

Zkušenost, expertiza a participace uživatelů: případ české reformy psychiatrické péče*

PETRA A. HONOVÁ, DINO NUMERATO**

Fakulta sociálních věd, Univerzita Karlova, Praha

LUCIE KONDRÁTOVÁ

Fakulta sociálních věd, Univerzita Karlova, Praha

Národní ústav duševního zdraví, Klecany

Experience, Expertise, and Users' Participation: The Case of the Czech Mental Health Care Reform

Abstract: This paper focuses on users' involvement in the reform of mental health care in the Czech Republic, which, like in other countries, is connected with the destigmatisation of mental illness and the deinstitutionalisation of care. As part of the reform process, users' and caregivers' representatives were invited by the key stakeholders to participate in working groups, expert committees, and government bodies that associate users' and representatives of parents. At the same time, users and caregivers mobilised from below and participated in a number of bottom-up initiatives. Against this backdrop, this study set out to identify the main positions of patients and caregivers in the Czech process of reforming mental-health care. Moreover, the role of the different forms of knowledge that inspire civic engagement are examined. The study is based on an analysis of semi-structured interviews, primary and secondary sources, and field observations. First, the following four positions taken by users as part of their involvement in the reform of mental-health care are identified: guardians, negotiators, awakeners, and fighters. Second, this study discusses the complexity of relations between users' participation and knowledge, showing that the key source of users' involvement is personal experience, which is difficult to separate from expert knowledge. The paper concludes with a discussion of the implications of the complexity of relations between expertise and experience for users' involvement.

Keywords: mental health, expert knowledge, lay experience, patients' participation, mental health care reform, health social movement

Sociologický časopis / Czech Sociological Review, 2019, Vol. 55, No. 5: 615–640

<https://doi.org/10.13060/00380288.2019.55.5.479>

* Tato stať byla zpracována v rámci výzkumného projektu „Občanská angažovanost a politika zdravotní péče“, podpořeného Grantovou agenturou České republiky [17-01116S]. Zapojení Petry A. Honové bylo podpořeno také z projektu Specifického vysokoškolského výzkumu č. 260 462.

** Veškerou korespondenci posílejte na adresu: Mgr. Petra A. Honová, Institut sociologických studií, Fakulta sociálních věd UK, U Kříže 8, 158 00 Praha 5 – Jinonice, e-mail: petra.honova@fsv.cuni.cz.

Úvod

Zapojování občanů do procesů tvorby politik je dnes pokládáno za normativ, kterým by se měli řídit tvůrci politik a představitelé veřejné správy [např. Bingham, Nabatchi, O'Leary 2013; Fung, Wright 2001; Vigoda 2002]. Jeden z příkladů zapojování občanů do tvorby politik představuje i oblast péče o duševní zdraví. Zejména v západních zemích je dané téma spojeno s tradicí emancipačních patientských hnutí. Ta v posledních několika dekádách nejenže vytrvale bojují proti rozšířenému společenskému stigma a předsudkům [Anspach 1979; Barnes 2015; Crossley 2006; Speed 2006], které jsou s psychiatrickými diagnózami spojovány, ale zároveň se snaží vydobýt si pozici mezi aktéry, kteří bývají přizváni k tvorbě politik.

V mezinárodním kontextu se již stalo pravidlem, že uživatelé¹ péče o duševní zdraví, ať už současní, či bývalí, a jejich rodinní příslušníci (dále jen „uživatelé“) jsou zapojováni do reformních procesů [Restall 2013; Whiteford, Buckingham, Manderscheid 2002], které jsou spojeny s humanizací a deinstitucionalizací psychiatrické péče. Dané procesy můžeme v posledních letech pozorovat i v České republice, kde byla iniciována reforma systému psychiatrické péče.² Po vzoru tzv. dobrých zahraničních praxí byli do reformních procesů přizváni také zástupci patientských a rodičovských organizací. Snahy zapojovat uživatele do reformy jsou podníceny mj. porevolučním vývojem v psychiatrické komunitě, která postupně mění svůj přístup k uživatelům. Vzhledem ke komplexnímu rozsahu reformy zároveň dochází také k mobilizaci uživatelských organizací, které vycítily vhodnou příležitost k ovlivnění budoucí podoby systému psychiatrické péče. Česká situace je díky dynamickému vývoji posledních let svým způsobem výjimečná (dohání procesy, které v západní psychiatrii probíhaly kontinuálně už od osmdesátých let) a nabízí tak vhodný prostor pro studium zapojování a angažovanosti uživatelů do probíhající reformy péče o duševní zdraví.

V této stati se soustředíme na roli samotných uživatelů služeb v probíhající reformě. Hlavním cílem textu je identifikovat pozice, které angažovaní uživatelé vůči reformě psychiatrické péče zauímají, a analyzovat, jak se do angažovanosti promítá expertní vědění a zkušenost. Konkrétně se zaměříme na zodpovězení následujících otázek: Jaké pozice zauímají uživatelé a jejich rodinní příslušníci v kontextu české reformy péče o duševní zdraví? Jak se do participace uživatelů promítá jejich zkušenost a vztah k expertnímu vědění? A jaké implikace má analýza zapojování uživatelů v českém prostředí pro studium participace uživatelů v oblasti péče o duševní zdraví? Stať je založena na kvalitativní analýze

¹ *Uživatel* péče je neutrálnější termín, který se v poslední době stále častěji používá místo termínu *pacient*, mimo jiné i se záměrem poukázat na subjektivitu často objektivizovaných pacientů, kteří byli historicky stavěni do pasivní role.

² K danému procesu ale dochází současně i kvůli nutnosti zajistit rekonstrukci stávajících léčebných infrastruktur, což působí jistě pnutí s deinstitucionalizačními snahami.

polostrukturovaných rozhovorů, terénních poznámek z pozorování a oficiálních dokumentů vytvořených v kontextu reformy péče o duševní zdraví v ČR.

Text je strukturován následujícím způsobem. Nejprve nabízíme stručné shrnutí akademické debaty, která se zabývá participací uživatelů péče. Následně věnujeme pozornost existujícím diskusím o vztahu zkušenosti a expertního vědění. Na shrnutí teoretické literatury navazuje reflexe občanské angažovanosti uživatelů v českém prostředí, zejména v kontextu probíhající reformy péče o duševní zdraví. Po představení metod výzkumu v hlavní, analytické části analyzujeme typy pozic, které angažovaní uživatelé zaujímají, diskutujeme komplexní povahu zapojování uživatelů do české reformy péče o duševní zdraví a reflektujeme vztah zkušenosti a expertního vědění v občanské angažovanosti.

Budování prostoru participace

Participace uživatelů na reformě péče o duševní zdraví je ovlivňována několika procesy zároveň. Na jedné straně sami aktivní uživatelé usilují o prosazení svých stanovisek, na straně druhé se tvůrci politik a experti snaží při navrhování změn v systému zohlednit pohled uživatelů. Klasické modely participace, které ji zobrazují podle míry vlivu zapojených občanů [Arnstein 1969] či podle míry reprezentativnosti [Moynihan 2003], jsou pro pochopení stávající povahy participace analyticky nedostačující, protože nedokážou vystihnout rozsah a povahu prostoru, ve kterém se uživatelé pohybují. Vhodnější pro analýzu participačních procesů se tak zdají být konceptualizace, které participaci pojímají jako komplexní fenomén, jenž je tvořen dynamickými strukturami a procesy [Tritter, McCallum 2006: 157]. Participace představuje kombinaci různých forem a metod zapojování [Crawford et al. 2003: 414; May 2006; Wilcox 1994] a odehrává se v prostorech, v jejichž relacích uživatelé zaujímají své vlastní pozice. Prostor, ve kterém se zapojení uživatelé pohybují, je utvářen shora (*invited spaces*), tedy ze strany systému, a zdola (*invented spaces*), ze strany samotných uživatelů [Miraftab 2006].

Politický imperativ zapojování shora

Zapojování uživatelů do rozhodovacích prostorů se v posledních desetiletích stalo politickým imperativem, který přispěl k vytváření participačních příležitostí napříč různými oblastmi politiky [Zakrzewska et al. 2018]. O participaci se začíná hovořit i jako o základním lidském právu [Peter 2013]. Mezinárodní organizace jako Organizace pro hospodářskou spolupráci a rozvoj (OECD), Evropská unie či Rada Evropy prosazují participační přístup a nabádají aktéry národních politik, aby do tvorby strategických plánů i reformních koncepcí politik zapojovali občany [OECD 2005; Figueiredo Nascimento et al. 2016; Council of Europe 2017]. Zdravotní politika je v tomto ohledu ovlivňována zejména Světovou zdravotnickou organizací [WHO 2005], v jejíchž dokumentech se opakovaně objevuje apel

na participativní tvorbu politik. Příkladem může být *Akční plán pro duševní zdraví* z roku 2005, který proklamuje, že „[z]apojování uživatelů péče a jejich rodin je důležitou součástí procesu reformy péče o duševní zdraví“ [s. 107].³

Zapojování může být omezováno nedostatkem zdrojů a času na straně tvůrců politik [May 2006]. Nedostatky plynoucí ze špatně nastavených procesů se však mohou objevovat i v případech, že jsou na zapojování uživatelů alokovány dostatečné zdroje. Participace s sebou nese mimo jiné riziko tokenismu [Arnstein 1969; Bee et al. 2015], kdy je účast uživatelů pouze formální. Uživatelé tak sehrávají spíše roli maskotů, kteří svou účastí legitimizují proces, do kterého jsou „zapojeni“. Další potenciální problém představují tzv. nereprezentativní reprezentanti [Rowe, Shepherd 2002; May 2006], což je označení pro zapojování takových zástupců uživatelů, kteří jsou natolik specifičtí nebo odtržení od kontaktu s ostatními uživateli, že nedokážou reprezentovat pohled a zájmy ostatních uživatelů. Kromě individuálních překážek, jakými jsou stres, nemoc, únava, nedostatek materiálních či symbolických zdrojů, může participace narážet i na několik systémových překážek; těmi může být nedostatek povědomí o problémech uživatelů a pečujících, nedostatek příležitostí k participaci, obtížná srozumitelnost jazyka lékařských profesionálů, nepružnost veřejných politik či přetrvávající stigmatizace uživatelů.

Zrod aktivního uživatele

Zapojování uživatelů není stimulováno jen deliberativními veřejnými politikami, ale spočívá také v angažovanosti samotných uživatelů. Uživatelé, kteří chtějí prosazovat svá stanoviska, usilují o vydobytí prostoru pro participaci „zdola“. Při pohledu na hnutí⁴ bývá zdůrazňován zejména jejich boj proti stigmatizaci a snaha o vyrovnání mocenských asymetrií ve vztahu pacient–lékař.⁵ Můžeme tedy na ně nahlížet jako na identitární hnutí [Anspach 1979], která bojují proti

³ Uživatelé se mohou zapojovat v rámci interakcí s ostatními uživateli a v interakcích s profesionály. Interagují také s výzkumníky, a to tím, že se účastní tzv. user-led research [v českém kontextu viz Janoušková et al. 2017]. V neposlední řadě se podílí na managementu služeb či na jejich celkovém plánování [Peck, Gulliver, Towel 2002]. Na úrovni tvorby politik bývají zástupci uživatelů zváni k diskusím a někdy i k rozhodovacím procesům nebo se zapojují nepřímo, například skrze dotazníkovou šetření.

