

Kořeny plánování zaměřeného na člověka

Pohled znalostní komunity

Connie Lyle O'Brien & John O'Brien¹

Znalostní komunity.....	2
Příbuzné přístupy	3
Nové perspektivy a možnosti	5
Vývoj ve znalostní komunitě vyučující normalizaci	8
Laboratoř	9
Fórum	11
Dílna.....	11
Komunikační médium.....	12
Společná agenda	13
Různé metody.....	16
Různé otázky.....	16
Dva přístupy s odlišnými kořeny.....	19
Rozdílné teorie a nástroje	20
Využití lekcí pocházejících od systémových projektantů	20
Trvalý rozvoj	21
Literatura	22

Děkujeme lidem, kteří se účastnili rozhovorů nebo prováděli revizi této práce: Brian Aberly, Marcie Brost, Emilee Curtis, Marsha Forest, Charles Galloway, Susan Burke Harrison, Teri Johnson, Susannah Joyce, Jo Krippenstaple, Sandra Landis, Marijo McBride, Karen Green McGowan, Beth Mount, Jack Pealer, Cindi Pitonyak, David Pitonyak, Michael Smull, Steve Taylor, Alan Tyne, Ann Turnbull, John VanDenBerg, Terri Vandercook, John Winnenberg a John Yates.

¹ Příprava této kapitoly byla zčásti podpořena subkontraktem pro Responsive Systems Associates od Centra pro sociální služby při Syracuské univerzitě financujícím Výzkumné a výcvikové centrum pro komunitní bydlení. Výzkumné a výcvikové centrum pro komunitní bydlení se opírá o dohodu o spolupráci (č. H133B980047) mezi organizací Národní institut pro postižení & Rehabilitační centrum (NIDRR) a Institutem pro komunitní integraci při Univerzitě státu Minnesota. Členové centra nechť vyjádří své názory; tyto však nutně nemusí reprezentovat oficiální stanoviska NIDRR.

Podobně jako jiné snahy o sociální změny bylo i plánování zaměřené na člověka v minulosti využíváno a zneužíváno, komplikováno a zjednodušováno, prodlužováno a kráceno, banalizováno, legalizováno i oslavováno. Tato kapitola nabízí pohled na to, jak se vyvíjely různé přístupy k plánování zaměřenému na člověka, a může tak být pomůckou pro ty, kteří tento druh plánování používají ke zlepšení životních podmínek lidí s postižením. Popisujeme zde kontext společný prvním čtyřem metodám, které se v této oblasti objevily (Plánování osobní budoucnosti, Individuální plánovací schůzky, Seznámení s tebou a Plánování 24 hodin²), a poukážeme na některé jejich formativní vlivy.

Pro zainteresované je toto nedávná minulost. Chápeme plánování zaměřené na člověka jako systematický způsob vytváření konstruktivního chápání člověka s mentálním postižením jako užitečného člena komunity a můžeme identifikovat jedenáct různých, většinou spolu souvisejících přístupů, které se rozvinuly během tzv. formativního období: 1972 – 1992. V rámci přípravy jsme hovořili s některými lidmi, kteří stáli u zrodu jednotlivých přístupů, sbírali a pročetli výcvikové materiály, hlášení, manuály a záznamy o plánování zaměřeném na člověka publikované před rokem 1992³.

Jelikož se snažíme vybavit si vlastní myšlenky a činnost, hovoříme s přáteli a pročítáme známé dokumenty, můžeme si jen těžko nárokovat nějaký odstup, natož jakékoli přiblížení se objektivitě. Naše zanícení mohlo způsobit větší příklon k některým vlivům na úkor jiných, nebo nás možná zaslepilo vůči určitým výrazným přístupům v plánování zaměřeném na člověka, které se rozvíjely mimo naši vlastní síť. Taková opomenutí vycházejí z neznalosti (nebo snad z obtížného definování, co lze již považovat za samostatný přístup, nebo za odnož jednoho z přístupů, které identifikujeme). Nechceme tímto tedy rozhodovat, co je a co není plánování zaměřené na člověka. Taková opomenutí se také budou pravděpodobně týkat spíše období 1985 – 1992, jelikož myšlenky a nástroje plánování zaměřeného na člověka tehdy již byly široce rozšířené.

