

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Jiří Královec

Advokacie a sociální práce v pediatrickém zdravotníctví

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Agieszka Zogata Kusz, Ph.D.

2018

„Prohlašuji, že jsem práci vypracoval samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedl v seznamu literatury.“

V Malejovicích 29. 3. 2018

.....

Jiří Královec

OBSAH

| | |
|---|----|
| ÚVOD | 5 |
| STRUKTURA PRÁCE | 5 |
| 1. ADVOKACIE V SOCIÁLNÍ PRÁCI A JEJÍ VYMEZENÍ | 7 |
| 1.1. Právní advokacie (legal advocacy) | 7 |
| 1.2. Advokacie v sociální práci | 8 |
| 1.3. Multidimenzionální koncept advokacie | 9 |
| 1.3.1. Účel (Purpose) | 10 |
| 1.3.2. Perspektiva (Perspective) | 10 |
| 1.3.3. Zaměření (Focus) | 11 |
| 1.3.4 Šíře záběru (Scope) | 11 |
| 1. 4. Další přístupy k advokacii v sociální práci | 11 |
| 1. 5. Oblast lidských práv | 13 |
| 2. SOCIÁLNÍ PRÁCE A JEJÍ (SEBE)VYMEZENÍ | 14 |
| 2.1. Vybrané sebedefinice sociální práce | 15 |
| 2.2. Revize překladu jedné z definic a její reinterpretace | 15 |
| 3. SPECIFIKA ZDRAVOTNICKÉHO POSTŘEDÍ Z HLEDISKA SOCIÁLNÍ PRÁCE | 17 |
| 3.1. Uplatnění sociálního pracovníka ve zdravotnické instituci | 18 |
| 3.2 Specifika pediatrického zdravotnictví z hlediska autority a mocenských vztahů | 19 |
| 4. NADAČNÍ FOND KLÍČEK- GENEZE A CHARAKTERISTIKA PŮSOBENÍ | 22 |
| 4.1. Kazuistiky ilustrující konkrétní formy advokační činnosti | 25 |
| ZÁVĚR | 30 |
| EPILOG | 32 |
| SEZNAM LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ | 33 |

ÚVOD

Tato bakalářská práce si klade za cíl zjistit – na příkladu případové studie práce konkrétní neziskové organizace, Nadačního fondu Klíček –, jaké jsou formy, možnosti a bariéry využívání advokacie v oblasti pediatrického zdravotnictví.

Výchozím bodem, ale do značné míry i hlavním obsahem práce, je vymezení pojmů a charakteristika teritorií, jež označují. Věnuji se tedy jednak samotnému pojmu advokacie v sociální práci, jeho vývoji, proměnám a variantám, jednak specifickým sociální práce ve zdravotnickém prostředí zaměřeném na děti, a konečně také prostoru, do nějž vstupuje nezisková organizace, chce-li hájit zájmy nemocných dětí a jejich rodin a poskytovat jim cílenou podporu.

Praktická část práce se na příkladu vybraných kazuistik opírá o působení Nadačního fondu Klíček – kazuistiky jsou nástrojem umožňujícím propojit teoretická východiska s reálnou praxí a analyzovat limity i perspektivy, které výslednou podobu takto orientované advokacie utvářejí. Na vytčený problém je přitom možné nahlédnout ze specifického úhlu: Nadační fond Klíček je organizací, která vznikla v reakci na konfrontaci zvyklostí a požadavků jedince (pacienta, klienta, jeho rodiny) se zvyklostmi a požadavky instituce (systému), a sama se součástí systému nikdy nestala. Díky tomu lze do výsledného obrazu zahrnout i rozměr sociální práce provozované vně tradičních oborových struktur, včetně analýzy pozitiv a negativ takového funkčního modelu.

STRUKTURA PRÁCE

Téma této práce je určováno průnikem tří tematických oblastí, jejichž definiční vymezení ovšem tradičně postrádá pevné kontury.

První oblast reprezentuje samotný termín **advokacie** (*advocacy*), který na poli sociální práce nabývá různých forem a podob, aniž je současně zcela odetnut od svého původního právníckého předobrazu; co nejpřesnější popsání a uchopení termínu "(social work) advocacy" – jeho významového pole a realizačního rámce – je základním předpokladem smysluplnosti této bakalářské práce.

Druhá oblast, která konkrétní obsah termínu "advocacy" zásadním způsobem definičně modifikuje, je oblast **sociální práce** (*social work*). Sociální práce je jako disciplína specifická svou nejednoznačnou a obtížně uchopitelnou sebereflexí. Svůj obraz o sobě kontinuálně mění, jeho kontury se rozpouští v rozmanitosti přístupů, paradigmat a akcentů; oboru sociální práce tak nelze porozumět prostřednictvím jedné univerzálně přijímané definice, ale lze jej nahlédnout jen v mnohosti existujících a stále vznikajících definic a sebedefinic, jež se, každá jednotlivě, více či méně blíží svému cíli, ale žádná jej zcela nezasahuje. Z hlediska této bakalářské práce je tak

důležité především stanovit hranici (nikoli v podobě ostré dělicí linie, ale spíše ve formě přechodového pásma), jejímž překročením se advokacie/advocacy ocitá mimo kontext námi zvoleného tématu.

A konečně třetí oblastí, již bude pro účely této práce nutno blíže charakterizovat a vymežit, je oblast zdravotnictví, a zejména pak **pediatrického zdravotnictví**. Předmětem našeho zájmu ovšem nebude medicínský ani ošetrovatelský obsah zdravotnického průmyslu a zdravotních služeb; k pediatrickému zdravotnictví zde budeme přistupovat ze dvou zcela jiných úhlů: jednak je budeme posuzovat z hlediska možného uplatnění sociálního pracovníka v rámci zdravotnické instituce, jednak je budeme interpretovat prostřednictvím rolí a vztahů, nahlížených perspektivou moci, autority a vlivu – právě tento aspekt totiž dává zdravotnictví obecně, a zvláště tomu pediatrickému, zcela specifickou povahu, a pro uplatňování advocacy vytváří specifické podmínky, možnosti a prostor.

Praktickým sklenutím teoretických východisek bude ve druhé části bakalářské práce několik ilustrativních kazuistik z práce Nadačního fondu Klíček, neziskové organizace, která více než 27 let nabízí praktickou podporu rodinám s hospitalizovanými a vážně nemocnými dětmi. Na těchto kazuistikách ukážeme, jaké má advokacie v tuzemském prostředí možnosti, jakých může nabývat forem a na jaké naráží bariéry.

Zatímco první, teoreticky orientovaná část práce je založena na práci s odbornými zdroji a jejich interpretativní kompilaci, část druhá je opřena o rozsáhlý fundament přímé práce s klienty, laickou i odbornou veřejností, zdravotnickými institucemi a orgány státní správy. Jako spoluzakladatel a pracovník popisované organizace jsem se na všech aktivitách bezprostředně podílel; pro účel bakalářské práce by nicméně sotva postačovaly pouhé vzpomínky. Zdrojově se proto opírám o existující písemné, zvukové i obrazové záznamy, rozhovory, učební texty, interní i veřejné publikace a další autentické materiály, které během více než čtvrtstoletého působení Nadačního fondu Klíček vznikly. Rozsah shromážděného materiálu zároveň výrazně přesahuje záběr bakalářské práce – pro potřeby tohoto textu tak pracuji s úzkým výběrem, jehož výpovědní hodnota je ovšem bez zakotvení do širšího kontextu v některých ohledech limitovaná.

1. ADVOKACIE V SOCIÁLNÍ PRÁCI A JEJÍ VYMEZENÍ

Výstižně definovat a podchytit advokacii v sociální práci není snadné. Tom Wilks, autor monografie *Advocacy and Social Work Practice* (Advokacie v praxi sociální práce), s lehkou nadsázkou tvrdí, že koncept advokacie „je tak trochu jako kluzká ryba“ (slippery fish) (Wilks, 2012, s. 33).

Wilkssem naznačená neuchopitelnost má svůj původ jednak v rozmanitosti advokačních forem, jednak v různosti hodnotících kritérií.

1.1 Právní advokacie

Předobrazem advokacie v sociální práci je advokacie vykonávaná jako forma právní praxe, což je ostatně zřejmé už z přejímané terminologie: „Pojem „advokát“ pochází z latinského „advocatus“ čili „přivolaný“. Ve starém Římě se tohoto výrazu užívalo pro označení přítele znalého práva či právního zástupce“. (Balík, 2000, s. 7).

Právní advokacie (*legal advocacy*) je charakterizována několika důležitými aspekty, jejichž prostřednictvím a na jejichž pozadí můžeme následně nahlížet i jednotlivé formy advokacie v sociální práci a uvědomovat si, čím jsou specifické.

Wilks (2012, ss. 34-35) v klasické právní advokacii rozeznává pět určujících rysů:

Smluvní a finanční charakter vztahu mezi advokátem a klientem

(Contractual or financial basis to the relationship)

Advokátova služba je poskytována za úplatu a je u ní definován pevný rámec – obsahový i časový.

Odbornost a kvalifikace

(Expertise)

Klient od advokáta očekává odpovídající úroveň odborných znalostí a kvalifikaci, jež jej opravňuje k výkonu profese.

Schopnost zprostředkovat přístup k systému, který pro klienta představuje naději na uspokojení jeho nároku

(Access to systems of redress)

Služba advokáta umožňuje přístup i do struktur, jež jsou samotnému klientovi uzavřeny, ale bez nichž zároveň není schopen dosáhnout svého cíle. Projednání případu je u některých soudů výslovně podmíněno profesionálním právním zastupováním – v České republice se to týká například Nejvyššího správního soudu (s výjimkou volebních stížností) a Ústavního soudu.

Kontext sporu

(Adversarial context)

Zúčastněné strany jsou v přiznaném konfliktu, jejich zájmy v projednávaném případě jsou navzájem antagonistické.

Mocenský aspekt

(Power)

Mezi advokátem a klientem existuje vlivová či mocenská asymetrie (power differential), která je opřena o vztahový archetyp odborník vs. laik.