⁴ O patientském hnutí nelze uvažovat jako o homogenní komunitě; organizace se totiž vyznačují značnou pluralitou, což mnohdy vede k jejich ideovým sporům [McLean 1995].

⁵ Formování patientských hnutí v oblasti psychiatrie má v západním světě dlouhou tradici, která zasahuje až do šedesátých a sedmdesátých let minulého století [Anspach 1979; Crossley 2006]. Patientská hnutí protestovala proti přílišné medikalizaci psychofarmaky a proti invazivním léčebným postupům, jako jsou elektrošoky či psychochirurgické metody [Brown 1981]. Americká tradice patientských hnutí tak byla založena na silném konfliktu mezi uživateli péče a psychiatry, o čemž svědčí i skutečnost, že bývalí pacienti sami sebe často označovali za přeživší (survivors) [McLean 1995].

představě, že uživatelé služeb péče o duševní zdraví jsou deviantní a bezmocní. Tato hnutí bojují se společenským stigmatem (včetně sebestigmatizace) a v reakci na stigma vytváří svá nová já [Barnes 2015: 146]. Lewis [2006] poukazuje na podobnosti mezi uživatelským hnutím v oblasti duševního zdraví a hnutím osob s postižením (disability movement), zejména pokud jde o podobnost stigmatu, které s sebou přináší nálepky typu „duševně nemocný“ a „postižený“. V obou typech aktivismu jde jednak o hodnotový, tj. politický boj, kdy aktivisté bojují za svá práva a za uznání; také jde ale o epistemologický boj o pravdu a o uznání jiných typů vědění, alternativních k vědění biomedicínskému.

Jak upozorňuje řada autorů, postižení je možné vnímat jako utlačující ideologický konstrukt, který je třeba dekonstruovat, protože je spojen s diskriminací [srov. Kolářová 2012; Oliver 1996; Thomas 2004]. Snahy o dekonstrukci stigmatizujících nálepek můžeme na poli duševního zdraví dobře sledovat. Spolu s přeměnou pasivních příjemců služeb v aktivní uživatele se totiž jejich vnější nálepky proměňují poměrně bouřlivě. V literatuře i v politických dokumentech tak můžeme sledovat změnu v označování od „pacientů“ přes „přeživší“ (survivors) až po „zákazníky“, „spotřebitele“ a „uživatele“ [Speed 2006; Tomes 2006], tedy od nálepek implikujících pasivní objekty k nálepkám, které předpokládají aktivní subjekty. Nelze opomenout ani označení „občanů“, někdy v kontrastu se spotřebitelskou optikou „klientů“ [Hazelton, Clinton 2004].

Ani změny v nálepkování a snahy o korektní pojmenování však nutně neznamenají narušení hierarchií, destigmatizaci či odpoutání od patologizujících perspektiv [Beresford 2005]. Relativně neutrální spojení „uživatelé služeb péče o duševní zdraví“ může být vnímáno ve veřejné debatě jako politicky slabé, neboť nemusí být všeobecně srozumitelné a může tak jen těžce posilovat viditelnost tématu ve veřejném diskurzu. Navíc ani nepřispívá k proměně významu alternativních stigmatizujících nálepek, které tak stále zůstávají v povědomí veřejnosti. Oproti tomu emočně silně zabarvené a stigmatizující výrazy, jako je například anglický výraz „mad“, nabízejí prostor k rekonstrukci významů, jak se tomu děje u pochodů hrdosti v rámci tzv. „mad prides“ [Curtis et al. 2000; Lewis 2006]. Odstraněním negativně zabarvených výrazů z oficiálního diskurzu je sice vysílána silná symbolická zpráva, že uživatelé jsou bráni za partnery do diskuse a je přihlíženo k jejich názorům jakožto názorům klientů; na druhou stranu ale starší stigmatizující nálepky nemění svůj význam a vyplouvají na povrch například u bulvárních zpráv, jež spojují zprávy z černé kroniky s duševním onemocněním.

Vedle vnějších nálepek uživatelé aktivně konstruují svou vlastní identitu a formují své role. Participační prostory, ať už vybojované uživateli, či nabízené tvůrci politik, dohromady konstituují manévrovací prostor, ve kterém se angažovaní uživatelé pohybují. V této studii se ptáme, jaké pozice v daném prostoru uživatelé zaujímají, tedy jak vnímají svou roli v reformě. Předpokládáme, že současně s tím, jak zaujímají různé pozice, využívají různé formy expertizy, které jsou založeny buď na zkušenosti s duševní nemocí, či na znalosti psychiatrie a systému péče o duševní zdraví. Cílem naší analýzy je přiblížit podobu jejich participace a porozumět tomu, jak je vázána na zkušenost a expertní vědění.

Zkušenost a expertiza

Specifickou úlohu v zapojování uživatelů sehrává zkušenost a expertní vědění. V souvislosti s uznáním uživatelů jako relevantních aktérů politických procesů řada autorů hovoří o nové, rodící se formě odbornosti. Takovou formu označuje řada sémanticky velmi blízkých, byť termínově částečně odlišných slovních spojení, jež vypovídají o komplexnosti vztahů mezi zkušeností a expertním věděním, ať už se hovoří o *expertech se zkušeností* (experts by experience) [Law, Morrison 2014; Barnes 2015], *zkušenostní expertize* (experiential expertise) [Castro et al. 2018], *expertech skrze zkušenost* (expert-by-experience) [např. McLaughlin 2009; Noorani 2013] nebo o *expertních pacientech* (expert patient) [Tattersall 2002]. Dané pojmy na jedné straně potvrzují distinkci mezi expertním věděním a uživatelskou zkušeností; na straně druhé však hranice mezi expertizou a zkušeností rozostřují tím, že poukazují na jejich vzájemné vztahování a prolínání.

Literatura, která se zabývá vztahem zkušenosti a expertního vědění, svým tematickým zaměřením reflektuje tezi o budování prostorů participace „zdola“ a „shora“. Kriticky orientovaná sociálněvědní literatura z oblastí sociologie zdraví a nemoci či *disability studies* se tak na jedné straně soustředila na zdola uskutečňovanou mobilizaci, která je spjata s laickým vztahováním se k expertize [např. Barnes 2015; Brown 1981; Lewis 2006]. Na straně druhé řada nedávných analýz soustředila svoji více či méně kritickou pozornost na shora formované deliberativní politiky a sledovala, jak se jim dařilo zprostředkovat potřeby uživatelů a přispět tak k humanizaci a zefektivnění služeb [např. Noorani 2013; Beresdorf 2005].

Ač to může znít jako oxymóron [Collins, Evans 2002], a to zejména s ohledem na definici laiků coby neexpertů, někteří autoři hovoří přímo o *laické expertize* [Martin 2008; Prior 2003] či o *laických expertech* [Epstein 1995]. Zkušenost, a někdy dokonce alternativní expertiza představují jeden z motorů participace a potenciálně ohrožují stávající hegemonické postavení tradičně ustavené expertní autority [např. Epstein 1995; Noorani 2013]. Poznámka o oxymóronu odkazuje ke skutečnosti, že zkušenost a expertní vědění představují dva odlišné přístupy k nemoci, zranění či postižení. Shrnutí existující literatury ke vztahu expertního vědění a zkušenosti [Castro et al. 2018] staví implicitní, žitou, ztělesněnou, bezprostřední a specifickou zkušenost, kterou je třeba prožít, do kontrastu s explicitním, abstraktním, formalizovaným a systematicky akumulovaným expertním věděním, které je možné předat skrze odborné vzdělání.

Taková distinkce je nicméně primárně teoretická a svým způsobem ji relativizuje starší výzkum Borkman [1976], která při výzkumu svépomocných skupin anonymních alkoholiků rozpracovala koncept *zkušenostní vědění*, přičemž upozornila na rostoucí důležitost zkušenosti a na způsob, jakým se zkušenostní vědění vymezuje vůči profesionálnímu vědění a profesionální autoritě. Na jedné straně upozornila, že méně otevřené profesní komunity mohou na emancipaci zkušenostního vědění reagovat defenzivně a že tak může docházet k reprodukci hranic mezi experty a laiky. Na straně druhé však zdůraznila nutnost výzkumu

situací, kdy dochází k větší toleranci a citlivosti vůči zkušenostnímu vědění ze strany profesních komunit, což může vést i k revizím expertního vědění [ibid.].

I na tuto kanonickou studii navazují další konceptualizace zkušenostní expertizy, jež upozorňují na rostoucí relevanci zkušenosti v debatách o zdraví. Ta není vnímána jako vědecká expertiza, ale jako expertiza svého druhu, jako svébytná forma na zkušenosti založené expertizy, která je spjata se schopností nahlížet konkrétní zkušenost v širším kontextu a artikulovat ji v abstraktních termínech. Zkušenostní expertiza tak přesahuje hranice přímé, ztělesněné, individuální a specifické zkušenosti. Nejedná se přitom nutně jen o zkušenost s nemocí či postižením, ale také o zkušenost se stigmatizací a zkušenost se systémem péče [Beresford 2005]. Zkušenostní expertiza je spíše než skrze výuku přenositelná skrze svépomocné skupiny či prostřednictvím peer poradenství [Castro et al. 2018]. Expert skrze zkušenost není mnohdy jen aktérem, jehož zkušenost získává vyšší status ve vyjednávání o biomedicinských tématech, ale stále častěji aktérem, který se na formování vědeckého vědění spolupodílí; ať už tím, že stávající formy vědění rozvíjí, nebo tím, že přispívá k formování alternativních vědeckých tezí [Epstein 1995]. Dané procesy je možné sledovat i ve vztahu zkušenostní expertizy a expertního psychiatrického vědění. Byla to zejména dlouhodobá kolektivní mobilizace uživatelů, která přispěla k ohrožení historicky budovaného paternalistického přístupu, spjatého zejména s tradičním psychiatrickým vědáním [Crossley, Crossley 2001; Crossley 2006].