Znalostní komunity

Je dobré dívat se na plánování zaměřené na člověka jako na soubor technik, z nichž každá má určité zvláštní rysy a vlastní historii spojenou s konkrétními vůdčími osobnostmi. My jsme se nicméně rozhodli toto pojednání organizovat jiným způsobem. Chceme nahlédnout vznik plánování zaměřeného na člověka z perspektivy znalostních komunit, což je jeden ze způsobů, jak pochopit proces vytváření a sdílení znalostí a dovedností, ve kterém učení funguje v kontextu sociálního zapojení (Wenger 1998). Znalostní komunity jsou „*skupiny lidí neformálně spjaté společnými odbornými znalostmi a zanícením pro společnou věc*“ (Wenger & Snyder, 2000, str. 139). Lidé se sdružují ve znalostních komunitách kvůli osobnímu zájmu na rozvíjení znalostí a jejich sdílení s ostatními lidmi, kteří jsou podobně zaníceni pro stejný problém nebo úkol. Znalostní komunity rozvíjí znalosti a

² pozn. k překladu: původní názvy jsou: Personal Futures Planning, Individual Design Sessions, Getting to Know You, Twenty-four Hour Planning

³ Seznam literatury uvádí publikované verze materiálů, které zpravidla již byly nějakou dobu v oběhu, než se jim dostalo tištěné podoby. Data uvedená v seznamu literatury tudíž nejsou spolehlivým vodítkem, chceme-li určit kdy byly určité věci poprvé napsány a použity. Většina materiálů putovala z kopírky na kopírku a těžko se tak určuje jejich původ. Tento stav jsme se pokusily částečně napravit v publikaci O'Brien & Lyle O'Brien (1998).

objevují potřebné dovednosti tím způsobem, že lidem umožňují tvořit a jednat ve společném kontextu: souboru společných významů a příběhů, díky nimž mohou porozumět sociálnímu prostředí, na kterém jim záleží, a podniknout efektivní kroky, aby jej mohli změnit.

Máme program, který chceme prosazovat pomocí tohoto přístupu. Všimli jsme si, že některé organizace, které chtějí profitovat z plánování zaměřeného na člověka, se často chovají, jako by tento druh plánování byl nějakou hotovou soupravou technik. Tyto techniky se personál naučí používat na workshopech, kde nastuduje materiály, doslechne se o nápadech, a pak si jednu nebo dvě techniky vyzkouší jako domácí úkol. Takový bezkontextový výcvik může nepochybně cosi přinést, nicméně domníváme se, že připravuje posluchače o mnohé nápadité podněty, se kterými pracovali lidé, kteří jako první rozvinuli přístupy k plánování zaměřenému na člověka. Přejde nám to jako předpis pro nápravu systému, který je předurčen k neúspěchu ve svém cíli, tedy k podpoře lepších životů prostřednictvím objevování lidských schopností a nadání.

Znalostní komunita, která formovala všechny rané přístupy k plánování zaměřenému na člověka, fungovala zhruba v letech 1973 - 1986 po celé Severní Americe mezi lidmi, kteří toužili pochopit a posléze sdělovat, jak může být princip normalizace využíván pro zlepšení kvality služeb pro lidi s mentálním postižením⁴. Činnost této komunity získala transatlantickou povahu, když se v roce 1979 rozšířila do Británie, a přinesla pak mezinárodní výměny, které dále rozšířily existující perspektivy a dovednosti. Vznikl tak rušný komunikační kanál pro sdílení a zdokonalování různých přístupů. (Velice užitečným zdrojem informací o plánování zaměřeném na člověka v Británii je v této souvislosti Sanderson, Kennedy & Ritchie, 1997). Tato znalostní komunita byla pro zakladatele plánování zaměřeného na člověka laboratoří, která jim umožnila z blízka pozorovat dopad služeb na lidské životy, fórem pro diskutování problematických otázek vzešlých z práce při poskytování služeb a formulování myšlenek založených na zkušenostech, dílnou pro hledání nových způsobů, jak poznávat zkušenosti lidí s postižením, a médiem pro sdělování nových nápadů a technik.

