zdi, které nás oddělují. Zdi psychiatrických léčeben, zdi věznic, zdi soutěživosti, zdi uprchlických táborů, zdi mezi národy, rasami a národnostmi... (Vanier 1997 a: 1-29) Tyto zdi, předsudky, nám brání vidět v druhých jejich krásu. Brání nám setkat se jako člověk s člověkem. Zmíněná proměna je cestou, jak tyto zdi minimalizovat a nebát se odkrývat to, co nás spojuje. Podle autorů Dębska a Szemplińska (2011) je L'Arche místem, kde stereotypy o mentálním postižení padají. Je to místo, kde se dává možnost lidem objevit jejich lidskou tvář (Dębska, Szemplińska 2011: 81)

Díky vztahům poskytujícím bezpečí a přijetí je naše srdce schopno nastoupit cestu proměny a růstu. Cílem této cesty je objevování našeho společného lidství. Toho, že opravdu nezáleží na tom, kolik titulů za život získáme a jak dalece postoupíme na pomyslném žebříčku úspěchu a slávy, a tím ušlapeme ty, kteří nemají tolik síly k postupu. Protože opravdu nezáleží na tom, zda mám nebo nemám postižení. Když se vydám na cestu růstu, začnu objevovat to, na čem v životě opravdu záleží. Mám se stát plně člověkem a objevit člověčenství, lidství v každém, koho v tomto životě potkám.

3.3 Důstojnost projevovaná v L'Arche

Jak již bylo zmíněno, když vstoupíme na cestu vztahů, objevíme to, co nás všechny spojuje. Je to naše společné lidství. Jde o důležitý moment uznání toho, že jsme si všichni rovni co do práv a důstojnosti. Řečeno jazykem komunity, „jsme na jedné lodi“, nikdo zde není vyšší nebo nižší.

Ve své absolventské práci (Krzywoń 2017) se zabývám tématem důstojnosti a jejího projevování v L'Arche podrobněji. Zde přináším stručný souhrn toho, jak se může důstojnost projevovat. Protože podle Dębska a Szemplińska (2011) pedagogika L'Arche předpokládá pomoc lidem s postižením pocítit jejich

důstojnost v mnohých podobách v životě, a taktéž nabývat důvěru v sama sebe. (Děbska, Szemplińska 2011: 76)

Jedná se především o již zmíněnou proměnu, **vystoupit ze strachu k setkání**. Je to podle Vaniera důležitý moment toho, abychom objevili, že každý člověk je vzácný a stvořený Bohem. Nezáleží na tom, jaké je rasy, kultury, náboženství či postižení, **každý je důležitý**. (Vanier 2001: 13)

V L'Arche nejde v první řadě o práci, jde zde především o **sdílení života**. Tak to i popisuje Gabriela Nytra, se kterou jsem se mohla seznámit a která rok bydlela v komunitě a svoji zkušenost popisuje v rozhovoru pro časopis Sociální práce/Sociálna práca. Život a zároveň práce v komunitě vypadá tak, že člen komunity sdílí společný domov s pěticí core members a šesticí asistentů. Jak Baláž popisuje, komunita není pouze sociální službou, lidé zde spolu žijí a sdílí společné hodnoty, jsou si rovni. (Baláž 2015)

Dalším důležitým momentem důstojnosti je **komunikace**. Není vnímána pouze jako nutnost dialogu, ale především jako zprostředkování lásky. Přes takovou komunikaci můžeme pomáhat druhým, aby objevili svoji vlastní krásu a jedinečnost. Můžeme přinést naději do života druhých a s tím i touhu růst. Taková komunikace občas bude vyžadovat slova, ale ve většině případů bude nonverbální. Spojená s gesty, pohledy, úsměvy. (Vanier 2005: 7)

Mezi základní tradice L'Arche patří **slavení**. Jde o zakoušení radosti a děkování za to, že jsme spolu. Je to sváteční okamžik, který vnáší radost do našich všedních dnů (Vanier 1997 b), oslava unikátní hodnoty každého člověka. Nejedná se pouze o velké oslavy (i když i ty, mají svůj význam). I z obyčejného oběda či večeře se může stát svátek. Toto **společné stolování** je místem sdílení, místem kde můžeme oslavovat hodnotu a unikátnost každého člena komunity. Toto je význam slavení, můžu druhé osobě říct, jsem tak rád, že existuje. (Vanier 1997 a: 199)

Nedílnou součástí komunity je její **povolání růst**. Tento princip si komunita definovala ve své *Chartě*, kde dále popisuje, jak je důležité podporovat každou osobu v jejím povolání, v růstu, v lásce, v sebe darování a taktéž v nezávislosti a rozhodování se. Jsou to stěžejní momenty důstojnosti, kdy je členovi komunity poskytováno to, co potřebuje (vzdělání, práce a terapeutické aktivity, které jsou zdrojem naplnění a důstojnosti). (Vanier 1995: 119)

Toto úzce souvisí s dalším momentem, který se také popisuje v *Chartě*, a to je **integrace do společnosti**. Komunity se nijak nestraní světa, neuzavírají se a nežijí pouze pro sebe. Jsou integrální součástí místní komunity. Členové komunity mohou naplno využívat toho, co poskytuje jejich okolí. Jsou podporováni zapojovat se do dění, přes práci, přes vytváření vztahů se sousedy a jinými přáteli. Komunita L'Arche také usiluje o systematickou spolupráci s odborníky, s rodinami, s místními orgány. Tím vším posiluje inkluzi. (Vanier 1995: 120)

V ne posední řadě bych ráda zdůraznila jeden podstatný aspekt komunit L'Arche, kterým je její **křesťanské zakotvení a víra v Boha**. L'Arche je vedena Bohem a chudobnými, kteří Boží přítomnost zprostředkují. Každý člen je pobízen objevovat a prohlubovat svůj život z víry podle svého přesvědčení a tradice. I ty, kteří se neřadí mezi věřící, jsou podporováni žít dle svého svědomí. Komunita také rozpoznala své povolání k ekumenismu a práci na jednotě. (Vanier 1995: 118-119)

Tyto a mnohé další momenty jsou charakteristickými znaky komunity L'Arche. Skrze tyto projevy, a díky pozitivnímu vnímání člověka s mentálním *postižením*, je podporována jeho důstojnost. Na první pohled se může zdát, že se jedná o drobnosti, avšak díky těmto drobnostem může být lidská důstojnost více zřejmá a dostupná každému.

PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části popisuji cíl kvalitativní studie a výzkumnou část, která je úzce spojena s cílem práce. Zdůvodňuji vybrané metody kvalitativního výzkumu a popisuji způsob sběru dat a práce s nimi. Také charakterizuji své respondenty. Dále uvádím postup analýzy dat a výstupy, výsledky šetření, obohacené citacemi mých respondentů.

4 Cíle výzkumu

Hlavním cílem mé bakalářské práce, potažmo cílem kvalitativní studie je: *na základě pozorování v L'Arche Kent napsat seznam momentů z každodenního života v komunitě, které se týkají důstojnosti lidí s mentálním postižením. Tento seznam bude podnětem pro vytvoření struktury rozhovoru se zaměstnanci L'Arche. Výsledky analýzy dat se pokusím shrnout do návrhu možných změn v komunitě L'Arche Kent.*

Tento cíl lze rozdělit na tři **dílčí cíle**.

- Dílčí cíl č. 1: Na základě pozorování napsat seznam momentů z každodenního života komunity, které se týkají (pozitivně, či negativně) důstojnosti člověka s mentálním postižením.
- Dílčí cíl č. 2: Tento seznam použít jako podklad pro vytvoření okruhu pro rozhovory se zaměstnanci (asistenty) v L'Arche.
- Dílčí cíl č. 3: Výsledky analýzy dat shrnout do návrhu možných změn v komunitě L'Arche Kent.

K těmto cílům se pojí tyto **výzkumné otázky**:

- Jakou **představu** mají asistenti pod pojmem důstojnost
- Čím tuto důstojnost člověka s mentálním postižením je možné **podpořit/** či **ignorovat**
- Jak se tato problematika důstojnosti **projevuje nebo neprojevuje** v L'Arche

Úmyslem této práce je zaměřit se na důstojnost člověka s mentálním postižením, krátce objasnit co k tomuto tématu přináší komunita L'Arche. Na základě pozorování popsat momenty podporující/odporující důstojnost člověka s mentálním postižením, posléze během rozhovorů se zaměstnanci se i doptat na tyto chvíle.

5 Popis použitých metod

V následující kapitole se zaměřím na charakteristické prvky sociálního výzkumu. Popíši metody, které jsem ke své studii zvolila a vyjasním pozdější zpracování dat. Kapitulu zakončím stručným pojednáním o etice výzkumu.

5.1 Sociální výzkum

Vzhledem k studovanému oboru a povaze mé bakalářské práce, je důležité pochopit specifika sociálního výzkumu. Těmito otázkami se věnují mezi jinými Reichl (2009) a Topinka (2013). Reichel (2009) vymezuje sociální výzkum jakožto výzkum zabývající se *prvky, jevy a procesy a jejich vzájemnými vztahy, což vše jsou součástí sociální skutečnosti a spoluvytvářejí její reálnou podobu*. (Reichel 2009: 21)

Tyto výzkumy se zabývají interakcemi jedinců a různých seskupení, zajímají se o jejich vzájemné relace (uvnitř i vně), zkoumají postoje, představy, chování, činnosti, principy, různé procesy, které se dějí v tomto uskupení. Tyto charakteristiky a snahy výzkumu a pochopení mají jedno společné, a sice neurčitost, protože zkoumání určitého jevu nezaručuje 100 % dopátrání se podstaty. (Reichel 2009: 21)

Tento výčet zkoumaných jevů popisuje mnou vybrané výzkumné otázky a zkoumanou skutečnost, což je důstojnost člověka s mentálním postižením. V rozhovorech se doptávám na vnímání respondentů (*co pro ně znamená důstojnost*), jejich postoje, jejich vzájemné vztahy (*asistentů a core members, ale také vzájemné vztahy v komunitě*), představy (*co by změnili, kdyby mohli*), procesy a principy (*praktické a konkrétní ilustrace doptávaných se jevů*), které se v této komunitě dějí.

Podle Topinky (2013) je výzkum v sociální práci obvykle výzkumem aplikovaným. Zpravidla se nezaměřuje na *nové vědomosti o principech jevů, procesů nebo pozorovatelných skutečností*, jak to dělávají základní výzkumy v jiných oborech. Aplikovaný výzkum míří k novým poznatkům, které:

- a) jsou uplatnitelné jako výsledky (možnost vytvoření metodik, návrhy změn, zlepšovací návrhy)
- b) mohou být použité odbornou veřejností či jinými uživateli
- c) mohou být zdrojem informací pro poskytovatele a využité v jeho činnostech (Topinka 2013: 23)

I tyto poznatky můžeme nalézt v mém výzkumu. Výsledky mohou posloužit jako informativní materiál o vnímání a projevoování důstojnosti člověka s mentálním postižením v kontextu komunit L'Arche.

5.2 Kvalitativní výzkum

Vzhledem k tématu mé práce, jsem, jako metodu zpracování, zvolila kvalitativní výzkum. Podle Dismana se v kvalitativním výzkumu jedná o nenumerické šetření a interpretaci reality. Zkoumáme zde významy prostřednictvím odpovědí na dané otázky. (Disman 2002: 285) Podobných definic můžeme najít mnoho. Můžou se i mírně lišit. Jak dodává Hendl, neexistuje jediný všeobecně přijatý postup, jak uchopit kvalitativní výzkum. (Hendl 2016: 45) Podstatou tohoto výzkumu je vždy pochopení, porozumění zkoumané skutečnosti, sociálního problému. (Reichel 2009: 40)

Mým cílem v této studii bylo pochopit problematiku důstojnosti člověka s mentálním postižením. Tuto skutečnost jsem zjišťovala *kvalitativním šetřením*, a to hlavně proto, že tato metoda poskytuje možnost porozumění zkoumané skutečnosti.

Všichni zde zmínění autoři objasňují **rozdíly mezi kvalitativním a kvantitativním šetřením**. Mezi jedním z hlavních rozdílů je logika výzkumu. Kvantitativní výzkum je postaven na dedukci, kvalitativní na indukci. Což prakticky znamená, že v kvantitativním výzkumu na začátku stojí určitý problém, který výzkumník převede na hypotézy, a ty pak testuje za pomoci sběru dat. Na rozdíl od kvalitativního šetření stojí na začátku procesu pozorování a sběr dat. Poté výzkumník v analýze hledá určité společné vlastnosti, pravidelnosti. Po této fázi formuluje další hypotézy, nebo předkládá novou teorii. (Disman 2002: 287)

Mezi **přednostmi kvalitativního výzkumu** patří jeho hloubkové zaměření. Nezkoumá povahu problému jenom povrchně, snaží se mu porozumět. Zohledňuje širší kontext, situaci a jiné podmínky. Přínosem tohoto postupu je i možnost vytvoření nové teorie k lepšímu pochopení daného jevu, fenoménu. (Hendl 2016: 49)

Na druhé straně, je nutno uznat, že tato metoda má oproti kvantitativnímu výzkumu nízkou reliabilitu. Kvantitativní výzkum poskytuje velice silnou standardizaci (zobecnitelnou normu), což poskytuje vysokou reliabilitu, oproti kvalitativnímu šetření, kdy je standardizace nízká (výsledky mohou být aplikované jen v rámci daného, zkoumaného jevu), tudíž i jeho reliabilita je poměrně nízká. (Disman 2002: 287)

Výše zmíněné danosti kvalitativního šetření jsem aplikovala do své studie. Za pomoci rozhovorů s respondenty (asistenty v komunitě L'Arche), jsem se snažila hloubkově pochopit vnímání důstojnosti člověka s mentálním postižením (jakožto sociálního jevu). Postupovala jsem induktivně, což znamená, že na začátku mé práce nestály žádné teorie a hypotézy, nýbrž pozorování (život v komunitě) a sběr dat pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Tyto metody objasním v následující kapitole. Jsem si vědoma nízké reliability této kvalitativní studie, která neposkytuje určitou generalizovanou normu, nýbrž (což bylo i cílem) do jisté míry vysvětluje a pomáhá porozumět zkoumanou skutečností (důstojnost člověka s mentálním postižením). Studie zohledňuje specifika sociálního prostředí (komunita L'Arche), situaci a podmínky (současný anglický sociální systém), ve kterých jsem tento výzkum realizovala.

5.3 Sběr dat

Sběr dat probíhal v komunitě L'Arche v anglickém Kentu. Na tomto území vznikla první anglická komunita L'Arche (v roce 1974, deset let poté, co byla komunita založena ve Francii). (L'Arche... (2015) [on-line]) Na mém výzkumu se podílelo 6 respondentů. Blíže je popíši v kapitole pojednávající o jejich výběru (6.2. Popis respondentů). Podle Hendla (2016) kvalitativní výzkum poskytuje jistou míru volnosti a flexibility, výzkumník může své dotazy během šetření modifikovat, doplňovat. (Hendl 2016: 46)

Tímto způsobem jsem realizovala svůj výzkum i já. Měnila jsem některé otázky, doplňovala jiné významy. Snažila jsem se vnímat během rozhovorů skutečnosti, o kterých se respondenti zmiňovali, a ty později zařazovat do dalších rozhovorů. Musela jsem s mými respondenty najít i „společný jazyk“, protože většina rozhovorů byla vedena v angličtině a některé mnou vyjádřené pojmy v angličtině nesly jiný význam, než jsem tím chtěla říct. Rozhovory s respondenty mi rozšiřovaly obzory a vysvětlovaly skutečnosti, kterých jsem byla svědkem během své praxe. Sběr dat probíhal v listopadu roku 2016, až na jednu výjimku, kterou byl rozhovor na začátku prosince 2016.

5.4 Metody

Jak jsem se již zmínila, hlavní metodou sběru dat byly rozhovory se šesticí respondentů. Rozhovorům předcházelo pozorování, jelikož jsem po dobu tří měsíců byla součástí komunity (srpen až listopad 2016). Díky této příležitosti jsem mohla odpozorovat a popsat momenty, respektive chování asistentů, které podporuje nebo

ignoruje důstojnost člověka s mentálním postižením. Z tohoto pozorování vzešel seznam momentů, které jsem konfrontovala s některými z mých respondentů. V této kapitole popíši, co s sebou přináší výzkumná metoda pozorování a také vysvětlím můj další postup, což byl polostrukturovaný rozhovor a zaznamenávání získaných dat. Na závěr popíšu i etické otázky výzkumu.

5.4.1 Pozorování

Jak jsem se již zmínila, rozhovory předcházelo pozorování. Disman (2002) pozorování definuje jako **zúčastnění se výzkumníka na každodenním životě lidí**, které studuje. (Disman 2002: 305) Toto kritérium, zúčastnění se každodenního života, jsem díky své praxi splnila. Existuje mnoho druhů pozorování. Každý autor popisuje a člení metody podle svého zaměření. Miovský (2006) popisuje pozorování introspektivní a extrospektivní a jeho využití v psychologickém výzkumu. (Miovský 2006: 141) Hendl (2016) pozorování klasifikuje do těchto skupin: **skryté – otevřené** pozorování, **zúčastněné – nezúčastněné**, **strukturované – nestrukturované** pozorování. Také dodává, že výzkumník může mít jednu roli hlavní, avšak v průběhu výzkumu se tato role může měnit podle potřeby. (Hendl 2016: 195) Hlad'o (2011) k výčtu možností pozorování ještě dodává pozorování **přímé, nepřímé**. Dále pozorování dělí **dle objektu**, který pozorujeme, a to na pozorování jedince a skupiny. (Hlad'o 2011:46) Disman (2002: 305-307) k otázce pozorování ve výzkumu nastiňuje **stupeň výzkumníkova ztotožnění** se studovanou skutečností. Stupeň ztotožnění klasifikuje ve čtyřech kategoriích:

- úplný pozorovatel
- pozorovatel jako participant
- participant jako pozorovatel
- úplný participant (Disman 2002: 305-307)

Na čem se většina autorů určitě shoduje, je fakt, že pozorování patří mezi jednu z nejstarších technik. (Topinka 2013: 70, Miovský 2006: 142, Ferjenčík 2000: 82)

Mezi **přednostmi** této metody patří její komplexní povaha. Bere v úvahu sociální kontext, do kterého jsou výzkumné šetření vloženy. Pozorování, jako metoda výzkumu, je hodnotné v oblasti přesvědčení a sociálních významů, které udržuje zkoumaná skupina nebo jednotlivec. Další výhodou je jeho flexibilita. Na druhou stranu má i jisté **nevýhody**. Je limitováno v oblasti generalizace a často může chybět i objektivní pohled na zkoumanou věc. Nevyhnutelně výzkumník do svého pozorování, účasti na životě, promítá sám sebe (gender, věk, sociální třídu, profesionální zaměření). (Neale 2008: 226-227)

Podle Topinky (2013), je pozorování efektivní technikou a můžeme ji dělit podle míry standardizace, kde na jedné straně máme pozorování standardizované (velmi formální, pozorovatel si zaznamenává jevy, které si k pozorování vyznačil předem), na straně druhé řadí pozorování nestandardizované (volnější). (Topinka 2013: 70)

Jak jsem se již zmínila, mohla jsem strávit v komunitě 3 měsíce. Po většinu času jsem bydlela v komunitním domě (kromě prvních dvou týdnů, kdy jsem do komunity docházela). Proto pozorování, které jsem během této praxe vykonávala, bylo **pozorováním zúčastněným**. Moje ztotožnění se s komunitou a rolí výzkumníka, byla na pomezí participanta, jako pozorovatele, a úplného participanta. A to z důvodu, že v roli **participanta jako pozorovatele** (výzkumník se plně účastní života komunity a nezatajuje se se svým úmyslem výzkumu. (Disman 2002: 306)) Stala jsem se členkou komunity, přičemž jsem řekla o mém výzkumu i dalším členům, ale ne všem (lidem s mentálním postižením, vzdálenějším členům, dobrovolníkům). Svoji roli proto označuji také jako roli **úplného participanta** (výzkumník je členem zkoumané skupiny, ale jeho role jakožto výzkumníka je skrytá (Disman 2002: 307)). Jsem si vědoma, že jsem nevyužila celou variabilitu této metody, což ale nebylo mým hlavním záměrem. Pozorování v komunitě L'Arche nebylo pozorováním podle určitého schématu, ale nebyla to ani nesystematická činnost. Věděla jsem na co se mám zaměřit (jak asistenti projevují, nebo neprojevují důstojnost člověku s mentálním postižením) a později se na tyto momenty doptat. Na základě pozorování jsem později **vytvořila některé okruhy otázek v dotazníku a seznam momentů**, který jsem konfrontovala s vybranými respondenty (členy komunity L'Arche). Další okruhy otázek v rozhovoru byly odvozeny z literatury.

5.4.2 Polostrukturovaný rozhovor

Pro výzkumné šetření jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru, jak ji popisuje Miovský (2006: 160).

Při vedení rozhovoru jsem u sebe měla předem připravený dotazník, který byl rozdělen do dvou částí. **První část** bych pojmenovala jako klasickou **dotazníkovou**. Byla rozdělena do šesti tematických okruhů.

První okruh se soustřeďoval na **komunitu L'Arche, život v ní a práci** (zaměstnání). Otázky v tomto okruhu jsem vytvořila za pomoci literatury. Druhý okruh mapoval **vztah (a jeho specifika)** asistentů s core members. Toto téma bylo také odvozeno z literatury. Cílem třetího okruhu bylo zjistit, **jakou představu mají asistenti o důstojnosti**. Tento okruh tvořil základ pro otázky v následujících dvou

okruzích, a to popis momentů, kterými asistenti můžou **podpořit důstojnost** člověka s mentálním postižením (čtvrtý okruh), a momentů, kterými můžou důstojnost **smést pod stůl** (okruh pátý). Tato témata byla přejata z literatury. Posledním okruhem, již vyzorovaným, byl tematický okruh **transformace L'Arche** a její důsledky v projevech důstojnosti.

Začínala jsem jednoduššími otázkami, následně jsem pokračovala hlouběji do tématiky důstojnosti. S mými respondenty jsem byla v denním kontaktu, proto nebylo těžké jim klást otázky i osobnějšiho rázu. Vždy jsem u sebe měla dvě verze dotazníku, a to v češtině a v angličtině. Respondenti byli velmi chápaví a má jazyková bariéra byla spíše prostorem pro úsměv, než pro nepochopení a zdržení se odpovědi. Průměrný rozhovor měl 75 minut. Některé jsem musela rozdělit, vzhledem k časovému omezení mých respondentů, na dva dny.