1.2 Advokacie v sociální práci

Advokacie v sociální práci je, jak zmíněno v úvodu této kapitoly, definována volněji než advokacie právní, a výkon většiny jejích forem není podmíněn splněním žádných omezujících formálních podmínek. Oxfordský slovník sociální práce a sociální péče editorů Johna Harrise a Vicky Whiteové definuje advokacii jako

„Proces nabízející druhým pomoc a podporu při vyjadřování jejich vůle, nebo vystupování jejich jménem v situaci, kdy je pro ně obtížné nebo nemožné, aby svou vůli vyjádřili sami.“ (Harris, Whiteová, 2018, s. 9).

Jako příklady témat, k nimž se advokacie v sociální práci může vztahovat, uvádějí autoři například „přístup k informacím či službám, účast na rozhodování, vyjadřování či reprezentování názorů a stanovisek, hájení zájmů, prosazování práv, svobodnou volbu mezi alternativami či dodržování předepsaných postupů“.

Advokát nemá být ve střetu zájmů a zájem klienta má zastupovat tak, jako by šlo o jeho vlastní zájem. (Harris, Whiteová, 2018, s. 9).

Autoři uvádějí šest základních forem advokacie v sociální práci:

Sebezastupování

(self-advocacy)

Proces, kdy uživatelé služeb vystupují sami za sebe a reprezentují své vlastní zájmy.

Advokacie na základě sdíleného údělu

(peer-advocacy)

Je poskytována osobami, které čelily nebo čelí podobným problémům, jako klient, jehož zájmy hájí.

Kolektivní advokacie

(group-advocacy)

Sdružuje jednotlivce, kteří mají společný problém nebo zájem, a umožňuje jim postupovat společně.

Občanská advokacie,

(citizen advocacy)

Má zpravidla formu dlouhodobého individuálního (one-to-one) pracovního partnerství mezi odborně vyškoleným laikem (občanem) a jemu přiděleným uživatelem; tato forma advokacie je vždy vykonávána bezplatně.

Profesionální advokacie

(professional advocacy)

Služba je poskytována speciálně vyškoleným pracovníkem, který je za její výkon placen.

Právní advokacie, Právnícká advokacie

(legal advocacy)

V kontextu sociální práce jde o situaci, kdy je v zájmu klienta do případu přizván a zapojen poskytovatel právních služeb.

1.3 Multidimenzionální koncept advokacie

Způsob, jakým v sociální práci rozumíme pojmu advokacie, je založen na celé řadě samostatných forem, které však mají společné prvky a mezi nimiž existuje vzájemný vztah. (Wilks, 2012, s. 33).

Wilks proto přichází s konceptem, který společné prvky různých advokačních forem identifikuje a vytváří z nich zajímavý analyticko-interpretací nástroj: v advokacii rozeznává čtyři základní dimenze či parametry, přičemž s každým z nich je spojeno pomyslné kontinuum hodnot, jichž tento parametr může nabýt.

Hodnotíme-li například dimenzi účelu nějaké konkrétní formy advokacie, pohybujeme se na škále vymezené na jedné straně kompletním zastupováním klienta (advokát sám verbalizuje klientovy názory, mluví za něj), a na druhé straně snahou uschopnit klienta k sebeobhajobě (pomoci mu, aby byl v budoucnu své názory schopen vyjadřovat a prosazovat sám a vybavit jej dovednostmi, které mu to umožní).

Ony čtyři parametry, které advokacii jako aktivitu popisují – a podle toho, jakých nabývají hodnot, také charakterizují její jednotlivé formy – jsou: *účel (purpose)*, *perspektiva (perspective)*, *zaměření (focus)* a *šíře záběru (scope)*.

1.3.1 Účel (*Purpose*)

Jak jsme již zmínili výše, při hodnocení účelu konkrétní formy advokacie se soustředujeme na to, do jaké míry jde v daném případě o přímé zastupování, o ono „mluvení za klienta“, o zástupcem zprostředkované vyjádření klientova názoru či vůle, a do jaké míry je cílem celého procesu klientovi pomoci, aby se naučil brát sám za sebe.

Tato distinkce se v podstatě kryje s hlediskem posuzujícím míru pasivity vs. aktivity samotného klienta, kterou do advokacie v sociální práci vnesl například David Hodgson ve své stati o sebadvokacii mladých dospělých s poruchami učení (Hodgson, 1995).

Přímé zastoupení bývá zpravidla efektivnější a méně časově i organizačně náročné, uschopnění klienta k sebezastupování zase pozitivně ovlivňuje klientovo sociální fungování a dává mu větší kontrolu nad vlastním životem i nad prostředím, v němž žije.

Jako příklad dobře ilustrující oba přístupy Wilks uvádí hypotetickou situaci v pečovatelském zařízení, kde mají klienti přístup k nápojům pouze v době, kdy se podává jídlo.

Cílem strategie spočívající v přímém zastupování klienta bude upozornit vedení domova na tento nedostatek a zjednat nápravu, aniž se sám klient na tomto procesu nějak podílí. Je přitom jedno, jakou bude mít intervence podobu – zda osobní či písemnou, zda klient, z jehož popudu k intervenci dochází, bude či nebude v kontaktu s vedením zmíněn.

Alternativní strategie může mít například formu asistované svépomocné skupiny (fóra), kde se uživatelé služeb navzájem povzbudí a budou hledat způsob, jak dát svému hlasu zaznít – společně třeba svůj požadavek sepíší a přednesou nebo postoupí jej vedení příslušného zařízení. V nemocnici je například možné zaangażovat – nebo vytvořit – „pacientskou radu“, která bude komunikovat s managementem příslušného oddělení či celého zdravotnického zařízení. (Wilks, 2012, s. 38)

1.3.2 Perspektiva (*Perspective*)

Tam, kde Wilks ve svém konceptu multidimenzionálního pohledu na advokacii hovoří o perspektivě, má na mysli perspektivu, z níž je příslušný případ prezentován. Pracovník figurující v roli advokáta může buď – tak, jako typicky advokát u soudu – předestřít takovou verzi situace, která má v následném projednání největší naději na úspěch, nebo může situaci představit objektivněji a z perspektivy klienta. V prvním případě je důležité dosáhnout nějakého konkrétního cíle, přesvědčit – toho lze dosáhnout například zdůrazněním některých aspektů reality, a naopak potlačením aspektů jiných. (Wilks, 2012, s. 39) V opozici k tomuto přístupu je pak snaha o zaujetí takové perspektivy, která se pokusí eliminovat účelově motivovaná zkreslení.

1.3.3 Zaměření (*Focus*)

Dimenze označovaná jako zaměření (*focus*) rozlišuje mezi dvěma typy úkolů, jež příslušná forma advokacie plní. Jeden typ označuje jako **instrumentální** (*instrumental task*), ten je zacílen na vyřešení nějakého konkrétního vymezeného problému, druhý typ označuje jako **expresivní** (*expressive task*), a vztahuje jej k rovině komunikace s klientem a k oblasti emoční podpory klienta. Příkladem instrumentálního úkolu advokacie tak může být advokační pomoc (zastupování, odborné vedení) směřující k vyřešení nevyhovující bytové situace, právního problému, nároku na dávky atp., zatímco expresivní úkol je naplněn poskytováním emoční podpory a opory, navázáním empatického a uklidňujícího vztahu s klientem.

Některé formy advokacie v sociální práci naplňují oba úkoly zároveň. Wilks (2012, s. 40) v této souvislosti jmenovitě zmiňuje **občanskou advokacii** (*citizen advocacy* – viz výše), kde je podle něj poskytování praktické pomoci neoddělitelně spjata s vytvořením osobního vztahu mezi klientem a poskytovatelem pomoci, a zároveň upozorňuje, že mezi sociálními pracovníky se v současnosti vede spor o to, zda a do jaké míry by advokacie vůbec měla jako zdroj emoční podpory fungovat. (Wilks, 2012, s. 40)

Jako většina diskusí v oblasti sociální práce ovšem ani tato debata nemůže vést k jednoznačnému závěru; Wilks upozorňuje, že jakkoli existují přesvědčivé důkazy o tom, že advokacie dosahuje nejlepších praktických výsledků tehdy, soustředí-li se na úzký a přesně vymezený konkrétní problém, nikdy nemůže být zcela úspěšná, pokud mezi advokátem a klientem nevznikne konstruktivní a na důvěře založený vztah. (Wilks, 2012, s. 40)

1.3.4 Šíře záběru (*Scope*)

Poslední dimenzí použitou ve Wilksově multidisciplinárním modelu je šíře záběru (*scope*) jednotlivých forem advokacie. Parametr „šíře záběru“ vypovídá o tom, zda se příslušná advokační forma soustřeďuje na potřeby jednotlivce, nebo zda se dotýká témat relevantních pro širší skupinu klientů. Wilks (2012, s. 41) zároveň upozorňuje, že u většiny advokačních služeb není šíře záběru principiálně omezena pouze na jednu z možností.

1.4 Další přístupy k advokacii v sociální práci

Advokacii v sociální práci lze samozřejmě nahlížet z různých perspektiv, podle toho, který konkrétní aspekt považujeme za důležitý.

V praxi se tedy lze setkat například také s dělením na advokacii **formální** (spjatou s ustálenými pravidly a postupy) a advokacii **spontánní**, kdy některý aspekt poskytované pomoci či služby vývojem situace nabude advokačního charakteru. (Vaudrey, 2018, ústní sdělení).

Již jsme se také zmínili o Davidu Hogsonovi, pro nějž je dělicím kritériem **aktivita** či **pasivita** příjemce advokačních služeb. (Hogson, 1995).

Martin Davies (dle Bateman, 2017, s. 346) ve své klasické učebnici sociální práce z roku 1994 rozeznává dvě formy advokacie – advokacii **individuální** (*personal advocacy*) a advokacii **strukturální** (*structural advocacy*). Individuální advokacie se podle něj soustřeďuje na potřeby jednotlivce, strukturální advokacie pak na zájem skupiny či komunity. Jde tedy vlastně o redukci advokacie na dimenzi, kterou Wilks (2012) o necelé dvě desítky let později ve svém modelu označil jako „šíří záběru“ (scope) a kterou zmiňujeme výše.

Setkat se můžeme také s dichotomickým rozlišováním – podpořeným anglosaskou zálibou v aliteraci – mezi **case advocacy** a **cause advocacy** (McIntosh, nedatováno). Zatímco *case advocacy* označuje advokační aktivitu soustředěnou na konkrétní případ a typicky tedy představuje aktivity probíhající na mikroúrovni, *cause advocacy* sleduje prosazení nějakého většího cíle, zájmu, který má význam pro rozsáhlejší vzorek populace; odehrává se na makroúrovni. Alternativním termínem je *campaigning*, případně, s přesahem do právníkové advokacie, *class advocacy* (v právním světě termín *class action* označuje hromadnou žalobu).