Hovoříme-li o této znalostní komunitě, ze které vzešly tyto počáteční postupy, nechceme tím odkazovat na "staré dobré časy". Považujeme však za moudré, aby lidé usilující o kvalitní plánování zaměřené na člověka, investovali do dlouhodobého, pravidelného a osobního sdílení aktivit, příběhů a otázek, ze kterých následně vzejdou znalostní komunity schopné vytvářet znalosti a dovednosti relevantní dnešním příležitostem a výzvám. Rovněž doufáme, že uvedení některých představ a předpokladů, které stály u zrodu plánování zaměřeného na člověka, pomůže těm, kteří se této fáze neúčastnili, lépe pochopit vývoj a současný stav věcí v této oblasti.

Příbuzné přístupy

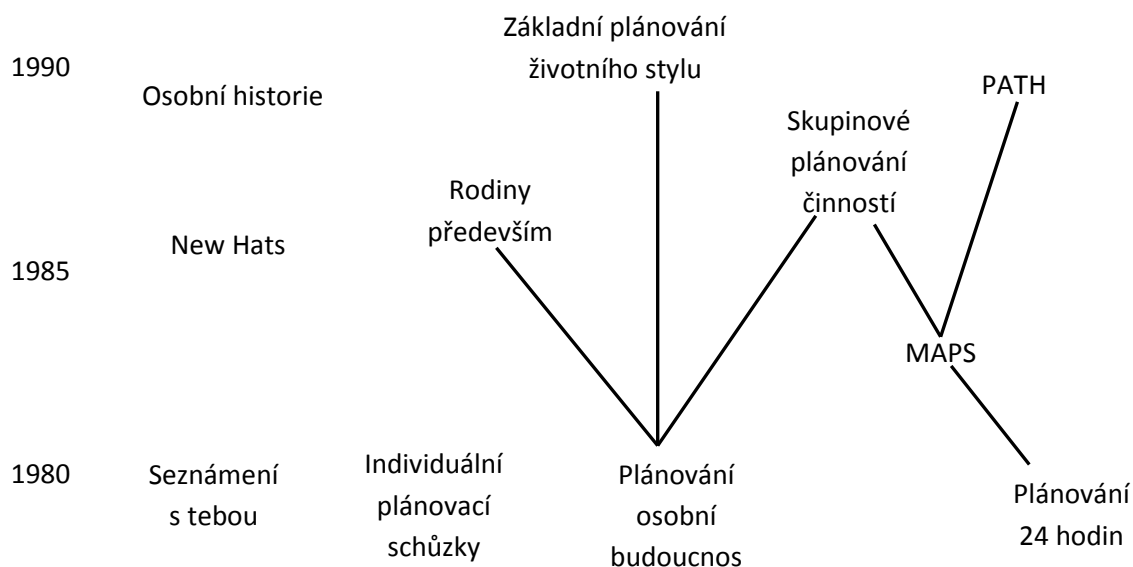
V roce 1979 zahájili Karen Green-McGowan and Mary Kovaks sérii dílen sponzorovaných Kanadským národním institutem pro mentální retardaci, které byly zaměřeny na tzv. *Plánování 24 hodin* pro lidi s těžkým postižením. V roce 1980 již Beth Mount školila své kolegy z Georgie v *Plánování osobní budoucnosti*, Jack Yates organizoval na jihovýchodě státu Massachusetts Programové plánovací schůzky pro lidi s postižením opouštějící Deverskou státní školu. Marcie Brost, Terri Johnson a jejich

⁴ pozn. k překladu: v originále: developmental disabilities

spolupracovníci vedli plánování s lidmi ze tří okresních komisí sociálních služeb za účelem určení systémových kapacit, kterých bude ve státě Wisconsin potřeba pro poskytování individualizovaných služeb. Jak dále uvidíme, tyto různé snahy měly společné kořeny v síti normalizačních instruktorů a jejich předchůdců. A právě geneze těchto čtyř počátečních aktivit je hlavním předmětem zájmu této kapitoly.