Výše uvedená sousloví, jež propojují expertizu a zkušenost, nejsou jen produktem sociologické reflexe, ale staly se pevnou součástí politického diskurzu a usměrňují tvorbu veřejných politik. Ideálně typický model vztahu mezi laiky a experty je založen na představě koprodukce vědění [srov. Callon 1999], kdy je zkušenost povýšena na evidenci [Renedo, Komporozos-Athanasiou, Marston 2018] a kdy je vztah mezi expertním vědáním a zkušeností ideálně symetrický, a to do té míry, že zohledňuje i zkušeností stimulované kritické myšlení. Dané konstelace ale nemusí vždy platit. Zdánlivá demokratizace participace na rozhodovacích procesech a diskurzivní uznávání expertizy může ustálené hranice mezi expertním vědáním a zkušeností reprodukovat. A to tak, že přístup do rozhodovacích procesů je umožněn jen adekvátně expertně vzdělaným uživatelům [srov. např. Fox, Ward, O'Rourke 2006; Martin 2008]. Vynořuje se tak riziko, že expertní vědění může zkušeností manipulovat [Callon 1999] a že koprodukce vědění může znamenat omezení participace uživatelů tím způsobem, že je faktické zapojení redukováno na epizodické jednání s pevně naplánovanou agendou [Filipe, Renedo, Marston 2017]. Navíc je třeba vzít v potaz skutečnost, že poukazování na zkušenost uživatelů s cílem vyzdvihnout přínos jejich zapojení může být jen dalším potvrzením hierarchických vztahů, které jsou symetrické jen zdánlivě.

Hlasy uživatelů a reforma péče o duševní zdraví v ČR

Obecným cílem probíhající české reformy péče o duševní zdraví je „zvýšit kvalitu života osob s duševním onemocněním“ [MZ ČR 2013: 9]. *Strategie reformy psychiatrické péče* (dále *Strategie*), která byla zadána a následně v roce 2013 schválena ministrem zdravotnictví ČR, je ústředním koncepčním dokumentem probíhající reformy. Strategie souhrnně předkládá aktuální problémy systému psychiatrické péče v České republice a také vizi toho, jakým směrem je tento systém žádoucí dále rozvíjet a jaká opatření je v tomto ohledu potřeba realizovat. Strategie reaguje na status quo v politice péče o duševní zdraví, kde došlo k posledním systémovým změnám na začátku devadesátých let 20. století. Usiluje o diversifikaci nadměrně institucionalizované a medikalizované péče, která je koncentrována do velkých, technicky a materiálně zastaralých psychiatrických léčeben [Winkler et al. 2017]. Skrze podporu destigmatizačních iniciativ je součástí Strategie úsilí o proměnu uvažování o duševní nemoci ve veřejném diskurzu. Samotný text *Strategie* nicméně nenabízí konkrétní plán realizace, což z reformy činí relativně otevřený proces, v rámci něhož může být uskutečněno množství potenciálně různorodých změn, včetně rizika, že spíše než k radikální proměně systému péče o duševní zdraví dojde v některých ohledech k udržení *statu quo*.

Strategie rovněž garantuje větší zohlednění perspektivy uživatelů. Strategie jako jeden z cílů připravované reformy doporučuje „[z]ajistit širší zapojení duševně nemocných a jejich rodinných příslušníků do léčebného procesu – klást důraz na názor duševně nemocného a zohlednit jeho individuální potřeby“ [MZ ČR 2013: 36]. Na úrovni organizace služeb, konkrétně nově vznikajících Center duševního zdraví (dále jen CDZ), pak „[i]mplementovat programy pro zapojování uživatelských organizací do podpory CDZ – uživatelé se stávají partnerem poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb“ [ibid.: 41]. Do debaty o péči o duševní zdraví tak nově vstupují termíny jako *expert se zkušeností* a v kontextu péče se o uživatelských služeb nově hovoří jako o *klientech*. Termín *klient* nicméně nenahrazuje termín *pacient* nebo *uživatel*, ale pouze jej doplňuje. Paralelní používání odlišných pojmů odráží jistou nevyhraněnost a otevřenost reformy, která takto diskurzivně prostory k participaci nejenže otevírá, ale paralelně i uzavírá.

Významný podíl na přípravě *Strategie* měla *Platforma pro podporu transformace psychiatrické péče* (dále *Platforma*). Platforma je od roku 2012 společenstvím organizací poskytujících komunitní služby pro lidi s duševním onemocněním a svépomocných organizací lidí se zkušeností s duševním onemocněním a svépomocných organizací rodinných příslušníků i jednotlivců [Fokus 2015]. Platforma z perspektivy uživatelů a rodinných příslušníků „dohlíží“ na implementaci reformy a zároveň prosazuje jejich zapojování na všech úrovních transformačních procesů [Fokus 2016]. Představitelé organizací i jednotlivci, kteří jsou sdruženi v Platformě, odeslali 15. září 2014 předsedovi vlády Bohuslavu Sobotkovi otevřený dopis, ve kterém vyjádřili nesouhlas s vývojem reformy a požadavek na vypracování Národního plánu péče o osoby s duševním onemocněním. Kritizovali i skutečnost, že v rozporu s původním záměrem nebyli do pracovních

skupin jmenování zástupci uživatelů a rodinných příslušníků [Platforma pro transformaci 2015]. V listopadu 2015 se k otázkám dalšího směřování Reformy sešli zástupci Platformy s pracovníky odboru koncepcí a strategií Ministerstva zdravotnictví. V rámci setkání byla přislíbena vzájemná spolupráce [Kolumbus 2015]. Následně začali být uživatelé zapojováni do činnosti pracovních skupin ke Strategii [Kolumbus 2015; Jaroš 2016].

Zástupci uživatelů se také podílejí na koncipování podoby CDZ (metodiky, standardy kvality apod.) a účastnili se regionálních jednání o vzniku CDZ [Fokus 2015, 2016; Kolumbus 2015, 2016]. V roce 2017 byl do nově ustanovených řídicích orgánů reformy psychiatrické péče, tj. do Odborné rady pro odbornou garanci SRPP a Výkonného výboru pro řízení implementace SRPP, jmenován zástupce uživatelů psychiatrické péče. Toto zapojení umožňuje uživatelským organizacím získávat aktuální informace o stavu reformy psychiatrické péče a přenášet tyto informace nejen na Platformu, ale též do uživatelských organizací. V říjnu 2017 byla ustanovena Pacientská rada Ministerstva zdravotnictví, do které byly přijaty dvě zástupkyně za organizace sdružující osoby s duševním onemocněním a jejich rodiny.⁶

Na rozdíl od zahraničních emancipačních hnutí, pro něž byly charakteristické výrazné konflikty s psychiatry, nejsou v České republice spory s profesní autoritou psychiatrů tolik akcentovány. Nedostatky stávajícího systému jsou připisovány zejména době socialismu, který reprezentují velké psychiatrické léčebny. Ačkoliv se otevřeně hovoří o paternalismu psychiatrů a potřebě zaktivizovat uživatelské hnutí, tyto názory najdeme nejen mezi uživateli, ale často také u kritické skupiny psychiatrů, kteří systémové změny sami podněcují. Dalším specifikem české reformy je to, že do značné míry vychází z tzv. zahraničních příkladů dobré praxe, a je tedy do značné míry budována po vzoru reforem, které probíhaly už od poloviny minulého století. V českém prostředí tak můžeme sledovat kompresi mnoha procesů, ke kterým docházelo v zahraničí postupně, do poměrně krátkého časového rámce.

Zapojování uživatelů navíc není v České republice ovlivňováno neoliberalními formami responsabilizace či tržní a spotřebitelskou logikou v takové míře, jak tomu bývá v zahraničních kontextech, kde důraz na individuální zodpovědnost potenciálně narušuje kolektivní identitu uživatelských hnutí [srov. Barnes 2015; Gooding 2016; Hazelton, Clinton 2004]. Neoliberalní responsabilizace je v českém kontextu doprovázena, nahrazena, oslabena či posílena jinými formami responsabilizace [srov. Trnka, Trundle 2014], které mohou nést stopy socialismu nebo

⁶ Za klienty členka organizace Kolumbus a za rodinné příslušníky členka sdružení na podporu duševně nemocných Ondřej [Sympathea 2017]. Součástí Pacientské rady je od února 2018 i Pracovní skupina pro duševní onemocnění. Významnou roli sehrává v zapojování uživatelů také Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví (CRPDZ). Jedním z cílů CRPDZ je zapojování lidí se zkušeností do poskytování služeb péče o duševní zdraví (též peer konzultantství) [CRPDZ 2016].

mohou být vlastní postsocialistickému kontextu [Trnka 2017]. Relativně slabá, byť silící pozice uživatelských hnutí také odráží nízkou míru občanské angažovanosti v České republice [Howard 2002; Müller 2003], která je mnohdy vyjádřena aktivismem menších advokačních skupin [Císař, Navrátil, Vráblíková 2011].⁷

V návaznosti na shrnutí existující literatury a s přihlédnutím ke specifické povaze českého kontextu se tato studie soustředí na zodpovězení následujících otázek: Zohledníme-li mnohoznačnost forem participace [Crawford et al. 2003: 414; May 2006; Wilcox 1994] a jejich dynamickou povahu [Tritter, McCallum 2006: 157], jaké pozice zaujímají uživatelé v kontextu české reformy péče o duševní zdraví? Jak se do participace uživatelů promítá jejich zkušenost a vztah k expertnímu vědění? A jaké implikace má analýza zapojování uživatelů v českém prostředí pro studium participace uživatelů v oblasti péče o duševní zdraví?

Metody

Studie je založena na kvalitativních metodách, a to konkrétně na kombinaci polostrukturovaných rozhovorů, pozorování a na analýze dokumentů. Jádrem empirického výzkumu bylo 14 polostrukturovaných rozhovorů,⁸ které jsme uskutečnili s občansky nejangažovanějšími zástupci uživatelského hnutí na začátku roku 2018. Hlavním kritériem výběru byl zájem o reformu a vlastní zkušenost s duševním onemocněním. Osloveni byli nejprve uživatelé, kteří jsou formálně zapojeni do probíhající reformy psychiatrické péče coby reprezentanti klíčových spolků a organizací sdružujících uživatele nebo jejich rodinné příslušníky. Výběr informantů následně probíhal metodou sněhové koule; při rozhovorech nám dotazovaní aktéři jednak doporučovali vybrané kolegy a jednak jsme se inspirovali i jmény dalších významných aktérů uživatelského hnutí, která uživatelé v průběhu rozhovorů zmiňovali. Většinu výsledného vzorku tvořili zástupci uživatelských organizací, které se profilují spíše jako advokační a svépomocné skupiny (Dialogos, Kolumbus, Self Help). Dále jsme hovořili s jedním zástupcem servisní organizace Péče o duševní zdraví, rovněž bývalým uživatelem služeb péče o duševní zdraví. Z rodičovských organizací byly zastoupeny organizace Sympathea, Ondřej, Kotva a Sdružení pomoci duševně nemocným ČR.

Hlavním tématem rozhovorů byla reforma psychiatrické péče, k níž patientské a rodičovské organizace zaujímají určité postoje a strategie. Sběr dat byl veden úsilím o zajištění saturace dat; s tím souvisí i úsilí o zachycení heterogenity uživatelského hnutí nejen napříč jednotlivými organizacemi a autonomně

⁷ V oblasti zdravotní péče příklad takového aktivismu představuje hnutí za přirozené porody [Hřešanová 2017] či angažovanost ve vztahu k očkování [např. Marhánková 2014].