Dalším možným dílčím kritériem, jež – patrně i pro svou subtilnost – zatím v odborné literatuře není výrazněji reflektováno, je kritérium mravního **étosu** (Vaudrey, ústní sdělení, 2018). Toto dělení si dovolím rozvést podrobněji.

Pohled na advokacii v sociální práci (a ovšem někdy i na samu sociální práci) někdy v diskursu oboru bývá inherentně „romantizován“; sociální pracovník, nenechá-li se spoutat rolí pouhého úředníka, se stává bojovníkem za spravedlnost, za práva slabých a znevýhodňovaných. Radka Janebová a její kolegyně ve své stati o dilematech sociálních pracovníků (Janebová, Hudečková, Zapadlová, Musilová, 2013), spojují advokacii především s hájením práv klienta a podrobně si všímají situací, kdy dochází ke střetu mezi úkolem, jímž je sociální pracovník svým zaměstnavatelem pověřen, a právem či oprávněným zájmem klienta (nebo tím, co sociální pracovník jako právo či oprávněný zájem klienta vnímá).

K podobným střetům často dochází i tehdy, kdy je vykonavatelem sociální práce subjekt (zpravidla nějaká forma neziskové organizace), který vznikl za účelem pomoci určité cílové skupině a jehož práce je charakterizována humanistickým étosem – nejčastější oblastí střetu je situace, kdy tento subjekt v rámci spolupráce s orgány státní správy či samosprávy plní nějaké konkrétní zadání (například v rámci projektu či pověření), ale mezi oběma zúčastněnými, tj. mezi vykonavatelem a zadavatelem, ve skutečnosti nepanuje ideová shoda (rozdíl v motivaci, cílech) nebo jsou způsobem své práce a organizace navzájem nekompatibilní.

Ve všech podobných případech je pnutí – a zvýšená potřeba advokacie – vyvolána snahou o spravedlnost, potřebou bránit hodnoty a principy nebo se zastat klienta či klientů, jemuž je upíráno právo, nárok nebo respekt.

V sociální práci se však dnes můžeme setkávat i s advokací redukovanou na účelový servis a nehlásící se k žádným vyšším cílům, nepočítáme-li spíše implicitně obsažený rozměr respektu k individuální svobodě. „Advokacie v zájmu klienta“ (client advocacy) se tak vyděluje především jako samostatná oblast podnikání – rysy, principy, postoje a metody, které jsme v našich podmínkách byli zvyklí spojovat spíše s různými formami aktivismu, najednou spatřujeme v činnosti advokačních agentur, oproštěné ovšem od emočního náboje odvozeného od nadšení pro vznešenou příčinu, dobrou věc (onu "good cause" v anglosaském světě). To, co bylo nástrojem pro explicitní prosazování ušlechtilého cíle, se do určité míry osamostatňuje jako praxí prověřená neutrální technika, která se stává de facto živnostenským nástrojem pro podnikání v oblasti sociální práce.

Závazkem "klientského advokáta" není hájit primárně téma či princip, ale neutrálně amplifikovat vůli klienta – advokát se programově zavazuje (samozřejmě s výhradou eticky nepřijatelných situací definovaných kodexem profese) stát na klientově straně a jeho názor nijak nezkontrolovat, neposuzovat a nehodnotit. (Vaudrey, ústní sdělení, 2018) Chybí zde tedy určitý vztahový rozměr, prvek souznění, který by profesnímu úkonu propůjčoval onen vnitřní mravní náboj, díky němuž může být sociální práce vnímána jako společenské poslání.

Funkčně-analytické posuzování klientské advokacie z hlediska přítomnosti či absence mravního étosu by mohlo plnit jakýsi "sensibilizační" účel – při interpretaci konkrétních situací by nám mohlo pomoci lépe číst v probíhající ději, v motivaci zúčastněných, v poměrech mezi jednotlivými aktéry, lépe rozlišovat mezi tím, co je podloženo spíše vztahem a co spíše technikou.

1.5 Oblast lidských práv

Zejména v souvislosti s právní advokací (legal advocacy), uplatňovanou v kontextu sociální práce, vyvstává jako důležité téma také otázka lidských práv (Wilks, 2012, s. 36); k tomu je nutné podotknout, že v řadě konfliktních či dilematických situací v sociální práci – tedy situací, v nichž je využití advokacie nejvíce nasnadě – je v principu často možné spatřovat právě nějaký problém lidskoprávní povahy.

Zásadní význam lidských práv pro oblast sociální práce se mj. odráží ve skutečnosti, že Mezinárodní federace sociálních pracovníků (*International Federation of Social Workers – IFSW*) a Mezinárodní asociace vzdělavatelů v sociální práci (*International Association of Schools of Social Work – IASSW*), „považují za nezbytné, aby všichni ti, kdo v sociální práci působí na poli

vzdělávání a praxe, byli jednoznačně a bezvýhradně odhodláni prosazovat a chránit lidská práva“.
(UN Centre for Human Rights, 1994, s. 3)

Prosazování lidských práv je ovšem v praxi relativně komplikované – samo spojení „lidská práva“ je často nadužíváno: někdy tento termín nevhodně slouží k účelovému prosazování partikulárních zájmů, bez vazby na přesah k základní lidské odpovědnosti, někdy je jeho náležité užívání naopak zlehčováno a znevažováno (typické jsou v tomto ohledu manipulativní texty s rasistickým, xenofobním či třeba homofobním podtextem). Situaci nezlepšuje ani skutečnost, že tuzemské soudy Listinou základních práv a svobod dlouhodobě argumentují relativně zřídka a nerady, považující ji za normu příliš obecnou (anonymní ústní sdělení soudkyně Vrchního soudu, 1993). Po vstupu České republiky do Evropské unie však váha lidskoprávních argumentů v soudně projednávaných sporech zvolna roste – i díky možnosti odvolat se v případě, kdy se některá ze stran cítí být na svých lidských právech krácena, k Evropskému soudu pro lidská práva ve Štrasburku.

2. SOCIÁLNÍ PRÁCE A JEJÍ (SEBE)VYMEZENÍ

Sociální práce je oborem, jehož základní ambicí je měnit k lepšímu společenskou praxi a životní podmínky lidských komunit. Podobně, jako medicína diagnostikuje a ovlivňuje nejrůznější dysfunkce lidského organismu, snaží se sociální práce identifikovat a následně řešit problémy a dysfunkce na úrovni společenství. Takto kolosální ambice ovšem apriori vylučuje širší, natož obecnou shodu, a to prakticky ve všech aspektech a na všech rovinách. Přidržíme-li se naznačené analogie s medicínou, shodnout se nelze na diagnóze, ani na anamnéze, na podobě terapie, ba ani na jejím přesném účelu. Naléhavost pocíťovaných problémů a nespokojenost se stavem světa je přitom tak silná, že do služeb sociální práce přivádí znepokojené jedince nejrůznějšího zaměření, od utopistů a idealistů až po pragmatické manažery a ekonomické cyniky.

Účelem tohoto konstatování ale není zpochybňovat význam a přínos sociální práce, ani nahlodávat její pracně budovanou profesní identitu (srov. Opatrný, Flídrová, Sýkorová, 2015); jde spíše o uvědomění si výchozího stavu a akceptaci oborových specifik. Mnohotvárnost, proměnlivost, živelnost a dynamický proces kontinuální sebereflexe a nepřetržitého profesního sebeutváření nemusejí být nutně vnímány jako slabiny sociální práce – vzhledem k povaze a zaměření oboru se jim nelze vyhnout, nelze se bez nich obejít, a lze je naopak vnímat jako permanentně otevřený prostor pro hledání schůdných cest a možných řešení.

2.1 Vybrané sebedefinice sociální práce

Jednou z citovaných definic sociální práce je definice již zmíněné Mezinárodní asociace sociálních pracovníků (*International Federation of Social Workers – IFSW*), přijatá na generálním shromáždění této organizace v Montrealu v červnu 2000:

„Sociální práce podporuje sociální změnu, řešení problémů v mezilidských vztazích a posílení a osvobození lidí za účelem naplnění jejich osobního blaha.

Užívá teorii lidského chování a sociálních systémů, sociální práce zasahuje tam, kde se lidé dostávají do kontaktu se svým prostředím. Pro sociální práci jsou klíčové principy lidských práv a společenské spravedlnosti.“ (Sociální Revue, 2005)

O čtrnáct let později, v červenci 2014 v Melbourne, přijala IFSW, zároveň s Mezinárodní asociací vzdělavatelů v sociální práci (*International Association of Schools of Social Work – IASSW*), definici další, která se v českém prostředí rozšířila v překladu prof. Igora Tomeše (MŠMT, 2014, online):

„Sociální práce je praktická profese a vědecký obor, které podporují sociální změnu, sociální soudržnost, práva a svobodu lidí. Zásady sociální spravedlnosti, lidských práv, kolektivní zodpovědnosti a respektování rozdílností jsou základem sociální práce. S pomocí teorií sociální práce, sociálních věd, humanitních oborů a tradičních (původních) poznatků, sociální práce zapojuje lidi a struktury do řešení problémů života a do posilování sociálního blaha.“

Domnívám se však, že citovaný český text, i když odhlédneme od jeho stylistické neobratnosti, nezachovává všechny aspekty originálu, a že aktuální definiční sebereflexe oboru sociální práce je Tomešovým překladem v některých bodech významově posunuta, přičemž tento posun do jisté míry ovlivňuje i onen kontext, v němž zde sledujeme koncept, roli a fungování advokačních aktivit.

2.1.2 Revize překladu jedné z definic a její reinterpretace

To, co Tomeš překládá jako „praktickou profesi“, je v originále popisováno jako „practice-based profession“, tedy jako profese založená na praxi, ukotvená v praxi, z praxe vyrůstající, praxi odrážející, na požadavky praxe reagující. Jde tedy o takovou profesi, jejíž podoba je povahou a potřebami praxe přímo formována, spoluutvářena. „Vědecký obor“ je překladem spojení „academic discipline“ – i zde vnímám určitý významový posun, byť jemnější a spíše konotační než denotační: slovo vědecký je spojeno s odbornou autoritou a autoritativností, zatímco pojem akademický je více spjat s teoretickým tázáním.