Druhá část rozhovorů byla částí **konkluzivní**. Respondenty (nyní již jenom některé z nich, konkrétně čtyři) jsem konfrontovala se seznamem odpozorovaných momentů, respektive chování asistentů, které může podporovat, nebo ignorovat důstojnost lidí s mentálním postižením. Seznam prezentuji v kapitole 8 Příprava rozhovorů....

5.5 Způsob zpracování dat

Rozhovory jsem nahrávala na svůj mobilní telefon. Pořizování **audio záznamů** patří dnes mezi nejpoužívanější metody zaznamenávání dat. Mezi její hlavní klady patří autenticita a komplexnost zaznamenávání. (Miovský 2006: 197) Vždy jsem se zeptala a vysvětlila respondentům, k čemu tato nahrávka bude využita a zda s tím souhlasí. Sdělila jsem základní myšlenky výzkumu a konkrétní cíle. Vždy jsem přislíbila anonymitu, změnu údajů. Objasnila jsem, že rozhovory budou použité výhradně pro účely výzkumu. Když s tím respondenti souhlasili, započala jsem interview. Před rozhovorem jsem pro nás připravila čaj či vodu, když bylo něco napečeno, tak i to. Tímto jsem chtěla eliminovat možnou nejistotu, obavu z výzkumu. Chtěla jsem vytvořit neformální atmosféru. Přece jen jsem rozhovory vedla v komunitě, která je odlišná od jiných institucí a po dobu mé praxe to byl můj domov. Během rozhovoru jsem se snažila udržovat oční kontakt a pozorně poslouchat respondenta. Nechávala jsem i prostor k tichu, což se mi pozitivně osvědčilo tak, že se respondent rozpovídal o skutečnostech, které jsem ani neočekávala, že mi sdělí.

Pozdějším krokem byla **transkripce**. Což je převedení netextových dat do podoby textové. (Miovský 2006: 205). Vzhledem k časové náročnosti (délka rozhovorů) jsem

poprosila o transkripci mé známé. Vysvětlila jsem jim, oč se jedná a nastínila zásady (anonymity, nerozšiřování nahrávek, doslovného přepisu). Po zaslání přepisu jsem všechny rozhovory ještě jednou poslechla, opravila nechtěné chyby, nedostatky a dopsala své komentáře (proč je tam tak dlouhá doba mlčení, projevy nonverbální komunikace, které jsem si zapamatovala).

Hendl (2016) popisuje možné techniky transkripce. Mnou volená technika se nejbližší podobá technice **doslovné transkripce**. (Hendl 2016: 212) Přepsané rozhovory z **angličtiny** byly poupraveny vzhledem k mému gramatickému chybování. Úprava proběhla však jen v gramatické úpravě (skladba vět) mnou zadávaných otázek. Odpovědi respondentů jsou zaznamenány v původním znění. Rozhovor v **polštině** je přepsán se značnou přesností a důkladností. Avšak je přepsán s množstvím chyb, jelikož nedisponuji polskou verzí programu v počítači (pro psaní diakritických znaků).

5.6 Etika výzkumu

Touto krátkou kapitolou popisuji etická úskalí, se kterými se každý výzkum potýká.

Miovský (2006) popisuje tři okruhy, na které by se mělo zaměřit v kontextu etiky výzkumu, jsou to:

- vliv výzkumníka na prostředí a zpětné ovlivnění tímto prostředím
- ochrana respondenta
- ochrana výzkumníka (Miovský 2006: 277)

Vzájemné působení, zvláště když jsem v komunitě tři měsíce žila, bylo nevyhnutelné. Snažila jsem se to reflektovat psaním deníků (introspekce), ale také konzultací (v mé měsíční pauze) s vedoucím práce. Při praxi i při výzkumu jsem vycházela z obecně platných etických norem, které také popisuje Miovský (2006), jako je úcta k lidem, snaha o dobro, nekonání zla, citlivost vůči respondentům, dávání svobody v odpovědích... (Miovský 2006: 278)

Reichel (2009) etiku výzkumné práce vymezuje především těmito pravidly:

- výzkumník nesmí ztrácet objektivitu
- výzkumník odvádí svou práci, jak nejlépe umí
- výzkumník nesmí zneužívat svou práci k jiným účelům
- výzkumník musí být nezávislý (nesmí hájit zájmy jiných osob)
- výzkumník musí citlivé údaje zajistit proti zneužití
- výzkumník nesmí zkoumat osobu, pokud o tom daná osoba neví, nebo to nechce

a další... (Reichel 2009: 175-178)

Výzkumná metoda pozorování mi poskytovala dobrý podklad pro mé budoucí otázky, avšak kdybych tuto metodu využila v plné její šíři, byla by etický na hraně. Také by záleželo, o jaký druh pozorování by se jednalo. Podle Reichela (2009) je vždy problém skrytého pozorování a jiného druhu observace, bez předem daného souhlasu. Je označena etickým otazníkem. Dodává, že je to také věc názoru a není zde nějaká jasně daná odpověď. (Reichel 2009: 99)

Hendl (2016) mezi otázky spojené s etikou řadí potřebu získat informovaný souhlas, anonymitu, svobodu odmítnutí, soukromí, emoční bezpečí, reciprocitu, zatajení cílů a okolností výzkumu. (Hendl 2016: 157-159)

Během nahrávaných rozhovorů jsem neměla problém s informovaným souhlasem. Respondent vždy věděl, že je nahráván, byl taktéž poučen o možnosti se nevyjádřit k některým skutečnostem. Tuto možnost nevyužil nikdo. Někdy jsem se doptávala na osobní otázky, motivaci, důvody, což mohlo být nepříjemné, ale respondenti neměli problém se i k těmto skutečnostem vyjadřovat. Snažila jsem se vést rozhovor dle tematických okruhů, které jsem měla logicky poskládané tak, abych nejprve respondenta uvedla do bezpečné a přátelské atmosféry a až posléze jsem se začala doptávat na soukromější informace.

Co se týká dalších, již zmíněných etických aspektů, uvědomuji si, že ne vždy jsem podle nich postupovala. Bylo pro mě těžké zachovat jistou míru objektivity a neobhajovat mé zájmy, když jsem jasně viděla, jak tato komunita „nevyhovuje“, „nesplňuje“ záměry a principy na kterých byla vybudována. Toto jsem s jistým kritickým tónem projektovala do rozhovorů, avšak vždy jsem byla otevřená vyslechnout si a pochopit, proč to mí respondenti vnímají jinak (jestli to vnímali jinak). Rovněž otázka nezneužití role výzkumníka pro mě byla sporná. Při rozhovorech jsem mnohdy konfrontovala své nejistoty a otázky, co se týká fungování L'Arche v Anglii, s mými respondenty (někteří mě přímo vybízeli a byli zvědaví na komentář někoho zvenčí). Další etická dilemata, otázky, nejasnosti či pochybení neshledávám. Snažila jsem se vždy s respondenty jednat citlivě a přátelsky. Taktéž s novějšími daty a informacemi o respondentech jsem se snažila pracovat citlivě a anonymizovat je.

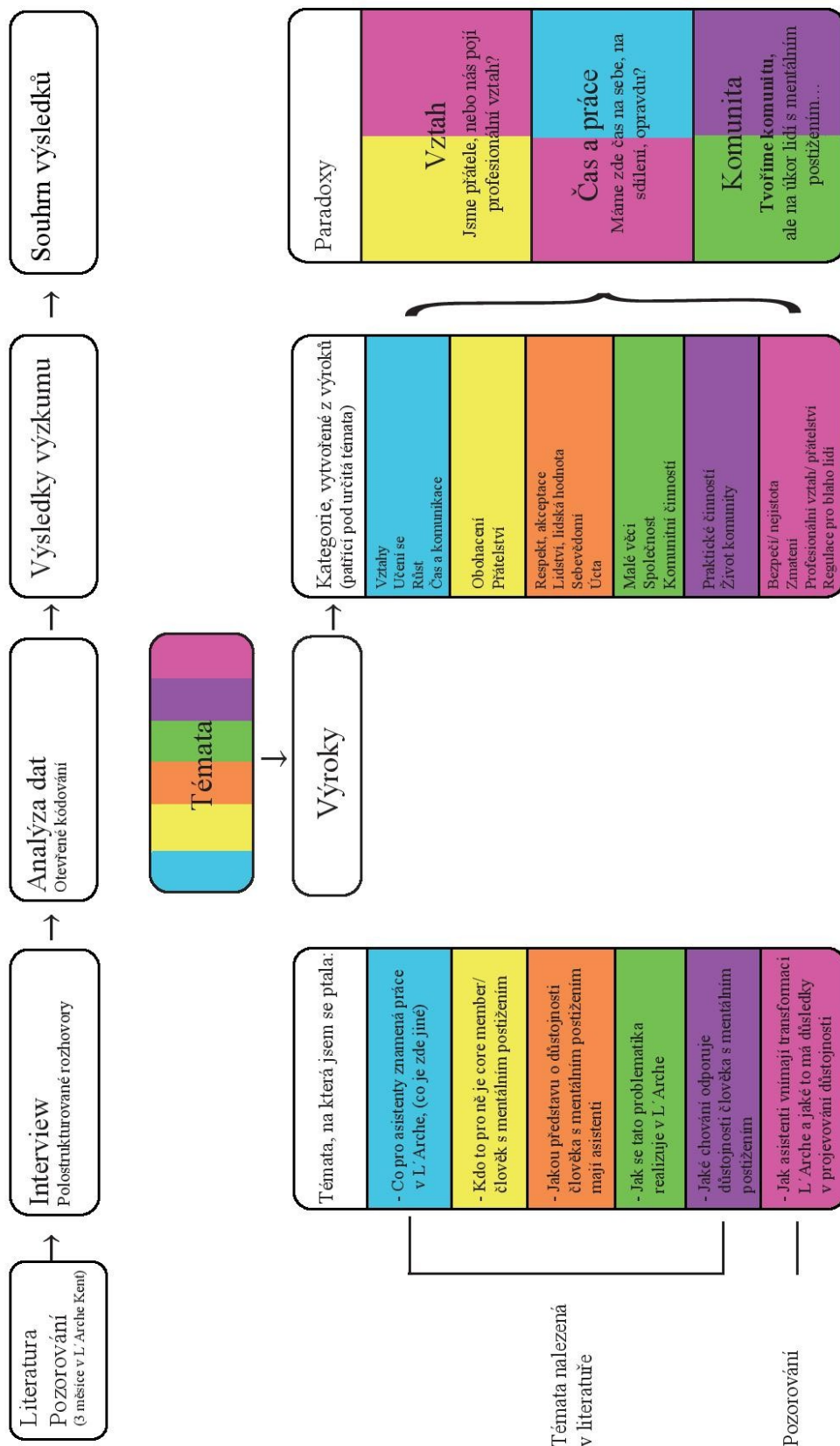
V této kapitole jsme se dozvěděli, co obnáší sociální výzkum a jaká může být jeho aplikace. Přiblížila jsem také kvalitativní zpracování výzkumu. Popsala jsem sběr

dat v komunitě L'Arche a metody jakými jsem tento sběr dat prováděla. Použila jsem dvě metody, a to metodu pozorování a metodu polo-strukturovaného rozhovoru. Krátce jsem nastínila fixaci a práci se získanými daty. Poslední část kapitoly jsem věnovala etickým otázkám výzkumu. Postup mého šetření a výsledků zobrazuji v tabulce na následující straně. Lze na ní vidět přesný metodologický průběh studie. Od počátečního výběru témat k interview (z literatury a pozorování), přes analýzu a kategorizaci, k výslednému souhrnu a zjištění (paradoxy), které s něho vyplývají.

V následující kapitole popíši metodu výběru respondentů (účelový výběr) a přiblížím ve stručnosti životní situaci a zkušenosti respondentů i průběh rozhovorů.

Obrázek 1

Metodologie kvalitativního výzkumu: Důstojnost člověka s mentálním postižením



6 Výběr respondentů a jejich popis

V této kapitole popíšu metodu výběru respondentů. Jednalo se o metodu záměrného výběru. Dále charakterizuji respondenty, se kterými jsem dělala interview.

6.1 Metoda záměrného (účelového) výběru

Tato metoda je jedna z nejrozšířenějších metod výběru respondentů při kvalitativním výzkumu. Na základě předem dané charakteristiky a kritéria, vybírá výzkumník pouze ty respondenty, kteří toto kritérium splňují. (Miovský 2006: 135-136)

Právě touto metodou jsem vybírala své respondenty. Kritériem a charakteristikou, kterou museli respondenti splňovat, byla **dlouhodobost** působení v L'Arche. Nespecifikovala jsem konkrétní minimální dobu, proto jsem měla i volnost při výběru svých respondentů. Vycházela jsem z předpokladu, že dlouhodobější asistenti budou mít v otázce důstojnosti člověka s mentálním postižením díky získaným zkušenostem více co říct. Jelikož jsem byla v oblasti, kde jsou tři komunitní domy a podporované bydlení, neměla jsem nouzi o respondenty, kteří splňovali toto kritérium dlouhodobosti. S většinou v nich jsem byla v pracovním vztahu (pracovali jsme všichni v jednom domě), až na jednoho, který zastával funkci asistenta v podporovaném bydlení. Průměrná délka působení mých respondentů v komunitě činí 14,5 roku. Nejkratší doba byla 7 let, nejdelší 28 let. Všichni respondenti byli velmi vstřícní a ochotní odpovídat na mé dotazy. Rozhovory (až na jeden, který byl veden v polštině) byly vedeny v anglickém jazyce.

6.2 Popis respondentů

Respondent č. 1

První respondentka pochází z Maďarska, kde vystudovala „*učitelství geografie, nebo něco v tom stylu, takže úplně něco jiného, než co dělám teď*“. Její přátelé jí pověděli o L'Arche, a tak si řekla „*že by to mohla být docela zábava*“. Přiznává se, že určitou motivací bylo „*procvičit si trochu angličtinu*“. Neplánovala zůstat v Anglii, ale nyní tuto možnost nevyklučuje. Je 7 let v komunitě. První dva roky byla living in asistentem⁴. Po dvou letech se rozhodla udělat si přestávku. Odštěhovala se z komunity a začala pracovat na jiném místě. Později se však do komunity vrátila, ale na

⁴ Living in asistent – asistent, který žije v komunitním domě

jinou pozici, než byla původně. Bývala asistentem v *supporting living* (podporované bydlení, které také patří pod L'Arche), nyní pracuje opět jako asistent v komunitním domě (living out⁵). V komunitě si našla svého budoucího manžela. Což byl i důvod, proč musela přejít do jiného domu, než kde pracovala dříve.

Rozhovor s respondentkou č. 1 patří mezi delší. Celková doba rozhovoru činí 2 hodiny. Rozhovor jsme vedly nadvakrát. Respondentka č. 1 byla velmi vstřícná, každou odpověď rozvedla do detailů, které jsem ani nepředpokládala. Velmi precizně reflektovala svoje postoje a život v L'Arche. Bylo vidět, že ví, o čem mluví a že to má dobře reflektované. Ovšem při některých otázkách, kdy měla hodnotit svůj vztah k práci a k core members, bylo zřejmé, že je to pro ni velmi citlivé téma. Při rozhovoru se i mírně rozplakala. Druhý rozhovor byl veden s odstupem čtyř dnů. Což mohlo být možností pro respondentku více reflektovat její práci a život v L'Arche. Tato pauza mohla i ovlivnit její pozdější odpovědi, avšak nějakou konkrétní změnu v odpovědích nevnímám. Rozhovory byly vedeny v TV místnosti, první byl veden za přítomností jedné z core member, která se dívala na televizi a po otázení, zda ji to nebude vadit, nám odpověděla, že ne. Celou dobu se dívala na televizi a my jsme si povídali o práci a životě v L'Arche. Druhý rozhovor byl veden již o samotě.

Respondent č. 2

Rozhovor s respondentkou č. 2, je veden v polštině. Obě tento jazyk ovládáme. Některé pojmy jsou uvedeny v angličtině. Respondentka č. 2, žena ve věku kolem třicítky, pochází z Polska a je více jak 14 let v komunitě L'Arche v Kentu. Nejprve sem přijela na jeden rok („12. května 2012“), poté zůstala déle. Sama říká, že „*L'Arche je pro mě jako rodina, od počátku jsem raději trávila Vánoce v L'Arche než u sebe doma v Polsku*“. Dlouhá léta byla living in asistentem. Nedávno se odstěhovala a v současnosti plní funkci leadera (vedoucího). Rozhovor je veden po pracovní době v kanceláři (malá místnost v komunitním domě), což je dalším důkazem, že zde čas nejsou jen peníze, že čas věnovaný druhým je opravdu důležitý. Několikrát během rozhovoru jsme byly vyrušeny, protože respondentka č. 2, jakožto leader má mnoho úkolů, zodpovědností a starostí, asistenti všechny své nejasnosti k ní směřují kdykoliv. Toto však nijak respondentku č. 2 nevyvedlo z míry, vždy se vrátila k otázce nebo jsem otázku zopakovala.

⁵ Living out asistent – asistent, který nežije v domě, ale dochází

Respondentka č. 2 o otázkách přemýšlí a odpovídá dlouhými větami, chce mi všechno objasnit. Jaká je situace v L'Arche v Kentu, jak to vnímá, co se tady změnilo. Jde vidět, že ji její práce baví a naplňuje. Rozhovor trval přes hodinu. Respondentka č. 2 se dobře orientuje v problematice fungování komunit L'Arche a zajímá se o její budoucnost a možný vývoj, kterým tato komunita prochází v kontextu sociálních služeb v Anglii.

Respondent č. 3

Respondent č. 3 je jeden z těch asistentů, kteří tvoří jakési *core* – jádro komunity. Respondent č. 3 pochází z Anglie, takže i rozhovor je veden v angličtině. Je v komunitě přes 28let. Nyní je mu 50 let. Vstup do komunity bral jako „*vyjádření své víry praktickým způsobem*“. První čtyři roky byl living in asistentem. Bylo to v době, kdy ještě asistenti sdíleli pokoje s core member. Poté respondent č. 3 vystřídal mnoho funkcí. Jak jsem se již zmínila, byl „obyčejným“ asistentem, poté vedoucím domu, vedoucím komunity, koordinátorem dobrovolníků a v současnosti, po všech „vysokých funkcích“, se opět vrátil do funkce asistenta (living out). Svými zkušenostmi pomáhá nově vzniklým komunitám.

Rozhovor jsme realizovali během pracovní doby, když nebylo nic konkrétního na práci. Měli jsme jakési „volno“ od obvyklých povinností. Je to jeden z kratších rozhovorů. Bylo patrné, že respondent č. 3 má ve věcech jasno. Sám mě upozorňoval na nějakou nepromyšlenost, špatně zvolenou definici v některých otázkách. V mnohých mě navedl na lepší způsob vnímání a přemyšlení.

Respondent č. 4

Respondent č. 4 pochází z Koreje, je v komunitě přes 12 let. O komunitě se dozvěděl četbou knih (především Henriho Nouwena ale i Jeana Vaniera). V Koreji pracoval v tamní církvi, konkrétní službu nespecifikuje. O L'Arche Kent se dozvěděl od jednoho z kamarádů, který v komunitě žil a pracoval. Přijel sem, jako mnoho jiných asistentů na dobu jednoho roku. Chtěl „*zažít něco jiného*“. V komunitě se „*učil, jak oceňovat a sám být oceněn, to na mě zapůsobilo*“ a bylo to důvodem zůstat déle než jeden rok. V současnosti je mu kolem 40 let. Devět let byl living in asistentem, a to 8 let v jednom domě, 1 rok v domě, kde nyní (již 3roky) pracuje jako living out asistent. Nepracuje jenom jako asistent v L'Arche, ale postupem času si udělal kurz poradenství, takže dva dny v týdnu pracuje jako poradce na Univerzitě v Kentu.

Rozhovor jsem rozdělila na dvě části. Prováděla jsem jej s odstupem jednoho dne. První byl veden v TV místnosti, v čase, kdy se obyvatelé domu buďto dívali na televizi v jiné místnosti, nebo byli ve svých pokojích. Druhý rozhovor byl veden v jídelně, v čase, kdy nebyla vyžadována naše aktivní účast na chodu domácnosti. Nikdo nás během těchto rozhovorů nerušil, jenom jsem musela hlídat čas a dobře si rozplánovat průběh a vedení rozhovorů, protože čtvrtý respondent měl i jiné povinnosti. Mluvil pomalu a velmi promyšlel, co říká. Nejčastějším slovem, které používal, bylo *relationship* (vztah) a *respect* (respekt). To bylo jakýmsi jeho heslem, mottem, kterým, dle všeho, žije.

Respondent č. 5

Tato energická čtyřicetiletá žena je v L'Arche již 20let. Pochází z Francie, kde také trávila svá první léta v komunitě. Nejprve jako asistent, později byla i house leader (vedoucím domu). Sama říká, že byla v L'Arche „*hluboce zasažena*“. V době před vstupem do komunity trpěla depresemi. Jedna známá jí dala knížku o L'Arche, a tak se rozhodla, že to zkusí na 3 měsíce. „*Potřebovala jsem uzdravení a L'Arche vypadala jako dobré místo.*“ Po třech měsících odchází, za nedlouho se však vrací do komunity. Poznává svého manžela, plní roli house leadera a za rok se stěhují do Anglie. Tady také začíná pracovat v L'Arche. Je na pozici living out asistenta přibližně 7 let, pak plní roli asistenta ve workshopech. Později je house leaderem v jednom domě L'Arche⁶ (6 měsíců) a později ve druhém (2 roky). Odchází na mateřskou, ale stále, jak říká: „*I když tady nepracuji, stále náležím do L'Arche*“. A to opravdu náleží. Často se svým manželem i s malým synem, kterého si adoptovali, přicházejí na návštěvy. Nosí časopisy, zná core members a ví, jak jim udělat radost.

Rozhovor jsme dělaly nadvakrát, s odstupem tří dnů. Respondentka č. 5 byla velmi otevřená, nebála se jít do osobních témat. Mluvila svobodně o svém životě, o depresi, o L'Arche. Často porovnávala život v L'Arche v Anglii a ve Francii, což bylo obohacující. Dávala mnoho příkladů, kterými ilustrovala to, co říkala. Měla silný francouzský přízvuk, který však nebránil průběhu rozhovoru (ztěžoval jen pozdější přepis). Rozhovor jsme vedly v kanceláři domu, kde jsme nebyly nikým rušeny. Byl to velmi přátelský a otevřený rozhovor. Bylo vidět a cítit, že respondentka č. 5 opravdu ví, co je L'Arche a že tím i opravdu žije, i když momentálně nepřímo na žádné pracovní pozici.