⁸ Vzorek tvořilo sedm mužů a sedm žen ve věku od 34 do 84 let, celkem ze sedmi patientských a rodičovských organizací (u nejvýznamnějších organizací jsme hovořili s více zástupci).

jednajícími aktivními aktéry, ale i uvnitř uživatelských organizací samotných. Empirická evidence získaná z rozhovorů byla obohacena o rešerši relevantních dokumentů (zápisy ze zasedání, webové stránky, dostupné materiály z konferencí a workshopů, strategické dokumenty) a o terénní poznámky z pozorování vybraných událostí. Ty byly identifikovány v návaznosti na uskutečněné rozhovory a na studium dokumentů. Daný přístup nám tak umožnil zahrnout události, které jsou představiteli uživatelského hnutí vnímány jako důležité. Jednalo se konkrétně o pozorování na dvou tzv. patientských konferencích (4. října 2017 a 22. listopadu 2018), dále na konferenci pro tvůrce politik a experty k reformě (23. listopadu 2018), na třech setkáních s uživateli, což je pravidelné setkání se zástupci českých uživatelských organizací, které organizuje Ministerstvo zdravotnictví ČR (8. listopadu 2017), a na dvou setkáních k projektům Destigmatizace a Deinstitutionalizace (25. ledna 2018 a 27. února 2018).

Analýza dat probíhala částečně manuálně a částečně s pomocí programu NVivo 11. Strategie kódování byla dvoufázová. Nejprve byly rozhovory kódovány ve větších segmentech podle témat, která vycházela z literatury, scénáře rozhovoru a z výzkumnické zkušenosti z realizovaných rozhovorů. Identifikovali jsme pět hlavních tematických okruhů: (a) témata: cíle, motivace, problémy; (b) pozice: strategie, jiné organizace, vztah k systému, limity; (c) reforma: popis, hodnocení; (d) hodnoty: lidská práva, kvalita služeb, efektivita, emancipace; (e) expertiza: odbornost, zkušenost, logika. Následně byly nakódované segmenty kódovány otevřeným kódováním s cílem identifikovat hlavní témata v rámci obecných tematických skupin. Následující část článku představuje hlavní výstupy z naší analýzy.

Angažovanost uživatelů

Osobní motivace uživatelů zapojit se do patientského hnutí vycházejí mj. z vnímaných problémů českého systému služeb duševního zdraví. V rozhovorech v tomto ohledu rezonovalo zejména téma stigmatizace, dále nízká a nejednotná kvalita služeb, nedostatek financí (jak v systému zdravotnictví, tak v oblasti sociálního zabezpečení), malá možnost volby mezi službami či nerovné postavení pacient–lékař. Uživatelé zapojení do patientských organizací pocítují potřebu o těchto problémech mluvit, upozorňovat na ně a být v této souvislosti vyslyšeni, jak ostatně implikuje i poslední název konference o reformě, kterou organizovali uživatelé 22. listopadu 2018 a jež nesla název *Ať jsme slyšeti*.

Na míru angažovanosti a vymezení určité pozice vůči reformě má u uživatelů vliv několik faktorů. Formu zapojení uživatelů z vnějšku do velké míry ovlivňuje prostor, který jim sami tvůrci politik poskytují (některé organizace jsou více napojeny na reformní struktury než jiné). Dále má vliv i zaměření organizace, ve které uživatelé působí, tedy kolektivně formulované cíle a témata. V neposlední řadě je jejich angažmá ovlivněno množstvím zdrojů, času a kompetencí, kterými disponují, ale také fází a závažností jejich nemoci, protože právě v potýkání se s vlastním onemocněním spočívá specifikum participace uživatelů. Zdravotní stav

některých uživatelů není dlouhodobě stabilní, a tak jsou nuceni svoji angažovanost strategicky rozmýšlet. Mají například vytvořený systém zástupců v případech, že by některé z nich postihla náhlá ataka a oni by se tak nemohli zúčastnit důležitých zasedání. Někteří uživatelé v případě svého angažmá v organizacích mluví o únavě či vyhoření. Participace v uživatelských organizacích se tak jeví jako náročná aktivita, což se odráží v nízkém počtu aktivních uživatelů. Množství participujících uživatelů je navíc negativně ovlivněno přetrvávajícím stigmatem, které se k duševnímu onemocnění pojí, protože značná část bývalých uživatelů se snaží vymanit ze své minulosti a nechce se tématem duševního zdraví dále zabývat.

Pozice uživatelů je však také určována širším kontextem. Jednak jsou diskuse o české reformě poměrně konsensuální, tedy nemají onen revoluční a ostře kritický nádech, který jsme mohli pozorovat u zahraničních antipsychiatrických hnutí [Brown 1981] nebo v případě českých hnutí za přirozené porody [Hřešanová 2017] či debaty o očkování [Marhánková 2014]. Česká reforma je založena na přejímání zahraničních přístupů a cílí na již ověřená a v minulosti vybojovaná řešení. Zároveň je české uživatelské hnutí pouze omezeně mobilizované a opírá se o několik výraznějších osobností spíše než o silnou základnu členů. Pro české prostředí je také specifická úloha Národního ústavu pro duševní zdraví, který mobilizaci uživatelů přímo podněcuje. V tomto kontextu je zjevné, že české uživatelské hnutí nemá tendence vnášet do diskusí revoluční náboj tím, že by žádalo radikální změnu, ale spíše se v rámci svých možností snaží profilovat konsensuálně.

Podobně jako v případě hnutí osob s tělesným postižením také uživatelé péče o duševní zdraví zdůrazňují význam lidských práv a zaštiťují se ideály emancipace. Vztah uživatelů k osobám s tělesným postižením je však komplikovaný a závislý na kontextu. Na jednu stranu uživatelé přirovnávají svou situaci k tělesnému postižení a snaží se hnutím osob s tělesným postižením inspirovat a zkoumat možnosti strategické spolupráce. Na druhou stranu však zdůrazňují specifika duševních nemocí a vůči osobám s tělesným postižením se vymezují, zejména pokud jde o odlišné zájmy obou typů organizací, protože mnohá opatření fungující pro osoby s tělesným postižením jsou nepřenositelná a nikterak užitečná pro uživatele péče o duševní zdraví. V některých případech lze ze strany uživatelů zaznamenat prvky žárlivosti vůči osobám s tělesným postižením, protože stigma, které se váže k tělesnému postižení, povětšinou, na rozdíl od předsudků spojených s oborem psychiatrie, nepředjímá pozměněnou či sníženou schopnost racionálně uvažovat.

Pozice uživatelů služeb v reformě péče o duševní zdraví

Zapojování uživatelů do reformy psychiatrie je spjato s vytvářením různých rolí, které uživatelé zastávají v interakcích s tvůrci politik. Svá angažmá uživatelé interpretovali zejména ve vztahu k lidským právům a kolektivním zájmům uživatelů. Jejich pozice můžeme shrnout následujícími termíny: *hlídači*, *vyjednaváči*,

bojovníci a buditelé. Mnohost pozic odráží stávající konceptualizace participace, které upozorňují na mnohoznačnost forem participace [Crawford et al. 2003: 414; May 2006; Wilcox 1994] a na jejich dynamickou povahu [Tritter, McCallum 2006: 157]. Dané pozice představují pro uživatele rejstřík rolí, které mohou vůči konkrétním tématům a v různých situacích zaujmout. Pozice vychází z dynamických interakcí mezi uživateli a systémem, tj. dochází k prolínání prostorů vytvářených „shora“ a „zdola“. Jinak řečeno k reformě jsou zváni uživatelé, kteří se už sami angažují v patientských organizacích, snaží se být nějakou dobu slyšet a vybudovali si své jméno. A na druhou stranu sami uživatelé požadují, aby byli zváni k reformním procesům a snaží se vydobýt si pro sebe prostor a být bráni za partnery do diskuse.

Jednoticím prvkem pro identifikované pozice byl v rozhovorech motiv boje za práva stigmatizovaných uživatelů. Jednoticí snaha o dosažení stejného cíle se projevovala ve zmínkách o příslušnosti k patientskému hnutí, které se snaží humanizovat českou psychiatrii. Analýza české situace tak naznačuje, že úsilí o emancipaci a hájení práv uživatelů, které v anglosaském prostředí dle některých interpretací dosáhlo vrcholu už koncem devadesátých let 20. století [např. Hazelton, Clinton 2004], zůstává i v českém prostředí důležitým a nosným pilířem angažovanosti. Česká empirická evidence nepotvrzuje teze o rozporu lidskoprávních a spotřebitelských perspektiv, které v nasbíraných výpovědích spíše splývaly.

Výchozí pozicí zapojených uživatelů je role *hlídačů*, která odpovídá nižším úrovním v hierarchických teoriích zapojování [Arnstein 1969]. V této pozici se přizvaní uživatelé snaží zejména získat informace o probíhajících reformních aktivitách, připomínají materiály, které v rámci reformy vznikají, a střezí, zda probíhající procesy odpovídají zájmům a potřebám uživatelů. Již zmiňovaná role *Platformy*, v níž mají uživatelé aktivní roli, představuje danou *hlídačskou* pozici. Informanti hovořili například o účasti na pracovní skupině jako o příležitosti dozvědět se nové informace a vyměnit si informace s ostatními aktéry. Jedna informantka dokonce explicitně uvedla: „*Jako novináři mají být hlídači psi demokracie, tak my musíme pořád upírat ten pohled na to, co skutečně je v těch plánech, v těch návrzích, a reagovat na to.*“ (I11)

V dané souvislosti plnili někteří uživatelé roli *hlídačů* deinstitucionalizace a připomínali, že zdroje musí být primárně alokovány na rozvoj ambulantní a decentralizované péče. Současně s tím nicméně upozorňovali na potenciální mocenské a politické zájmy, stejně jako na jistou strukturální zablokovanost procesů s ohledem na zájmy velkých psychiatrických léčeben, jejichž pozici a přístup ke zdrojům může reforma oslabit (terénní zápisky 22. a 23. listopadu 2018). Jakkoli v některých případech upozorňovali na zastaralé a zchátralé infrastruktury velkých léčebných center, zdůrazňovali, že daný problém nelze řešit na úkor ambulantní péče či na úkor silnějšího zapojování peer konzultantů do poskytování léčby a služeb. V souvislosti s deinstitucionalizací, jež představuje jeden z klíčových pilířů plánované reformy, si byli uživatelé vědomi i skutečnosti, že reforma

představuje ohrožení pro autonomii psychiatrické profese. Konkrétně upozornili na materiální a finanční implikace, které může prosazování deinstitucionalizačních procesů pro psychiatrickou profesi a některá tradiční zařízení mít.

Tak si myslím, že problém není na těch vyšších místech leckdy, ale u těch lidí, u těch doktorů, který řeší ty svoje běžný životní problémy. Ten doktor bude řešit: „Jasně, já teďka jezdím pět minut autem a mám tu nemocnici za rohem, jo. Za prvý nevím, jestli mi teda zrušej to místo nebo jestli mě někam přesunou anebo co se vlastně bude dít.“ (I4)

Druhou identifikovanou rolí je role *vyjednávačů*, kteří do diskuse vnášejí svá témata a požadavky. Jednak se snaží vyjednat pro uživatele lepší podmínky v systému služeb, ale také zlepšit svou sociální situaci, ať už jde o vyšší důchod, sociální bydlení či o prosazení zákona o duševním zdraví. Uživatelé v pozici *vyjednávačů* se nespokojují s nabídnutými příležitostmi, ale aktivně prosazují svou agendu, snaží se pro ni získat spojence a oslovují vlivné aktéry, kteří by jim mohli pomoci. S ohledem na strategickou a pragmatickou povahu této pozice tíhnou k budování konsensu.