Tomešem uváděná „sociální změna“ zní v originále „social change and development“ – tedy změna a vývoj, případně rozvoj; v původním textu je tedy, na rozdíl od českého překladu, obsaženo či naznačeno určité pozitivní směřování, prostor pro zrání a kultivaci.

Spojení „sociální soudržnost“ je běžný a často užívaný termín, což se, žel, konotačně projevuje určitým významovým oslabením, zploštěním. Je otázka, zda by nebylo přesnější a čitelnější hovořit kupříkladu o vnitřně soudržné společnosti, a zda – třeba prostřednictvím víceslovného vyjádření – neakcentovat ještě jeden významový aspekt v originále užitého termínu cohesion, totiž aspekt jednoty, sjednocení (sémantické pole anglického slova cohesion je širší, než u jeho českého ekvivalentu).

Daleko více mimo cíl však míří hned bezprostředně následující spojení „práva a svobodu lidí“. V originálním textu jsou použita slova „empowerment and liberation“, nejde tedy o práva, ale o posílení role, upevnění pozice, zmírnění asymetrie v mocenských vztazích; ve slově empowerment je implicitně obsažen proces změny, přechodu – od bezmoci k moci, od závislosti k nezávislosti. Podobně je rozměr změny přítomen i ve slově liberation; sociální práce tak pouze nepodporuje svobodu, ale přímo napomáhá osvobození člověka.

Posledním posunem, který považuji s ohledem na téma své práce za relevantní, je posun způsobený užitím slov „tradiční“ a „původní“ v souvislosti se zdrojem, původem jedné části znalostní báze oboru sociální práce. V originále je užitá slova „indigenous“ – ne, že by tento termín slovům tradiční či původní za určitých okolností neodpovídal, ale v kontextu definice sociální práce je jím, domnívám se, míněno něco trochu jiného, a poměrně specifického: totiž ty poznatky, které obor sociální práce získal prostřednictvím vlastní přímé zkušenosti, které svou praxí vygeneroval, které jsou tedy původní, avšak nikoli ve významu tradiční, ale ve významu nepřevzaté.

Z takto reinterpretované definice před námi vyvstává obraz oboru, který vyrůstá z potřeb praxe, stojí na respektu k humanitním hodnotám a lidským právům, usiluje o pozitivní vývoj ve společnosti a o osvobození jednotlivce a posílení jeho postavení, ctí rozmanitost, hledá řešení aktuálních problémů, s nimiž jsou lidé ve svém životě konfrontováni, snaží se o celkové zlepšení životních podmínek – a to vše v návaznosti na stávající úroveň humanitního poznání a s nezbytnou teoretickou (sebe)reflexí.

Z toho vyplývá, že sociální práce není ve všech svých aspektech a formách výlučnou doménou sociálních pracovníků, ale že k jejímu uskutečňování mohou přispívat a na naplňování jejích cílů se mohou podílet i další subjekty. Obor, který na sebe a své poslání nahlíží takto širokým způsobem, musí upřednostňovat smysl a účel před formou, a deklaruje-li úctu k rozmanitosti, musí být zároveň otevřen novým impulsům a vlivům.

Advokacie pak v takto pojaté sociální práci nabývá potenciálně významné role – stává se nástrojem umožňujícím praktické naplnění deklarovaných ideálů, a v některých svých podobách dokonce může do jisté míry stírat rozdíl mezi subjektem a objektem sociální práce; současně může působit jako více či méně systémový korektiv v situacích, jejichž definičním znakem je nějaká forma nespravedlnosti.

3. SPECIFIKA ZDRAVOTNICKÉHO PROSTŘEDÍ Z HLEDISKA SOCIÁLNÍ PRÁCE

Zdravotnictví má v naší společnosti velmi výjimečné a až iracionálně silné mocenské postavení. Sekulární společnost přestala spojovat svou existenciální naději s vírou v něco přesazného, transcendentního, a místo toho tuto naději upíná k oblasti, v níž spatřuje příslib prodloužení či zachování fyzické, pozemské existence – tedy toho, co se zdá být jedinou hmatatelnou a prokazatelnou jistotou, na čem lpíme a z čeho plyne náš pocit bezpečí.

Pronikavý analytik – a důsledný kritik – zdravotnických, vzdělávacích a ekonomických systémů, kněz, přírodovědec, historik a filosof Ivan Illich (1926–2002), ve své knize *Limits to Medicine* už v polovině sedmdesátých let minulého století poukázal mimo jiné na to, jak vztah společnosti k medicíně vlivem sekularizace ziracionálněl a zposvátněl, jak role lékaře nahradila roli kněze, a jak je člověk v kontaktu se zdravotnickou situací zbavován základních pravomocí ve vztahu k vlastnímu tělu a zdraví. (Illich, 1975).

Společnost pak propůjčuje lékařům kompetence i v oblastech, které jim, striktně vzato, vlastně nepřísluší – lékařský posudek je často rutinně vyžadován i u aktivit, kde je z praktického hlediska zcela nadbytečný. Reálný výkon takovýchto kompetencí mívá i ze strany lékaře velmi formální podobu, což jen dosvědčuje skrytě rituální povahu takového uspořádání.

Lékařům je ale svěřována také pravomoc rozhodovat o bytostných věcech člověka – nejen třeba o jeho pracovní či studijní způsobilosti, ale často i o jeho svobodě, a za určitých okolností dokonce doslova i o jeho životě – třeba v případě potratů či eutanázie.

To, co má formálně rysy služby (celé zdravotnictví je prodchnuto rétorikou “služebnosti”), má přitom ve skutečnosti mnohdy spíše charakter zastřeného diktátu, vynutitelné autority, což se ale projeví až ve chvíli, kdy pacient nebo jeho blízcí projeví názor, který se rozchází s očekáváním nebo požadavky představitelů zdravotnické instituce.

Pacient je mocenskou optikou instituce vnímán jako laik, který je svým laictvím diskvalifikován, vyloučen ze skutečného rozhodování o sobě samém; jeho úkolem a údělem je přijímat předepsanou

léčbu a péči z rukou odborníka. Důraz na lidská práva postavení pacienta vůči systému zlepšil, ale v zásadě hlavně tím, že dospělému pacientovi dal do rukou možnost uplatnit ve většině situací právo veta.

Vztah jedince vůči zdravotnické instituci tedy vykazuje mimořádnou asymetrii v neprospěch jedince, což ze zdravotnického prostředí činí mimořádně vhodné prostředí pro uplatňování všech forem advokačních činností.

3.1 Uplatnění sociálního pracovníka ve zdravotnické instituci

Sociální pracovník byl součástí zdravotnického systému, zejména v oblasti nemocniční péče (kam řadíme i různé formy léčení a lázeňských zařízení) už v období před rokem 1989. Jeho role ovšem odpovídala tehdejší představě o povaze a účelu sociální práce a byla ve srovnání s dnešním konceptem velmi redukována.

S etablováním nového pojetí sociální práce, k němuž došlo v 90. letech 20. století příklonem k modelům běžným v západních společnostech, začala být nově vnímána a pojímána i role sociálního pracovníka ve zdravotnictví.

V publikaci *Etika pro zdravotně sociální pracovníky* charakterizují její autoři sociální práci ve zdravotnictví a úkoly sociálního pracovníka takto:

„Sociální práce ve zdravotnictví je oblastí, kde se zdravotní péče prolíná s péčí sociální. Zajištění návaznosti sociální péče na péči zdravotní je nezbytnou součástí léčebného a ošetrovatelského procesu. Ke komplexnosti léčby a ošetřování nevyhnutelně patří i pomoc při řešení problémů klienta, který se ocitnul v nepříznivé sociální situaci (jestliže není schopen pomoci si sám, když rodina tuto péči poskytnout nemůže, nechce, nebo pokud rodinu nemá).

Zdravotně sociální pracovník tedy vykonává odbornou činnost v oblasti sociální práce ve zdravotnictví. Působí jako zdravotnický pracovník s profesními kompetencemi v oblasti zdravotně sociální péče. Provádí sociální šetření, zabezpečuje sociální agendu, provádí sociální poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost ve zdravotně sociální oblasti a vykonává odborné činnosti v zařízeních poskytujících zdravotně sociální péči, včetně prevence a depistážní činnosti, krizové pomoci, sociálního poradenství a sociální rehabilitace.“ (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 69)

Reálná podoba práce sociálního zdravotníka ve zdravotnictví je však v praxi limitována řadou omezujících faktorů; mezi základní patří nedostatek času, malý počet sociálních pracovníků na

velký počet pacientů a setrvačnost zavedených stereotypů, díky níž jsou sociální pracovníci vnímáni – a využíváni – především jako odborníci na dávky a benefity.

Sociální pracovníci v nemocnicích jsou také součástí širšího týmu, součástí instituce, a jsou tak někdy méně otevření a citliví vůči tomu, co v kontaktu s institucí prožívají pacienti a jejich blízcí.

A jakkoli by advokační postupy měly tvořit samozřejmou součást metodické výbavy, základního „instrumentária“, každého zdravotně-sociálního pracovníka, je v praxi koncept advokacie mnohým z nich zcela cizí.

Jak neústrojným prvkem advokacie ve skutečnosti je, dokládá následující pasáž z již citované publikace *Etika pro zdravotně sociální pracovníky* (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 55):

„Advokacie

Součástí zdravotně sociální práce je „advokacie“ potřebným, snaha akcentovat požadavek etické správnosti hledaného řešení a citlivosti pro východiska, o která se lze v navržených řešeních opřít. Neexistují dva lidé, kteří chápou nějakou mravní hodnotu zcela stejně. Každý má svou míru důvodů v konkrétní situaci uplatnit právě svoje řešení, proto nemáme nikoho odsuzovat, dokud nerozumíme dobře jeho chování. Chceme-li se přiblížit tajemství morálního rozvoje druhého člověka, je třeba kromě rozumového vhledu a zkušenosti především empatie, naplněného zájmu.“

Citovaný text svědčí o naprostém nepochopení tématu; advokacie se nedotýká ani okrajově, a vypovídá spíše o potřebě vykazovat publikační činnost, než šířit poznání.