⁶ Záměrně nepíšu konkrétní název domu, v rámci anonymity

Respondent č. 6

Respondent 6 pochází z Maroka, kde pracoval jak průvodce. Jednou při své práci potkal lidi z L'Arche, kteří mu o této komunitě řekli. Řekl si, že *„to zní zajímavě, že by to rád zkusil.“* Rok nato již byl v Anglii jako living in asistent. Říká, že přijel na *„jeden nebo dva roky, no a teď jsem tu už sedm let.“* Za tu dobu vystřídal různé funkce. Začínal jako living in asistent v jednom domě, pak se přestěhoval do druhého domu a následně vyzkoušel, jaké to je být asistentem v podporovaném bydlení. V současnosti je zástupcem vedoucího, do doby, než se najde někdo jiný. *„Po většinu těch sedmi let, jsem býval asistentem, 4 roky jako living in a poté už living out.“*

Rozhovor byl jeden z posledních, které jsem dělala před mým odjezdem domů. Byl veden v kanceláři domu, kde jsem bydlela. Interview bylo vedeno v přátelské atmosféře, nikým jsme nebyli rušeni. Respondent č. 6 chápal mé deficitní v oblasti angličtiny, jednou došlo k nepochopení, avšak později jsem objasnila, jak jsem to myslela a rozhovor mohl být veden dál.

Zde uvádím výše uvedené informace v tabulce:

Tabulka 1

Respondent	Pohlaví, věk	Země původu	Působení v L'Arche	Role	Část dotazníková	Část konkluzivní
Respondent 1	Žena, kolem 30 let	Maďarsko	7 let	Living in, workshop asistent, living out	Ano	Ano
Respondent 2	Žena, kolem 30 let	Polsko	14 let	Living in, living out, leader	Ano	Ne
Respondent 3	Muž, kolem 50 let	Anglie	28 let	Living in, leader (domu a komunity) workshop asistent, living out	Ano	Ano (ale ne v plné délce)
Respondent 4	Muž, kolem 40 let	Jižní Korea	12 let	Living in, living out	Ano	Ne
Respondent 5	Žena, kolem 40 let	Francie	20 let	Living in, leader, workshop asistent, living out	Ano	Ano
Respondent 6	Muž, kolem 30 let	Maroko	7 let	Living in, asistent v podporovaném bydlení, living out	Ano	Ano

7 Analýza dat

V této kapitole vysvětlím proces analýzy dat. Jedná se o proces, kdy je zapotřebí získané informace, data rozebrat, významově vymezit a uspořádat do celku. (Strauss, Corbin 1999: 38)

K analýze získaných dat jsem využila **otevřené kódování**. V následující podkapitole přiblížím, co se za těmito pojmy skrývá, a také zdůvodním, proč jsem zvolila právě tyto techniky analýzy.

7.1 Kódování dat

Kódování dat stojí na počátku práce se získanými údaji. Jde o proces, kdy prvotně získaná data skládáme do určitých jednotek, se kterými je posléze možno pracovat. V tomto procesu identifikujeme informace a přiřazujeme jednotlivým úsekům názvy. Je to proces složitý a náročný. V tomto postupu je také nutno mít na paměti, mezi jinými, rozdělování názvů podle jednotných kritérií, nikoliv ledabyle a nahodile. (Miovský 2006: 210)

Otevřené kódování

Toto kódování se provádí v rámci „prvních kontaktů“ s daty, tzn. při první analýze a seznamování se s výpověďmi respondentů. Rozkrýváme určitá témata, identifikujeme jejich vlastnosti, kterým pak během kódování dáváme názvy a snažíme se je třídit do určitých kategorií, tzv. prvotních kategorií. (Reichel 2009: 167)

Proces seskupování dílčích okruhů do jednotlivých kategorií se nazývá kategorizace. Kategorie by měly být do jisté míry originální a „šité na míru“. Dovoleno je i využití „jazyka respondenta“, což způsobuje větší autentičnost výzkumu. (Miovský 2006: 229)

Během otevřeného kódování jsem si pečlivě pročítala transkripce. Během studia těchto textů jsem **barevně odlišila témata**, která se v odpovědích objevovala. Byly to především okruhy otázek, na které jsem se ptala. Některé z odpovědí však měly i jistý přesah (např.: téma komunity L'Arche se objevovala nejen v tomto tematickém okruhu, ale také v otázkách o core members apod.). Tyto témata v sobě skrývaly určité **výroky**. Ty jsem zaznamenávala na okrajích listů a poté seřazovala do **kategorií**, dle společných znaků. Poznámky (kódy, názvy, kategorie) jsem dělala již v češtině, to mi napomáhalo k větší přehlednosti v textech.

8 Příprava rozhovorů: pozorování v komunitě L'Arche

V této krátké kapitole zveřejním a okomentuji seznam mnou odpozorovaných momentů v komunitě L'Arche. Seznam mi později posloužil jako námět pro polostrukturovaný rozhovor. Uvědomuji si určitou subjektivitu z mé strany. Může zkreslovat mnou vybrané a popsání momenty. Jistou roli hrál také odlišný sociálně/kulturní kontext, ve kterém jsem se tři měsíce pohybovala. S tímto seznamem jsem konfrontovala své respondent. Na konci přináším výstupy z těchto interview.

8.1 Co podporuje důstojnost člověka s mentálním postižením

- Stejná práva asistentů a core members (užívání kuchyně, TV místnosti, obývacího pokoje atd.),
- slavení – unikátností každého člověka (narozeniny, výročí, odchody asistentů),
- komunitní akce (poutě, festivaly, karnevaly),
- možnost se sejít s přáteli (z komunity i mimo ni),
- možnost běžného života (co nejpodobnějšího jejich vrstevníkům),
- možnost pracovat (workshopy, výroba svíček, piva, přáníček),
- sebe determinace core members (možnost volby, co chtějí a co ne),
- začlenění se do společnosti (kontakt díky dobrovolníkům, možnost jít do města, sociálních klubů, knihoven),
- taktnost ze strany asistentů (při soukromých/důvěrných záležitostech).

Ke konkluzivní části jsem také připojila výroky z literatury Vaniera, které podporují lidskou důstojnost. Mezi ně patří zejména tyto:

- jsem zde, protože je to pro mě potěšením,
- mám pro tebe čas, jsem zde pro tebe,
- jsme na jedné lodi, nikdo není vyšší, nikdo není nižší,
- ty potřebuješ mou podporu, já potřebuji tvou přítomnost.

8.2 Co negativně působí na důstojnost člověka s mentálním postižením

- Nošení jednorázových gumových rukavic (při běžných činnostech, úklidu, vaření),
- prosba, aby i core members tyto rukavice nosili (při vaření, prostírání stolu),

- odklon od vizí Jeana Vaniera (komunita již není komunitou, není rodinou, pro lidi s mentálním postižením [jak si ji Vanier přál] se z ní stává institucionalizovaná služba),
- zaneprázdněnost, papírování (administrativa),
- únava asistentů, nezájem,
- prostorové uspořádání domu (první patro v domě pro core mebers, druhé pro asistenty),
- asistenti využívají jinou, oddělenou koupelnu než core members (hygienické důvody),
- hlas asistentů: „Chceme druhou pračku, nechci prát mé věci po věcech M.“,
- poskytování služeb pro core members, namísto toho, aby se to udělalo s nimi (příprava jídla, úklid),
- zacházení s core members jako s dětmi,
- negativní pohledy a povzdechy některých asistentů (zejména při přímé péči).

8.3 Reflexe popsaného seznamu

V této podkapitole reflektuji tyto momenty a doplňuji je o svůj komentář. Text je členěn do dvou podkapitol. První se zabývá komentářem k chování asistentů, které negativně působí na důstojnost člověka s mentálním postižením. Druhá podkapitola je komentářem k momentům, které důstojnost podporují.

8.3.1 Co odporuje důstojnosti člověka s mentálním postižením

Transformace L'Arche

Jedním z těchto momentů, a také co mě nejvíce zaskočilo, byl fakt, jak se tato komunita musí podřizovat nařízením státu (co se týká *care home* v Anglii). Do jisté míry se L'Arche stává *care home* (domem s pečovatelskou službou), namísto komunity jako takové, založené před padesáti lety, s jistými idejemi a principy, které jsem popsala v teoretické části práce.

Tato skutečnost byla jedním z okruhu otázek v rozhovorech s asistenty: **Jak asistenti vnímají „transformaci“ komunity a jak tyto změny mohou ovlivnit projevování důstojnosti lidem s mentálním postižením?**

Gumové rukavice

Dalšími konkrétními momenty, které byly v tenzi s idejemi L'Arche, potažmo do jisté míry v tenzi s projevováním důstojnosti, byly chvíle, kdy jsme jako asistenti byli žádáni o nošení jednorázových rukavic.

- Modré rukavice do kuchyně (příprava jídla, servírování jídla, dotýkání se nádobí),
- bílé rukavice pro kontakt s core members.

Asistenti tato nařízení přijímali kladně. Většinou nepřišlo divné, že tyto požadavky nesouvisejí s idejemi L'Arche (vytvořit domov pro lidi s mentálním postižením a asistenty). Možná to způsobuje fakt, že mnoho asistentů nikdy nečetlo knihy Jeana Vaniera. Bez protestu se ztotožnili s navlékáním jednorázových rukavic. Nevnímají v tom žádnou bariéru, ještě prosí core members, aby si také navlékali modré rukavice (když jdou např. prostírat stůl).

Co je zde v tenzi? Rukavice jako bariéra. Nasazováním jakoby říkám: „Tak trochu se tě štítím, moc se tě nechci dotýkat, tvoje tělo se mi přičí, nejsi čistý...“

I k těmto aspektům jsem směřovala mé otázky v rozhovorech s asistenty. Ptala jsem se zejména na jejich názory, které se týkají tenze mezi **hygienou, sterilitou (navlékání rukavic) a vnímáním důstojnosti druhého.**

Oddělení asistentů a core members

Dále nastavení asistentů. Nemohu říct, že se jim nedaří v oblasti vztahů, tady asistenti i core members prožívají poměrně vyvážený, naplněný, snad i symetrický vztah. Avšak co se týká některých projevů nebo osobnostního nastavení asistentů, vidím určité pochybení. **Oddělení.** V nejvyšším patře domu pokoje pouze pro asistenty, a především, koupelna jen pro asistenty. Prostřední patro, dva pokoje pro asistenty, dvě koupelny, kam ale asistenti z hygienických důvodů nechodí. Dále, ne zrovna solidární hlas asistentů, **chceme speciální pračku** na prádlo, nechci prát svoje věci po věcech M. (core member).

Neděláme tady věci pro lidi s mentálním postižením, ale s nimi, opravdu?

Veškerý úklid měli na starost asistenti. Vaření a pečení zase jenom asistenti. Asistenti si možná neuvědomují, o co se ochuzují tím, že všechny tyto činnosti udělají sami, bez core members. Mnozí zapomněli, a možná nevědí, kolik radosti se skrývá v takových všednodenních činnostech, když je asistent nedělá sám, ale s core members. Přístupem, který asistenti zaujímají, se spíše blíží nějakému domovu (care

home), kde zaměstnanci pro své klienty udělají opravdu všechno. Toto má být L'Arche? Ano chápu, je důležité se dívat na individuální schopnosti core members a přizpůsobovat podle toho odpovědnost a službu (v kuchyni, úklid, zahrada atd.), ale ne, že asistent udělá všechno sama (je to možná více hygienické, více čisté, rychlejší – ale toto přeci nejsou hlavní ideje L'Arche).

Jednání s lidmi s mentálním postižením jako s dětmi

Další chvílí, která oponovala lidské důstojnosti, bylo **jednání asistentů s core members jako s dětmi**. Jeden z core members (starší muž, cca 60 let) o něco poprosil, neřekl při tom slovo prosím. Někteří asistenti měli tendenci říct: „*And magic word?*“ (A kouzelné slůvko?). Jednou jsem byla požádána o asistování při večerní hygieně. Asistentka, která již byla vyškolená, mě poprosila, abych jí pomohla v převlečení jedné z core members. Bylo nutno vyměnit i plenu. Asistentka bez nějakého přemýšlení při této činnosti začala vyzpěvovat: „*Poo, poo. M. made poo*“ (Hovínko, hovínko, M. udělala hovínko). Nebylo to vhodné, jednala s dospělou ženou jako s ročním dítětem.

Neochota asistentů při přímé péči

Dalším nepříjemným momentem, který jsem zaznamenala, byly **negativní pohledy a povzdechy asistentů**, když se jednalo o přímou péči. Několikrát došlo k menší „nehodě“ a bylo třeba pomoci core member s převlečením kalhot. Když tato aktivita padla na jednu z asistentek (když nebyl v dosahu asistent, aby byla zachována stejno pohlavnost během přímé péče), tato se netajila jistou neochotou vůči tomuto úkonu. Což mohlo dotyčnou osobu mrzet.

8.3.2 Co podporuje důstojnost člověka s mentálním postižením

Během mého pobytu v komunitě, jsem (naštěstí) odpozorovala také mnoho pozitivních momentů, okamžiků, které podporují lidskou důstojnost. Na tomto místě přináším stručný výčet a příklady chvil, které podporují důstojnost.

Rovnocennost

Jsme na jedné lodi, na stejné pozici, nikdo není více, nikdo méně. Máme stejná práva, např. v užívání kuchyně. Asistenti běžně ve svých rest dnech (dnech volna) užívají kuchyň pro své vlastní potřeby. Taktéž core members, když mají chuť si něco uvařit, je jim poskytnuta možnost a dopomoc asistenta.

Tradice oslav

Dalším, stěžejním projevem důstojnosti a hodnoty každého člověka, je **slavení**. V L'Arche je tradice slavení pěstována od začátku. Najdeme zde veliké množství společných oslav narozenin, úmrtí, výročí, děkování... Také já, během své praxe, jsem mohla zažít oslavu mých narozenin (i když jsem své narozeniny oslavila ve zmiňované měsíční pauze), pro komunitu nebyl problém si je zase připomenout, upéct dort, koupit dárek, zajít do restaurace a všichni spolu oslavit tuto chvíli.

Možnost běžného života

Neméně důležitým momentem důstojnosti byla **možnost žít běžný život** pro core members. Možnost **pracovat** dle schopností a možností, vybrat si aktivity, které každého zajímají. Celkově otázka **sebe determinace** core members, lidí s mentálním postižením, zde byla velice dobře vyřešena. Z množství aktivit, které komunita za pomoci dobrovolníků a rodiny core members zajišťovala, tvořila obrovské spektrum činností, z kterých si každý člověk mohl vybrat. Jednalo se o sportovní aktivity (plavání, tělocvična, badminton, cyklistika, bowling), kreativní workshopy (výroba svíček, výroba piva, drobných přání), či společenských aktivit (tančení, zpívání, účast na přednáškách, social club). Mnohdy komunitu navštěvovali dobrovolníci a brali core members na výlety autem, autobusem, vlakem, nebo je zvali do svých domů na večeři. To tvořilo množství **sociálních příležitosti, možnost začlenění se** do společnosti, za kterou byli core members velice rádi.

Taktnost

Dalším důkazem respektování a projevování důstojnosti v každodenním životě byla např.: prosba na asistenta jedné z core member (dáma již kolem sedmdesátky) o oholení. Při této, tak citlivé záležitosti, situace byla řešena diskrétně o samotě, asistent ji nasměroval do koupelny, kde jí pomohl s oholením. Toto dělali asistenti s opravdu **velikým taktem** vůči lidem, kterým „sloužili“, které podporovali, s kterými žili.

I tyto otázky jsem konfrontovala s asistenty během svých rozhovorů pro tuto práci. Seznam momentů jsem obohatila výroky Jeana Vaniera, které korespondovaly z oblasti projevování důstojnosti. Mezi ně patří: **postoj asistentů: jsem zde, protože je to pro mě**

potěšením. Další fráze, která by se měla viditelně projevovat v životě komunity je stanovisko asistentů: **mám čas pro tebe, jsem tu pro tebe,** a také jejich nastavení vůči core members: **potřebuješ mou podporu, ale i já potřebuji tvou.** I tyto chvíle jsem předložila asistentům a prosila o jejich vyjádření. Ne všichni s těmito momenty souhlasili. Výstupy této konkluzivní části přináším v kapitole 9. 7 Výsledky konkluzivní části.

Při zpětném popisování těchto momentů jsem čerpala z vlastního deníku, ve kterém jsem si po dobu praxe zaznamenávala nezapomenutelné chvíle, ale také poznatky pro tuto práci. Během praxe měl tento výčet podobu odrážek, později posloužil jako **konkluzivní část** výzkumu. Také díky těmto popsaným momentům jsem vytvořila dotazník pro polostrukturované interview. Doptávala jsem se respondentů na jejich vnímání těchto skutečností.

V této kapitole jsem čtenáře seznámila s výsledky pozorování (seznamem momentů), které byly součástí mého výzkumu. V další kapitole prezentuji výsledky vlastního výzkumu a také ve stručnosti uvádím výsledky konkluzivní části, která reflektuje výše popsaný seznam.

9 Výsledky

Otázky k interview byly vytvořeny během mé praxe v komunitě L'Arche za pomoci pozorování a literatury. Hlavní směřování otázek bylo k tématu důstojnosti člověka s mentálním postižením v kontextu komunity L'Arche, což představovala struktura okruhů otázek, kterou jsem zvolila. Na tomto místě přináším výstupy, které jsem utřídila do **šesti hlavních témat**, které jsem s asistenty během rozhovorů probírala a chtěla pochopit.

- Co pro asistenty znamená **práce v L'Arche**, (co se zde liší v porovnání s jinými službami pro lidi s mentálním postižením),
- koho pro asistenty představuje člověk s mentálním postižením (resp. klient, uživatel služby – **core member**),
- jakou **představu o důstojnosti** člověka s mentálním postižením mají asistenti,
- jak se tato problematika **realizuje** v L'Arche, čím je možno důstojnost člověka s mentálním postižením podpořit,
- čím je možné důstojnost člověku s mentálním postižením odepřít, ignorovat,
- jak asistenti vnímají **transformaci L'Arche** a jaké to má **důsledky** v projevování důstojnosti.

V této kapitole budu odpovídat na následující otázky, text bude podložen především výpověďmi respondentů. Je členěn na šest částí dle popsané struktury. Na závěr reflektuji souhrn těchto výsledků.

9.1 Co pro asistenty znamená práce v L'Arche

Mé rozhovory vždy začínaly otázkami směřovanými na komunitu L'Arche. Co pro asistenty práce v L'Arche znamená, zda je tu něco jiného než v jiných službách pro lidi s mentálním postižením.

Na otázku *významu práce v L'Arche* jsem dostávala různé odpovědi. Pro jednu respondentku je to více jak **rodina** (R⁷2), další tvrdí, že toto **není jenom o práci, ale také o růstu a uzdravení** (R5), další popisovali, co jim tato práce dává, co se zde **naučili** (R4, R6).

⁷ R – respondent/ respondentka

„To se mění, každým rokem je to jiné, jak tuto práci vnímám. Jsou léta, kdy jsem více frustrovaná a léta kdy méně, ale tak celkem vzato L'Arche je pro mě rodinou. Od samého počátku jsem raději trávila Vánoce v L'Arche, než s vlastní rodinou. Tady jsem prostě více cítila, že to jsou svátky Božího narození než v mé vlastní rodině. No a teďka přijíždí moje mamka na svátky sem. Prostě raději ty Vánoce trávím s lidmi v L'Arche, než se svojí vlastní rodinou v Polsku. Takže se dá říct, že jsem v L'Arche dospěla, v L'Arche jsem se cítila bezpečně, hodnotně, důležitě. Však víš, tady má každý svoje narozeniny, všichni jsou tu důležití, nejsou tu lidé více, nebo méně důležití. Alespoň jak všechno funguje, tak by to tak mělo být.“ (R2)

„Moje mladší sestra pracovala v L'Arche. Pokaždé když jsem ji šla navštívit, byla jsem velmi dojatá (touched)... v té době jsem měla vážné zhroucení. Měla jsem depresi, ale díky depresi jsem našla Boha. Víš, jako byla jsem katolík, ale neměla jsem žádný vztah s Bohem, ale potom se něco stalo a já jsem měla pocit, že jsem zase našla Boha. Potom jsem se zapojila do biblické skupiny a během jednoho víkendu s biblickou skupinou v spirituálním centru, jsem potkala paní z L'Arche. Toužila jsem poznat Boha lépe, vést hlubší spirituální život. Potřebovala jsem uzdravení, a L'Arche vypadala jako příjemné místo...“ (R5)

„Mám ráda ten fakt, že tato práce není jenom prací. Protože se dělá něco, co je ryzí a pravdivé. Je to místem, kde můžeš být sama sebou, můžeš být opravdová ke svým přesvědčením a sama k sobě... pro mě je to místo růstu a uzdravení.“ (R5)

Respondenti č. 4 a č. 6 na otázku co pro ně tato práce znamená, popisují co se v L'Arche naučili. Pro respondenta č. 4 je to především naučení se **respektu** vůči druhým.

„Naučil jsem se docela hodně o tom, jak respektovat druhé, L'Arche toto docela působivě ukazuje. Není to jenom o core members, ale o asistentech a core members.“ (R4)

Pro respondenta č. 6 tato práce znamená mnoho, během sedmi let, co je v komunitě se naučil jak být **trpělivý**, dávat druhým potřebný čas, jak se vypořádat se vztahy a hranicemi.

„Znamená to mnoho. V L'Arche jsem se naučil moc. Naučil jsem se jak být trpělivý, jak dávat každému čas, naučil jsem se vypořádat se se vztahy a hranicemi, takže to pro mě znamená docela hodně, docela velká věc.“ (R6)

Na otázku co je v L'Arche jiného (a zda vůbec je něco jiného), se většina respondentů shodla, že to, co dělá L'Arche opravdovou L'Arche, je **vztah** (R2, R3, R4,

R5). Budování opravdových (R2) a kvalitních vztahů (R5). Vztah je **klíčový** mezi asistenty i core members (R4). Respondentka č. 1 popisovala, že zde na sebe lidé mají **čas**. Zdůraznila rovněž **otevřenou komunikaci** mezi asistenty a vedením. S tím se shoduje i výpověď dalších respondentů (R4). Jeden z nich také zdůrazňuje komunikaci mezi sebou navzájem (R2). Dalšími specifiky L'Arche, dle výpovědí respondentů, je **společné sdílení života** (R2, R3), odlišný **způsob práce** (R6) v porovnání s jinými organizacemi, pramenící ze vztahu, ale také to, že L'Arche tvoří právě **lidé** (R6), a jejich **přípravenost být opravdovými** (R2, R4).

