



## Příloha 6: Jeden den z Joanina života (přepis)

Joan je mladá žena, která tráví většinu svého času doma sebestimulací, například si pohrává s gumovými rukavicemi nebo si prsty mává před očima. Má zrakové postižení a chodí pomalu, protože má horší mobilitu. Ke komunikaci nepoužívá řeč.

S Joan jsem se seznámila před pár lety, když jsem navštívila chráněné bydlení, kde žije se třemi dalšími lidmi. Tenkrát jsem si o Joan dělala starosti, protože mi připadalo, že tráví téměř všechn svůj čas sezením a čekáním, až se něco bude dít.

Byla jsem ráda, když mě pozvali znovu, a těšila jsem se, že se podívám, jak se Joan má. Tentokrát jsem s Joan strávila celý den a snažila se na všechno dívat z Joaniny perspektivy. Tohle jsem zjistila:

Dorazila jsem zhruba v 8:30 ráno. Dvě pracovnice poskytovaly Joan a třem jejím spolubydlícím podporu. Joan právě dosnídala a seděla u stolu v kuchyni s hrnkem čaje. Jedna pracovnice vešla do místnosti a řekla, „Jak se máš? Dneska ráno ti to moc sluší.“ Sarah, Joanina spolubydlící, souhlasila a slova zopakovala.

O pár minut později stojí dvě pracovnice v kuchyni a Joan začne potichu sténat. Pracovnice místnost brzy poté opustí.

Do 8:45 s Joan nikdo další nepromluvil. Joan si začne hrát s gumovou rukavicí a pak jde na záchod. Obě pracovnice jsou v kanceláři a nevšimnou si toho.

O pět minut později jde Joan do kanceláře, potřebuje upravit oblečení. V kanceláři je jedna pracovnice, která na ni promluví, ale Joan nereaguje a začne si hrát s rukavicí. Pracovnice odejde.

V 8:57 se pracovnice vrátí a začne zvedat Joan ze židle, na níž sedí s nohama přes sebe a hraje si s rukavicí. Pracovnice je trochu nesmělá a z Joan se jí nedaří dostat žádnou reakci – přichází druhá pracovnice a pomáhá Joan odvést. Přitom jí vysvětluje, že musí vstát, aby nebyla pozdě připravená na cestu do centra denních služeb.

O několik minut později Joan a její spolubydlící vycházejí z domu a spolu s jednou pracovnicí nastupují do autobusu do centra denních služeb, který už čeká venku.

Joanina cesta trvá asi půl hodiny – během této doby na ni nikdo nepromluví a ona se ani nepokouší s nikým jiným komunikovat.

Joan dorazí do centra denních služeb v 9:35. Jakmile vejde do vstupních dveří, sundá si kabát a sedne si na zem.

Asi po 5 minutách ji někdo přemluví, aby se zvedla z podlahy a šla na první hodinu do řemeslné dílny – v řemeslné skupině jsou dva pracovníci na šest lidí. Dvě uživatelky si automaticky listují časopisy, jedna namotává vlnu na kruhovou šablonu. Jeden skládá puzzle, jedna nedělá nic. Joan také nedělá nic.

Asi po deseti minutách se jedna z pracovnic snaží Joan přemluvit, aby si sáhla na průhledný sáček s vodou, v níž plavou hračky – ale nereaguje.

Krátce poté dorazí další tři uživatelé služeb – to už si Joan opět hraje s rukavicí a pracovnice, která se jí snažila zapojit, je nyní zaneprázdněna přípravou materiálů pro další osoby.



Uplyne dalších pět minut, než se pracovnice vrátí, aby to zkusila znovu – tentokrát Joan začne na pobídky „zkus to, Joan“ sáček ohmatávat. Následujících 25 minut se Joan občas směje, když si sáček osahává, zatímco pracovnice ho přidržuje na místě. V jednu chvíli se Joan natáhne po pracovnici, zasměje se a pousměje (to je první jasný pokus o komunikaci za celé dopoledne – a také nejdéle trvající činnost, kterou jsem za celý den viděla).

Po chvíli Joan přestane sáček ohmatávat, sedí a nic nedělá, zatímco ji pracovnice hladí po ruce. Joan to sice chvíli snáší, ale brzy ruku pracovnice odstrčí a znovu si začne hrát s rukavicí – v tu chvíli se obě pracovnice přesunou za Joan a mluví o hrozících škrttech v sociálních službách.

Je 10:35 a čas na přestávku na kávu – jedna pracovnice odvádí Joan do kavárny a posadí ji ke stolu s další uživatelkou. Pracovnice přinese Joan kávu, a ta ji hned vypije. Po několika minutách druhá uživatelka služby natáhne k Joan ruku, ale ta ji ignoruje. Poté si k ní přisedne pracovnice s nápojem a řekne Joan, „Vypadáš báječně.“ Joan dalších 10 minut sedí, občas si pohrává s rukavicí nebo se věnuje jiným sebestimulačním aktivitám. Pak pracovnice odnese hrnky a odvede ji na toaletu.