Významu a smyslu advokacie patrně více rozumějí ti, kdo se v systému pohybují bez ochranného štítu v podobě příslušnosti k institucionální struktuře – tedy sami klienti a jejich blízcí, nebo organizace, které vznikly z jejich popudu a reflektují jejich zkušenosti.

3.2 Specifika pediatrického zdravotnictví z hlediska autority a mocenských vztahů

Asymetrický vztah mezi zdravotnickou institucí a jejím klientem jsme analyzovali již v úvodu této kapitoly; na tomto místě zbývá zaměřit se ještě na specifika péče pediatrické zdravotnické péče.

V pediatrickém zdravotnictví je výchozí asymetrie ještě umocněna, neboť se začne promítat do rovněž asymetrického vztahu rodič–dítě.

Rodič, který v životě dítěte zpravidla sehrává roli a ztělesňuje postavu ochránce, se zde dostává do zdvojeného konfliktního postavení: jednak by často sám potřeboval ochranu vůči instituci, jednak je ve své vlastní ochranné funkci vůči dítěti oslaben: povaha situace a rozložení sil mu v podstatě

neumožňují, aby své dítě chránil před intervencemi a událostmi, které ono samo vnímá jako nepříjemné nepřátelské bolestivé a ohrožující.

Kdyby k podobným zásahům došlo v jakémkoli jiném kontextu, rodič by zasáhl, v kontextu zdravotnické péče však zasáhnout nemůže, a často ani nechce – na rozdíl od dítěte, zná účel prováděných intervencí a uvalovaných omezení, věří v jejich smysl a je schopen obětovat přítomnost ve jménu budoucnosti. Tento způsob nazírání je však dítěti cizí.

Pokud se rodič postaví na stranu zdravotníků a vymezí se tím proti dítěti – ať proto, že názory a přístup zdravotníků sdílí, nebo proto, že si je nechce pohněvat revoltou, nebo třeba proto, že si chce získat jejich náklonnost a doufá, že tím dítěti zajistí nějakou výhodu – riskuje, že dítě bude jeho chování vnímat jako zradu, které nerozumí.

Takovéto schizma, ať už je přítomno zjevně, skrytě či latentně, představuje dilema i pro advokacii v sociální práci – kdo má být příjemcem advokacie: rodič, nebo dítě? Pokud rodič žádný problém nevnímá, nebo se rozhodne opřít své chování k dítěti o (jakkoli třeba milosrdně motivovanou) manipulaci, může se jevit jako logické, aby se sociální pracovník zastal dítěte – ať už ve vztahu k rodiči nebo k personálu. Odlišná vůle rodiče mu to však vůbec nemusí umožnit.

Vnesení rozporu a nesouladu do soužití dítěte a rodiče, do jejich vzájemného vztahu, je velmi nešťastné a problematické. I z toho důvodu se v západní pediatrii začal v osmdesátých letech 20. století rozvíjet přístup označovaný jako v family-centred care, čili péče zaměřená na rodinu. Dětský pacient není vnímán odděleně, ale v kontextu svého nejbližšího sociálního prostředí. (Jolly, 1981). Cílem tohoto přístupu je vycházet z přirozených potřeb dítěte a jeho rodiny a nevnášet do jejich života rozkol, který je ve svém důsledku dále zatěžuje.

Za zmínku v této souvislosti stojí koncept nejlepšího zájmu dítěte, s nímž se hojně a dlouho pracuje jak v sociální práci (Goldstein, Freud, Solnit, 1973), tak v oblasti právního zastupování. Tento koncept je mj. osou právně závazné Úmluvy o právech dítěte a jeho zavedení (a přijetí a ratifikace Úmluvy) jsou obecně vnímány jako velký posun na cestě k prosazování a hájení dětských práv.

Nejlepší zájem dítěte je ale pojmem překvapivě vágním, nevyplývá z něj například, kdo je oprávněn reálně posoudit, co je nebo není v nejlepším zájmu dítěte. V konkrétních situacích zdaleka ne vždy panuje na nejlepším zájmu dítěte shoda, stává se, že jiný názor mají rodiče a jiný odborníci, přičemž ani názory odborníků nebývají jednotné. V takových případech pak nezbyvá, než aby o nejlepším zájmu dítěte rozhodl soud, ani on se však nemůže opřít o žádné jednoznačné východisko (Anonymní ústí sdělení soudkyně Vrchního soudu, 1993).

Norma, která má práva dítěte hájit a přispívat k co nejvyšší kvalitě jeho života, se tak paradoxně stává nástrojem, který za určitých okolností umožňuje prosazení osobních zájmů či názorů některé

ze zaangażovaných osob. Zájem dítěte je třeba poměřovat jak z pohledu obecných zvyklostí, tak z pohledu rodinných, kulturních a náboženských tradic a dalších individuálních specifik – v této oblasti však rozhodování často nebývá dostatečně citlivé.

Zcela specifickou a advokacii vyžadující oblast zde představuje rozhodování o ukončení léčby, odpojení od umělé plicní ventilace, o nekřísení v případě srdeční či dechové zástavy apod. Takové rozhodování může být ovlivňováno i ekonomickými tlaky, a skutečně nejlepší zájem dítěte tu navíc často může být pouze presumován, zejména v případě dětí v kómatu. Rozhodování se zde doslova dotýká otázek života a smrti, a není tedy divu, že právě z této tematické oblasti pochází největší počet případů, které končí před soudem. V demokratickém zahraničí jsou situace, kdy o dalším postupu musí rozhodnout soud, protože se rodiče a zdravotníci navzájem nedohodli, výrazně častější, než u nás.

4. NADAČNÍ FOND KLÍČEK – GENEZE A CHARAKTERISTIKA JEHO PŮSOBENÍ

Nadační fond Klíček, původně Nadace Klíček, je organizace, která od roku 1991 působí v oblasti podpory vážně nemocných a hospitalizovaných dětí a jejich rodin. Dříve, než přejdeme k bližšímu představení její práce, přiblížme si několik významných okolností souvisejících s jejím vznikem.

Samo založení neziskové organizace bylo krokem, jemuž předcházela intenzivní osobní kontakt jejích zakladatelů – tedy mé manželky Markéty a můj – s dětmi léčenými na klinice dětské onkologie ve Fakultní nemocnici v Praze Motole.

Impulesem k tomu, abychom se dětem v nemocnici začali věnovat, byla manželčina diplomová práce. V roce 1988 manželce zbýval rok do ukončení studia dějin umění a estetiky; v určitém protikladu k akademické povaze tohoto oboru si pro svou diplomovou práci zvolila praktické téma: „Možnosti uplatnění estetické výchovy u dítěte ve vyhraněné životní situaci.“ (Královcová, 1989)

Vyhraněnou životní situací byla míněna dlouhodobá hospitalizace, navíc s diagnózou život ohrožujícího onemocnění. Děti v nemocnici jsme začali navštěvovat společně – kontakt s nimi před námi otevřel svět dosud netušeného trápení a postupem času nás vedl k přehodnocení profesních ambic a životních priorit.

Diplomová práce ale nebyla jen podnětem ke vstupu na neprobádanou půdu – práce na ní se nám stala prostředkem ke zkoumání a analyzování prostředí a vztahů a prvotním interpretačním klíčem k novému prostředí. Díky vedoucímu práce, psychologovi Bohuslavu Blažkovi, jsme měli možnost zorientovat se i v literatuře, která v té době nebyla v Československu běžně dostupná, a seznámit se s některými koncepty, s nimiž humanitní obory u nás v té době oficiálně nepracovaly. Bohuslav Blažek nás seznámil s dílem autorů jako Erving Goffman, Alvin Toffler, Marshall McLuhan nebo Ivan Illich, a rozšířil naše obzory způsobem, který daleko přesáhl záběr diplomové práce..

Pro prostředí nemocničního oddělení navrhl Bohuslav Blažek postup, který předmětné prostředí vnímal v kontextu prostředí sociálního. Seznámil nás s principem zúčastněného pozorování, upozornil nás na efekt environmentální dvojné vazby – tak příznačný pro svět zdejších institucí –, k němuž dochází ve chvíli, kdy předmětné prostředí vysílá samo o sobě jiný signál, než odpovídá skutečné povaze jeho působení (příkladem je třeba barevně vyzdobená nemocniční chodba, která na první pohled evokuje dojem prostředí přátelského vůči dětem, ačkoli reálný režim oddělení je ve skutečnosti striktní a vůči dítěti nevstřícný). Především nám ale doporučil, abychom nemocniční svět zkoumali z perspektivy sociální interakce dítěte s představiteli různých rolí, s nimiž během své hospitalizace přichází do kontaktu; šlo o role lékaře, psychologa, sociologa, vychovatele / učitele,

tvůrčího pracovníka / řemeslníka, humanisticky motivovaného dobrovolníka, rodiče a jiného příbuzného. Mezi rolemi překvapivě nebyla navržena sestra, jejíž role na utváření podoby sociálního prostředí je přitom velmi výrazná, a nepřekvapivě sociální pracovník, protože ten byl v té době vnímán jako administrativní úředník, který s hospitalizovaným dítětem vůbec nepřichází do kontaktu.

Sbírání materiálu pro diplomovou práci trvalo symbolických devět měsíců a práce byla obhájena několik dní před 17. listopadem 1989; náš kontakt s dětmi hospitalizovanými na oddělení ale odevzdáním práce neskončil. Na kliniku jsme jako dobrovolníci docházeli dál a po prvotní vlně soucitu a ohromení jsme nemocniční svět začali vnímat hlouběji a plastičtěji – uvědomili jsme si, že velký díl trápení, který dětští onkologičtí pacienti nesou na svých bedrech, nesouvisí s nemocí ani s léčbou, ale je dán omezujícími pravidly, jimiž se nemocniční oddělení řídí, ač přitom nemají žádný ospravedlnitelný důvod. Největším jednotlivým zdrojem trápení byla pro děti všech věkových skupin izolace od rodičů. Rodiče směli za dětmi pouze na návštěvu, a to ve vyhrazených hodinách dvou návštěvních dnů týdně. Jiný důvod pro toto opatření, než zvykovou setrvačnost, se nám přes systematické úsilí zjistit nepodařilo.