„Fundamentálním principem L'Arche, pro mě jsou mezilidské vztahy...prostě, že my tady žijeme, každý z jiného národa, lidé s postižením, s různými postiženími, a že tvoříme klidný domov (ne vždy klidný)“ (R2)

„Nejdůležitější věcí v L'Arche je pro mě vztah, ve kterém obě strany mají něco, co můžou dát a něco, co můžou obdržet. Vztah, ve kterém spolu rosteme, s našimi silnými stránkami a se vši naší slabostí, zranitelností, s celou naší radostí, zraněními, zlosti, bolesti. Putujeme spolu. Jsme větší spolu, takoví, jací bychom nemohli být sami za sebe.“ (R3)

„Vztah. My stále ceníme vztah. Snažíme se být profesionální v mnohých věcech, ale stále je klíčovou částí to, jak se vztahujeme k druhým. Nebyl bych šťastný, kdybychom jednali s core members jako s klienty a my bychom byli ti profesionálové. Je to více osobní. Vztah je to klíčové mezi asistenty a core members.“ (R4)

„Myslím si, že to je kvalita vztahů. Opravdu si to myslím... Když sdílíme ten stejný dům, budujeme jiné vztahy...“ (R5)

Tyto výpovědi potvrzují **hodnotu vztahu** a jeho místo v komunitě L'Arche. Další výpovědi k této otázce, co činí L'Arche opravdovou, směřují spíše ke **společnému času a komunikaci**.

„Vím, že lidé zde mají čas se tě zeptat, jak se máš, dát si s tebou šálek čaje když máš nějaký problém. Když jsem pracovala v jiném prostředí, bylo to tam jenom o práci a nikdo se nestaral, jak se máš, jenom udělej to, co máš udělat...“ (R1)

„Cítím tady, že jsem slyšena, když mám nějaký požadavek k vedoucím, možná se nic nestane, ale cítím, že oni mi naslouchají...“ (R1)

„Můžu říct vše mému vedoucímu nebo vedoucímu komunity nebo komukoliv a necítím nějaký tlak říct to, co potřebují říct. Nebudu předstírat něco, co

nemám rád. A to je také akceptováno, oni se necítí uražení a nevyhýbají se určitým věcem. My jsme velmi otevřeni na diskuzi.“ (R4)

Respondentka č. 2 tuto odpověď o **komunikaci** spojuje s otázkou **vztahu**. Když vybudujeme opravdový vztah mezi ostatními členy komunity, můžeme ke komukoliv přijít a konfrontovat ho s jeho vlastním chováním, které nás může ranit.

„To ty vztahy, opravdové vztahy, nepředstírané vztahy, že jestli někdo, víš, že lidé mají spolu poctivé vztahy, ne takové jak v jiné práci, kde uděláš svou práci a odcházíš, ale jak jsou lidi spolu a mají takový opravdový vztah, to, když tě někdo raní, ty za ním můžeš přijít a řekneš mu to a on může říct, že vůbec, nebo si to může taky přiznat...“ (R2)

Touto **opravdovostí** a **poctivostí** charakterizuje podstatu L'Arche. Je to podle ní to, co dělá komunitu komunitou. Je to **jiný pohled na svět**.

„Víš, lidé se tady jinak dívají na svět (...). Mě se zdá, že je to pohotovost lidí, kteří sem přicházejí, aby byli poctiví vůči sobě a vůči druhým (...). Lidi jsou tu otevřeni být slabými, nebo že jsou více sami sebou, než jakými by byli někde jinde, a protože jsou lidi víc sami sebou, jsou jejich vztahy víc opravdové. Protože jestli já se nebojím, že ty mě uvidíš plačící, nebo nahněvanou, pak mě teprve znáš víc jako člověka a nejenom usmívající se a tak...Takže se mi zdá, že tyto vztahy pomáhají lidem s postižením více se zorientovat ve světě, protože když vidí, že my a lidé s postižením je to stejné, a že všichni cítíme to stejné, to víš, že člověk umí intelektuálně, to vůbec nic nemění...“ (R2)

Respondent č. 4 vidí podstatu L'Arche právě v **lidech** a způsobu, jak dělají svou práci.

„Myslím si, že to jsou lidé, o to větší, než je teďka. Jsou to lidé a způsob jejich práce. Způsob, jak pomáhají lidem s intelektovým znevýhodněním. Protože jak já odhaduji, cílem komunity jsou lidé.“ (R6)

Podle respondenta č. 3, komunitu dělá komunitou to, že spolu **sdílíme život**. Ilustruje to na příkladu společného stolování, které označuje jako působivý symbol.

„Dobře, je to pro mě velmi důležité, že sdílíme život v L'Arche. Že sdílíme jídlo společně, to je pro mě velmi důležité. V mnohých jiných organizacích je to odděleně. Lidé, kteří poskytují podporu a lidé kteří jsou podporováni. Je zde separace. Na příklad ve stolování, oni by nejedli spolu. Proto to je pro mě tak důležité. Je to velmi působivý symbol. V určitém smyslu my uznáváme, že jsme si rovni na této základní rovině, jakou je společné stolování.“ (R3)

Respondentka č. 5 toto vše shrnuje v jedné větě:

„Vztahy jsou tady pořád, je to to, co my oceňujeme nejvíce, stále jsme, kdo jsme.“
(R5)

Komunita L'Arche, jak jsem zmínila v teoretické části, zakládá svou vitalitu na vztazích. Toto potvrzují i výpovědi respondentů, kteří se ve většině shodli, že právě tyto vztahy odlišují L'Arche od jiných služeb.

9.2 Kdo je pro asistenta core member/ člověk s mentálním postižením

Po úvodním okruhu otázek, týkajících se komunity L'Arche, jsem se ptala svých respondentů na jejich postoje vůči core members/ lidem s mentálním postižením. Kdo je pro ně člověk s mentálním postižením, jak by definovali jejich vzájemný vztah a jak je tento vztah ovlivnil. Už v těchto odpovědích šlo pozorovat zmínky a projevy důstojnosti a vděčnosti vůči core members.

Většina respondentů se shodla na tom, že se **cítí být obohaceni** (R2, R3, R4, R6), **dostávají více, než dávají** (R4). Asistenti by měli **dávat peníze core members**, protože naopak od nich se jim dostává terapie, kterou by nikde jinde neměli (R2).

„No, to jsou super vztahy, vztahy, které mi dovolily myslet si o sobě, že jsem hodnotná, protože víš, když děláš něco, co se ti zdá, že to je... nestojí to za nic – a tady vidíš, že si někdo opravdu cení toho, co děláš a cení si i tebe, a ty jako cítíš, že zas nic takového neděláš, začneš si myslet, no, možná nejsem tak špatný člověk, takže je to naprosto jako terapie, my bychom měli platit lidem s mentálním postižením. Oni jsou tak milí, mají tak otevřená srdce, chtějí nám vždy odpouštět...“ (R2)

„Obohacuje mě to. Je to úžasné. Víš, někdo je opravdu potěšen tvou existencí. Je to jako kdyby ti někdo řekl: ‚Je to úžasné, že jsi tady na té Zemi.‘, takže někteří lidé v L'Arche mají ten dar opravdu potvrdit, že tvá existence je hodnotná, a to mi dává naději, a také to dává naději pro svět.“ (R3)

„(...) ale občas cítím, oni mi opravdu dávají něco, není to jenom o mně, že já jim dávám něco, ale já něco dostávám od nich.“ (R4)

„Když jsem tu přišel, myslel jsem si, že já jim pomáhám a podporuji, ale po několika letech jsem si uvědomil, jak oni pomáhají mně.“ (R6)

Další společnou věcí, kterou respondenti uváděli v tomto okruhu otázek týkajících se vztahu k core members, byl jejich postoj **být sám sebou** (R4, R6). Člověk si tady nemusí na nic hrát, protože má jistotu, že **je milován** (R4, R5). Tento aspekt byl uváděn

jako hlavní přednost lidí s mentálním postižením a tím, co bychom se měli **učit od nich** (R4, R6).

„Je opravdu nezajímá, jak moc toho vím, jak moc jsem chytrý, oni oceňují vztah, jen proto, že se známe, a proto jak s nimi zacházím... (...), a to se od nich učím, oni mě mají rádi ne proto, že jsem chytrý, slavný nebo co... Oni mě mají rádi proto, že jsem tu a trávím s nimi čas.“ (R4)

„Někdo, kdo tě akceptuje takovým, jakým jsi, může ti to dát více, učit se od nich.“ (R6)

„Mají tě rádi bezpodmínečně...“ (R5)

Někteří respondenti berou lidi s mentálním postižením jako své **přátele** (R3, R5), jedna z respondentek je bere jako součást **rodiny** (R2). Další je vnímá jako ty, kteří **jsou v centru** (R6), a další respondentka je bere jako **každého jiného** (R1).

„Co tě napadne, když řeknu slovo core member?“ (já)

„Myslím o lidech. Lidi jsou mí přáteli. Víš, mám zde přátele.“ (R3)

„Dlouhodobost, přátele, postižení. Oh, je to velmi krásný vztah. Nejsem moc dobrá v hádkách, ale párkrát se mi stalo, že jsem se s nimi pohádala, ale nevadilo mi to, protože je zde mnoho důvěry, myslím si, že 98 % z nich je mi schopno odpustit. Jsou velmi dobří v odpouštění, lepší než my (...). Nemám strach, co si o mně myslí, je to velmi příjemný vztah bez strachu. Je to velmi svobodný vztah. Když nekontaktuji některé z mých přátel déle než tři týdny, obávám se, co si myslet a budou naštvaní, ale tady, když nevidím P.⁸ pár týdnů, nebojím se, že přestaneme být přátelé. Takže s nimi je to velmi bezpečný.“ (R5)

„Ono to záleží s kterými... protože jak potkám S., přemýšlím o ní jako o své rodině, tady v tomto domě, kde plním roli lídra, tak jak se starám o M., tak jsem se nestarala ani o svou babičku. Ale právě proto, že o ní tolik vím, tak když o ní přemýšlím, tak si říkám: kde je ten polštář? Funguje ta postel? Víš... a s životem S. teďka nejsem spojena prakticky vůbec. Nevím o jejich problémech. Můžu si říkat jenom: Jak se se S. setkám, upečeme buchtu! Chápeš? Záleží, jací lidé a jak jsem s nimi v L'Arche pracovníčně spojená.“ (R2)

„Pro mě core members znamenají ty, kteří jsou v centru. To oni jsou v jádru, uprostřed a my kolem nich jim pomáhat. (...) Takže core member je někdo, kdo potřebuje podporu, a já jsem zde, abych se snažil jim tu podporu poskytnout.“ (R6)

⁸ P. – v rámci anonymizace a ochrany údajů uvádím pouze počáteční jména core members.

„Moje práce, core member moje denní překvapení občas a... oni jsou prostě jako každý jiný. Pracuji s lidmi. (...) Dokážou mě překvapit, nebo říct něco z čeho se zasměju, nebo občas něco dojemného...“ (R1)

9.3 Jakou představu o důstojnosti člověka s mentálním postižením mají asistenti

V tomto okruhu otázek jsem se asistentů doptávala na jejich představu o důstojnosti, následně ve spojitosti s lidmi s mentálním postižením. Nejprve jsem asistenty konfrontovala s touto oblastí teoreticky (co je to důstojnost, co dělá důstojnost důstojností), posléze jsem se zaměřila na praktické postupy, jak je možno důstojnost projevovat, podporovat nebo ignorovat.

Respondent č. 3 ve své odpovědi shrnuje do velké míry aspekty důstojnosti, které se pak objevují v dalších výpovědích. Jedná se o **neodmyslitelné lidství, rozpoznání našich odlišností, naše hodnota, naše potřeby, respekt**. Tyto aspekty se prolínají ve všech odpovědích, společným znakem výroků respondentů ohledně důstojnosti je především **respekt a akceptace** (R1, R3, R4, R5, R6). Někteří podtrhují fakt, že důstojnost **náleží každému člověku** (R1, R6) a její blízkost se **sebevědomím** (R5) a **úctou** (R2). Dalším často zmiňovaným faktorem lidské důstojnosti byla **lidská hodnota** (R2, R3).

„Co důstojnost znamená pro tebe?“

„Dobře, je to, uznání neodmyslitelného lidství každého člověka, je to uznání našich odlišností, uznání toho, že každý má hodnotu, všichni máme vlastní potřeby, všichni máme dobré a špatné dny. Potřebujeme být respektováni jako unikátní, odlišné a komplikované lidské bytosti.“ (R3)

„Důstojnost... myslím si, že je to respektování prostoru člověka a jeho volby a také hranice, správná hranice. Takže respektuji jejich prostor. Jak fyzický, tak psychologický, je důležité dát jim dostatečný prostor.“ (R4)

„Myslím si, lidé mají hodnotu, pravděpodobně... cokoliv o ní ví, nebo ne... (...) Ale důstojnost je velmi spojená také s respektováním, takže...důstojnost... Ano, nebo akceptování jejich volby, to je také druh důstojnosti.“ (R1)

„Nikdy jsem o tom nepřemýšlel, ale důstojnost je něco velmi důležitého pro každého z nás. Důstojnost znamená být člověkem. Pro mě, je důležité zacházet s lidmi

důstojně a s respektem, protože bez důstojnosti nejsi respektován, takže je to velmi důležitý prvek v životě.“ (R6)

„Těžko říct, nějak blízko v mé hlavě se důstojnost spojuje s úctou, že někdo je hodnotný a vážený. Hodnota. Že někdo je cenný, že každý člověk je cenný.“ (R2)

Respondentka č. 5 na otázku o důstojnosti odpovídá, že se jí pojí se **sebevědomím**, posléze se její hlas ztiší a je více přemýšlivý, začne vyjmenovávat aspekty, které toto sebevědomí (potažmo důstojnost člověka) tvoří. Jde především o **respektování** soukromí, jejich voleb, těla, sexuality.

„Je to mít určité sebevědomí. (...) Nechat jim možnost a čas vyjádřit se. Dávat jim soukromí, respektovat to, kým chtějí být. Respektovat jejich volby, i když si myslíme, že nejsou nejlepší. Pomocť jim, aby byli více sebejistí a rozhodovali se. Respektovat jejich tělo a soukromí. Respektování jejich sexuality. Dovolit jim být členy komunity...“ (R5)

Na otázky ohledně důstojnosti člověka nebylo snadné odpovědět. Asistenti mnohdy na chvíli zmlkli a přemýšleli, co může důstojnost znamenat. Poté se většinou shodli, že se jedná o respektování, rozpoznání neodmyslitelné lidské hodnoty, odlišností, potřeb. V následujícím okruhu jsem se doptávala na konkrétní realizaci a vyjádření lidské důstojnosti v praxi.

9.4 Jak se problematika důstojnosti realizuje v L´Arche

Jak jsem se již zmínila, po úvodním „teoretickém“ vymezení důstojnosti, kde respondenti přemýšleli nad tím, co pro ně znamená lidská důstojnost, jsem nyní směřovala otázky na důstojnost v praxi, aneb jak to vypadá v komunitě L´Arche. Jak je důstojnost projevoována, jak ji můžeme podpořit či se zlepšit v jejím projevoování.

Respondentka č. 5 uvádí, že nejlepší cesta, jak projevovat důstojnost je **představit si, že jsem v kůži toho, komu pomáhám**. Zkusit si představit, zda by mi bylo příjemné, kdyby mi někdo dělal to, co dělám já. Způsob, jak **mluvím**, jak se někoho **dotýkám**. Zkusit si představit jaké je, když mi někdo dělá sendvič, když mi někdo podává stravu. Jak bych se asi cítila? Respondentka č. 2 dodává, že projevoování důstojnosti lidem s mentálním postižením je **úplně stejné**, jako projevoování důstojnosti lidem bez něho. Podle ní, je důležité ptát se sám sebe, zda bych dělal to, co dělám vůči lidem s mentálním postižením i lidem bez mentálního postižení. Tím se shoduje i s již zmíněnou výpovědí respondentky č. 1, totiž že lidé s mentálním postižením jsou stejní, jako každý jiný člověk.

„Myslím si, že nejlepší cesta, jak si být jistý, zda je respektovaná lidská důstojnost je pamatování...je to snaha zeptat se sám sebe. Jak bych se cítila já?‘. Myslím si, že je to ta nejlepší cesta. Pamatuji si, když Y. umírala, podávala jsem jí stravu. Vždy jsem si představila, jak bych se cítila já, kdyby mi někdo takto podával stravu? (...) Nebo když pomáháš při koupeli, jak bych se cítila já? Občas je to těžké, když děláš daný úkol, představovat se, jaké by to bylo, ale prožij, zkus strávit určitý čas a představ si, jaké to je být tlačěn na vozíku, jaké to je, když pro tebe někdo dělá sendvič. Zkus jaké to je být v jeho kůži a zkus to pochopit. Zkus si to představit.“ (R5)

„...já jsem se vždy ptala sama sebe, kdyby ta osoba neměla mentální postižení, jestli bych to dělala, víš, dotýkala se ho nebo mluvila s ním takovým způsobem nebo...“ (R2)

„... ale já se nestresuju, že bych si říkala: ‚Ó můj bože, oni jsou postižení‘, ne, oni jsou, jací jsou, bez jejich postižení, není to něco...divného pro mě.“ (R1)

To, jak člověk projevuje důstojnost druhému, záleží na jejich vzájemných **vztazích**. Tento fakt zdůraznili tři respondenti (R2, R3, R4). Je nutno mít na paměti, že vždy jsem ve vztahu s lidskou bytostí (R3), a podle **délky vztahu** lze jasně vidět, jak asistenti projevují důstojnost (R2), protože jestli chceme projevovat důstojnost dobře, je nutno **vyvíjet blízký vztah** (R4).

„Potřebujeme si pamatovat, že jsme ve vztahu s lidskou bytostí.“ (R3)

„V praxi, se mi zdá, že je to jak lidé doma, víš, vztahy lze vidět, kdo je děle v domě, tak... jak oni se chovají vůči lidem s mentálním postižením...“ (R2)

„Potřebujeme vyvíjet blízké vztahy, dobré vztahy...“ (R4)

Z dalších výpovědí respondentů lze vyzorovat tři okruhy projevování důstojnosti. Mnozí se shodnou, že v projevování důstojnosti jde o **malé věci** (R1, R2, R4). Jiní důstojnost člověka s mentálním postižením zasazují do kontextu **společnosti** (R1, R3). Třetí skupinu tvoří respondenti, kteří zasadili důstojnost lidí s mentálním postižením do prostředí **komunity L'Arche** (R2, R3, R5, R6).

9.4.1 Malé věci, podporující důstojnost člověka s mentálním postižením

Co se týká **malých věcí**, respondentka č. 2 toto ilustruje na příkladu **vzájemného setkání se asistenta s core member**.

„To jde vidět v takových malých věcech, kdy najednou vidíš, že dvoje najednou, jako ne nejednou... Asistent s core member jsou si tak blízcí, laskaví pro sebe navzájem, tak intimně, tak přítomní pro sebe, že vidíš že asistent nemá nic jiného na práci než tu být

pro člověka s mentálním postižením. A právě v té chvíli se potkat. To jsou pro mě zázraky, celkově to jsou banální věci, že lidi dělají něco přes minutu dvě, ale vidíš že oba jsou v tom tak...to je pro mě...“ (R2)

Další respondent, když má popsat situace, kdy asistenti projevují důstojnost, říká, že to mohou být právě **maličkosti**, jako je pomoci při koupeli, pomoc při osobní hygieně, ale také dávat možnost volby a chápat jejich rozhodnutí (R4).

„Můžou to být maličkosti, když třeba pomáháš při koupeli, já se snažím nedívat se na nahé tělo, snažím si myslet, jestli to je potřebné, zůstanu, jestli ne, odcházím z pokoje, pro ně být o samotě, připomínám jim obléct si oblečení, než vkročím do pokoje, když je podporuji při osobní hygieně, říkám: ‚udělej to, já se budu dívat jinde‘. A také jim dávám volbu, můžou si vybrat to, co mají rádi. Snažím se pochopit, co se děje, raději než dělat věci pro ně. Doufejme.“ (R4)

Právě těchto malých, praktických věcí se objevuje mnoho. Ať jde o **pomoc při koupání** a nezírání na nahé tělo (R1, R4, R5), tak celkově o **respektování jejich soukromí** (R1, R2, R5), dávání **možnosti volby** (R4, R6), ale také její **pochopení** (R4, R5).

„Jsou to velmi praktické věci, snažím se klepat na dveře, když vcházím do jejich pokoje, nejsem přítomna při oblékání, jestli to není třeba, nebo při koupání a dalších druzích osobní hygieny, udržují jejich soukromí a tyto projevy důstojnosti v praktickém životě...“ (R1)

„Děláme mnoho práce, například při koupání nebo při osobní hygieně podporujeme lidi, aby to dělali co nejvíce sami. A nedovolujeme asistentovi, který je zde jen tři týdny aby pomáhal při koupeli, jestli je zde jenom tři týdny, a nemá žádný vztah s člověkem...“ (R5)

„Každý má svůj pokoj...“ (R5)

„... oni (dlouhodobí asistenti) například víš, jak jsem postřehla já, mají větší tendenci ke klepání, tázání se...“ (R2)

„Takže, jestli bude na výběr, dát jim možnost volby vybrat co oni budou chtít...“ (R6)

„Ty jako pečovatel, musíš vynaložit mnohem větší úsilí, abys pochopila, proč se lidi rozhodují tak, jak se rozhodují.“ (R5)

Dalším takovým malým momentem, na kterém se respondenti shodli, byla možnost **nechat je udělat to, co sami chtějí** (R1, R4), ale také podpořit jejich **samostatnost** (R4).

„Oni ví, co chtějí. Nejsem tu, abych je neustále zabavovala, jsem zde, abych je uchránila od nebezpečí světa (...) Oni mě nepotřebují nonstop, oni mě nepotřebují...“ (R1)

„Často se mě ptají: ‚Můžu udělat to, nebo tamto?‘ já jim říkám: ‚Nemusíš se mně ptát, je to tvůj dům, běž a udělej, co bys rád, nejsem přeci tvůj šéf...‘. (R1)

„... kdykoliv po mně něco chtějí, neposkytnu jim tu pomoc hned, nejprve jim řeknu, ať to zkusí sami. Když nebudou moci, pomůžu jim.“ (R4)

Dalším zmíněným tématem, v rámci samostatnosti lidí s mentálním postižením, bylo stěhování core members do **podporovaného bydlení**, které L'Arche Kent provozuje (R1).

„...ale aktuálně se 2 osoby přestěhovaly z residenční péče do podporovaného bydlení, oni dospěli (vyrostli) a stali se více jistí a šťastnější s jejich životy, naučili se nové schopnosti, takže si myslím, že na to mají právo žít ve vlastním...“ (R1)

Mnohdy při rozhovorech se objevila otázka způsobu **podávání stravy** (R2, R3, R5), podobě **oblékání** (R1, R3, R5, R6), a jak asistenti **mluví s/ o core members** (R2, R3, R5). právě skrz tyto běžné věci, lze projevit tolik důstojnosti.