Třetí a častěji artikulovanou a významnou pozici představuje role *bojovníků* za práva uživatelů, což bylo dominantním tématem rozhovorů. Tato role s sebou nese kritický prvek, kdy uživatelé aktivně upozorňují na nefunkční části stávajícího systému, který jim upírá práva a činí z nich pasivní objekty. V rámci role *bojovníků* uživatelé upozorňují na nedostatky ve fungování služeb či na převládající paternalismus psychiatrů identifikovaný i v mezinárodní akademické debatě [viz např. Baggott, Forster 2008]. Emočně silným argumentem byly v rozhovorech z vlastní zkušenosti vyprávěné či převzaté příběhy porušování práv v psychiatrických léčebnách. Tyto momenty mohou působit také jako vnitřní motivace uživatelů k zapojení do reformy systému. „A v tu chvíli si člověk uvědomuje, že to není správný, že ho to vlastně jakoby uráží, že ve svůj podstatě, že jo. Že s ním nejednají jako s člověkem.“ (I1)

Za čtvrté se v rozhovorech objevoval také emancipační motiv spojený s rolí *buditelů*, kdy někteří uživatelé aktivně pracují s představou rodičího se uživatelského hnutí, které je potřeba podněcovat. Probíhající reformu pak chápou jako příležitost, kdy je možné něco ovlivnit. Za tímto účelem vyjednávají organizace mezi sebou možnosti vzájemné spolupráce a mobilizují dosud neaktivní uživatele, aby se k nim přidali.

Todle je takovej ten náš cíl, prostě jako zmotivovat ty lidi teďka. Po celý tý republice, zmobilizovat ty lidi prostě. Vyburcovat ty lidi k nějaký akci. Aby byly slyšet ty zájmy a ty potřeby, který jsou. Aby si lidi uvědomili, že mají nějaký hlas a že ten hlas by měl být v tý společnosti slyšet. (I1)

S *buditelstvem* byly spojeny výzvy, opakovaně přednesené na různých fórech, k tomu, aby uživatelské hnutí bylo aktivnější v regionech či aby vytvořilo střešní

organizaci, jež by dokázala hnutí reprezentovat (např. terénní poznámky 25. ledna 2018, 22. listopadu 2018). *Buditelská* pozice je do jisté míry reakcí na obecně slabší občanskou angažovanost v českém prostředí [Howard 2002; Müller 2003], která se odráží i v uživatelském hnutí. Současně s *buditelskou* iniciativou se objevilo i *hlídačské* jednání, spojené s upozorňováním na nebezpečí tokenismu. „Je ale nutné být v orgánech, kde jsme přítomni, aktivní, ne to jen tak odsedět... Oni si jinak odškrtnou, že je tam zástupce pacientů, ale nic nezměníme.“ (I2) Daná poznámka tak odkazuje na naakumulované zkušenosti spjaté s občanstvím a s vědomím hrozeb, s nimiž je angažovanost spojována.

Pluralita možných rolí vyvolává v určitých případech i rozpory, kdy představitelé jednotlivých organizací navzájem zpochybňují legitimitu postavení jiné organizace. V takových případech jsme zaznamenali kritiku pozice *hlídačů*, kterým byla vytýkána relativní pasivita a bylo upozorňováno na hrozbu tokenismu. Dále se objevoval motiv nereprezentativních reprezentantů, tj. „samozvaných“ uživatelů, kteří nezastupují zájmy ostatních uživatelských skupin. Také vyjednávací pozice byla někdy kritizována jako příliš politická a lobbistická. A naopak informanti zastávající primárně pozici *vyjednávačů* zpochybňovali pozici *buditelů* jako nedůležitou a rozměňující věcnou diskusi o stávajících problémech. Na druhou stranu uživatelé zmiňovali i možnost strategického kombinování těchto rolí, kdy si navzájem rozdělují úlohy a své role uzpůsobují kontextu. Jednotlivé pozice nejsou vzájemně exkluzivní a mohou se doplňovat a být součástí repertoáru jednoho uživatele. Například pozice *buditelů* není v rozporu s ostatními pozicemi, ale často dané pozice doplňuje nebo rozvíjí. Zatímco pozice *hlídačů* či *bojovníků* je namířena vně uživatelského hnutí a vztahuje se k politice či k expertize, pozice *buditelů* se vztahuje k ostatním uživatelům.

Nepřenositelná a jedinečná zkušenost

Východiskem a hlavním zdrojem motivace k zapojování do debat o reformě péče o duševní zdraví je u členů patientských organizací jejich osobní zkušenost s duševním onemocněním, s léčbou, stejně jako se sociokulturními významy, které jsou s duševním zdravím spojovány. Uživatelé zdůrazňovali, že na rozdíl od zdravotnických či sociálních profesionálů jako jediní vědí, jak se cítí člověk, když u něj propukne duševní nemoc. O bývalých i stávajících uživatelských službách duševního zdraví tak proto často hovoří jako o lidech „se zkušeností“, přičemž kladou důraz na specifčnost až výjimečnost takové zkušenosti. Jak poznamenal jeden náš informant: „Ta informace o tom duševním onemocnění je nepřenosná, pokavaď si to člověk neprožije, tak nedokážu vám popsat ty pocity, který jsem měl.“ (I1)

Uživatelská zkušenost nicméně neznamená jen zkušenost s onemocněním, ale také zkušenost se systémem péče [Beresford 2005], tedy s povahou a kontextem léčby, ať už s jednáním lékařů, či se systémem péče o duševní zdraví a jeho organizací. A to i díky zkušenosti se zaměstnáním, například v roli peer konzultantů, v neziskových či výzkumných organizacích, které s péčí o duševní zdra-

ví souvisí. Uživatelé upozorňovali, že jim zkušenost pomáhá upozorňovat na (ne)funkční prvky systému a na případy porušování lidských práv. Poukazovali také na častý nezájem a necitlivost profesionálů a na nedostatky v komunikaci. Někteří informanti referovali o svém pobytu v léčebně v negativních konotacích a léčebnu přirovnávali k „mateřské školce“ nebo k pobytu „na táboře“ (I1). V návaznosti na deinstitucionalizační diskurz zdůrazňovali potřebu lidského přístupu a empatie.

Zkušenost se do participace promítá i díky vyprávění osobních příběhů, které představují performativní zdroj a silný argument v diskusích. Prezentování osobního příběhu nicméně není univerzálním prostředkem, který uživatelé mají. Jak nás upozornila jedna informantka, tato strategie je v některých kontextech vyloženě nevhodná: „Jako já jsem vyprávěla svůj příběh na několika akcích a tím to skončilo pro mě. Ale že bych na takovém fóru (pracovní skupině) říkala, že jsem skákala z okna, to si myslím, že tam prostě nepatří.“ (I2) Podobně v souvislosti s formováním krajských rad jedna z uživatelek poznamenala: „Je potřeba, abychom odborně argumentovali, není možné jen tak plácát. Příběhy nikoho nezajímají.“ (terénní poznámky, 25. ledna 2018)

Prožitá zkušenost se tak nutně nestává zkušeností artikulovanou. Prezentace zkušenosti s onemocněním ve snaze o emancipaci uživatelů může mít kontradiktorní efekt. Spíše než k emancipaci a subjektivizaci uživatelů může přispět k jejich objektivizaci. Úsilí o nepostíženou angažovanost se nutně potýká s rizikem, že se postižení a s ním spojená stigmatizace promítnou do občanské angažovanosti, což může ohrozit kredibilitu uživatelské angažovanosti. Na možnost *dekompensace* zdravotního stavu jako na bariéru zapojování upozorňovali jak uživatelé, tak experti. Uživatelé tak mimo jiné zdůrazňovali, že je důležité umět rozpoznat situaci, v níž je možné příběh spjatý s postižením prezentovat. Prezentace příběhu je totiž spjata s hrozbou reprodukce stigma, proti kterému by chtěli uživatelé bojovat. Na straně druhé však upozorňovali na skutečnost, že příběh podaný neutrálně a někým, jehož nemoc byla vyléčena, působí neautenticky. Prezentace příběhu je tak stále častěji situovaná, strategická, reflektovaná a regulovaná autocenzurou, s cílem posílit subjektivitu osob s duševním onemocněním, a tím i otevřít participační prostor.

Neupozaditelná odbornost

Ve vztahu k designu systému služeb někteří uživatelé zdůraznili, že dokážou upozorňovat na věci, které odborníci nedomyslí. K tomu si však potřebují „vybudovat pozici“, aby profesionálové uznali, že uživatelé mohou do diskuse hodnotné ideje skutečně vnést. Uživatelé zmiňovali různé strategie, jak své nerovné postavení překonávají a posilují. Možnou strategií je vyhledávání spojenců, zejména z řad psychiatrů, akademiků či právníků. Daná strategie je usnadněna současným expertním diskurzem, který zapojování uživatelů podporuje a který podmínky pro zapojování spoluutváří. Další strategií je přejímání standardního expertního

diskurzu (argumentace články, daty a citacemi významných profesionálů), s čímž souvisí orientace na sebevzdělávání (četba odborných periodik a knih, účast na školeních a seminářích). Přejímaná odbornost se přitom netýká, podobně jako zkušenost, léčby a péče samotné, ale také stigmatizace, systému léčby, tedy organizace a služeb s péčí spojených. Odborný pohled a expertiza tak zjevně ovlivňuje participační procesy podobně jako zkušenost. I tak uživatelé kladou důraz na distinkci mezi zkušeností a odborným pohledem, jak věrně ilustruje následující citace z rozhovoru, kde je zdůrazněna potenciální komplementarita obou pohledů:

Samozřejmě odborník tam vnese ten odborný pohled, ale my jsme to prožili. Ten nějaký profesor nebo docent, který přednáší někde na univerzitách a ví o tý nemoci všechno od A do Z, tak on si jí neprošel. My máme ten unikátní pohled toho pacienta, jak to chodí za zdmi tý léčebny, jak na nás působí ta nemoc, jak my s tím bojujeme, jak my se z toho můžeme dostat. (I12)

Zapojování uživatelů do rozhodovacích procesů je tak nutně ovlivňováno a zprostředkováno různorodostí vztahů uživatelů k expertnímu vědění. Na straně jedné může stát přístup uživatelů, kteří využívají emancipačních platforem k volání po paternalistickém a objektivizovaném přístupu k uživatelům. Takové nahlížení na vědomosti je v kontextu uživatelských organizací spíše marginální a je spojeno zejména s hlasy rodičovských organizací, jejichž členové mohou v psychiatrické expertize vidět prostředek ke zvládnutí problematických situací. V rámci uživatelského hnutí v oblasti duševního zdraví se tak vynořují odlišnosti, které komplikují formování koalic mezi jednotlivými aktéry napříč hnutím.