Při dlouhodobém kontaktu s oddělením jsme se také stali bezděčnými svědky šlendriánu, který byl místy už za hranicí trestní postižitelnosti: velmi často například docházelo k záměnám léků, včetně cytostatik, pacienti neměli – bez ohledu na svůj věk a aktuální zdravotní stav – u postelí hlásítka pro přivolání personálu a často se, zejména v noci, nedovolali pomoci, někteří zdravotníci odnášeli jídlo určené dětem apod. Podrobně tuto situaci popisujeme v Souhrnné výroční zprávě Nadačního fondu Klíček za období 1991–1994.

Byli jsme zároveň svědky toho, že rodiče nemocných dětí byli ochotni ledacos omluvit, přehlédnout a překonat v naději, že si touto svou „tolerancí“ a „obětí“ jaksi vykoupí uzdravení svých dětí, samotné děti – a zejména ty mladší – však měly problém na takový úhel pohledu přistoupit.

Mnoho dětí, s nimiž jsme se setkávali, se ovšem neuzdravilo – a to pak i v očích rodičů přijatelnost prožitého zbytečného trápení najednou zásadním způsobem relativizovalo.

Rodiny s umírajícím dítětem se navíc většinou ocitaly ve velkém osamění – jejich okolí nevědělo, jak k nim přistupovat, jak se v kontaktu s nimi chovat, o čem s nimi mluvit (to překvapivě platilo jak pro příbuzné a přátele, tak pro zdravotníky v nemocnici), rodiče se museli potýkat i s řadou praktických problémů, které s sebou péče o dítě v konci života nese.

Potřeba nabídnout rodinám s nemocnými dětmi podporu a pomoc vyústila v říjnu 1991 v založení neziskové organizace Nadace Klíček (dnes Nadační fond Klíček) a v prosinci 1992 občanského sdružení (dnes zapsaného spolku) Sdružení Klíček.

Naše organizovaná práce začínala velmi skromně – jako snaha reagovat na to, čeho jsme byli svědky, nebo co nám děti a jejich blízcí svěřili jako svůj aktuální problém.

Zmínili jsme již, že děti nejbolestněji vnímaly fakt, že s sebou v nemocnici nemohou mít rodiče nebo jiného blízkého člověka – naše snaha se tedy v první řadě napřela tímto směrem: jednak prakticky (podařilo se nám ve Fakultní nemocnici v Motole zařídit svépomocnou ubytovnu pro mimopražské rodiče, kteří v Praze neměli jinou možnost ubytování), jednak systémově: snahou o osvětu, překladem a prosazováním Charty práv hospitalizovaných dětí, publikováním informačních materiálů a několika knižních překladů pro zdravotníky i rodiče, přednáškami v nemocnicích a na zdravotnických školách, spuštěním “Průzkumu dětských nemocnic”, kdy jsme zjišťovali, jaké podmínky jednotlivá nemocniční oddělení v České republice rodičům nabízejí a zveřejňováním různých srovnání jsme napomáhali tomu, aby mezi nemocnicemi fungovala i určitá autokorekce.

V roce 1993 jsme zpracovali analýzu tehdejších platných právních předpisů, které se v nějakém ohledu vztahovaly k oblasti hospitalizace dětí, a s překvapením jsme zjistili, že situace v České republice nebyla po právní stránce nikterak nepříznivá – jen vyžadovala, aby lidé svá práva znali a byli schopni a ochotni si o ně říci. Vytvořili jsme na toto téma informační web, pomohli jsme na svět několika dokumentárními filmům a také jsme zavedli konzultační telefonní linku, na niž se mohl a může obrátit každý, kdo v souvislosti s hospitalizací dítěte narazí na nějaký problém nemedicínské povahy.

Snažíme se také, aby se v českém zdravotnictví – ve vztahu k dětem – ujaly principy tzv. family-centred care, tedy péče, která na dítě nahlíží v kontextu jeho rodiny a bere v potaz i potřeby jeho blízkých.

V roce 1999 jsme začali aktivně usilovat o to, aby i v českých nemocnicích začala fungovat role herního specialisty – herní specialista už více než čtyřicet let funguje zejména v anglo-americkém kulturním prostředí (Britové jej označují termínem „health play specialist“, Američané „child-life specialist“). Herní specialista je z povahy své role advokátem par excellence: je součástí pečujícího týmu, a zároveň programově stojí na straně dítěte a jeho rodiny – funguje pro ně jako určitý “interpret” neznámého prostředí, stojí jako most mezi nimi a zdravotníky a současně jako most mezi vnějším světem a světem nemocniční instituce. Ve spolupráci s Vyšší zdravotnickou školou v Plzni a Fakultou humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze jsme vytvořili certifikovaný program, který v několika bězích připravil pro praxi již více než čtyřicet herních specialistů. Zároveň se, zatím marně, snažíme dosáhnout toho, aby byl herní specialista zařazen do katalogu prací a stal se standardní součástí zdravotnického systému.

Od roku 1992 každé léto také pořádáme tábory pro děti s různými druhy těžkostí, včetně dětí, které ztratily někoho blízkého.

Od roku 2004 provozujeme první – nezdravotnickou, respitní – část dětského hospice s půjčovnou ošetrovatelského vybavení pro domácí ošetřování, a doufáme, že se nám časem podaří zbudovat i část ošetrovatelskou, díky níž bychom mohli začít poskytovat plné spektrum dětské hospicové péče.

4.1 Kazuistiky ilustrující konkrétní formy advokační činnosti

Z výše popsaného je zřejmé, motivace vzniku Nadačního fondu Klíček (stejně jako Sdružení Klíček), i povaha jejich působení, definičně plně spadá do oblasti advokacie v sociální práci, a že v praxi nabývala a nabývá hned několika jejích forem.

V tomto oddíle uvedu několik stručných vybraných kazuistik, které ilustrují ty aspekty námi poskytované advokacie, které v souvislosti s tématem práce považují za důležité.

Kazuistika 1 – Kolektivní advokacie

V letech 1992-1995 jsme v rámci práce naší neziskové organizace systematicky docházeli na kliniku dětské onkologie Fakultní nemocnice v Praze Motole a byli v intenzivním kontaktu s dětmi a jejich rodiči. Demokratizační proces, zahájený v listopadu 1989, měl v souvislosti s fungováním kliniky za následek několik důležitých změn. Pro veřejný prostor bylo odtabuizováno téma nemoci a postižení a klinika dětské onkologie profesora Kouteckého se takřka přes noc ocitla v centru soucitné pozornosti; spolu s Jedličkovým ústavem se na několik let stala takřka monopolním zástupným symbolem pro obecnou dobročinnost.

Nemocniční oddělení, které dlouhá léta fungovalo v ústraní, náhle začalo být předmětem zájmu médií a následně příjemcem výnosu řady finančních sbírek a začalo disponovat velkým množstvím prostředků, které mu otevíraly prostor pro zlepšení životních podmínek pacientů a jejich rodin. K tomu však relativně dlouhou dobu prakticky nedocházelo a ani kvalita péče o děti, ani kvalita vztahu vůči pacientům a jejich blízkým nezaznamenala žádnou změnu, spíše naopak.

K určitému uvolnění došlo ohledně přístupu rodičů na oddělení – přítomnost rodiče u dítěte sice ani nadále nebyla vedením kliniky nijak podporována, ale rodiče měli na oddělení relativně volný přístup během takřka celého dne, s výjimkou noci a tzv. poledního klidu. Psaná pravidla pro přítomnost rodičů, vyvěšená na vstupních dveřích oddělení, se však nezměnila – oficiálně stále platily původní návštěvní hodiny dva dny v týdnu.

Dojde-li k situaci, kdy se do té doby uzavřené dětské nemocniční oddělení bez dalších opatření otevře či pootevře rodičům svých pacientů, pochopitelně vznikne celá řada třecích ploch. Rodiče

pro své přebývání na oddělení potřebují alespoň minimální zázemí, například místo pro uložení svých věcí, přístup k lednici, varné konvici atp., jejich legitimní požadavky jsou přitom setrvačně uvažujícím personálem vnímány jako opovážlivost, neboť statut rodiče doposud nebyl zbaven příznaku trpěného vetřelce bez nároku na cokoli. Rodiči byli navíc vesměs vnímáni jako nevídaná kontrola, která personálu „kouká pod prsty“ (Šrédlová, 1992).

České zdravotnictví dodnes – navzdory současné pokrokové rétorice o týmu, jehož je rodina pacienta partnerskou součástí – pohlíží na pacienty optikou vztahu my x oni; příslušnost ke zdravotnické instituci je dosud často vnímána více jako privilegium, než jako závazek ke službě. Situace na počátku 90. let byla v tomto ohledu ještě vyhraněnější.

Rodiče se vůči zdravotníkům neodvažovali zvedat hlas, brát se za prosazení svých zájmů nebo zájmů svého dítěte, aby jemu nebo sobě nezhoršili pozici na oddělení. Mezi sebou ovšem často dávali průchod emocím.

V řadách personálu bylo možné najít několik vstřícně naladěných zdravotníků – sester i lékařů –, kteří měli pro situaci rodičů přirozené pochopení a při svých službách jim byli v rámci možností ochotni vycházet vstříc. Jejich postavení bylo ovšem určováno zaměstnaneckým vztahem k instituci. Provozní pravidla oddělení nastavovalo vedení kliniky, v zásadě přednosta a vrchní sestra, případně sestra staniční; nerespektování nebo zpochybnění pravidel mohlo vyústit v pracovně-právní postih.

Naše pozice v celé situaci byla ovšem jiná a z hlediska účinného vyjednávání mnohem příznivější – na oddělení jsme sami neměli vlastní dítě, a nemuseli jsme tudíž mít strach, že se na ně v nějaké formě dopadna případná nevole personálu, vyvolaná naším aktivním angažmá. Stejně tak jsme vůči klinice nebyli vázáni žádným pracovním vztahem, a nebezpečí nám tedy nehrozilo ani z této strany. Z pohledu vedení kliniky jsme byli pouhými dobrovolníky, a mohli jsme tak samozřejmě být z prostor oddělení vykázáni, ale ani takový zásah by pro nás nepředstavoval žádné existenční ohrožení.