„Tak stejně, my taky podáváme stravu, ta stejná aktivita a lze ji dělat mnoha způsoby, a je těžko říct, i když lidé nejsou brutální, ale sedí a mají u zadku to...“ (R2)

„Jestli máme někomu podávat stravu tak (ukazuje podávání stravy bez zájmu), když podáváme stravu M., je dobře s ní mluvit, ne jenom tak mechanicky...“ (R3)

„...podporovat jejich důstojnost díky mé pomoci – já jim můžu pomoci vypadat dobře, pošlu je do holičství, koupím jim, ne jim ale s nimi, koupím s nimi nějaké oblečení, které budou mít rádi, nějak jim naznačím toto nenos, to bude moc dětinské, jestli si to oblečeš. Ukážu jim vhodnou polici v obchodě, ano, protože... ano toto je důstojnost pro mě.“ (R1)

„Způsob, jak mluvím s někým, je to mluvení, jeho způsob, kterým říkám, ty víš, ty jsi rovnocenná lidská bytost v mých očích, krásná lidská bytost v mých očích. Nebudu dělat něco, co tě raní a způsobuje bolest a úzkost. Budu s tebou mluvit s respektem. Neřeknu něco nevlídného. Neřeknu něco, co je osobní, když jsme ve skupině lidí. Nebudu tě ztrapňovat. Toto je způsob, jak s někým mluvím, ale také způsob jak se k někomu chovám, způsob jak lidem pomáháme vypadat, způsob jak jim pomáháme nosit oblečení. Víš, například P., protože ho znám tak dlouho, naučil jsem se, že jestli se neoholí tři dny a půjde někam, tak mu říkám: ‚Podívej se, běž se oholit‘ nebo řeknu: ‚Podívej se P.,

nemůžeš jít takto'. On si toho prostě nevšiml. Nevypadá dobře a není to dobré pro jeho důstojnost. Nebo když má špinavé oblečení nebo něco.“ (R3)

„... Ačkoliv to, jak lidé mluví o M. je o její důstojnosti a jak občas mluví o pomáhání M. ráno, to vidíš, kdo ctí její důstojnost a kdo má problém s pokládáním si toho v hlavě, ale to se mění, čím déle tu jsou, čím více mají opravdovější vztah s M., tím to je snazší.“ (R2)

9.4.2 Společnost a její vnímání lidí s mentálním postižením

Možnost pozitivní změny díky úsilí L'Arche

Zde zařazuji starost asistentů o to, jak společnost vnímá lidi s mentálním postižením a jak je možno tento obraz společnosti změnit. Tato otázka je úzce spojena s podporou důstojnosti lidí s mentálním postižením. Podle respondenta č. 3 je to právě starost o to, jak core members **vypadají**. Aby se ničím extra nelišili od jiných lidí (R3). A právě ve chvílích, kdy jsme spolu na ulici, aby si lidé mysleli, kdo jsou, že mají tak úžasný čas spolu? (R3, R5).

„Dobře, dám jeden příklad. Je to jako když muž kolem 60, když se neoholí, bude vypadat jako člověk bez domova. Takže nemůžeme dovolit lidem, aby vypadali jako lidé bez domova, protože již P., proto, že má mentální postižení, již vypadá jinak v očích společnosti, tak už se na něj lidé budou dívat. Ne proto, že jsou krutí, ale jen proto, že vypadá jinak. D. vypadá jinak, chodí jinak. Víš, H. vypadá jinak, takže nemůžeme je dělat ještě více odlišnými. Musíme pomoci společnosti, aby se dívala na lidi: ‚Aha, jsou jako jiní lidi, jenom dvě osoby kráčející dolů po ulici‘. Jestli je na nich něco jiného, tak to je jen to, že vypadají tak šťastně. ‚Wow, ty dvě osoby jsou tak šťastné, vypadá to, že rádi tráví čas spolu‘. Měli bychom nechat stát lidi pro dobrý důvod, ne proto, že oni nevypadají dobře, nebo nosí divné oblečení nebo jejich účes je podivný.“ (R3)

„Jednou jsem byla s D. koupit nový kobereček, když jsme si tak vybíraly, paní v obchodě se mě zeptala, kdo jsem, protože nemohla uvěřit, že jsme si tak blízcí. Tak jsem řekla, že jsme přítelkyně, já s ní pracuji, snažila jsem se to vysvětlit. A ona řekla: ‚To je tak úžasné!‘.“ (R5)

„Občas chodíváme s lidmi v L'Arche do restaurace, a někteří lidé se nás ptají: ‚Kdo jste? Kdo jsou ti lidé, kteří mají tak úžasný čas spolu?‘“ (R5)

„Nebo když umírala Y. chodili k nám pomáhat lidé z hospice (...). Ti byli užaslí a ptali se: ‚Kdo jste? Co děláte?‘, protože postřehli, že ona není jenom objekt naší péče, ale že je pro nás mnohem důležitější.“ (R5)

Také respondent č. 4 na otázku jaké jsou fundamentální myšlenky L'Arche odpovídá, že je to sdílení života a přinášení **darů core members společnosti**. Aby i společnost věděla, že i lidé s mentálním postižením mají něco, co můžou nabídnout.

„Odhaduji, že je to sdílení života a přinášení darů core member společnosti. Aby společnost věděla, že core members mají něco, čím můžou přispět. A nechat je to dělat.“

„A jak je to v reálu?“

„My jsme velmi jemní, nechceme křičet: ‚My jsme tu!‘, ale když jdeme s core members někde pryč, lidé vidí, jak se k nim chováme. A poznají, že oni jsou respektovaní...“ (R4)

Pro respondentku č. 2 je L'Arche příležitostí pro lidi s mentálním postižením, aby **ukázali světu, jak jej vidí oni**. A tak přispět ke změně pohledu společnosti vůči lidem s mentálním postižením.

„... že my, když jdeme pryč, lidé se na nás na ulici dívají a jsou zvědaví a fascinovaní a myslí si: ‚Hmm‘, že oni se od nás učí jak se chovat k lidem s mentálním postižením, a také lidé s mentálním postižením mají možnost ukázat jim jejich pohled na svět...“ (R2)

Respondentka č. 1 se v této souvislosti snaží najít momenty, kdy je spolu s core member v městě, a lidé se při nakupování raději ptají jí než core member, upozorňuje je, aby to nedělali a snažili se navázat kontakt s core member, a tímto podporuje jejich **začlenění** a mění tento postoj společnosti.

„Občas vidím to, že když někde jdeme spolu s core member, lidé častěji mluví se mnou, (...), jestli se ptají něco nich a při tom se dívají na mně, snažím se navázat nějaký kontakt, alespoň oční nebo něco ...“ (R1)

9.4.3 Komunitní činnosti, podporující důstojnost lidí s mentálním postižením

Posledním, ale také významným společným faktorem odpovědí respondentů bylo jejich zasazení důstojnosti do kontextu komunity L'Arche. Jednalo se zde především o **pozitivní vnímání** člověka s mentálním postižením (R3, R4), ale také tradice komunity ve **slavení** (R2, R5).

„Je to skupina lidí, kteří jsou spolu v nějakém vztahu, kteří rozpoznávají, že každá osoba je v tomto těle důležitá. V Bibli, v dopise Korintským (1 K 12) Pavel popisuje obraz

Církev jako tělo, každá část je důležitá. Ruka, hlava, noha, každá část je důležitá, oko, ucho každá část má jiný úkol, a právě ty části, které jsou více zranitelné zahrnujeme je větší ctí a péčí. Toto je pro mě obraz komunity, kde každá část je důležitá.“ (R3)

„Já si myslím, že je to způsob, jakým se na ně díváme. Ukazuje jim, že o ně máme zájem a vidíme dar v každé osobě.“ (R5)

„... však víš, každý, kdo je v L'Arche má narozeniny, má... víš, všichni jsou zde důležití, není tu lidí méně nebo více důležitých, alespoň jak všechno funguje, tak by to tak mělo být.“ (R2)

„Tak my stále máme komunitní setkání a nevím, jestli jiné organizace mají takové ty delegátské schůzky, aby byla jistota, že každý má hlas. My chceme mít tu jistotu, že každý má hlas...“ (R5)

Dalším zmiňovaným aspektem byla možnost **vyjádření se** pro core members (R5) a **trávení společného času** (R5, R6).

„Myslím si, že to děláme opravdu dobře, dáváme lidem hlas, máme mnoho věcí, které pomáhají lidem se vyjádřit, to co chtějí říct...“ (R5)

„Každý se může sdílet. Jsou tady domácí schůzky a delegátské, malé skupinky, kde se lidé mohou vyjádřit. Vždy když se volí nový lídr každý je dotazován...“ (R5)

„Tady to je o tom, být zde a být s lidmi.“(R6)

„Lidé potřebují čas a druhé lidi.“ (R6)

„Vždy, když k nám přišel P. na večeri, vždy jsme si říkali, jak to byl úžasný čas. A také je to vždy velmi krásně přijít do L'Arche domů⁹.“ (R5)

V tomto okruhu otázek se objevily tři kategorie. První z nich byla o maličkostech, kterými lze podpořit důstojnost, další byla o tom, jak může L'Arche pomoci společnosti, aby vnímala lidi s mentálním postižením příznivěji skrze zprostředkování darů core members a snaze o inkluzi. Poslední kategorií, která podporuje důstojnost, byla kategorie, do které zapadaly pojmy o komunitních činnostech.

9.5 Jaké momenty odporují důstojnosti člověka s mentálním postižením

Předposledním tematickým okruhem bylo dotazování se asistentů, zda vnímají nějaké momenty, které odporují lidské důstojnosti. Zda vidí nějaké chyby, kterých se ostatní dopouštějí a také možnosti, jak toto minimalizovat. Tento okruh úzce souvisel s následující

⁹ V originále použito název domů, v rámci anonymity tento název neodhaluji

oblastí, a sice jaké změny se dějí v L'Arche, co ovlivňuje fungování komunity a zda asistenti vidí určité odchylky od původní L'Arche. Odpovědi se to jistě míry prolínají.

Všechno to, co je v **opozici** s předchozími výroky, je něco proti důstojnosti člověka s mentálním postižením (R3), otázka **oblékání** (R1, R3), nebo **podávání stravy** (R2, R3). Avšak respondenti pojmenovali i jiné, mnohem sofistikovanější, momenty. Dva respondenti mě upozornili, že označení *core member* může být něco, proti důstojnosti, něco, co může **stigmatizovat a oddělovat** (R2, R3).

„Nemám ráda ten název, ono to nějak..., jak lejbl, nálepkujeme, i když tady k tomu není žádný důvod. Lidé mají mentální postižení, proto jsou zde. Archa by neexistovala, kdyby tito lidé neměli mentální postižení, takže proč to nepojmenovat, když je to nějaký způsob důležitosti lidí s mentálním postižením, a ne takové ovíjení, protože já si dodnes nejsem jistá, kolik core members ví o tom, že jsou core members? Chápeš, kdo jsou ti core members? Protože core member se neidentifikuje s tím názvem z mé zkušenosti, a když oni se neidentifikují, tak proč?“ (R2)

„... takže když řekneš slovo core members, tak mě to okamžitě odděluje. Na jedné straně tito lidé v komunitě, na druhé straně tamti lidé v komunitě...“ (R3)

Další odpovědi respondentů lze rozřadit do dvou oblastí. Momenty odporující důstojnost člověka s mentálním postižením respondenti vnímali v kontextu **praktické činnosti**, zde se objevovaly témata **rutiny, ignorování, dělání věcí za ně, jednání jako s dětmi**, nebo v kontextu **života komunity**, což je **tvoření komunity na úkor core members, změny asistentů, nedostatek zaměstnanců, zaneprázdněnost a mnoho práce**.

9.5.1 Praktické činností odporující důstojností

Na čem se většina respondentů shodla, bylo, že jedním z momentů, kdy asistenti jednají proti důstojnosti core members je **dělání věcí za ně** (R1, R2, R5, R6). Je to podle slov respondentky č. 2 něco jako **sekundární postižení**, my jsme jim připsali další handicap, ve snaze nahradit (vykompenzovat) jim jejich mentální postižení a (domnělé) těžkosti, které sebou nesou.

„Zdá se mi, že lidé tady jsou sekundárně postižení, že vždy asistenti dělali jistou část, je to lehké udělat to samému, je to rychlejší, když navaříš sám, než s M., právě M. je dobrý příklad, on umí vařit, ale tak například s D. to by ti vzalo mnohem víc času, je to otázka, to je kultura. Zdá se mi, že jsme lidi handicapovali tady a je to velmi těžko to změnit, v minulosti asistenti nosili core members i čaj, protože core members jsou tak

ubozí, postižení, mají tak těžký život a skrz to, že jsme tak dobří, jsme je ještě více handicapovali, a to je ten problém...“ (R2)

Respondentka č. 1 také zmiňuje fakt, jak je jednoduché dělat věci za ně než počkat, až se rozhodnou, je rychlejší udělat to za ně, ale vnímá, že je to něco proti důstojnosti.

„... je to velmi jednoduché, udělat něco namísto nich, jen pro to, že by to bylo rychlejší nebo abychom byli někde na čas, a zamést jejich důstojnost pod stůl...“ (R1)

Tento fakt jednoduchosti a rychlosti (v děláni věcí za core members) je zmiňován i respondentkou č. 5, a č. 6. Ty k tomu ještě dodávají:

„Nejsme přeci hotel, jestli chceš jíst, potřebujeme s tím pomoci...“ (R5)

„Protože někdy to je jako restaurace, sedneš si a čekáš, až tě někdo obslouží...“ (R6)

Dalším zmiňovaným faktem byla skutečnost, že se tato práce stává více **rutinou** (R1, R4). Respondentka č. 1 mi k tomu poděkovala, že je konfrontuji s tím, co možná sami dělají bezmyšlenkovitě, rutinně, že přes tyto rozhovory sami můžou přemýšlet nad tím, co dělají. Přirovnala to k čerstvému vzduchu, který vnáším skrze tento výzkum.

„Když přemýšlím o core member, rutina, přichází mi na mysl rutina...“ (R1)

„Je to něco, co děláme jako rutinu, nemyslíme o tom, prostě to děláme každý den, je to výzva pro nováčky, kteří to vidí jinak, že se to může dělat i jiným způsobem. Jenom proto, že to děláme každodenně, neznamená, že by to nešlo dělat jinak...“ (R1)

„Ale jak jsem říkala, je to dobrá zpráva, čerstvý vzduch, výzva pro naše rutiny, je dobře si to zopakovat, připomenout (...), je dobré tě tu mít.“ (R1)

„Teďka to je více jako rutina. (...) Občas se cítím, že jsem se zasekl. Pocit zaseknutí je opravdu těžký“ (R4)

Dalším projevem proti důstojnosti je celková **ignorance** člověka s mentálním postižením. Zde je to uváděno v kontextu společnosti, která nezná komunitu L'Arche, nebo není jejím příznivcem.

„... oni mají tendenci ignorovat jejich přítomnost, to je něco proti důstojnosti...“ (R1)

Posledním tématem v této oblasti praktických činností, které odporují důstojnosti, bylo **jednání s core members jako s dětmi**. Zde se asistenti zamýšleli nad faktem **moci**, kterou vlastní (R3, R5) a **manipulaci/ovlivňování** které chtějí nechtějí mají vůči lidem s mentálním postižením (R1, R2, R5).

„Myslím si, že je to ideál (Fakt, že jsme na jedné lodi a nikdo není větší, nebo menší). Myslím si, že realita je odlišná, víš, H. si nemůže pustit sám televizi, jednoduché věci jak tato. Je 100 % závislý na asistentovi v dívání se na televizi. Takže, nejsme si úplně rovni, ale je to hezký ideál.“ (R3)

„... protože my občas máme více moci...“ (R5)

Také fakt **vměšování** se do jejich životů, byl pro respondenty velmi aktuální.

„... my se prostě musíme míchat do jejich životů, nějak rozhodovat za ně a nějakým způsobem jimi manipulovat, a to pro jejich dobro, protože víš, M. nechce do nemocnice no...“ (R2)

„... je to velmi choulostivé, jak moc je potřebuji ovlivňovat, dělat něco, ovlivňování, manipulace, není to příjemné cokoliv... manipuluješ jimi, pomoci jim dělat odlišné volby...“ (R1)

Toto všechno zastřešovala otázka zacházení s core members jako s **dětmi**. Respondenti se shodli, že je to něco proti lidské důstojnosti (R1, R5, R6), že je potřeba mít to na zřeteli a chovat se k lidem s mentálním postižením vhodně k jejich věku.

„V tomto by ti měl napomoci lídr, změnit trochu tvůj postoj. Myslím si, že se to stává každému. Je to jednoduché. Víš, H. si hraje s plyšákem, a my si musíme pamatovat, že je dospělý...“ (R5)

„... protože někteří lidé mají více síly než jiní (...), celé to vykazování je něčím, protože my musíme vykazovat všechno o core members, myslím si, že ne vždy to podporuje důstojnost, je to jako zacházení s nimi trochu jako s dětmi...“ (R5)

„Někdo v mém věku (kolem třicítky), chce, aby s ním bylo zacházeno jako v jeho věku, jako dospělá žena, nebo muž, a ne jako dítě.“ (R6)

Mnohdy sami core members řeknou, co se jim líbí a co ne.

„Občas core members řeknou, co mají rádi, si myslím. Někteří ví, že jestli se k nim budeš chovat jak k dětem, dosáhnou více toho, co chtějí. Ale toto není důstojnost.“ (R5)

9.5.2 Život komunity a jeho faktory odporující důstojnosti

Jak jsem se již zmínila, i fakt, že L'Arche je komunitou, může být brán jako negativní co do důstojnosti lidí s mentálním postižením. Je to i problém toho, že **nejsme zcela normálním domem** (R2), tento fakt a důvody budu více rozebírat v poslední části.

„Kdyby J., sestra M. sem chtěla přijet a zůstat, tak nemůže, nemá CRB¹⁰. Ani sestra kohokoliv, ani matka, takže toto není normální dům, když zde nemůže zůstat ani tvoje vlastní rodina...“ (R2)

Dalším zmiňovaným tématem negativně působícím na důstojnost core members v kontextu komunity byla realita **nedostatku zaměstnanců** (R1, R4) a jejich **střídání, nedostatku času, peněz** (R2, R4, R5, R6), **zanepřázdňenost a množství práce** (R2, R4, R5).

„Myslím si, že ideál a realita, že je chceme podporovat tím nejlepším způsobem, ale nemáme dostatečné množství asistentů a také nemáme dostatečné fondy. Takže i když je chceme podporovat jeden na jednoho, nebo poskytnout odlišné aktivity, nemáme dostatečné zdroje, takže oni musí zůstat doma a moc toho neudělají. Budou se dívat na TV. Také jsme příliš zaneprázdňení s jinými věcmi, takže je to těžké dělat něco spolu, potřebujeme dělat hodně věcí naráz. Mám pocit, že počet asistentů klesá, takže bude těžké mít dostatek společného času. My budeme pracovat a oni se budou dívat na TV.“ (R4)

„...a také často bojujeme s nedostatkem zaměstnanců...“ (R1)

„Co bych změnila? Aby asistenti zůstávali déle, ne jenom na jeden rok, ale na dva. Aby tak měli core members více stabilně, protože jak lidé přijíždí na rok, tak na konci mají již vztahy, a ví co by se mělo dít, no a odcházejí, to znamená že core members jsou málokdy v situacích, kdy jsou s lidmi, kterým věří a znají, protože jak už ví, tak oni odcházejí...“ (R2)

„Největším problémem pro L'Arche zde za chvíli budou peníze, protože všechny peníze které máme, jdou od státu, a stát zkracuje finance, takže bude více tlaku na to, co asistenti musí udělat, a na druhou stranu je zde velký tlak na individualizaci, kdy každý si dělá, co chce, každý core member by měl dělat to, co chce, to znamená, že každý půjde jiným směrem, takže už není čas ani peníze na setkávání, chápeš?“ (R2)

Často zmiňovaným tématem byla **individualizace** (R1, R2, R4) a nemožnost ji aplikovat ve 100 % případů, z důvodů, které jsem popsala výše (**peníze, zaneprázdňenost, nedostatek asistentů**).

„...ale teďka core mebers mají individuální aktivity, podle toho, co je zajímavá a co můžou dělat...“ (R1)

„A to je taky těžké, jak lidé mají ty svoje grafiky, a každý jde jiným směrem a v jiném čase má být zase vzat, no a namísto toho, aby sis půl dne odpočala, to

¹⁰ The Criminal Records Bureau's criminal record – něco jako výpis z rejstříku trestů

víš, ty se otočíš, abys udělala něco jiného a core member ti uteče, musíš mít opravdu ten čas, abys byla s core member. Tady všichni musí držet dvacet míčů ve vzduchu, to je individualizace, že každý má možnost si vybrat to, co chce. To už není tak, že všichni jdou spolu do workshopu a spolu se vracejí (...). Toto radikálně mění komunitu, a my nevíme, co s ní bude...“ (R2)

Jedním ze stěžejních a často zmiňovaných momentů proti důstojnosti lidí s mentálním postižením v kontextu L'Arche, bylo **budování komunity na úkor core members** (R1, R3, R4).

„... No, protože do jaké míry si H. vybral to, že tu chce být?“ (R2)

„...takže si myslím že, jelikož jsme dali lidi dohromady, dali jsme dohromady ty, kteří neměli jinou možnost žít někde jinde, nebo neměli možnost říct: nechci žít s touto osobou, takže ano, je to těžké...“ (R1)

„Lidé bydlí s někým, s kým nechtějí být, víš H. a D., a toto je normální život? Jestli někdo řekne: nechci žít s tebou, ale my je dáváme do hromady. Protože my chceme tu komunitu. Je to komplikované.“ (R3)

„Hmm, pro mě, oni jasně ukazují, co chtějí, aby jim bylo poskytnuto. Například je velmi jasné, že D. se chce odstěhovat a žít sama, ona chce svůj vlastní prostor. Je to velmi jasné, ale my to nemůžeme poskytnout. H. čistě ukazuje, že nechce žít s někým, a také D. přemýšlí o té samé věci, ale my to nemůžeme poskytnout. Oni chtějí něco, ale my nemůžeme.“ (R4)

V kontextu ignorování lidské důstojnosti se objevily kategorie praktické činnosti a komunitní život. V těchto kategoriích jsem vyjmenovala faktory, které negativně působí na důstojnost člověka s mentálním postižením.

9.6 Transformace L'Arche

V tomto posledním okruhu otázek jsem se dotazovala asistentů na to, jak vnímají změny, které se dějí v L'Arche, v důsledku státních regulací, které L'Arche v Anglii musí splňovat. Tento okruh otázek vznikl díky mé praxi v komunitě a pozorováním skutečností probíhajících v komunitě. Asistenti, díky své dlouhodobosti, mohli porovnávat, jaká byla komunita před sedmi, dvanácti, dvaceti lety a jaká je nyní. Tyto otázky jsem zároveň směřovala k tématu důstojnosti.