Expertní vědění ve svých radikálně psychiatrických a medikalizovaných podobách ale představuje primárně objekt reflexe, předmět antipsychiatrické kritiky uživatelů. V kontextu reformy péče o duševní zdraví je daná kritika vyjádřena úsilím o deinstitucionalizaci, destigmatizaci a deobjektivizaci uživatelů, jejichž subjektivita je optikou stávajícího systému péče ujařmena. V kontrastu s důrazem na obhajobu psychiatrické expertizy je hlavní důraz kladen na uživatele, jejich emancipaci a obranu ryzí zkušenosti, jež je od dekontextualizovaného expertního vědění radikálně odlišná. Takový přístup věrně zachycuje vyjádření uživatelky, která uvedla: „*Sme svépomocná organizace. My nemáme odborníky a vlastně je ani nepotřebujeme, abych pravdu řekla. (...) (jméno patientské organizace) nás učí jinak přemýšlet, přemýšlet jinak, než ti odborníci, co si myslí, že ví nejlépe, co je pro ty lidi nejlepší.*“ (I14)

Expertizace zkušenosti

Z analyzovaných rozhovorů a terénních poznámek je patrné, že vztah mezi zkušeností a expertním věděním je většinou mnohem komplexnější a nelze jej redukovat na boj ryzí zkušenosti a expertního vědění. Spíše než ryzí zkušenost sehrává v participaci uživatelů důležitou roli *zkušenostní vědění* [Rabeharisoa, Moreira, Akrich 2014] a *zkušenostní expertiza* [Castro et al. 2018]. V českém prostředí tak

podobně jako v jiných kontextech [srov. Noorani 2013] můžeme pozorovat různé procesy *expertizace zkušenosti*. I v návaznosti na teoretické zarámování uživatelské participace nahlížíme na expertizaci nejen jako na výsledek zdola probíhající mobilizace, ale zejména jako na proces stimulovaný shora, expertně a politicky.

Samotné zapojování uživatelů do výzkumu má kromě toho, že se uživatelé podílejí na koprodukcii expertního vědění, mimo jiné také úlohu politickou a přispívá k legitimizaci participace. Angažovaní uživatelé například diskutovali potenciálně prospěšný dopad provázanosti uživatelů s výzkumnými institucemi a upozornili na rostoucí kredibilitu uživatelské pozice pramenící z větší obeznamenosti s expertním vědění a ze zapojení do výzkumu. Expertizace zkušenosti je tak spjata s artikulací uživatelských nároků v návaznosti na výkladové rámce a na jazyk expertního vědění s odkazem na expertní evidenci. Daný přístup věrně ilustruje následující citace:

Takže si troufnu tvrdit, že stavíme i na nějakých vědomostech, že to není čistě jako taková hurá akce. (...) Takže ty naše vědomosti a to, co nabýváme, je i na základě nějakých reálných vědeckých podkladů, nějakých reálných čísel, co se doopravdy v České republice děje. A jsme tomu relativně nejbliž, k těmhle informacím. (I1)

Odkazování na „reálné vědecké podklady“ a „reálná čísla“ a „vědomosti“ v distinkci k „hurá akci“ nejenže informuje o specifické a privilegované pozici organizace, kterou daný respondent reprezentuje, ale zároveň i o tom, že hlasy uživatelů mohou být reprezentovány různým způsobem a že hlasy, které postrádají oporu v číslech a nejsou podloženy vědomostmi, jsou v dynamice s experty a tvůrci politik potenciálně devalvované. Jinými slovy, schopnost interpretovat zkušenost v kontextu a jazyce expertizy je důležitá.

Expertní vědění stále častěji představuje nástroj k vyjádření kritiky stávajícího systému péče. Uživatelé jsou tak v pozici aktérů, kteří nemají primární nedůvěru v systém psychiatrické péče, ale pouze v některé aspekty péče o duševní zdraví a pouze v některé aktéry, kteří psychiatrickou profesi reprezentují. Členové uživatelských organizací například kritizují stigmatizující přístup některých představitelů psychiatrické profese. Zároveň jsou si vědomi plurality expertních přístupů v rámci psychiatrie a péče o duševní zdraví, což dobře ilustruje postřeh jedné uživatelky. Ta na jedné straně uznává důležitost psychiatrické diagnózy, ale na straně druhé s přihlédnutím k nevyhnutelnému riziku mylné diagnózy poznamenává: „*Chceme, aby diagnózu stanovili alespoň tři psychiatři, a nikoli jeden.*“ (I4) A jiný uživatel podobně uvedl:

Ale to je daný asi tím, že je určitě postup psychiatrický, a ten lékař bohužel jede jak v těch kolejkách a nemá moc velké prostor z toho vybočit, jo. Možná, že by se nad tím někdo měl zamyslet, jestli bysme neměli ty koleje trochu rozšířit, protože třeba poslední ty informace, jak je možný, že u nás prostě se do těch pěti let vyléčí nebo se vrací atak 85 % pacientům. Tak někde děláme chybu. (I8)

O mnohoznačném, ambivalentním a komplexním vztahu uživatelů k expertnímu vědění vypovídá nejen reflexe povahy samotného vědění, ale i vztah k institucím, které jsou s produkcí vědění spjaty. Na jedné straně institucionální blízkost patientské organizace a výzkumného centra přispívá k vytváření vztahů důvěry mezi uživateli a tvůrci politik i experty. Na straně druhé některé organizace vnímají institucionální blízkost a provázanost s výzkumnými a léčebnými institucemi jako problém. Vazba na výzkumné instituce a systém péče o duševní zdraví se jejich optikou stává objektem podezření a narušuje, byť ne nijak radikálně, proces formování sdílené identity uživatelského hnutí. V takovém případě je mobilizace uživatelů spjata se snahami o posílení autonomie uživatelského hnutí, což je posilováno tezemi o výjimečnosti nebyrokratizované uživatelské zkušenosti. Daný aspekt dobře ilustruje následující výpověď:

Já osobně si myslím, že trošku bychom měli být opatrný na to, abychom si udržovali tu odloučenost jakoby od NUDZu (Národního ústavu duševního zdraví – pozn. aut.). Už proto, že se objevili někteří lidi se zkušeností, který i chtěli vstoupit i k nám, myslím, že vstoupili a tak, kterým vadilo, že bychom byli nějak zaintegrovaný do NUDZu, protože třeba sami s NUDZem neměli svoji osobní nejlepší zkušenost. (I11)

Výše uvedené příklady naznačují, že uživatelské iniciativy jsou založeny na různorodém vztahu k expertize, což souvisí s již zmiňovanou pluralitou hlasů v rámci uživatelského hnutí. Expertní vědění na jedné straně napomáhá artikulovat uživatelské hlasy, ale na straně druhé vyvíjí permanentní tlak na dekontextualizaci zkušenosti, jejíž jedinečnost se snaží uživatelé bránit. Bránění jedinečné zkušenosti je motivováno nejen odkazováním na povahu zkušenosti jako takové, ale i reflexivním přístupem k expertnímu vědění. Takový přístup je založen ať už na radikálním antipsychiatrickém odmítání institucionalizované péče, nebo na vědomí plurality přístupů v rámci odborné komunity.

Využití uživatelské zkušenosti a expertizy je konsensuální a odehrává se v prostoru participace vyjednáváním uživateli na straně jedné a ohraničeném experty a tvůrci politik na straně druhé. Transformační úsilí současných uživatelských hnutí tak není hlavním motorem reformy péče o duševní zdraví; transformační potenciál je inherentně přítomný v reformě samotné a skutečnost, že reforma uživatelskou participací vůbec zohledňuje, je jedním ze signálů transformace.

Závěr

Předkládaná studie nabídla reflexi zapojování uživatelů do systému péče o duševní zdraví na příkladu reformy péče o duševní zdraví v ČR. Ukázali jsme, že participanti své pozice budují zejména ze dvou hlavních symbolických zdrojů. První zdroj představuje koncept občanství (lidská práva, reprezentace či hájení

zájmů ostatních uživatelů a občanská angažovanost). Druhý zdroj představuje expertiza, ať už laická, tj. osobní a sdílená zkušenost s nemocí a se službami, či ukotvená v akademickém diskurzu. Občanská angažovanost je přitom zkušeností uživatelů a jejich obeznameností s expertizou často ovlivňována. Vlastní zkušenost s duševní nemocí působí jako motivace pro zapojování, jako zdroj uznání ze strany jiných aktérů a jako nutná kvalifikační podmínka pro účast na deliberativních fórech a rozhodovacích procesech.

V předkládaném textu jsme identifikovali čtyři pozice, které uživatelé v reformě péče o duševní zdraví zauímají, a to pozice *hlídačů*, *vyjednávačů*, *buditelů* a *bojovníků*. Diskutovali jsme zároveň o různorodosti způsobů, kterými uživatelé přistupují k expertnímu vědění a ke zkušenosti, a o tom, jak tyto způsoby ovlivňují občanskou angažovanost uživatelů. V návaznosti na předchozí studie jsme v českém prostředí podobně jako v jiných kontextech [srov. např. Castro et al. 2018; Noorani 2013] identifikovali rostoucí důležitost expertizace zkušenosti. Ta může být emancipující tím, že zejména seshora vytváří větší prostor pro hlasy uživatelů. Expertizace zkušenosti však neprobíhá neomezeně. Podobně jako v jiných zahraničních případech [srov. např. Fox, Ward, O'Rourke 2006; Martin 2008] však může fungovat exkluzivně a může demokratizovat participaci na rozhodovacích procesech jen zdánlivě. A to tím, že do rozhodovacích procesů vpouští jen adekvátně expertně vzdělané uživatele, kteří stávající institucionalizovaný systém péče umožňují reprodukovat, případně ty, kteří dokážou artikulovat zkušenost v expertních interpretačních rámcích.

Vztah občanské angažovanosti uživatelů a vědění jsme analyzovali ve specifickém českém kontextu. Ten je výjimečný tím, že v něm dochází k časové kompresi procesů, které probíhaly v zahraničních kontextech odděleně. Zároveň je české uživatelské hnutí mobilizováno nejen zezdola, ale zásadně také seshora s tím, že jeho pozici významně posilují experti psychiatrie zdůrazňující potřebu transformace systému péče o duševní zdraví. V daném kontextu nejsou uživatelé nuceni legitimizovat svůj vlastní postoj tak jako v případě tradičních zdravotních hnutí [Brown 1981], ale využívají toho, že jejich angažovanost je již a priori legitimizována mnoha experty a tvůrci politik, kteří je k participaci pobízejí. Výsledkem je tak relativně konsensuální diskuse o reformě péče o duševní zdraví, která je výsledkem prolínání shora a zdola motivovaného zapojování. Participaci uživatelů tak nelze vnímat jako angažovanost, k níž dochází ve dvou oddělených prostorech, vytvářených shora (invited spaces) a zdola (invented spaces) [Miraftab 2006], ale v prostoru, který dohromady tyto prostory konstituují.