Svého privilegovaného postavení jsme se pokusili využít k prosazení zájmu rodičů, což ovšem v první řadě znamenalo utlumit jejich emoce a podpořit je ke konstruktivnímu přístupu. Jednou týdně, vždy ve středu, v době poledního klidu, kdy rodiče museli od svých dětí na dvě hodiny odejít, jsme začali pořádat společné setkání nad čajem a kávou. Vznikl tak spontánní prostor k diskusi, kterou jsme následně využili k tomu, abychom názory, postoje a přání rodičů strukturovaně shromáždili a přetavili v prezentovatelný anonymizovaný výstup, s nímž by bylo možné oslovit nejdříve sympatizující zdravotníky, a posléze i vedení kliniky.

Vytvořili jsme proto dotazník, který obsahoval následujících deset otázek:

Proč chcete být se svým dítětem v nemocnici?

Jaké to na Vás klade nároky, co to po Vás vyžaduje?

Čím, podle Vás, může být rodič v nemocnici užitečný (jak může pomoci)?

Co je podle Vás důvodem toho, že je pobyt rodičů na oddělení (v nemocnici) limitován?

Co Vás při příchodu na oddělení překvapilo – mile a nemile?

Co Vám na oddělení ztěžuje život, co Vám osobně vadí?

Co Vám pomáhá přečkat dobu trávenou v nemocnici?

Co Vás nejvíc trápí?

Co Vám na oddělení chybí? Co myslíte, že by pomohlo, kdyby se na oddělení změnilo?

Od koho během pobytu získáváte (získávali jste) potřebné informace?

(Klíček, 1993)

Účelem dotazníku bylo mezi jiným rodičům pomoci, aby si utřídili myšlenky a začali situaci na oddělení vnímat z určitého odstupů, aby uvažovali konstruktivně, a zároveň, aby jejich odpovědi umožnily ošetřujícímu personálu a vedení kliniky vžít se do rodičovské situace a očima rodičů nahlédnout své vlastní působení.

Přesto, že byl výstup anonymizovaný, ochotu „publikovat“ své odpovědi nakonec projevilo dvanáct rodičů. Jejich odpovědi jsme nijak neanalyzovali ani nekomentovali – prostě jsme je přiřadili k jednotlivým otázkám a spolehli se na sílu autentické výpovědi.

Výstup jsme postoupili personálu oddělení – s pro nás s překvapivým výsledkem. Naše iniciativa nenarazila na žádnou negativní reakci (v to jsme doufali), ale nevedla ani k žádné formální změně v pravidlech oddělení. Viditelně však na několik týdnů proměnila atmosféru na oddělení – vztahy mezi rodiči a zdravotníky začaly být, byť po omezenou dobu, uvolněnější, otevřenější a přátelštější.

Celý materiál nám pak o několik měsíců později mohl přesvědčit ředitele nemocnice, aby nám v areálu nemocnice poskytl několik nevyužívaných pokojů a dovolil nám proměnit je ve svépomocnou rodičovskou ubytovnu; ta fungovala následujících 23 let a poskytla nocleh, zázemí a podporu více než deseti tisícům rodinných příslušníků hospitalizovaných dětí z celé republiky.

Kazuistika 2 – Sebezastupování

Paní B. bylo čtyřicet let, pocházela ze středně velkého jihočeského města a na klinice pobývala se svým dvanáctiletým synem. Byla jedinou maminkou, které se dařilo zůstat u syna až do pozdních večerních hodin, ačkoli ostatní rodiče museli oddělení opustit úderem sedmé hodiny.

Zajímalo nás, jak se jí podařilo této „výjimky“ dosáhnout; vysvětlení bylo překvapivé. Vždycky, když některá ze sester přišla večer na pokoj a oznámila jí, že musí opustit oddělení, odpověděla jí paní B. slovy: „Jste hodná, sestřičko, ale já tu ještě chvíli vydržím.“

Kazuistika 3 – Sebezastupování

Pan K. byl pětáctýřicetiletý univerzitní profesor z krajského města, v nemocnici doprovázel osmiletou dceru. Jeho společenský status mu mezi lékaři na oddělení zajišťoval relativně privilegované postavení, takže v pobytu u své dcery nebyl nijak časově omezován. Svého vlivu však nikdy, ač o to byl námi výslovně požádán – nevyužil ve prospěch ostatních rodičů, nikdy se o zlepšení jejich situace solidárně nezasadil. Pomoc odmítl se slovy, že je „zastáncem individuálních cest“.

Kazuistika 4 – Právnícká advokacie v praxi sociální práce

V roce 2007 jsme byli kontaktováni rodinou, jejíž osmiletý syn byl na klinice dětské onkologie v Brně léčen s Ewingovým sarkomem. Chlapec absolvoval téměř celý léčebný proces podle lékaři nastaveného protokolu, tedy půlroční intenzivní chemoterapii a operaci obličeje. Poslední provedená vyšetření prokázala úplné vymizení nádorových buněk. Lékaři však chtěli přistoupit ještě k poslednímu zamýšlenému zákroku – ozáření obličeje, které podle statistik mělo o 30 % snížit pravděpodobnost, že se nemoc vrátí. Mezi vedlejší účinky ozařování však patřila „téměř stoprocentní vyhlídka výrazné deformace tváře, hrozba špatného růstu zubů a částečné ztráty zraku.“ (Respekt 48/2007, s 24 – příběh byl rodiči později medializován.)

Rodiče situaci konzultovali s dětskými onkology v Praze a Berlíně a protože seznali, že potenciální přínos ozařování je nejistý, zatímco rizika nepochybná, rozhodli se nepodepsat souhlas se zákrokem.

Klinika se pokusila rodiče k souhlasu s léčbou přesvědčit, když neuspěla, zareagovala podáním návrhu na předběžné opatření. To po dlouhém vyjasňovacím procesu nakonec podáno nebylo, o věci však přesto musel v řádném řízení rozhodnout soud.

V této fázi bylo nezbytné, aby rodina měla kvalifikované právní zastoupení. Soud nakonec, jako v jednom z mála tuzemských případů, dal osvěceni za pravdu rodičům, nikoli lékařům z brněnské kliniky.

Kazuistika 5 – Právnícká advokacie v praxi sociální práce

Paní N., která u své dvanáctileté dcery pojala podezření na počínající anorexii, se po poradě s dětskou lékařkou rozhodla poslat dceru na diagnostické pozorování do dětské psychiatrické

léčebny v okresním městě. Pobyt dívky byl dobrovolný, matka nebyla nijak omezena ve výkonu rodičovských práv.

Když po několika dnech chtěla hospitalizovanou dceru v odpoledních hodinách navštívit, personál léčebny jí odmítl umožnit s dítětem kontakt s poukazem na to, že nejsou návštěvní hodiny. Matka se odmítla s tímto rozhodnutím smířit, primář léčebny na ni následně zavolal Policii ČR. Přivolaní policisté, kteří se v souladu se zákonem měli matky zastat, ji místo toho vyzvali k odchodu se slovy „Slyšela jste, co říkal pan doktor.“

Paní N. se vzhledem k této zkušenosti rozhodla dobrovolný pobyt své dcery v léčebně ukončit. Primář však podal návrh na předběžné opatření, kterým by byla dceři hospitalizace nařízena navzdory vůli matky coby zákonného zástupce, a soud návrhu vyhověl.

Paní N. jsme poté zprostředkovali právní zastoupení – advokátka se zkušeností v lidskoprávních procesech ženě doporučila, aby na postup policistů podala stížnost Generální inspekci bezpečnostních sborů a aby se proti rozhodnutí soudu odvolala, neboť v návrhu podaném léčebnou neshledala žádný důvod, který by nucenou hospitalizaci ospravedlňoval.

Soud matčino odvolání zamítl a paní N. se poté rozhodla upustit od dalšího postupu právní cestou a vyhovět požadavkům léčebny.

Kazuistika 6 – kolektivní advokacie na systémové úrovni (makroúrovni), cause advocacy, campaigning

V počátcích naší práce s dětmi v nemocnici a s rodiči hospitalizovaných dětí začalo být zřejmé, že problémy, na něž v poměrně vyhocené podobě narážejí při kontaktu se zdravotníky rodiče na pražské Klinice dětské onkologie, jsou obecnějšího rázu a lze se s nimi setkat ve většině českých nemocnic – svědčily o tom ostatně zkušenosti rodičů z celé republiky, s nimiž jsme při své práci přicházeli do kontaktu.

Inspirováni situací svépomocného hnutí Mother for Children in Hospital a jeho nástupnické organizace NAWCH (National Association for the Welfare of Children in Hospital) a osobně povzbuzeni jednou z jeho hlavních protagonistek, psychologkou Peg Belsonovou, jsme do češtiny přeložili Chartu práv dětí v nemocnici. První verzi překladu jsme otevřeli připomínkám rodičů hospitalizovaných dětí a některé z formulací upravili – zejména v těch pasážích, které nám v našich podmínkách připadaly nerealistické; zejména šlo o požadavek, podle něž mělo být rodičům zaručeno, že po dobu hospitalizace dítěte neutrpí finanční újmu a nebudou vystaveni zvýšeným životním nákladům.

Finalizovaný dokument jsme v únoru 1992 předložili ke schválení Centrální etické komisi ministerstva zdravotnictví, která v té době projednávala Chartu práv dospělých pacientů.

Náš text schvalovacím procesem prošel a byl následně – a to i po linii ministerstva zdravotnictví – rozšířen na všechna dětská oddělení v České republice.

Tento krok, jakkoli jsme jej vnímali jako velký úspěch, ovšem zlepšení situace sám o sobě nepřinesl. Zdravotníci jej vnímali jako nezávazné etické doporučení, a rodiče o něm často nevěděli.

Na schvalovací snahy tedy bylo nutné navázat osvětovou kampaní, která na existenci tohoto dokumentu upozorňovala, a která zároveň zdůraznila přehlížený fakt, že v případě Charty práv hospitalizovaného dítěte – na rozdíl od jiných podobných dokumentů – nejde o pouhý etický manifest. Charta totiž ve svých bodech jen shrnuje ustanovení obsažená v různých závazných právních normách a je přímo navázána například na Úmluvu o právech dítěte.

Charta práv hospitalizovaného dítěte by si zasloužila samostatnou odbornou práci: původní texty, obsahující různé národní modifikace, byly počátkem osmdesátých let na celoevropské úrovni přetaveny do nové verze, jejímž autorem a garantem je Evropská asociace na podporu dětí v nemocnici (European Association for Children in Hospital – EACH), již je náš Nadační fond Klíček – jako první organizace ze zemí bývalého Východního bloku – od roku 2008 řádným členem.