Kolem roku 1988 již plánování zaměřené na člověka přerostlo z bezprostředního dosahu lidí, kteří rozvinuli prvních dvanáct postupů. Více a více lidí posouvalo techniky získané četbou nebo na dílnách do nových prostředí a uplatňovalo je pro nové účely. Několik regionálních a státních představitelů uvažovalo nad otázkou, jak učinit plánování zaměřené na člověka běžně a široce přístupné. Během následujících čtyř let zájem dále narůstal. V červnu 1992 sponzoroval Úřad státu Pensylvánie pro mentální retardaci konferenci, která svedla dohromady lidi uplatňující různé varianty plánování zaměřeného na člověka za účelem získání informací pro implementaci státního strategického plánu (O'Brien and Lovett, 1992). Považujeme tuto událost, kdy se vedla diskuze o nákladech a zárukách v souvislosti s ustanovením plánování zaměřeného na člověka jako státní politiky, za mezník uzavírající formativního období tohoto přístupu.

Následující rodokmen ukazuje jedenáct počátečních přístupů k plánování zaměřenému na člověka, které byly vytvořeny v letech 1979-1992, a naznačuje jejich vzájemné generační vlivy. (Stručné informace o posledních osmi přístupech budou uvedeny v závěru.)



Od roku 1992 vznikaly mnohé další variace, jelikož stále více poskytovatelů a organizací tyto přístupy adaptovalo na nové situace a přetvářelo je na své vlastní metody. Dnes jsou některé přístupy, jako např. *Plánování základního životního stylu*, široce používány a dále se rozšiřují; jiné, jako *Individuální plánovací schůzky*, se dále rozvíjí v rámci prostředí, ze kterého vzešly; a další, jako třeba *Seznámení s tebou*, byly již téměř opuštěny.

Označení *Plánování zaměřené na člověka* bylo v roce 1985 již široce rozšířené. Vyjadřuje podobnost a příbuznost těchto různých metod a poukazuje na jejich společné geny. Toto dědictví mělo zahrnovat:

zaměření na člověka, nikoli odkazování na diagnostická označení; používání běžného jazyka a obrázků, nikoli profesní hantýrky; aktivní hledání nadání a schopností jednotlivce v kontextu komunitního života; posilování hlasu jedince a lidí, kteří jej znají nejlépe, při výkladu jeho historie/životního příběhu, hodnocení jeho stávajících životních podmínek ve vztahu k ceněným zkušenostem a definování žádoucích změn v jeho životě (Mount, 1992).

Plánování zaměřené na člověka nevzniklo lusknutím prstu. Celá řada lidí postupně vypracovávala jeho metody, když se společně snažili podporovat lidi s postižením v utváření vlastního života. Tyto přístupy k individuálnímu plánování začaly být vědomě využívány až po roce 1979, ale čtyři z nich stojící v základně uvedeného rodokmenu mají společné kořeny ve znalostní komunitě, která prosazovala přijetí principu normalizace mezi léty 1973-1986.⁵

Pochopení původu plánování zaměřeného na člověka vyžaduje jednak široké povědomí o trendech utvářejících služby pro osoby s postižením, ale také užší znalost vývoje chápání a praxe u lidí zaměřených na šíření a aplikaci principu normalizace při rozvoji komunitních služeb.

Nové perspektivy a možnosti

Po absolvování kurzu zaměřeného na nedávnou americkou historii jeden z našich synovců poznamenal, "Hodně věcí z 60. let se vlastně odehrálo v letech sedmdesátých." Pro lidi s postižením a jejich spojence usilující o společenskou změnu byla 70. léta nabyta nadějným aktivismem. Mnoho z nich čerpalo sílu a strategie z hnutí za lidská práva, hnutí za práva žen a z demonstrací proti válce ve Vietnamu. V následujícím stručném přehledu tohoto desetiletí se zaměříme na události a myšlenky, které zajímaly a ovlivňovaly mnoho členů znalostní komunity, která vytvořila první metody plánování zaměřeného na člověka.

V publikaci *Původ a povaha našich institučních modelů* (1969) popsal Wolf Wolfensberger intelektuální historii služeb pro osoby s mentální retardací. Nastínil tak velice živý obraz silných a navzájem se posilujících propojení mezi tím, jak společnost vnímá lidi s postižením, formou služeb, jaké personál následně poskytuje, a dopadem takových služeb na životy lidí, kteří jsou na těchto službách závislí. Ukázal praktické dopady rozdílného vnímání lidí s postižením – buď jako občanů a rozvíjejících se osobností, nebo jako méněcenných lidí, hrozby, zesměšňovaných a nemocných osob, přítěže pro dobročinné organizace, nedospívajících dětí, nebo jako čistých neviňátek. Tato perspektiva je vynikajícím nástrojem pro dekonstrukci běžných postupů v sociálních službách a ukazuje, jak zlepšit životní podmínky důrazem na osobnost, občanství a potenciál rozvoje. Tato analýza se objevila spolu s první písemnou formulací principu normalizace (Nirje, 1969) ve sbírce hodnocení, která byla zadána nedlouho předtím vytvořeným Prezidentským výborem pro mentální