Stávající studie, které se věnovaly občanské angažovanosti uživatelů, jsme se pokusili obohatit o perspektivu, pro niž je nutné propojení konceptů expertizace a participace. Mimo jiné i proto, že expertizace uživatelů a expertizace zkušenosti se stává důležitým nástrojem a katalyzátorem participace. Expertizace zkušenosti je tak na jedné straně emancipující, neboť posiluje kredibilitu uživatelské participace. Expertizace zkušenosti nicméně není motorem radikální transformace expertního vědění nebo proměny péče o duševní zdraví; expertizace zkušenosti je spíše výsledkem a potvrzením již probíhající transformace.

Různé formy práce s expertním věděním a zkušeností charakterizovaly i jednotlivé pozice participace. Uživatelé v pozici *hlídače* se soustředili zejména na porozumění expertnímu věděni za účelem budování vlastní kritické kapacity a posilování vlastní schopnosti zhodnotit navrhovaná opatření a změny. Obdobně se i *vyjednávači* soustředili na získávání expertních vědomostí, s pragmatickým cílem podpořit vlastní vyjednávanou agendu. Pozice *vyjednávačů* totiž vyžaduje mj. přizpůsobení se stávajícímu diskurzu, aby se zlepšila jejich vyjednávací pozice. V obou případech, jak u pozice *hlídače*, tak u pozice *vyjednávače*, však nelze opomenout ani zkušenostní věděni, které usměrňuje a motivuje aktivity aktérů, kteří se do těchto pozic dostávají. U *hlídačů* jejich vlastní či sdílená zkušenost usměrňuje pozornost, díky níž hlídají takové aspekty reformy, které jsou sěžejní pro uživatele. U *vyjednávačů* pak zkušenost může sloužit jako důležitý argument do diskuse, protože osobní zkušenost je nezastupitelná a profesionální aktéři si ji zpravidla nemohou osvojit.

U pozic *bojovníků* a *buditelů* pak dominuje spíše zkušenostní věděni. *Bojovníci* akcentují negativní zkušenosti (ať už své vlastní, nebo převzaté) se stávajícím systémem péče o duševní zdraví, zejména takové, které se týkají porušování lidských práv nebo souvisí se stigmatizací. Pro pozici *bojovníka* jsou však nezbytné určité dovednosti, které souvisí se schopností veřejně prezentovat své ideje. Proto *bojovníci* mají tendenci stávat se veřejně známými elitami v rámci hnutí. U pozice *buditelů* pak dominuje motiv vytváření sdílené zkušenosti. *Buditelé* tak usilují o rozšiřování platform, kde dochází k diskusím mezi uživateli, aby bylo možné posílit hnutí o nové postřehy a hlasy. Sdílení zkušenosti tak přispívá ke konstrukci kolektivní identity.

Uskutečněná analýza je spjata s několika limity, jejichž překlenutí představuje výzvu pro budoucí výzkum. Za prvé, design výzkumu se primárně soustředil na analýzu pozic a perspektiv uživatelů. Pohled institucionálních aktérů, tedy expertů a tvůrců politik, byl v této specifické studii omezený a redukovaný na pozorování omezeného počtu událostí, kde k setkávání uživatelů a expertů či tvůrců politik docházelo. Proces emancipace uživatelů je ale nutně výsledkem dynamik mezi uživateli, reprezentanty systému péče o duševní zdraví, experty a tvůrci politik. Je tedy žádoucí, aby se budoucí výzkum věnoval interakcím mezi uživateli a tvůrci politik systematictěji. Takový přístup může přispět k detailnějšímu porozumění tomu, do jaké míry tvůrci politik zohledňují uživatelskou perspektivu, jakým způsobem uživatelskou perspektivu vnímají a jakou roli může hrát expertizace a emancipace zkušenosti.

Za druhé, omezený prostor článku neumožnil hlubší reflexi skutečnosti, že zapojování uživatelů je ovlivněno stigmatizačními procesy. Uskutečněné rozhovory naznačují, že navzdory destigmatizačnímu úsilí, jež představuje jeden z pilířů participačních snah a politik, je zapojování uživatelů ovlivňováno jejich stigmatizací. Jinými slovy, legitimita uživatelské perspektivy je potenciálně podlomena nejen kvůli svojí laické povaze a neexpertnosti, ale i kvůli stigmatizaci duševní nemoci. Budoucí výzkum by se mohl systematictěji zaměřit na pnutí mezi stigmatizací a destigmatizací.

PETRA A. HONOVÁ působí jako doktorandka a vědecká pracovníce na Institutu sociologických studií Fakulty sociálních věd Univerzity Karlovy (FSV UK). Zaměřuje se na témata politické sociologie, jako jsou občanská společnost, politická kultura, participace a sociální hnutí. V poslední době se podílí na projektech zaměřených na výzkum populismu.

DINO NUMERATO působí jako docent na FSV UK, kde je také vedoucím katedry sociologie. Zabývá se sociologií sportu, sociologií medicíny a v poslední době i sociologií migrace. Je autorem knihy *Football Fans, Activism and Social Change* (Routledge, 2018). Jeho články byly publikovány mimo jiné v *Sociology*, *Current Sociology*, *Qualitative Research*, *Journal of Consumer Culture*, *Sociology of Health and Illness*, *Journal of Sport and Social Issues* nebo *International Review for the Sociology of Sport*.

LUCIE KONDRÁTOVÁ je vedoucí pracovní skupiny Výzkum služeb péče o duševní zdraví v Národním ústavu duševního zdraví. Po ukončení magisterského studia sociologie na Univerzitě Karlově se aktivně zapojila do studia socioekonomického dopadu služeb péče o duševní zdraví v České republice, v současné době se podílí na projektech reformy psychiatrické péče zaměřujících se na podporu na důkazech založeného rozvoje psychiatrické péče a na implementaci služeb včasné intervence v ČR.

Literatura

- Anspach, R. R. 1979. „From Stigma to Identity Politics: Political Activism among the Physically Disabled and Former Mental Patients.“ *Social Science & Medicine* 13A: 765–773, [https://doi.org/10.1016/0271-7123\(79\)90123-8](https://doi.org/10.1016/0271-7123(79)90123-8).
- Arnstein, S. R. 1969. „A Ladder of Citizen Participation.“ *Journal of the American Institute of Planners* 35 (4): 216–224, <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>.
- Baggott, R., R. Forster. 2008. „Health Consumer and Patients’ Organizations in Europe: Towards a Comparative Analysis.“ *Health Expectations* 11 (1): 85–94, <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00472.x>.
- Barnes, M. 2015. „Survivors, Consumers, or Experts by Experience? Assigned, Chosen, and Contested Identities in the Mental Health Service User Movement.“ Pp. 131–149 in J. M. McGarry, A. Jasper (eds.). *The Identity Dilemma: Social Movements and Collective Identity*. Philadelphia: Temple University Press.
- Bee, P., H. Brooks, C. Fraser, K. Lovell. 2015. „Professional Perspectives on Service User and Carer Involvement in Mental Health Care Planning: A Qualitative Study.“ *International Journal of Nursing Studies* 52 (12): 1834–1845, <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.07.008>.
- Beresford, P. 2005. „Social Approaches to Madness and Distress: User Perspectives and User Knowledge.“ Pp. 32–52 in J. Tew (ed.). *Social Perspectives in Mental Health: Developing Social Models to Understand and Work with Mental Distress*. London: Jessica Kingsley.
- Bingham, L. B., T. Nabatchi, R. O’Leary. 2013. „The New Governance: Practices Citizen and Processes for Work Stakeholder and of in the Participation Government.“ *Public Administration Review* 65 (5): 547–558, <https://doi.org/10.1111/j.1540-6210.2005.00482.x>.
- Borkman, T. 1976. „Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-help Groups.“ *Social Service Review* 50 (3): 445–456, <https://doi.org/10.1086/643401>.

- Brown, P. 1981. „The Mental Patients’ Rights Movement and Mental Health Institutional Change.“ *International Journal of Health Services* 11 (4): 523–540, <https://doi.org/10.2190/CU8G-D0RJ-YY54-UC3F>.
- Callon, M. 1999. „The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge.“ *Science Technology & Society* 4 (1): 81–94, <https://doi.org/10.1177/097172189900400106>.
- Castro, E. M., T. Van Regenmortel, W. Sermeus, K. Vanhaecht. 2018. „Patients’ Experiential Knowledge and Expertise in Health Care: A Hybrid Concept Analysis.“ *Social Theory & Health* 17 (3): 1–24, <https://doi.org/10.1057/s41285-018-0081-6>.
- Císař, O., J. Navrátil, K. Vrábliková. 2011. „Staří, noví, radikální: politický aktivismus v České republice očima teorie sociálních hnutí.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* 47 (1): 137–167.
- Collins, H. M., R. Evans. 2002. „The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience.“ *Social Studies of Science* 32 (2): 235–296, <https://doi.org/10.1177/0306312702032002003>.
- Council of Europe. 2017. „Guidelines for Civil Participation in Political Decision Making“ [online]. Council of Europe [cit. 16. 11. 2017]. Dostupné z: <https://rm.coe.int/guidelines-for-civil-participation-in-political-decision-making-en/16807626cf>.
- Crawford, M. J., T. Aldridge, K. Bhui, D. Rutter, C. Manley, T. Weaver, P. Tyrer, N. Fulop. 2003. „User Involvement in the Planning and Delivery of Mental Health Services: A Cross-Sectional Survey of Service Users and Providers.“ *Acta Psychiatrica Scandinavica* 107 (6): 410–414, <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00049.x>.
- Crossley, M. L., N. Crossley. 2001. „‘Patient’ Voices, Social Movements and the Habitus: How Psychiatric Survivors ‘Speak Out’.“ *Social Science and Medicine* 52 (10): 1477–1489.
- Crossley, N. 2006. *Contesting Psychiatry: Social Movements in Mental Health*. London, New York: Routledge, [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00257-4](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00257-4).
- CRPDZ. 2016. *Výroční zpráva 2016* [online]. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: http://www.cmhcd.cz/CMHCD/media/Media/Ke%20stazeni/Centrum/CENTRUM_VZ_2016_web2.pdf.
- Curtis, T., D. Dellar, E. Leslie., B. Watson (eds.). 2000. *Mad Pride: A Celebration of Mad Culture*. London: Spare Change Books.
- Epstein, S. 1995. „The Construction of Lay Expertise.“ *Science, Technology & Human Values* 20 (4): 408–437, <https://doi.org/10.1177/016224399502000402>.
- Figueiredo Nascimento, S., E. Cuccillato, S. Schade, A. Guimarães Pereira. 2016. *Citizen Engagement in Science and Policy-Making*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Filipe, A., A. Renedo, C. Marston. 2017. „The Co-Production of What? Knowledge, Values, and Social Relations in Health Care.“ *PLoS Biology* 15 (5): 1–7, <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2001403>.
- Fokus. 2015. *Výroční zpráva 2015* [online]. Praha: Fokus, o. s. [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.fokus-cr.cz/index.php/knihovna/file/345-vyrocní-zpráva-2015>.
- Fokus. 2016. *Výroční zpráva 2016* [online]. Praha: Fokus, z. s. [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.fokus-cr.cz/index.php/knihovna/file/383-vyrocní-zpráva-2016>.
- Fox, N. J., K. J. Ward, A. J. O’Rourke. 2005. „The ‘Expert Patient’: Empowerment or Medical Dominance? The Case of Weight Loss, Pharmaceutical Drugs and the Internet.“ *Social Science & Medicine* 60: 1299–1309, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.07.005>.
- Fung, A., E. O. Wright. 2001. „Deepening Democracy: Innovations in Empowered Participatory Governance.“ *Politics and Society* 29 (1): 5–41, <https://doi.org/10.1177/0032329201029001002>.