V 10:53 se Joan vrací do předpokoje a sedá si na podlahu.

Asi po pěti minutách je Joan odvedena na další hodinu – relaxaci.

Na této hodině, při níž se přehrává relaxační video, podporují dvě pracovnice 11 osob. Joan nejeví žádné známky zapojení a jazyk používaný při instrukcích – jako „teď vydechněte“ – je pro ni příliš složitý, aby mu rozuměla. Občas sedí a hraje si s rukavicí nebo se věnuje jinému sebestimulačnímu chování. Pokračuje, i když video skončí a pracovnice zapne audiokazetu s klášterním zpěvem.

Sezení trvá 45 minut, a kromě několika minut interakce nedělala Joan nic.

Poté pracovnice znakuje „jídlo“ a vede Joan za ruku do jídelny. Jakmile se pracovnice vzdálí, Joan vstane a jde na toaletu.

O pět minut později je v předsálí – nemá pořádně natažené kalhoty, ale nikdo si toho nevšimne.

Ve 12:20 je Joan odvedena zpět ke stolu, nají se lžící, pak se vrátí do předsálí, kde si sedne na zem a hraje si s rukavicí.

Ve 13:00 je Joan odvedena zpátky do relaxační místnosti na hodinu nazvanou sebeobhajoba. Usedá do stejného křesla jako předtím a začíná se sebestimulací.

Tohoto sezení se účastní 15 uživatelů a 2 pracovnice, někdo pustí film Duch s Whoopi Goldbergovou.

Ve 13:15 je v místnosti 20 uživatelů a 4 pracovnice.

Vypadá to, že Joan video nesleduje; sedí a občas si hraje s rukavicí nebo se věnuje jinému sebestimulačnímu chování.

Ve 13:30 je video vypnuto a personál oznamuje začátek setkání sebeobhájců, jehož cílem je diskutovat o dopadu snížení počtu pracovníků.

O 20 minut později se pracovnice snaží přemluvit Joan, která stále sedí a tráví čas sebestimulováním, aby odešla do jiné místnosti. Když ale Joan nereaguje, rychle to vzdá.

Ve 14:10 se personál ptá, zda chtějí uživatelé pokračovat v setkání sebeobhájců, nebo znovu pustit film. Všichni uživatelé, kteří jsou schopni mluvit, si zvolí sledování filmu, a tak se pustí znovu od začátku. Joan se na film nedívá a provádí sebestimulaci.



V 15:45 ohlásí pracovnice konec sezení, všichni si obléknou bundy a jdou k autobusu, který je odveze domů.

Při nastupování a vystupování z autobusu na Joan někdo promluví. Na Joan a její spolubydlící čeká na zastávce jedna pracovnice a společně se vrací domů.

Do této chvíle jsem s Joan strávila celý „pracovní“ den – kromě jídla a přechodů mezi sezeními se Joan dostalo podpory pro úspěšné zapojení jen během 25 minut ráno.

24krát na ni někdo promluvil, ale obvykle to byl jen krátký pokyn nebo komentář. Pracovníci a pracovnice, kteří Joan poskytují podporu doma, i ti v centru denních služeb, shodně uvedli, že na ni neradi „tlačí“, protože na tom druhém ze dvou míst je hodně vytižená.

Doma to je určitě úplně jinak, slyším vás namítat. Sama jsem byla zvědavá, a tak jsem ten den odpoledne mezi čtvrtou a sedmou hodinou pokračovala v pozorování – a tohle jsem zjistila.

Nezapomeňte, že Joan bydlí s dalšími třemi lidmi – a všem poskytují podporu dvě pracovnice.

Kromě času u večeře Joan celou dobu seděla a nedělala nic jiného, než že si pohrávala s rukavicí – vlastně to dělala 95 % času. S nikým nekomunikovala, a kromě několika pokynů během jídla na ni nikdo nepromluvil.

Sarah zůstala po celou dobu mé návštěvy v pokoji – pracovnice mi řekly, že je na lůžku, protože celý den strávila na vozíku.

Další dva Joanini spolubydlící, John a Mary, se věnovali činností, jako je příprava nápojů, prostírání stolu a odnášení talířů do dřezu. Do činností se zapojili asi na 40 minut ze tří hodin, které jsem tam strávila.

John a Mary, kteří jsou schopnější, personál podpořil v zapojení do alespoň některých aktivit, ale Sarah a Joan, které potřebovaly hodně kvalifikovanou podporu, aby se mohly činností účastnit, trávily téměř veškerý čas samy a nedělaly nic smysluplného.

#### NYNÍ V PRACOVNÍM SEŠITĚ ODPOVĚZTE NA NÁSLEDUJÍCÍ OTÁZKY

Co fungovalo a nefungovalo v podpoře, kterou Joan dostávala?

Čemu podle vás věnoval personál pozornost, takže si nevšiml, jak málo se Joan zapojovala?

Bylo to Joanino rozhodnutí, že po většinu času nebude nic dělat? Vysvětlete proč.

Jak by se podle vás dala zlepšit kvalita Joanina života?