Fakt, že komunita již není takovou, jakou bývala, nebo jak ji inicioval Jean Vanier mi potvrdila respondentka č. 2. Dle jejích slov „**Archa již není taková, jakou ji vymyslel**

Jean. “ Dle jiné respondentky v 21. století **není možné**, aby taková komunita existovala, zejména v Anglii.

„Já si myslím, že je to velmi odlišná Archa než tu, kterou si Jean vymyslel. Jean si vymyslel Archu, kde budou lidi v celibátu zůstat celá léta, Jean si nevymyslel Archu s rozpisem služeb a s dny volna a s tím vším, to není to, co on si vymyslel. Ale..., takže Jean si nevymyslel Archu s CSR recruitment¹¹, Quality commission¹² a se všemi těmi regulacemi, měřením teploty v ledničce, měřením teploty v skřínkách, kde jsou léky. To, co Jean započal, mělo být jako normální domov, a my tu máme, no snažíme se být normálním domem... “ (R2)

„Víš, můžeš mít ty temperamentní myšlenky o komunitě, ale v 21. století, pro mě, si myslím, že je to nemožné. Je to velmi hezké a roztomilé, ale myslím si, že je to nemožné provozovat tyto domy zde v Anglii, možná jinde na světě ano, možná.“ (R1)

Na faktu, že **je L'Arche jiná** se mezi jinými podílí velké množství regulací, metodik a směrnic, které přicházejí zvenku. Je to něco, co L'Arche prostě musí dodržovat, oni si to sami nevymysleli. Nařízení a jejich dodržování se projevuje i v těch nejmenších věcech, papírové ručníky na toaletách, nošení gumových rukavic atd., ale naštěstí, dle výpovědí respondentů tyto drobnosti více rozčilují asistenty nežli core members.

„Víš, to jsou ty regulace z venku... “ (R2) (v kontextu nošení gumových rukavic)

„Je to jedna z těch věcí, které my musíme dělat, my nemáme na vybranou“ (R6) (stejný kontext)

„... nebo také papírové ručníčky v koupelnách, nikdy bych to doma neměla, ale to jsou ty regulace. Ale ono to více štve mě, než P.“ (R5)

„Dobře, víš, ale tak všedně, doufejme, core members toto nepociťují (tenzi mezi L'Arche a regulacemi), stále mají ty jídla společně, modlitbu... “ (R1)

Na otázku, zda tyto regulace jsou vskutku dobré, či nikoliv, jsem ve většině případů, slyšela odpovědi hodnotící **tyto nařízení kladně** (R1, R3, R4, R6). Respondentka č. 1 se díky těmto regulacím cítí **bezpečně** (na rozdíl od resp. č. 4, který se cítí méně chráněný z důvodů regulací).

„Teď je to více profesionální, nebo se o to snaží, to je pro mě něco pozitivního, možná pro někoho, kdo je v L'Arche 30let to může být velmi odlišně od idejí L'Arche, možná je bolestivé podepisovat medikaci (při každém podání léku, bylo třeba podepsat výkaz, že jsme tento lék podali) ...pro mě je důležité mít to tak striktně dané, protože vím,

¹¹ CSR recruitment – společenská odpovědnost

¹² Care Quality Commission – regulace zdravotní a sociální péče v Anglii

jestli se něco stane a já udělal všechno, co bylo v mé roli, nemůžu být obviňována, pro mě tyto malé detaily jsou důležité. Chci podepisovat tyto výkazy, protože když přijde inspekce, chci dokázat, že jsem to dělala, jak nejlépe umím, a bez podepisování toto nemůžu...“ (R1)

„Ale pro mě, jako pečovatele se cítím méně chráněn, jestli udělám chybu potom se cítím zranitelnější, jestli udělám chybu v medikaci, přijdou a budou mě vyšetřovat, já rozumím, že je to potřebné, ale jsem více nejistý.“ (R4)

Dle respondenta č. 3 **L'Arche vítá regulace**, resp. č. 5 uznává, že **některé regulace mohou být dobré**, a respondent č. 6 potvrzuje, že tyto regulace tu jsou **pro blaho** lidí s mentálním postižením.

„Dobře, myslím si, že musíme věřit, že tyto regulace mají nějaký důvod, jsou zde pro benefit lidí, chrání lidi. Chrání lidi proti násilí, například. (...). Doufejme v právo, vládní regulace chrání slabé, chrání ty, kteří potřebují být chráněni, ty kteří jsou zranitelní. (...). Takže my musíme vítat vládní regulace...“ (R3)

„Některé směrnice jsou dobré. Když vidím nové asistenty, říkáme jim mnoho pravidel, standardů, které musí dosáhnout, aby byli dobří, co se týče péče, stanou se velmi odpovědní (...), a to je také způsob, jak lidé mohou růst, když přicházíš mladá, můžeš se učit odpovědnosti, a to je dobré...“ (R5)

„Je to dobré, že zde jsou ty regulace, které organizují naši práci a chrání lidská práva, core members, asistenty, kohokoliv. (...). Ale jestli to je ve prospěch lidí, tak proč ne.“ (R6)

„A co ta tenze?“ Zněla moje další otázka. Někteří ji vidí (R4, R5 – jejich odpovědi rozvedu v následujícím odstavci), někteří ne (R3, R6).

„Ne, opravdu ne, upřímně. Myslím si, že L'Arche je pomáháno skrz tyto regulace, jsou zde lidé, kteří přijdou a řeknou, že náš požární systém není dobrý, že asistenti mají mít požární školení, že náš dům má vypadat hezky, že naše zahrada má být upravena, lidé mají vypadat dobře. Je to dobré mít tyto regulace“ (R3)

„Jestli toto jde proti L'Arche? Já si nemyslím, že můžeme žít v komunitě bez žádných pravidel (...) Pravidla jsou dobrá.“ (R6)

Chybou na mé straně bylo, že jsem přesně nedefinovala, co tou „tenzí“ myslím. Někteří to pochopili, vyplynulo to ze samotného rozhovoru (R5), nemusela jsem to ani zmiňovat.

„Od té doby, co jsem tady, byl vždy konflikt mezi tím, co chceme my, a co chce stát.“ (R5)

Někteří nevěděli, co tím napětím myslím, také v důsledku neznalosti vizí Jeana Vaniera, ke kterým se sami přiznali (R1, R6).

Všechno nasvědčuje tomu, že L'Arche se snaží (má snažit) být více profesionální, což se v jistých věcech projevuje i tím, že se z domova, komunity stává jakýsi pečovatelský dům. Objevuje se zde tlak na to, aby asistenti byli **profesionálové**. Někomu tento způsob vyhovuje, někomu ne (R5).

„Hmm, ano, L'Arche je někde mezi komunitou a tím, že L'Arche začala být více profesionální, což se blíží k pečovatelskému domu. V něčem jsme, v něčem ne. Jsme na cestě, život, oni se jako snaží uchovat ty komunitní věci, ale také se musí hnout přes ně. Protože jestli chceme být komunitou tak nesmíme ignorovat kontext. Tady není žádná legislativa pro L'Arche aby byla naživu jako komunita, si myslím...“ (R1)

„To záleží, co hledáš. Já z toho nejsem šťastná, nemám to ráda. Myslím si, že někteří lidé sem přišli, protože chtějí být dobří profesionálové, takže, si myslím, že se to rádi naučí.“ (R5)

Jaké jsou důsledky těchto nařízení? **Papírování**. Na tom se shodla polovina mých respondentů. A důsledky této přílišné administrativy? **Zapomínáme, že je to náš domov** (R5), **že jsme komunitou** (R4), **není čas** věnovat se core members (R5), objevuje se zde **tlak, únava a stres** (R5). To vše ovlivňuje asistenty a do jisté míry negativně působí na projevování důstojnosti lidem s mentálním postižením.

„Já si myslím, že je tady tolik regulací, že lidé zapomínají na to, že se můžou těšit z domova, je to váš domov. A také si myslím, že asistenti cítí trochu tlaku z těch regulací a taky stres, takže potom si myslí, že potřebuji více prostoru, protože je tak stresující, plnit tyto nařízení. Nechci se připojit na večeri, protože to bude na mě už moc. A tak se často ochuzujeme o krásné chvíle, jen proto, že jsme unavení“ (R5).

„...pomáhá to být více profesionální, ale na druhou stranu to vypadá více jako práce, a ne jako komunita...“ (R4)

S profesionalitou se také pojí otázka **profesionálního vztahu**. I tohoto tématu jsem se dotkla během rozhovorů. Jak udržovat profesionální vztah s core members, když jsme přece přátelé? Na tuto otázku mi odpověděli tři respondenti. Všichni se shodli, že tato oblast působí mnohé **nedorozumění a zmatek** (R2, R4, R5).

„A není to lehké, protože občas to je tak, jak kdybys měla dvě hlavy. Já jsem dobrý profesionál (první hlava), ale toto je moje komunita a toto je můj domov, takže já chci mít dobrý čas s lidmi (druhá hlava).“ (R5)

„Protože my (...) Je takový borec z Kanady David Hingsburger, on je sociálním pracovníkem a říká, že jestli ty máš zaplacenou za bytí s někým, tak to je tvoje práce a ty tehdy nejsi jeho přítelem nebo kamarádem. Jestli skončíš práci a nebudeš placen za to, že sem přicházíš, tehdy si vybíráš, že budeš s tím člověkem. Takže když jsi v práci, tak nepodváděj tu ubohou osobu s postižením, že jsi její kamarád, když jsi v práci. To znamená, že my nemáme, máme být jasní, ale to je těžko být jednoznačným v Arše, protože jak oni (asistenti) přicházejí tak jim říkám: ‚máš být kamarádem s core members a s asistenty...‘, ale pravda je taková, že lidé jsou zde placeni, dostávají jídlo a střechu nad hlavou, no a když to mít nebudou, tak se sem už nevrátí. A lidé s mentálním postižením nejsou schopni toto rozpoznat, co se jako změnilo, bylas pro mě takovou přítelkyni a teďka už tu nejsi...“ (R2)

„...protože víš, je to více komplikované, ty vztahy tady, ono to je tak rozmazané, zamazané, protože není zřejmé, jestli to je práce, život nebo přátelství. O co tu vůbec jde?“ (R2)

„Myslím si, že regulace jsou zde, aby chránili core members. Ale na druhou stranu, je zřejmé, že nejsme stejní. Jsme tu, abychom je podporovali, pečovali o ně, takže je to víc, že jakože nejsme přátelé, nikdy více, je to profesionální vztah. Je to jasné, oni chtějí, aby to bylo jasné. Ty nejsi můj kamarád, my nemůžeme být přáteli, ty jsi placený zaměstnanec a on je uživatel služby. Ale L'Arche se snaží překonat tuto propast. A já jsem občas stále zmatený. Občas jsme jako víc než poskytovatel služby. Zmatené. Označujeme je jako kamarádi, ale není to správný pojem, protože my nejsme kamarádi.“ (R4)

„Co dělat s touto situací?“

„Jistým způsobem, je to pravda. My jsme placení, na druhou stranu tady trávíme jistý čas i mimo práci, možná to je ten „kamarádský čas“ po pracovní době? Takže jestli já někoho vezmu se projet někam, toto není má práce, když to dělám po práci. Mnoho lidí toto dělá, zvou lidi na své oslavy...“ (R4)

Touto výpovědí se respondent č. 4 shoduje s respondentkou č. 2, která odpovídá do jisté míry stejně, když se jí ptám na budoucnost L'Arche. Nechat zajistit péči jinou organizací a pak přicházet za nimi se přátelit. To by mohla být **budoucnost L'Arche**.

„To jenom tak hypoteticky, kdyby někdo jiný měl na starost péči, takovou tu praktickou péči a lidé z Archy by sem přicházeli ze své dobré vůle, ti kteří chtějí, regulérně, když chtějí, protože mají závazek vůči lidem s postižením (...). Možná to je

budoucnost L'Arche? My, skrz to, že jsme tu zaměstnaní, jsme úplně jinak v té práci, no...“
(R2)

Jaká je tedy budoucnost L'Arche, když musí čelit těmto změnám a všem požadavkům vlády? Dle resp. č. 5, jsou to **vztahy**, díky kterým jsme tu již 50 let.

„Je to zajímavé, pokaždé když procházíme nějakými změnami, jsme vždy ve strachu: ztratíme komunitu, ztratíme to, co dělá L'Arche atd., ale toto není konec, protože hlavní věci jsou vztahy, a ty jsou stále tam (...). Mám ráda komunitu, a nemyslím si, že ztratíme to, kým jsme. Struktury se mění, ale lidé se nemění, struktury se mění od té doby, co jsme zde, někteří lidé již zemřeli, ale protože tu jsou vztahy je to stále tam a je to stále to, co oceňujeme nejvíc, stále jsme, kdo jsme.“ (R5)

Poslední okruh otázek vznikl z metod pozorování. Dotazovala jsem se na to, co jsem zaznamenala během tříměsíční praxe v komunitě L'Arche. Jednalo se především o skutečnost změn, které se dějí a úskalí, které s sebou tyto změny nesou. Respondenti tyto změny většinou vítají (jsou pro blaho core members), ale také přiznávají, že je na ně kladen větší tlak a nekonečné papírování je limituje v životě komunity.

9.7 Výsledky konkluzivní části

V následujícím textu uvádím výpovědi respondentů, kterých jsem se ptala na uváděné momenty. Otázky byly směřované velmi konkrétně, proto je nelze zařadit do vlastního výzkumu. Mohlo by dojít ke zkreslení. V rámci neovlivnění respondentů při rozhovorech, tuto část konkluzivní uvádím vždy až po vlastní části dotazníkové (výsledky které prezentuji v následující kapitole). Jelikož se v části konkluzivní nejednalo o hlavní náplň výzkumu (tou byly polo-strukturované rozhovory), výsledky uvádím velmi stručně. Vybíráám momenty, na které jsem se ptala, poté je doplňuji o komentář asistentů.

9.7.1 Chování podporující důstojnost

- *Postoj asistentů, jsem tady, protože je pro mě potěšení tady být.*

Asistenti se zde shodli na tom, že je to pravda, ale... Pro resp. č. 1 není zdejší práce jenom potěšení, také potřebuje výplatu, potřebuje platit pojištění. Respondent č. 3 tuto frázi transformoval a dodává, že je to potěšení po většinu času, ale ne vždy. Respondentka č. 5 ještě dodává faktor toho, že asistent je zde i pro podporu core members. S tím rovněž souhlasí resp. č. 6, který se shoduje s předchozím výrokem, ale připomíná, že asistent by neměl zapomínat na důležité aspekty (které nespecifikuje blíže).

Další moment byl o vzájemné potřebnosti (asistentů a core members).

- *Ty potřebuješ mou podporu, já potřebuji tvou přítomnost.*

Zde se asistenti shodli, že vzájemnost je důležitá. Respondent č. 3 mě upozornil na nevhodné použití výrazu *podpora a přítomnost*. Takto stavím někoho do postavení aktivit (asistenti – ti kteří podporují) a někoho do postavení pasivnosti (core members – ti kteří jsou).

„Já bych preferoval: ‚Ty potřebuješ mě a já tebe.‘, potřebujeme se vzájemně. Jestli totiž řekneš ‚potřebuješ mou podporu a já tvou přítomnost‘, staviš tím někoho do pasivity. Já jsem aktivní, ty pasivní, ve vztahu. Takže já bych preferoval, abychom oba byli aktivní. (...) Oba lidé jsou někde aktivní, oba něco dávají.“(R3)

Dalším momentem byla skutečnost, že jsme na *jedné lodi, že máme stejnou hodnotu*. S tímto se všichni respondenti shodli. Toto téma se také prolínalo i v samotném výzkumu (bez příčinění konkluzivní části dotazníku), proto ho rozebírám detailněji v další části.

- *Možnost pracovat (workshopy, výroba svíček, piva, přání).*

Zde se asistenti shodli, že i toto je cesta k důstojnosti. Respondentka č. 5 dodává, že tyto aktivity ve workshopech jsou spíše volnočasové aktivity než opravdová práce. Porovnává to se situací ve Francii, kde core members chodí do „opravdové práce“, dle jejich schopností.

„Jsou to spíše aktivity pro potěšení, než smysluplná práce...“ (R5)

Dalším odpozorovaným momentem byla sebe determinace core members, možnost si říct, co by rádi dělali, nikdo je nikde nenutil. Asistenti jim nelinkovali život, neplánovali všechno za ně.

- *Sebe determinace core members (možnost volby, co chtějí a co ne).*

„Ano, ale nedáváme kompletní možnost volby. Každá volba má své limity, pro každého.“(R3)

„To ale není jednoduché tyto hranice rozpoznat...“ (já)

„No to není, je to komplikované pro nás všechny, ale chápeš, jestli dovolím P. ať má zapnuté rádio do tří do rána, protože je to jeho dům... Může? Ne, protože je součástí něčeho většího...“ (R3)

Dalším momentem podporujícím důstojnost lidí s mentálním s postižením byl fakt *žít, obyčejný život*. Zde jsem se s respondentem č.3 pozastavila nad otázkou toho, co je možnost žít obyčejný život. Je toto obyčejný život?

„Co je normální život? Takže, co je ten obyčejný život? Kdo žije běžný život? Znáš někoho? Z mého pohledu v sobě běžný život zahrnuje jít do práce a vydělávat, v Británii je minimální mzda 7 GBP za hodinu. Takže 1–2 GBP za hodinu, to je normální život? Nepředstírejme...“ (R3)

9.7.2 Chování odporující důstojnosti

Respondenty jsem také konfrontovala s odpozorovanými momenty, které odporovaly důstojnosti člověka s mentálním postižením. Jednalo se především o problém nošení jednorázových gumových rukavic, separace mezi asistenty a core members, volání o druhou pračku a také proměnu L'Arche. Poslední téma, vzhledem k obsažnosti, jsem realizovala ve vlastním výzkumu.

- *Nošení jednorázových gumových rukavic (co je víc, člověk nebo hygiena?).*

Zde převažovala osobní volba respondentů (R1, R2), ale také otázka bariér a profesionálního vztahu. Protože nasazováním rukavic, (například při natírání opalovacího krému) dle respondentky č. 2: *„stavím mezi mě a core members jistou hranici, že zde jsem jako **profesionální pečovatel**, a ne jako potencionální přítelkyně.“*

„Toto je hranice, když říkám, aby asistenti nosili rukavice, to je nějaká bariéra, aby si M. nemyslel, že chceš zůstat jeho holkou (...), to musí být opravdu jasné, jak se my dotýkáme core members, aby bylo jasné, že my o ně pečujeme, proto se jich dotýkáme...“ (R2)

I při dalších momentech jako např.: podávání léků, vaření, stolování, úklid, tady rukavice byly pro pohodlí a komfort těch, kteří je nosí (R1, R4). Někteří respondenti se také shodli na tom, že to zase není tak nutné (např. při vaření), když mají jistotu, že core member si umyl ruce (R2, R5). Nasazování rukavic, při přímé péči, bylo zřejmé a zařazené k momentům na podporu důstojnosti.

- *Oddělení (první patro v domě pro core mebers, druhé pro asistenty).*

Zde se naštěstí jednalo o **kulturu domu**, ve kterém jsem bydlela. V dalších domech v této lokalitě již byly pokoje core members a asistentů na stejné úrovni.

- *Hlas asistentů: „Chceme druhou pračku, nechci prát mé věci po věcech M.“*

Při konfrontaci této skutečnosti mi bylo vysvětleno, že se ani tak nejedná o projev nedůstojnosti vůči M. Je to opět o **osobních preferencích** asistentů a jejich komfortu. (R2)

- *Neděláme tady věci pro core mebers, ale s nimi, opravdu?*

Když nato asistenti přistoupí, vybírají si **jednodušší cestu** (R6). Děláním věcí společně, je ideál, který je možný, když je dostatek času, asistentů, energie (R1). Určitou roli zde hraje i stres a vyčerpání, o kterém se mnozí asistenti zmiňují i mimo tuto konkluzivní část. Také podle respondentky č. 5 je nutno si neustále tuto skutečnost, neděláním věcí za core members, připomínat a zbavovat se svého perfekcionismu, protože to není podstatou L'Arche.

„Musíš si pamatovat, že lidé dělají hodně, protože je to jednodušší a rychlejší. Je důležité učit nové asistenty od těch starších, pamatují si, že jsem dělala sendvič pro H., přestože jsem neměla moc času. Ale větší odměna pro mě je, když si ho udělají sami. To mě motivuje nechat je dělat tyto věci. Musím se učit, a ty taky, že perfekcionismus není to, o čem jsme...“ (R5)

V této kapitole jsem čtenáře seznámila s výsledky pozorování (seznamem momentů), které bylo součástí mého výzkumu. Také jsem ve zkratce představila výpovědi respondentů na některé z těchto momentů. V další kapitole prezentuji výsledky vlastního výzkumu, některé odpovědi se mohou překrývat (část dotazníková a konkluzivní), avšak vždy jsem měla na zřeteli (při interview i při samotném analyzování), nemíchat tyto části dohromady. I když nemůžu říct, že se mi to ve 100 % podařilo.

V následující kapitole shrnu výroky respondentů do stručného přehledu, který rozepíšu podrobněji v kapitole 11 Diskuze.

10 Souhrn výsledků

V této kapitole uspořádám přehled kategorií, které jsem popisovala v předchozím textu. Tento text má za cíl lepší zorientování se v tématu a výsledcích, ke kterým jsem dospěla v této studii. Text je koncipován do šesti témat, ve kterých popisují výroky respondentů, které jsou sjednoceny do společných kategorií.

Co pro asistenty znamená práce v L'Arche, (co je zde jiné, než v jiných sociálních službách)

V tomto tématu se objevují kategorie typu **vztahy, růst, bezpečí, čas a komunikace**. Znamená to, že lidé se zde mohou cítit jako v **rodině**, díky **vztahům**, které zde vytvoří. **Vztah** je to klíčově mezi asistenty a core members. Oceňuje se zde rovněž **opravdovost**, která napomáhá zorientovat se lidem s mentálním postižením ve společnosti. Celkově vzato, L'Arche poskytuje **jiný pohled na svět**. Lidé zde mají **čas na druhé**, čas zeptat se jak se daří, čas spolu vypít šálek čaje. **Komunikace** je zde otevřená, nefiguruje zde strach, že nemůžu něco říct svým vedoucím. Není to jako v jiných pracovních místech, kde jde jenom o práci. L'Arche je místo **růstu, uzdravení a učení se**.