- Gooding, P. 2016. „From Deinstitutionalisation to Consumer Empowerment: Mental Health Policy, Neoliberal Restructuring and the Closure of the ‘Big Bins’ in Victoria.“ *Health Sociology Review* 25 (1): 33–47, <https://doi.org/10.1080/14461242.2015.1134261>.
- Hazelton, M., M. Clinton. 2004. „Mental Health Consumers or Citizens with Mental Health Problems?“ Pp. 98–112 in S. Henderson A. Petersen (eds.). *Consuming Health*. London: Routledge.
- Howard, M. M. 2002. *The Weakness of Civil Society in Post-Communist Europe*. Cambridge: Cambridge University Press, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511840012>.
- Hřešánová, E. 2017. „The Natural Childbirth Movement in the Czech Republic.“ Pp. 277–307 in K. Fabian, E. Korolczuk. *Rebellious Parents: Parental Movements in Central-Eastern Europe and Russia*. Indiana: Indiana University Press, <https://doi.org/10.2307/j.ctt2005wgn.14>.
- Janoušková, M., L. Kondrátová, D. Chrtková, M. Vítková, J. Jaroš, K. Šárková, B. Lacinová. 2017. „Zapojování lidí s duševním onemocněním do reformy psychiatrické péče.“ *Psychiatrie* 21 (3): 115–120.
- Jaroš, J. 2016. *Stav realizace Strategie reformy psychiatrické péče pohledem uživatelů psychiatrické péče* [online]. Občanské sdružení Kolumbus [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/35619857-Stav-realizace-strategie-reformy-psychiatricke-pece-pohledem-uzivatelu-psychiatricke-pece-kveten-2016.html>.
- Kolářová, K. 2012. „Disability studies: jiný pohled na ‚postižení‘.“ Pp. 11–40 in K. Kolářová (ed.). *Jinakost, postižení, kritika: Společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
- Kolumbus. 2015. *Výroční zpráva 2015* [online]. Ústí nad Labem: Kolumbus [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.spolekkolumbus.cz/kolumbus/dokumenty-ke-stazeni/category/2-vyrocnizpravy?download=24:vyrocnizprava-2015>.
- Kolumbus. 2016. *Výroční zpráva za rok 2016* [online]. Ústí nad Labem: Kolumbus [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.spolekkolumbus.cz/kolumbus/dokumenty-ke-stazeni/category/2-vyrocnizpravy?download=30:vyrocnizprava-2016>.
- Law, H., A. P. Morrison. 2014. „Recovery in Psychosis: A Delphi Study with Experts by Experience.“ *Schizophrenia Bulletin* 40 (6): 1347–1355, <https://doi.org/10.1093/schbul/sbu047>.
- Lewis, B. 2006. „A Mad Fight: Psychiatry and Disability Activism.“ Pp. 339–352 in L. Davis (ed.). *The Disability Studies Reader*. New York, Oxon: Routledge.
- Marhánková, J. H. 2014. „Postoje rodičů odmítajících povinná očkování svých dětí: případová studie krize důvěry v biomedicínské vědění.“ *Sociologický časopis / Czech Sociological Review* 50 (2): 163–188.
- Martin, G. P. 2008. „‘Ordinary People Only’: Knowledge, Representativeness, and the Publics of Public Participation in Healthcare.“ *Sociology of Health and Illness* 30 (1): 35–54, <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01027.x>.
- May, J. 2006. „Ladders, Stars and Triangles Old and New Theory for the Practice of Public Participation.“ *International Journal of Market Research* 48 (3): 305–320, <https://doi.org/10.1177/147078530604800305>.
- McLaughlin, H. 2009. „What’s in a Name: ‘Client’, ‘Patient’, ‘Customer’, ‘Consumer’, ‘Expert by Experience’, ‘Service User’—What’s Next?“ *The British Journal of Social Work* 39 (6): 1101–1117, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcm155>.
- McLean, A. 1995. „Empowerment and the Psychiatric Consumer/ex-Patient Movement in the United States: Contradictions, Crisis and Change.“ *Social Science and Medicine* 40 (8): 1053–1071, [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00179-W](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00179-W).

- Mirafteb, F. 2006. „Feminist Praxis, Citizenship and Informal Politics.“ *International Feminist Journal of Politics* 8 (2): 194–218, <https://doi.org/10.1080/14616740600612830>.
- Moynihan, D. P. 2003. „Normative and Instrumental Perspectives on Public Participation: Citizen Summits in Washington, D.C.“ *American Review of Public Administration* 33 (2): 164–188, <https://doi.org/10.1177/0275074003251379>.
- Müller, K. 2003. *Češi a občanská společnost*. Praha: Triton.
- MZ ČR. 2013. *Strategie reformy psychiatrické péče* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR [cit. 13. 5. 2018]. Dostupné z: http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2012/11/SRPP_publikace_web_9-10-2013.pdf.
- Noorani, T. 2013. „Service User Involvement, Authority and the ‘Expert-by-experience’ in Mental Health.“ *Journal of Political Power* 6 (1): 49–68, <https://doi.org/10.1080/2158379X.2013.774979>.
- OECD. 2005. *Evaluating Public Participation in Policy Making*. OECD Publishing.
- Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan.
- Peck, E., P. Gulliver, D. Towel. 2002. „Information, Consultation or Control: User Involvement in Mental Health Services in England at the Turn of the Century.“ *Journal of Mental Health* 11 (4): 441–451.
- Peter, F. 2013. „The Human Right to Political Participation.“ *Journal of Ethics and Social Philosophy* 7 (2): 1–16, <https://doi.org/10.26556/jesp.v7i2.71>.
- Platforma pro transformaci. 2015. „Stanovisko Platformy pro transformaci systému péče o lidi s duševním onemocněním v ČR k aktuálnímu stavu Reformy psychiatrické péče v ČR“ [online]. [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.pdz.cz/uploaded/data/files/Dokumenty/Transformace/Stanovisko%20Platformy%20pro%20transformaci%20syst%C3%A9mu%20p%C3%A9%C4%8De%20o%20lidi%20s.pdf>.
- Prior, L. 2003. „Belief, Knowledge and Expertise: The Emergence of the Lay Expert in Medical Sociology.“ *Sociology of Health & Illness* 25 (3): 41–57, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00339>.
- Rabeharisoa, V., T. Moreira, M. Akrich. 2014. „Evidence-based Activism: Patients’, Users’ and Activists’ Groups in Knowledge Society.“ *BioSocieties* 9 (2): 111–128, <https://doi.org/10.1057/biosoc.2014.2>.
- Renedo, A., A. Komporezos-Athanasίου, C. Marston. 2018. „Experience as Evidence: The Dialogic Construction of Health Professional Knowledge through Patient Involvement.“ *Sociology* 52 (4): 778–795, <https://doi.org/10.1177/0038038516682457>.
- Restall, G. 2013. „Conceptualizing the Outcomes of Involving People Who Use Mental Health Services in Policy Development.“ *Health Expectations* 18: 1167–1179, <https://doi.org/10.1111/hex.12091>.
- Rowe, R., M. Shepherd. 2002. „Public Participation in the New NHS: No Closer to Citizen Control?“ *Social Policy and Administration* 36 (3): 275–290, <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00251>.
- Speed, E. 2006. „Patients, Consumers and Survivors: A Case Study of Mental Health Service User Discourses.“ *Social Science & Medicine* 62 (1): 28–38, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.05.025>.
- Sympathea. 2017. *Sympathea* [online]. Sympathea, o. p. s. [cit. 11. 10. 2017]. Dostupné z: <http://www.sympathea.cz/>.
- Tattersall, R. L. 2002. „The Expert Patient: A New Approach to Chronic Disease Management for the Twenty-First Century.“ *Clinical medicine (London, England)* 2 (3): 227–229, <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.2-3-227>.
- Thomas, C. 2004. „How is Disability Understood? An Examination of Sociological Approaches.“ *Disability & Society* 19 (6): 569–583, <https://doi.org/10.1080/0968759042000252506>.
- Tomes, N. 2006. „The Patient as a Policy Factor: A Historical Case Study of the

- Consumer/Survivor Movement in Mental Health." *Health Affairs* 25 (3): 720–729, <https://doi.org/10.1377/hlthaff.25.3.720>.
- Tritter, J. Q., A. McCallum. 2006. „The Snakes and Ladders of User Involvement: Moving Beyond Arnstein." *Health Policy* 76 (2): 156–168, <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.05.008>.
- Trnka, S., C. Trundle. 2014. „Competing Responsibilities: Moving beyond Neoliberal Responsibilisation." *Anthropological Forum* 24 (2): 136–153, <https://doi.org/10.1080/00664677.2013.879051>.
- Trnka, S. 2017. *One Blue Child: Asthma, Responsibility, and the Politics of Global Health*. Stanford: Stanford University Press.
- Vigoda, E. 2002. „From Responsiveness to Collaboration: Governance, Citizens, and the Next Generation of Public Administration." *Public Administration Review* 62 (5): 527–540, <https://doi.org/10.1111/1540-6210.00235>.
- Whiteford, H., B. Buckingham, R. Manderscheid. 2002. „Australia's National Mental Health Strategy." *British Journal of Psychiatry* 180: 210–215, <https://doi.org/10.1192/bjp.180.3.210>.
- Wilcox, D. 1994. *The Guide to Effective Participation*. London: Joseph Rowntree Foundation.
- Winkler, P., D. Krupchanka, T. Roberts, L. Kondrátová, V. Machů, C. Höschl, G. Thornicroft. 2017. „A Blind Spot on the Global Mental Health Map: A Scoping Review of 25 Years' Development of Mental Health Care for People with Severe Mental Illnesses in Central and Eastern Europe." *Lancet Psychiatry* 4 (8): 634–642, [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30135-9](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30135-9).
- WHO. 2005. *Mental Health Action Plan for Europe: Facing the Challenges, Building Solutions*.
- Zakrzewska, M., M. Ahn, J. Biglieri, J. Zascierinska, N. Gruenwald. 2018. „The Role of Social Participation in the Concept of Good Governance: A Theoretical Approach." *Public Policy and Administration* 16 (4): 529–537.