V roce 2000 vyvstala potřeba doplnit text jednotlivých bodů závazným výkladem (tzv. Anotacemi), které reagují na různé způsoby, jimiž byly body Charty v praxi obcházeny. Poslední úpravy Charty a anotací byly provedeny na jednání výkoného výboru EACH ve Stockholmu v roce 2015.

ZÁVĚR – SHRUTÍ MOŽNOSTÍ A BARIÉR ADVOKAČNÍCH PROCESŮ

Pokusíme-li se na popsané advokační procesy pohlédnout optikou jejich možností a bariér, vyvstane před námi v této souvislosti několik významných určujících faktorů.

Jedním z nejvýraznějších je rozměr nezávislosti. Ve chvíli, kdy advokát není na celém procesu existenčně závislý, kdy neriskuje žádný citelný postih, může nadnášet i potenciálně kontroverzní témata. Případné bariéry, s nimiž se setká – předsudky, nepřátelství, neochota protistrany ke komunikaci – jej v zásadě nijak neohrožují a jsou jen výzvou jeho kreativitě v hledání nových postupů.

Jakkoli se zdá, že zaměstnanec instituce (například sociální pracovník placený nemocnicí) má ve srovnání s externím subjektem výhodnější pozici, je postavení nezávislé neziskové organizace

v tomto směru paradoxně výhodnější. Od „kmenového“ zaměstnance instituce, se očekává především to, že bude plnit zadání svých nadřízených. Ale i v situaci, kdy žádné výslovné zadání neexistuje, toho nemusí nemocniční sociální pracovník mnoho zmoci – jeho postavení v rámci nemocniční hierarchie mu nedává takřka žádné výkonné či rozhodovací pravomoci, jeho hlas je z hlediska provozního uspořádání maximálně hlasem poradním. Externímu neziskovému subjektu, zvláště, angažují-li se v něm i sami zástupci klientské veřejnosti, se může podařit vyvinout daleko efektivnější tlak na případnou změnu.

Dalším významným faktorem, který ovlivňuje průběh, podobu a šance advokačního procesu, je odmítnutí perspektivy (a z ní vycházející rétoriky) konfliktu, boje, antagonismu, střetu. I když se ve skutečnosti o určitou formu boje jedná, programové mírové naladění protistraně ztěžuje možnost otevřeného útoku; modelovým příkladem je příběh zachycený v *Kazuistice 2*. I když zmíněná kazuistika popisuje sebezastupovací formu advokacie, je odklon od antagonizujícího postoje úspěšně využitelný i ve všech ostatních advokačních formách, snad s výjimkou advokacie právnické.

Určitou bariérou, překážkou kolektivní advokacie bývá situace, kdy paralelně s kolektivní snahou probíhá v tomtéž prostředí nějaká iniciativa individuální – například sebezastupování popsané v *Kazuistikách 2* a *3*. Nejde zde jen o to, že síla kolektivního hlasu roste s počtem zastupovaných, ale také o to, že kolektiv je ochuzen o vyjednávací potenciál těch, kdo se k němu nepřidají, ač sledují stejné zájmy. Roztříštěnost tohoto typu zároveň oslabuje tlak, který by při jednotnějším postupu mohl vést k systémové změně.

Jako organizace jsme se několikrát setkali se situací, kdy spor mezi rodiči nemocného dítěte a zdravotnickou institucí přesáhl úroveň, kterou lze zvládnout s využitím advokačních procesů v sociální práci, a ve věci rozhodoval soud. Většina těchto případů měla jeden společný rys: zdravotnická instituce soudu využila jako nátlakového prostředku, jako náhrady za skutečnou komunikaci s rodičem a jako nástroje k prosazení vlastního vlivu – to je případ *Kazuistik 4* a *5*. Panuje-li na straně zdravotnické instituce absence vůle ke komunikaci, jde o velmi vážnou bariéru advokačního procesu – a možnosti jiné než právní advokacie jsou zde velmi limitované. Problémem, který pro nás jako pro zástupce podpůrné organizace představuje skutečnou výzvu, je v takovém případě konfrontace se zjevnou nespravedlností, přezíravostí a arogancí. Ona výzva pak spočívá v tom, abychom ze střetu, jehož jsme v roli pomáhajícího pracovníka svědky, neučinili svůj osobní boj, abychom v touze po zadostiučinění, po vítězství spravedlivého principu, neztratili ze zřetele aktuální vůli klienta. Pokud se klient, jako v případě *Kazuistiky 5*, rozhodne spravedlivý boj vzdát a podvolit se nátlaku, nesmíme mu v tom bránit, ani se chovat tak, abychom v něm za toto jeho rozhodnutí probouzeli výčitky svědomí.

Poslední kazuistika, *Kazuistika 6*, se od těch předešlých liší – nepopisuje příběh klienta a s ním souvisejícího advokačního postupu, ale příběh dokumentu, jehož tvorba a prosazování představují formu a nástroj advokační praxe. Bariérou pro uplatnění této formy advokacie je nedostatečné obecné povědomí o její existenci: rodičům hospitalizovaných dětí, kteří se s tímto dokumentem seznámí, ale dává do rukou účinný prostředek pro aktivní sebezastupování.

EPILOG

Příhodným zakončením této práce je text, v němž se holandský profesor Hans van Ewijk (2018, SP, s. 3) zamýšlí nad povahou sociální práce a přesně při tom vystihuje i aspekt, který bezděky a výmluvně vypovídá o významu, účelu a limitech advokacie v kontextu sociální práce:

„Naše profese je charakteristická tím, že v ní zcela závisíme na lidech, jimž pomáháme. Pouze jednotlivci, rodiny a komunity – ti jediní mohou skutečně způsobit zlepšení sociálních vztahů a sociálního chování. Sociální pracovník to nemůže „udělat za ně“, nedisponuje také žádnými nástroji, jimiž by mohl nějakého člověka změnit zvenku. Ale uvnitř jednotlivce, rodiny, pracoviště, komunity a společnosti se nějaká změna odehrát musí. A v tomto ohledu můžeme na sociální pracovníky pohlížet jako na impuls ke změně, jako na ty, kdo v komplikovaných situacích nabízejí radu a podporu.“

Ocitnout se nablízku rodinám s vážně nemocnými dětmi znamená být svědkem ohromných změn v jejich životě. Advokacie může vymezit takovému setkání adekvátní prostor, dovolit nám, abychom jim byli k užitku, a zároveň jim nebrali jejich svobodu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A DALŠÍCH ZDROJŮ

- Anonymní sdělení. 1993. Osobní ústní rozhovor se soudkyní Vrchního soudu.
- BATEMAN, Neil. 2017. Welfare Rights Practice. In: DAVIES, Martin (ed.). The Blackwell Companion to Social Work. Chichester: Blackwell Publishing. ISBN 978-1-118-45172-4.
- Definice sociální práce. 2005. Sociální revue - sociální práce a společenské otázky. [online]. [cit. 2018-03-28]. Dostupné z <http://www.socialnirevue.cz>.
- EWIJK, Hans van. Editorial. 2018. Czech and Slovak Social Work č. 1, s. 2. ISSN 1805-885x.
- GOLDSTEIN, J., FREUD, A., SOLNIT, A. J. Beyond the Best Interests of the Child. 1973. New York: The Free Press.
- HARRIS, John a WHITE, Vicky. Oxford Dictionary of Social Work & Social Care. 2018. Oxford: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-879668-8.
- HODGSON, David. Advocating Self-Advocacy-Partnership To Promote the Rights of Young People with Learning Disabilities. 1995. In: DALRYMPLE, J., HOUGH, J. (eds). Having a Voice: An Exploration of Children's Rights and Advocacy. Birmingham: Venture Press. ISBN 1-873878-20-6.
- Human Rights and Social Work. 1994. Geneva: UN Centre for Human Rights. ISBN 92-1154104-2.
- CHARTA EACH. 2015. Nadační fond Klíček. [online]. [cit. 2018-03-28]. Dostupné z <http://www.detivnemocnici.cz>.
- ILLICH, Ivan. Limits to Medicine. 1990. London: Penguin Books. ISBN 0-14-013615-0.
- JANEBOVÁ, R., HUDEČKOVÁ, M., ZAPADLOVÁ, R., MUSILOVÁ, J. Příběhy sociálních pracovníků a pracovníků, kteří nemlčeli – Popis prožívaných dilemat. 2013. Sociální práce/Sociální práce, č. 4, ss. 66-83.
- JOLLY, June. The Other Side of Paediatrics. 1981. London and Basingstoke: Macmillan Press. ISBN 0-333-29448-3.
- KRÁLOVCOVÁ, Markéta. 1989. Možnosti uplatnění estetické výchovy u dítěte ve vyhraněné životní situaci. Praha (diplomová práce). Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra dějin umění a estetiky.
- KUTNOHORSKÁ, J., CICHÁ, M., GOLDMANN, R. Etika pro zdravotně sociální pracovníky. 2011. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-7874-7.

McINTOSH, Donna. The Difference Between Case and Cause Advocacy is U (You). The New Social Worker - the social work careers magazine. [online]. Nedatováno. [cit. 2018-03-28]. Dostupné z <http://www.socialworker.com>.

Názory rodičů doprovázejících své děti při hospitalizaci ve FN Motol. 1993. Interní publikace Nadačního fondu Klíček.

OPATRŇY, M., FLÍDROVÁ, M., SÝKOROVÁ, A. Návrat ke klientovi: K současnému hledání smyslu sociální práce. 2015. Caritas et veritas, č. 5, ss. 144-153.

SACHR, Tomáš. 2007. Martinova volba. Respekt č. 48, ss. 24-25. ISSN 0862-65-45.

ŠRÉDLOVÁ, Jaroslava. 1992. Rozhovor, nepoužitá stopáž k dokumentárnímu filmu Nezůstat sám. Praha: NCPZ.

TOMEŠ, Igor. Definice rolí sociálních pracovníků. 2014. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online]. [cit. 2018-03-28]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz>.

VAUDREY, Stephen. 2018. Senior social worker. Rozhovor, osobní ústní sdělení. London.

WILKS, Tom. Advocacy and Social Work Practice. 2012. Maidenhead: Open University Press. e-ISBN 978-0-33-524304-4.