Kdo je pro asistenty core member/člověk s mentálním postižením

Zařazuji sem dvě kategorie, které sjednocují výroky respondentů. Tyto kategorie jsem pojmenovala **obohacení a přátelství**. V L'Arche vnímají asistenti člověka s mentálním postižením jako někoho, kdo je **obohacuje**. Díky těmto vztahům si o sobě člověk může říct, že je **hodnotný**. Získává **ocenění** tím, že je někdo potěšen jeho přítomností. Cítí se zde být **milován**. Může **být sám sebou a** také se od lidí s mentálním postižením může mnohé **naučit**. Toto vše člověka může **obohatit**. Člověk s mentálním postižením je pro mnohé **kamarád, přítel a** ten, kdo je v **centru**.

Jakou představu o důstojnosti člověka s mentálním postižením mají asistenti

Odpovědi v tomto okruhu přinesly kategorie typu **respekt, úcta, sebevědomí, lidství, lidská hodnota**. Důstojnost pro mnohé souvisí s **respektováním**, uznáním našich **odlišností, naší hodnoty, našich potřeb, naší unikátnosti**. Důstojnost znamená, že každý člověk má **hodnotu a je cenný**. Důstojnost znamená být **člověkem**. Je to **neodmyslitelné lidství** každého člověka. Pojí se také s tím, mít nějaké **sebevědomí, úctu**.

Jak se problematika důstojnosti realizuje v L'Arche

Důležitým aspektem projevování důstojnosti, byly odpovědi, které ukazovaly na **vcítění se do kůže toho, komu pomáhám**. Zkusit si, jaké to je. Ptát se sám sebe, zda bych chtěla, aby mi tak bylo pomáháno, jak já pomáhám jiným, a zda bych tak pomáhala i těm, kteří mentální postižení nemají.

Další výroky by se daly klasifikovat do třech kategorií, a sice **malé věci, kterými podporuji důstojnost** (vzájemné setkání, být tu pro druhého, praktické věci typu asistence při hygieně, podávání stravy, oblékání, respektování jejich soukromí, dávání možnost volby, podporování samostatnosti, podporované bydlení).

Další kategorii jsme pojmenovala: **Společnost a její vnímání člověka s mentálním postižením a úsilí L'Arche toto vnímání změnit**. Toto spočívalo ve starosti, jak core member vypadá, **zprostředkování darů core members** společnosti, ale také ukázat světu, jak to vidí lidé s mentálním postižením a podpořit jejich **inkluzi**.

Poslední kategorie tohoto tématu byla pojmenovaná: **Komunitní činnosti, podporující důstojnost člověka s mentálním postižením**. Zde se jednalo především o **pozitivní vnímání** člověka s mentálním postižením a dodržování tradice komunity ve **slavení**. Důraz byl kladen na možnost **vyjádření se** pro core members a **trávení společného času**.

Jakým chováním je možné lidskou důstojnost odepřít

Zde se jednalo o dvě kategorie, **praktické činnosti a život komunity**. Do kategorie praktické činnosti zařazují otázku **oblékání, podávání stravy bez zájmu, stigmatizování** (pojmenování core member, může být jako nějaká nálepka), a **oddělování** (my asistenti – vy core members). Dále také téma **rutiny, ignorování, dělání činností za ně** (protože je to snadnější a rychlejší), nebo jednání s core member **jako s dětmi**. Do kategorie **život komunity** jsem zařadila problematiku **častých odchodů a změn asistentů, nedostatek času, zaměstnanců, zaneprázdněnost a budování komunity na úkor core members**.

Jak asistenti vnímají transformaci L'Arche a jaké to má důsledky v projevování důstojnosti

L'Arche **není** taková, jakou jí vymyslel Jean Vanier. S vývojem není ani možné, aby takovou byla. Alespoň v Británii. Množství **regulací**, které komunita musí splňovat,

narušuje její vitalitu. Množství administrativy zabírá čas, který by členové komunity mohli trávit spolu. Přináší to **stres, tlak a únavu** a asistenti už se neradují z toho, že L'Arche je jejich domovem, že jsou komunitou. Někteří se však shodnou na tom, že díky těmto regulacím se stávají více **profesionálnější** a cítí se tak **bezpečně**. Někteří však naopak cítí **nejistotu**. Na jednu stranu regulace **chrání** ty, kteří tuto ochranu potřebují (regulace jsou zde pro **blaho lidí**) a L'Arche vítá tyto regulace, na stranu druhou působí **zmatení**. Kým máme být, ptají se asistenti, **profesionálem, nebo kamarádem?** Tato **tenze** je matoucí. Vize do budoucna jsou různé. Jedno je ale jisté, pokud L'Arche neztratí ze zřetele **vztah**, bude stále tím, čím byla a čím má být.

10.1 Vybraná zjištění

Z tohoto přehledu výsledků lze vyvodit několik **společných témat**. Vybírám témata, které si vzájemně **protiřečí**. V této kapitole je uvádím a komentuji, co si zde protiřečí. V následující kapitole je budu vztahovat k teoretické části práce.

Vztah

Z tohoto souhrnu lze vypožorovat jednu podstatnou skutečnost, která spojuje většinu témat. Je to **vztah**. Vztah, který **tvoří podstatu** L'Arche a činí z ní něco jiného než obyčejnou sociální službu. Vztah, který je **klíčovým momentem** mezi asistenty a core members. Člověk s mentálním postižením zde není vnímán jako uživatel služby, klient. Je to **přítel, kamarád**. Jde o **vzájemná setkání**, která podporují důstojnost. Čím hlubší/delší **vztah**, tím větší eliminace možné nedokonalosti v projevení důstojnosti.

Na druhou stranu je tu něco, co je v **rozporu (v napětí)** s předchozím. Jedná se o snahu být profesionálními, s čímž přichází požadavek **profesionálního vztahu**. Asistenti jsou zde přece placeni jako zaměstnanci. To znamená, že mají udržovat profesionální vztah. Avšak to není skutečnost, o kterou L'Arche usiluje. Působí to **zmatek**. Je to jako „**mít dvě hlavy**“, jednu profesionální, druhou komunitní. Je pravda, že v tomto má mít L'Arche jasno, ale je to mnohem složitější záležitost.

Čas a práce

Dalším momentem, kterým se liší komunita L'Arche od jiných služeb nebo zaměstnání je fakt, že zde **lidé mají čas na sebe**. Existuje zde možnost si popovídat, dát si spolu kávu, čaj. Nejde zde jen o práci, ale o **sdílení života**, o tom, být spolu. Opět se tím

vracím k **vzájemným setkáním**, když asistent a core member tráví čas spolu, jsou zde jeden pro druhého **přítomní**.

Tento „ideální výčet“ charakteristik L'Arche však vůbec nekorresponduje s tím, co jsem se dozvíдалa v rámci tématu transformace. Množství regulací přispívá k obrovskému **papírování**, tudíž **není čas**. Lidé jsou zaneprázdnění, tím, co musí psát a vykazovat, že jsou pak raději sami ve svých pokojích, než aby trávili čas spolu. Tato práce přináší **stres a únavu**, a tímto zapomínáme na to, že tvoříme komunitu.

Komunita

V tématu Momentů, podporujících důstojnost jsem popisovala kategorii **činností komunity**. Zde jsem zařadila výpovědi respondentů o tom, jak tradice společného **slavení** a jiných aktivit komunity podporuje lidskou důstojnost. Jde o **pozitivní vnímání** člověka s mentálním postižením, **vnímání jeho darů** a toho, co se my můžeme **naučit** od něho. A rovněž to byla již zmíněná možnost **trávení společného času a vzájemného obohacení**.

Na druhou stranu se zde objevovaly výpovědi o tom, že **tvoříme komunitu na úkor core members**, že by se měli mnohem lépe, kdyby žili sami v podporovaném bydlení. Tady lidé bydlí s někým, koho si **nevybrali** za své spolubydlící. Někteří to jasně **dávají najevo**. Komunita jejich přáním nemůže vyhovět. Také v kategorii, **Momentů z života komunity, které odporují lidské důstojnosti** jsem zařadila výpovědi o **individualizaci, nedostatku peněz, zaměstnanců a zaneprázdněnosti**, což způsobuje jistou **tenzi** mezi tím, čím by L'Arche chtěla být (ideál), a tím co je (realita).

Tato tři témata, protiklady, mi vyvstala po shrnutí výsledků analýzy dat. Je to rozpor mezi tím, co L'Arche a asistenti o komunitě proklamují, a tím, co skrývá realita všedních dnů. Je to rozpor mezi ideálem (**vztah, přátelství, společný čas, slavení**) a úsilím ho dosáhnout. Bariér (**profesionalita, regulace, papírování**), které v tom brání. Tyto paradoxy nabízejí mnohé další otázky, i když jen těžko lze dát konkrétní odpověď. Je dobře, když se ptáme, alespoň máme otevřené oči a chuť poznávat a odkrývat tuto problematiku.

„No víš, je mnoho otázek a je těžko najít jednu odpověď. Kterým směrem, to nikdo neví, ale víš, ono to je dobré, že se aspoň ptáme, alespoň tehdy máme otevřené oči...“ (R2)

11 Diskuze

Cílem této kapitoly je porovnání teoretické části s tím, co jsem zjistila pomocí výzkumu. Tuto reflexi vztahuji především na tři paradoxy, které vychází ze souhrnu výsledků. Jedná se o **paradox vztahu, paradox času a práce a paradox komunity**. Tyto tři vyňatá témata (vztah, práce, komunita), se stávají zdrojem, viditelným projevem důstojnosti člověka s mentálním postižením. Ale také se stávají místem tenze mezi tím, o co L'Arche usiluje a tím, co přináší realita. V této diskuzi konfrontuji jakýsi ideál, který jsem popsala v teoretické části, s výsledky výzkumu. Jistě by se dalo diskutovat o mnoha zajímavých tématech, které jsem v rámci výzkumu zjistila. Omezím se však na tyto tři protiklady, do jisté míry odpovídající na mnou zvolené výzkumné otázky. Na závěr této kapitoly reflektuji slabé stránky mé práce, ale také její klady a možný přínos.

11.1 Vztah

Jsme přátelé nebo nás pojí profesionální vztah?

L'Arche je místem autentických vztahů, má odpovídat na nejzákladnější lidské potřeby. Má být komunitou, kde mohou všichni nalézt smysl svého života, objevit svou krásu a dobrotu. (Vanier 2009: 105) Na tom se shodli mnozí respondenti. Sami objevují svou hodnotu. Objevují to, že jejich přítomnost může někoho těšit. Také vnímají důležitost vztahů, díky kterým se mění. Stávají se trpělivějšími. Učí se respektu, mění své předsudky o lidech s mentálním postižením. Bourají zdi, které brání setkání. Zdi, které oddělují, jak je popisuje Vanier. (Vanier 1997 a: 1-29)

Ano, L'Arche si zakládá na vzájemném vztahu asistenta a core member. Respondenti často zmiňují fakt, že zde mají přátele. Nazývají core member jejich jmény a zařazují je do skupiny blízkých lidí. Z těchto výroků lze tudíž usoudit, že tvoří něco na způsob rodiny. Taková byla vize Vaniera. (Vanier 1995: 11)

Avšak po postupném prohlubování tohoto tématu přátelství a po otázkách na transformaci L'Arche, jsem se dozvíдалa, že výše popsané ideály o vztazích, nejsou tak jednoduché, jak by se mohlo zdát. Objevují se regulace a metodika¹³ o tom, jak by měl vypadat vzájemný vztah asistenta a core member. A také otázky asistentů. Jak skloubit vizi Jeana Vaniera a cíle komunity s požadavky profesionalizace? Požadavek být zde v roli

¹³ Například: Personal and professional boundaries – Policy and good practise guidelines
Guidelines for personal care and touch

profesionálního zaměstnance (pečovatele), tudíž udržovat profesionální vztah, i když je zřejmé, že jestli se to stane, L'Arche přestane být tím, čím být má. Stane se další sociální službou, kde kvalifikovaní zaměstnanci poskytují stravu a přístřeší, jak to zmiňuje Vanier. (Vanier 2016 a: 165) Nebude již komunita, ve které jde především o vztahy a spojení, jak to popisuje Vanier, (1997 b) Komunita, podle Vaniera, je spojením srdce a ducha, je to síť vztahů. Vztahů, které ochotně odpovídají na volání bratří a sester, zvláště těch nejpotřebnějších. Toto je však náročné a může to člověka obtěžovat. Proto mnohdy volíme cestu jednodušší a nahrazujeme vztahy a nároky, které z nich plynou, různými pravidly, nařízeními, metodikami. Je jednodušší být veden metodikami, než se zaangažovat a milovat. (Vanier 1997 b: 95)

Respondenti neuvádějí žádnou pevně danou odpověď na tento rozpor. Přemýšlejí o tom a vnímají tento fakt, jako zdroj zmatků, ale neví, co konkrétně s tím dělat. Zdůrazňují, že tato nařízení jsou zde pro nějaký důvod (chrání ty, kteří potřebují chránit), chrání před zneužíváním lidí s mentálním postižením, ale také se mnohdy rozcházejí a limitují cíle L'Arche. Jde o velmi komplikovanou otázku, na kterou neexistuje jasná odpověď. Určitě by stála za to, jít více do hloubky.

11.2 Čas a práce

Máme tady čas na sebe, na sdílení, opravdu?

Tento paradox vznikl komparací tématu komunity a jejího významu pro asistenty a tématu její transformace. Při úvodním tématu L'Arche popisovali respondenti výhody této práce a další pozitiva. Charakterizovali L'Arche a její odlišnosti od jiných sociálních služeb nebo jiných druhů zaměstnání dle dosavadních zkušeností. Kromě vztahů, zde hrál důležitou roli právě čas, zájem o druhé, sdílení života, vzájemná přítomnost. Tento aspekt úzce souvisí s důležitým rysem komunity L'Arche, kterým je jednoduchost. Takové byly její začátky. Jednoduché a chudobné. (Vanier 1995: 19) O sdílení všedního života se dozvídáme i od Nytry, která v komunitě žila jeden rok. (Baláž 2015) Jedná se o důležitý aspekt L'Arche. Být spolu, těšit se přítomností druhých a mít na sebe čas. Skrze tyto projevy se může realizovat to, co by L'Arche měla být, a to je, podle Vaniera, místo autentické lásky. (Lenoir 1993: 67)

Avšak i tento ideál společného sdílení života, společného času a vzájemných setkání je zastíněn množstvím regulací, požadavků, které vyplývají z faktu, že L'Arche je sociální službou a musí splňovat vše, co ostatní sociální služby v Británii. Z čehož dle

respondentů vyplývá únava, stres, nátlak, neochota. Život komunity a její dynamičnost je negativně ovlivněna množstvím administrativy. Tato administrativa zastiňuje smysl společenství do té míry, že asistenti zapomínají na společnou radost, koexistenci, úsměvy. Zapomínají nato, že jsou komunitou s lidmi s mentálním postižením, pro které je důležité, jak uvádí Vanier, bavit se spolu, žertovat, smát se, zpívat si a tancovat. (Vanier 2001: 81)

11.3 Komunita

Tvoříme komunitu, ale na úkor lidí s mentálním postižením.

Posledním významným paradoxem bylo samotné vnímání komunity a jejího přínosu v rámci projevování důstojnosti, ale také toho, čím může komunita důstojnost odepírat. Kategorie života komunity se objevily jak v tématu podpory důstojnosti člověka s mentálním postižením, tak v tématu opačném. To, co podporuje důstojnost, dle respondentů úzce souvisí s tím, co jsem popsala v teoretické části. Jedná se o aspekty zmíněné výše (žertování, zpívání, tancování), ale především o slavení, jakožto zakoušení radosti z toho, že jsme spolu. (Vanier 1997 b)

Komunita je místem naděje (Vanier 1995: 119), je zdrojem života (Vanier 2013: 36), místem uzdravení, (Vanier 2004: 17) místem sounáležitosti. (Vanier 1995: 18) Ale i přes tyto klady, se může stát místem, kde se člověk necítí dobře. Není to místo pro všechny. Některé tradice v L'Arche mohou a dle respondentů jsou něčím, co odporuje důstojnosti, co negativně zasahuje do života core members.

Jedním z těchto momentů je skutečnost častých změn asistentů. Asistenti přijíždějí, zůstávají na rok a odjíždějí. Core members naváží vztah a za rok nechápou, proč už tu dotyčný asistent není. To zmiňuje i Vanier, když říká, že málo asistentů je připravených zůstat v komunitě delší dobu. (Vanier 2016 b: 127)

Výrazným tématem bylo také budování komunity a její udržování, které se mnohdy děje na úkor core members. Ti si častokrát tento způsob života nevybírají. Proto se zde nabízí otázka, co je vhodnější pro lidi s mentálním postižením? Kde bude více podporována jejich důstojnost? Činí tak neosobnost sociálních služeb, dynamičnost komunitních domů nebo samostatnost a nezávislost podporovaných bydlení? Budujeme komunitu na úkor core members. To znamená potlačení jejich důstojnosti. Určitě i tento výrok (budování komunity na úkor core members) nejde zcela generalizovat. Pohybujeme se na úzké hraně individuality člověka, protože je zřejmé, že někteří jsou a budou šťastní v komunitě a někteří mimo komunitu. Jde o realitu, o níž je dobré přemýšlet.

Tento aspekt benefitů a újem, s kterými komunita pracuje, popisují také autoři McDonald a Keys (2005) v článku pro *Journal of Religion, Disability and Health*, kde analyzují vzájemný vztah smyslu komunitního života a zplnomocnění lidí s mentálním postižením, což do jisté míry souvisí s výše zmíněným paradoxem, který se objevil v mém výzkumu. Jmenovaní autoři popisují L'Arche, respektive komunitu, na základě čtyř indikátorů (členství, ovlivnění, naplnění potřeb, citové sdílení), které jsou smyslem komunity. Na základě těchto znaků definují okruhy, které podporují zplnomocnění (empowerment) a které podporují bezmocnost (disempowerment). Což by šlo aplikovat i do mého výzkumu – zplnomocnění jako podporu důstojnosti, bezmocnost jako moment odporující důstojnosti člověka s mentálním postižením, a to především v kontextu komunity. Autoři (2005) do konceptu zplnomocnění zařazují *rovnocenné interpersonální vztahy*, které dávají core members stejné postavení, jaké mají jejich spolubydlící bez postižení. Dále do podpory zplnomocnění zahrnují *transformativní vztahy*, které vedou core members k pocitu bezpečí, konfrontací s jejich obavami. Jednou z klíčových zásad L'Arche je akceptace lidí takových, jací jsou, a objevování jejich krásy a jejich vlastní hodnoty. Zatímco mezi to, co narušuje zplnomocnění v rámci L'Arche, autoři zařadili *skupinové rozhodnutí, ne individuální, pejorativní poselství ze strany společnosti a víry* (vnímaná core members jako méně schopných a potřebujících ochranu, neschopných vést svůj život), *a různorodý závazek k zplnomocnění* (úspěšný a viditelný závazek L'Arche ke komunitnímu smyslu, ale nejasný závazek ke zplnomocnění). Komunita L'Arche se pohybuje mezi těmi dvěma paradoxními odkazy, komunitou a zplnomocněním. Je důležité, aby se zplnomocnění (v kontextu L'Arche) stalo diskutovaným a realizovaným tématem. (McDonald, Keys 2005) Zde vidíme, že paradox komunity a jeho negativní stránka budování komunity na úkor core members, úzce souvisí s výše zmíněnou koncepcí, kterou by se dalo předefinovat budování komunity na úkor zplnomocnění core members.

Je zřejmé, že nežijeme v ideálním světě. Tudiž nemůže existovat ani žádná ideální komunita. Vanier (Vanier 2016 b) si toho je vědom, když píše, že nemáme být překvapení, když se v L'Arche setkáme s napětím, pýchou, nedostatkem sdílení a akceptací druhého. Prosí všechny, kteří navštíví komunitu, o jistou shovívavost. Komunitu tvoří nedokonalí lidé, bojující se svými slabostmi. Žádná dokonalá L'Arche neexistuje. Jsme lidé, kteří bojují, doufají a rostou. (Vanier 2016 b: 102)

11.4 Možné návrhy změn

Co se týče dílčího cíle č.3: shrnutí výsledků analýzy dat do možného návrhu změn v komunitě L'Arche Kent, tento cíl vědomě nerozpracovávám detailněji. Během praxe a výzkumu jsem si uvědomila, že komunita v Kentu má natolik propracované metodiky, pokyny, směrnice, nařízení a další zásady (především co se týče poskytování služeb), že by nebylo adekvátní vypracovat návrh změn a nebrat v úvahu dosavadní nařízení.

V kapitole 8.3 Reflexe popsaného seznamu, jsem popsala a okomentovala seznam momentů, které odporují lidské důstojnosti. Tato reflexe může být také podnětem k určitým změnám. V této podkapitole bych chtěla zdůraznit ale jiný, podstatný aspekt, se kterým by se dalo dále pracovat. Zmíněným aspektem je vnímání identity komunity L'Arche jejími asistenty. A to konkrétně, do jaké míry souhlasí a ztotožňují se s principy a idejemi L'Arche, zda vůbec probíhá něco jako formace asistentů, (kde by asistenti byli zaškolení nejenom v rámci pomoci lidem s mentálním postižením, ale taktéž v tradici L'Arche a uvědoměním si toho, čím tato komunita je a v čem je jiná, než běžné sociální služby). Toto vnímání souvisí se samotným závazkem asistentů, ať už krátkodobým nebo dlouhodobým, s benefity, ale i újmami, které toto rozhodnutí sebou nesou. Další otázkou je, jak aktualizovat poslání L'Arche, aby vyhovovalo nárokům státu a přitom, stále zůstalo tím, čím má být. Což je podle Śmigiel a Szemplińska (2009) domov pro lidi s mentálním postižením a místem vztahů, zázemí, sounáležitostí, spojení, akceptace, bezpečí, podmínek pro růst a naplnění potřeby někam patřit.

Po tříměsíční zkušenosti v L'Arche Kent mám mnoho otázek, (k fungování L'Arche, zmíněnou formací, aktualizací, ale také k problematice vztahů, profesionality atd.), se kterými se pojí také možnosti změn. Především je to důraz na znalost komunity L'Arche a přístupu k lidem s mentálním postižením, který nabízí. Jestliže je L'Arche *místem navrácení důstojnosti lidem s mentálním postižením*, jak ji popisují autoři Śmigiel a Szemplińska (2009), což podle nich tvoří *srdce L'Arche*, je důležité znát tuto tematiku a výchozí myšlenky, které nabízí Jean Vanier.

Do diskuse jsem vybrala tři paradoxy, které se objevily ve výsledcích výzkumu. Jsem si vědoma, že v samotném výzkumu je mnoho dalších zajímavých faktů a dat, které jsem díky rozhovorům získala. Zdůraznila jsem tyto tři, protože byly výrazné a objevovaly

se právě v kontextu důstojnosti člověka s mentálním postižením. Také jsem navrhla možné změny, které by mohly ovlivnit přístup asistentů ke komunitě.

Předností této práce je především to, že byla realizovaná v Anglii, v komunitě založené roku 1981, to znamená v komunitě s více jak třicetiletou tradicí. Tento výzkum může být zdrojem inspirace pro sociální služby, pro lidi s mentálním postižením v českém prostředí, zejména komunity Benediktus a Villa Vallila (a do budoucna snad i další), které usilují o získání statusu L'Arche. Může sloužit jako informativní materiál a upozorňovat na problémy a napětí, se kterými se musí komunita L'Arche Kent vypořádat. Jsem si ale také vědoma odlišného kulturního kontextu, rozdílného sociálního systému a vývoje sociálních služeb v Británii a u nás. Každopádně je důležité zvýraznit téma, kterým se tato práce zabývala, a tím je **důstojnost člověka s mentálním postižením**, a ta není ohraničená kulturním kontextem, odlišným sociálním systémem ani jeho vývojem. Důstojnost je vždy stejná, ať jsme v Česku nebo v Británii. Důstojnost člověka by měla mít vždy výsostné postavení a nemělo by se na ni zapomínat.

Závěr

V této práci jsme se dozvěděli o důstojnosti člověka s mentálním postižením. Teoretická část pojednávala a vymezovala lidskou důstojnost, člověka s mentálním postižením z komunity L'Arche. Zásadním pojmem byla stejná důstojnost a společné lidství, jakožto výrazný prvek těchto komunit. V části praktické jsem uvedla informace o kvalitativním výzkumu a vylíčila postup, podle kterého jsem jednala v rámci mé praxe v komunitě L'Arche Kent, kde jsem tento výzkum realizovala.

Cílem výzkumu bylo napsat seznam momentů ze života komunity, které se týkají projevení či neprojevení lidské důstojnosti. Tento seznam měl sloužit jako podklad k polo-strukturovaným rozhovorům, v rámci kterých jsem zjišťovala, jakou představu mají asistenti o důstojnosti člověka s mentálním postižením a jak se tato problematika realizuje v L'Arche.

V rámci analyzování dat, tvoření kategorií a celkového pozdějšího souhrnu výsledků výzkumu mi vyvstaly tři zásadní témata, kterým jsem se věnovala v diskuzi. Jednalo se o tři paradoxy. Paradoxy týkající se vztahu, času a práce v komunitě, a také samotné komunity L'Arche. Na jednu stranu respondenti mluví o ideálech L'Arche, kterými jsou vztahy, přátelství, čas na sebe navzájem, celková tradice L'Arche jakožto komunity (sdílení života, bytí spolu), což odpovídá vizím Jeana Vaniera. Na druhou stranu ale, když je konfrontuji s výsledky mého pozorování a realitou, začnou se objevovat témata a kategorie, které jsou v protikladu s tím, o čem respondenti hovořili na začátku. Jsou to témata profesionálního vztahu a zmatku, který z něj vyplývá. Témata změn, které se dějí v L'Arche a jejich důsledků v projevení důstojnosti člověku s mentálním postižením. Jde rovněž o téma komunity a paradoxem toho, zda ji nebudujeme na úkor lidí s mentálním postižením, protože jejich přání jsou mnohdy odlišná od skutečnosti, kterou komunita nabízí.

Toto byla tři témata, která jsem ve své práci zdůraznila. Ve výsledcích výzkumu však uvádím mnohá další zajímavá fakta, která mohou být užitečná pro kohokoliv, kdo by si chtěl udělat základní představu o komunitě L'Arche, se zaměřením na komunitu v Kentu. Pro mě samotnou tato práce byla obohacující především v možnosti setkat se se zajímavými lidmi a prohlubovat téma, které je mi velmi blízké. Celkem vzato mě tvoření práce bavilo, protože jak píšu v úvodu, prohlubování tématu L'Arche pro mě znamená růst v lidství a objevování toho, že právě toto křehké a zranitelné, ale zároveň krásné a cenné lidství nás všechny spojuje.

Seznam literatury

Baláž, R. (2015). *Posilnění práv klientů může způsobovat bezmoc pracovníků*. Sociální práce / Sociální práce. roč. 15, č. 5. Asociace vzdělavatelů v sociální práci. Dostupné též z: <http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=3&clanek=825>

Dębska, U., Szemplińska, A. (2011). Alone or together? Positive aspects of mentally disabled persons residing in L'Arche communities. *Polish Journal of Applied Psychology* 9(1):759 Dostupné též z: http://www.bibliotekacyfrowa.pl/Content/38642/05_Urszula_Dębska_Anna_Szemplinska.pdf

Disman, M. (2002). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.

Etický kodex (neuveдено). *Etický kodex společnosti sociálních pracovníků ČR* [on-line]. Dostupné 11.3.2017 z: http://socialnipracovnici.cz/public/upload/image/eticky_kodex_ssper.pdf

Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu : jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.

Hlad'o, P. (2011). *Úvod do pedagogického výzkumu pro učitele středních škol*. Brno: Institut celoživotního vzdělávání, Mendelova univerzita v Brně.

IFSW (2014). *Global definition of social work* [on-line]. Dostupné 11.3.2017 z: <http://ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/>

Jan Pavel II. (1993). *Veritatis Splendor*. Praha: ZVON.

Jan Pavel II. (1995). *Evangelium Vitae*. Příloha týdeníku Matice cyrilometodějské „SVĚTLO“.

Jankovský, J. (2003). *Etika pro pomáhající profese*. Praha: TRITON.

Kateb, G. (2014). *Human Dignity*. Harvard: The Belknap Press of Harvard University Press.

- Katechismus katolické církve* (2001). Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Kompendium sociální nauky církve.* (2008). Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
- Krzywoń, K. (2017). *Důstojnost člověka s mentálním postižením: L Arche jako inspirace pro praxi sociálních služeb pro lidi s mentálním postižením v České Republice* (absolventská práce). Olomouc: CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olomouc.
- L'Arche (2015). *About L'Arche Kent* [on-line]. Dostupné 13.3.2017 z: <http://www.larche.org.uk/Sites/kent/pages/about-larche-kent>
- L'Arche (2017). *L'Arche in the world* [on-line]. Dostupné 11.3.2017 z: http://www.larche.org:8080/en_US/l-arche-in-the-world
- Lečbych, M. (2005 a). *O síle slova a mentálním postižení* [Online]. Dostupné 11.3. 2017 z: <http://martinlecbych.sweb.cz/publikace/O%20sile%20slova%20a%20mentalnim%20postizeni.pdf>
- Lečbych, M. (2005 b). *Klasifikace mentální retardace* [Online]. Dostupné 11.3. 2017 z: <http://martinlecbych.sweb.cz/publikace/O%20klasifikaci%20MR.pdf>
- Lečbych, M. (2005 c). *Modely mentální retardace* [Online]. Dostupné 11.3. 2017 z: <http://martinlecbych.sweb.cz/publikace/Modely%20mentalni%20retardace.pdf>
- Lenoir, F., (1993). *Nowe wspólnoty*. Warszawa: Wydawnictwo Księży Marianów.
- Ludzie najslabsi (2004). *Ludzie najslabsi i najbardziej potrzebujący w życiu społeczeństwa* [on-line]. Dostupné 11.3.2017 z: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/uposledzenie_05_012004.html
- Mátel, A., Blaha, L., Roman, T., Kovařová, M. (2012). *Etika sociálnej práce*. Bratislava: VŠ a ZaSP sv. Alžběty.
- McDonald K., Keys Ch., 2005., „*L'Arche: The Successes of Community, the Challenges of Empowerment in Faith-Centered Setting*“ *Journal od Religion, Disability and Health* 9 (4): 5-28. Dostupné též

z: http://bbi.syr.edu/assets/staff_bio_publications/McDonald_LArche_Successes_2005.pdf

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.

MKN (2014). *Mezinárodní klasifikace nemoci* [on-line]. Dostupné 11.3.2017 z: [file:///C:/Users/euronics1/Downloads/mkn-tabelarni-cast_1-4-2014%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/euronics1/Downloads/mkn-tabelarni-cast_1-4-2014%20(1).pdf)

Neale, J. (2008). *Research Methods for Health and Social Care*. London: Palgrave.

Nývtová, V. (2010). *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Praha: UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA.

Peck, S. (1995). *V jiném rytmu*. Olomouc: Votobia.

Przesłanie ojca świętego (2001). *Przesłanie ojca świętego z okazji 30-lecia powstania ruchu "Wiara i Światło"* [on-line]. Dostupné 24.3.2017 z: http://www.opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/przemowienia/wiaraswiatlo_02042001.html

Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing.

Satirová, V., Banmen, J., Greberová, J., Gomoriová, M. (2005). *Model růstu Za hranice rodinné terapie*. Brno: Cesta.

Strauss, A., L., Corbin, J. M. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Boskovice: Albert.

Šrajter, J. (2006). *Lidská důstojnost a sociální práce*. Sociální práce / Sociální práca. roč. 6, č. 2, s 109-113. Asociace vzdělavatelů v sociální práci.

Švarcová, I. (2000). *Mentální retardace*. Praha: Portál.

Topinka, D. (2013). *Metody a techniky výzkumu v sociální práci*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouc.

Vanier, J. (1995). *An Ark for the poor*. Toronto: Novalis.

Vanier, J. (1997 a). *Our journey home*. Edinburg: Hewer Text Composition Services.

Vanier, J. (1997 b). *Rodí se nová naděje*. Praha: ZVON.

Vanier, J. (2001). *Som s tebou*. Bratislava: LÚČ.

Vanier, J. (2004). *Cesta k lidství*. Praha: Portál.

Vanier, J. (2005). *Škandál služby*. Bratislava: Redemptoristi - Slovo medzi nami.

Vanier, J. (2009). *Jako muže a ženu je stvořil*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.

Vanier, J. (2016 a). *Otázky na kterých v životě záleží*. Brno: Cesta.

Vanier, J. (2013). *The heart of L'Arche*. Toronto: Novalis Publishing.

Vanier, J. (2016 b). *Krása lidskosti*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.

Vanier, J., Kristeva, J. (2012). *(Bez)sens slabości*. Poznań: W drodze.

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf [cit. 11. 3. 2017]

Biblické úryvky z: Bible Písmo svaté Starého a Nového zákona (2008) Praha: Česká biblická společnost.

Seznam zkratek

Seznam zkratek církevních dokumentů

EV – Evangelium Vitae, encyklika Jana Pavla II.

KKC – Katechismus katolické církve

KSNC – Kompendium sociální nauky církve

VS – Veritatis Splendor, O základech morálního učení Církve, encyklika Jana Pavla II.

Seznam biblických zkratek

F(p) – Filipským

Gn – První kniha Mojžíšova (Genesis)

J – Jan

1 K – První list Korintským

Mk – Marek

Mt – Matouš

Seznam příloh

Příloha č. 1: Seznam otázek k rozhovorům

Příloha č. 2: Seznam otázek ke konkluzivní části rozhovorů

Příloha č. 3: Přepis části rozhovorů

Obrázek 1: Analýza

Přílohy

Příloha č. 1: Seznam otázek k rozhovorům

L´Arche/ práce/ život/ komunita

Jak dlouho zde pracuješ?

Proč ses rozhodl pracovat zde?

Co pro Tebe znamená práce v L´Arche?

Jaké vidíš výhody a nevýhody práce v L´Arche?

Co je na L´Arche jiné, než v jiných care home?

Co dělá L´Arche L´Arche?

Jak bys popsal/a práci v L´Arche?

Znáš základní myšlenky, ideje L´Arche?

Jak se tady tyto myšlenky realizují?

L´Arche se prezentuje jako komunita, o čem to podle Tebe je?

Core members

Co se Ti vybaví, první myšlenka, když řeknu core members?

Jak bys definoval Tvůj vztah s core members?

Jak tento vztah ovlivňuje Tebe?

Představ si, že máš celý den strávit s core member, co byste dělali?

Momenty pro důstojnost

Kdo je pro Tebe člověk s MP?

Co je podle Tebe důstojnost?

Co podle Tebe podporuje důstojnost člověka?

Jak se toto realizuje v L´Arche?

Jak asistenti projevují/mohli by projevovat důstojnost vůči lidem s MP?

Momenty proti důstojnosti

Co zasahuje proti vizím Jeana Vaniera?

Co odporuje důstojnosti člověka s MP?

Kdybys mohl, co bys rád změnil?

Na kolik je L´Arche závislá na státu?

S jakými problémy se L´Arche potýkala a potýká a jak toto ovlivňuje její fungování?

Jak podle Tebe předpisy a právní normy ovlivňují fungování L´Arche?

Co myslíš, na kolik chrání a na kolik blokuje a jsou v tenzi vůči ideám L´Arche?

L´Arche by měla být domovem, přesto je zde mnoho věcí, které bych doma/v rodině nikdy nedělala (hygienické normy, obsese úklidem, non-stop práce v rukavicích, oddělení core members a asistentů), nakolik je to nutné?

Příloha č. 2: Seznam otázek ke konkluzivní části rozhovorů

Část konkluzivní

Chování podporující důstojnost

Postoj asistentů: jsem zde, protože je to pro mě potěšení

Mám čas pro tebe, jsem zde pro tebe

Potřebuješ mou podporu, ale i já potřebuji tvou přítomnost

Jsme na jedné lodi, nikdo není výše, nikdo níže

Snažíme se budovat komunitu, sdílíme jeden dům, snažíme se být něco na způsob rodiny

Sebe určení core members, jestli chceš zde zůstat, můžeš, ty si vyber, co chceš, jestli se chceš dívat na televizi, můžeš. Respektuji tvé rozhodnutí.

Možnost běžného života

Slavíme hodnotu každého člověka

Dáváme důstojnost přes práci

Chování odporující důstojnosti

Jednání s core members jako s dětmi

Občas L'Arche je více jako dům s pečovatelskou službou, nežli komunita (asistent je zde jenom po dobu své služby, potom již „nemůže“ pracovat)

Nošení rukavic (co je důležitější, hygiena, nebo člověk?)

Chápu nošení pro přímou péči, ale je opravdu nezbytné žádat core members o nošení rukavic při prostírání stolu?

Oddělení mezi asistenty a core members

Žádost o druhou pračku, z hygienických důvodů

Nejsme zde abychom dělali věci pro core members, ale s nimi, opravdu? Asistenti jsou unavení, aby ještě vařili s core members.

Interview with R 5

K: How long are you working in L'Arche? And what was your first work position?

R5: I am in L'Arche from 1996 but in France. And I worked as an assistant for 4 months, then I was a house leader for one year and then I moved here to the UK. I worked as a live-out assistant because I got married in France and then we came here. So I was working as a live-out assistant in R. for about 7 years. After that I was working as a workshop assistant I think for 4 years. Then I worked in supported living for 2 years and then I was an Acting leader in F. for 6 months and then I was house leader of manager of R. for 2 years. So altogether it is 18 years in L'Arche in England and 1 year and a half in France.

K: How long you are not working in L'Arche?

R5: I still belong to L'Arche (I feel part of LA), I am just not working. I stopped at the end of June 2015

K: Why did you decide to work in L'Arche?

R5: My younger sister was in L'Arche, and each time I visited her I was very touched. I little bit scared but it was something what touched me inside and then I had quiet a serious breakdown. I was a teacher and I had depression, but during my depression I found God again. I mean I was catholic but I did not have a very strong relationship with God, but then something happened and I felt like I have found God again. And when I was recovering a friend of mine gave a book about L'Arche. I liked the community and joined a Bible group and we went to spiritual centre for weekend and I met one lady from L'Arche. It was like meeting this one, meeting that one. I was longing to get to know God better and more spirituality for my life. And I needed healing and L'Arche looked like a nice place. So I wrote to a community and explained I feel a little bit fragile and if they could give me a chance or something. So I visited L'Arche, I was suppose to spend there 3 months and then start working as a teacher again, but they asked me to stay longer and then I met my husband and I am still in L'Arche (laught).

K: What does working here mean to you?

R5: (přemyšlí) I like the fact that it is work but not just work. Because it is doing something genuine and true. It is a place where you can be yourself, you can be true to your beliefs and yourself. This is place where you can say that I'm not well.. And in L'Arche, there are amazing things happening, later I realized that this is just little things. The relationships with people with learning disabilities is very, very special. They love you without condition. For me it is a place of grow and healing. And I like that we share everything together as much as possible.

K: What do you see as the pros and cons in working here?

R5: I think the best is, that we can be genuine, you feel listened to and cared for and loved. So it is a very lovely place to work I think the cons could be stress, It is very demanding to work here. It is 80 % about the relationships with people and managing the relationships everyday. So its very demanding. And there is always more work to do. And even if you get the opportunity to reflect, to care for yourself there is the other side of it, a lot of demand. I don't think that this is from community, but from social services. In England is a lot of demand. We need to prove everything and record everything and we are asked a lot to do more but not given more money to employ people to do it. You can get burnout very quickly and stressed. Not many people who can keep this pressure for a long time. What is the shame a little bit, but...Comparing with France (my sister works in France and we talk about it) there is much less recording and things to do. There is more celebrations, retreats, visits to other houses, they have more energy – for me this is meaningful but you know...The negative side of LA in UK - we are doing a lot more paper work, and do not have enough time/energy to do other things that for me are more meaningful. But you know, when I came here I found it really hard, then I realized I cannot change it so I can live with it. But it is the negative side of L'Arche in UK. All this paper work and recording it brings a fear, that social services will come and check if everything is done. We are always in fear and it is not nice. I wish we could live without this big pressure. It does not stop us from doing all those nice things, laughing and celebrating and doing nice things but it is a lot of pressure.

K: What according to you, makes L'Arche like L'Arche? (11:11)

R5: I think it is the quality of relationships. I think really.. You notice when someone dies, I am very impressed how many people come. (e.g. when Y. died – she was here for 40 years) People come from Holland, India, people from all around the world, people who knew the person. It proves the meaning of a very special relationship. Maybe it is the fact that we share the same house for a while. I think when you share the same house you build different relationships. It is the way we celebrate people.

When I got married in L'Arche in France, we wanted to invite people to our house; we had few people who did not understand why there were so many people with learning disabilities. Someone said to me, that she was working as a social worker and that she would never think of inviting people from work. **I think it is about the way we look at them. To show, that we are interested in them and see a gift in each person.**

I think that we are good in building very special relationships and long time friendships.

I remember going with M. to McDonald, and somebody came to us and asked “Is she your Mum? I think the way we were having such a nice time together made them think that we are related.

Or once I went with D. to buy a new rug. And the lady was having us in the dressing room. And she asked who I was, because she could not believe that we are so close. And I said she is my friend, I work with her and tried to explain. And she said “Wow, it is amazing.”

Sometimes when we go to the restaurant with L'Arche some people ask "Who are you? Who are those people who are having such a good time together"?

When Y. was dying, we had some people from hospice who came to help us in the end. In last few days, when we needed lots of help. They were amazed, they asked questions, you know. "Who are you? What are you doing?" Because they noticed that she is not just the one we are looking after, she is much more important to us. So that is what makes L'Arche special. Most of the time the relationships stop at the door but here it is more than that. Maybe because we come and we look for something in what can people give to us. I mean like me, I was looking for healing and I got it and I am grateful. When P. comes for meal in my house and we are having a lovely time or when we come for a meal. 90% times at the door we say what a lovely time we had. Always is very nice to come to Rainbow.

SPIRITUALITA
 V LA
 ↓
 Práche
 ↓
 JINI
 a IBI
 ÚČIT SE
 ↓
 Francie
 ↓
 Splení
 OSLOVA
 ALE
 ↓
 TED
 -vice-
 asistent
 regulaci
 ROTA
 ↓
 TED
 -umíme
 MEPE NASHOCHAT
 DAVAT VOLBU
 KOMUNIKACE
 EIVOT OM JI KESTI
 RS
 ↳ miže být těžké
 pro chl. s
 s takle lidmi.

going to live with. But here, you have to make an effort and sometimes it is amazing what you can achieve with people. You know it is possible to love almost everybody (laughs). You know, without limitation. And I remember, once I had a big problem with an assistant, a person who was my accompany. To think that God loves him so much, it was like "Oh, I hate him, but God loves him!" and so if God loves him, there must be something to look for. It is no spirituality like blablabla and intellectual thinking. I think Jesus wants us to find happiness, to learn how to love, to forgive this is a place where we can live it. Here, it is a practical spirituality not intellectual, I think.

MIKOVAT
 DRUHE
 ↳ nepři- ja-
 nenaridi
 ale Bít
 MIKUSE

realita v LA
 Rist
 učit se
 VYŽVAT

Growth. I think because we are challenged a lot. It is very intense place, because you are always with people who are different from you, so you are challenged. You are loved and challenged. So I think love makes you grow... and joy. What is challenging, you learn things about yourself, what you like, what you do not like. It is a good place to discover your strength and weakness and try to learn from it. There is accompaniment there is formation. (no formation like health and safety...:D) L'Arche training you know (laughs). Every year there is an opportunity to learn about yourself and you know.

↳ ochabovat se silem a slabě sradky

Community. This is very difficult. I don't know. I think the main problem in England is, there is too many assistants for me. Because when I was in L'Arche France we had for example 7 core members and 3 assistants or 4. I remember when I go back to France im still... And when there is not that many assistants the core members have to do more. And also, there is not that much regulations, you can do something without recording. I am always impressed that we are more involved, you know: serving, cleaning the table etc. because there is not enough assistants. We cannot do everything for them. For me a community is a place where you feel you really belong even though it can be difficult sometimes and you want to give and get support. I think it is nice feeling of belonging to a group. We need to meet each other as well, You have to have a history together, share and celebrate and because we were very far apart because the main house was in a village quite far away (and little bit..we close that house). But since more people moved to Canterbury, it is a bit easier. Still its bit faraway with Cana house. I think we could do a bit better but it is because we are all too stressed and busy, we are so overworked. There is not much space, energy and time to do things after. In a past we had much less work to do it was easier.

↳ meni čas.. energie ..

K: Could you compare how was L'Arche in the beginning in the UK and how it changed since then? (28:40)

H: We have much more assistants now, much more regulations(now). When I came, it was just the beginning of ROTA, before we did not have ROTA (29min), so in France in the morning we were just chatting "you do that, I do this." and everybody was resting in the afternoon because everybody was going to the workshop in the morning. I think there is a lot of things that improved. I think we better listen to people with learning disabilities more and better, we give them more choice. Communication is better. The whole communication with assistants is better(before if something happen we cannot recorded this, so no one know about it..). I think life of core members is better in some ways because there is more flexibility and there is more choice but I think sometimes is harder for them to live in one house with so many assistants,

Francie

Komunita
 misto kelle
 PATELM

Obrázek 1: Analýza