⁵ První intenzivní školení zaměřené na praktickou aplikaci principu [normalizace](#) prostřednictvím programu PASS (programová analýza systémů služeb) (Wolfensberger & Glenn, 1972) se konalo v roce 1973. V roce 1986 se síť lidí prosazujících princip [normalizace](#) rozštěpila v následujících otázkách: patřičná role sociálních služeb ve společnosti a v životě jednotlivců, význam inovací jako podporované zaměstnávání a bydlení pro budoucí roli sloučených služeb, cíle a metody učení a Wolfensbergerovo přeformulování principu [normalizace](#) jako valorizace sociálních rolí. Po roce 1986 pokračovala skupina učitelů napojených na Wolfensbergera v poskytování intenzivního výcviku ve valorizaci sociálních rolí, avšak většina lidí zapojených do plánování zaměřeného na člověka přešla na jiné metody vyučování a učení se v oblasti sociálních změn.

retardaci s cílem prozkoumat měnící se přístupy v oblasti služeb. Po této významné sbírce Wolfensberger publikoval svou teoreticky přesnější definici principu normalizace – Programová analýza systémů služeb (PASS) (Wolfensberger & Glenn, 1972, 1975).

Rozvoj komunitních systémů služeb dostatečně silných podporovat všechny lidi, bez ohledu na závažnost postižení (v Regionálním systému státu Nebraska, v Macomb-Oaklandském regionálním centru ve státě Michigan a v rámci Rozvojových služeb Eleanor Rooseveltové v hlavním okrese státu New York) položil praktické základy čím dál ostřejší kritiky institucionalizace vycházející z Centra sociální politiky při Syracuské univerzitě (např. Blatt, 1973; Bogdan, Taylor, deGrandpre & Haynes, 1974, Biklen, 1977).

Národní institut pro mentální retardaci (NIMR) sponzorovaný Kanadskou asociací pro osoby s mentální retardací (CAMR) nastartoval na základě úspěchů těchto regionálních systémů sociálních služeb celonárodní iniciativu, která chtěla ukázat, že při existenci podobných komplexních komunitních systémů služeb jsou ústavy zbytečné. Tato iniciativa s názvem COMSERVE poskytla Wolfensbergerovi základnu pro zdokonalení, učení a publikaci jeho představ o plánování a implementaci komplexních služeb, hodnocení kvality služeb, obnově dobrovolnických organizací a vytvoření programů občanské obhajoby. Iniciativa COMSERVE rovněž podporovala první sérii školení a poradních schůzek, které svedly dohromady znalostní komunitu soustředící se na výuku a šíření normalizace. Když pak Wolfensberger založil svůj Školící institut při Syracuské univerzitě, začalo toto úsilí zahrnovat a ovlivňovat širší spektrum lidí ve Spojených státech.

Legislativa zaměřená na změnu sociální situace lidí s mentální retardací vyloučených ze škol a uzavřených v institucích se vyvíjela poměrně rychle (Kindred, Cohen, Penrod, & Shafen, 1976). Skandální odhalení a důležité soudní případy přispívaly k diskreditaci institucionalizace, napomáhaly chápání lidí s postižením jako znevýhodněné a segregované menšiny a podněcovaly posun k rozvoji komplexních služeb v rámci místních komunit. Skutečnost, že mnozí profesionální pracovníci v oboru nadále obhajovali instituce, zasazovali se za služby sloučené na jednom místě a segregované zvláštní vzdělávání, podnítila důležitou diskuzi o legitimitě profesionální perspektivy. Zdálo se, že velká část poskytovaných služeb vězela ve stínu "handicapismu" (Biklen & Bogdan, 1976). Burton Blant (1981) k tomu poznamenává, že i profesionál s dobrými úmysly může ničit lidské životy vykládáním historek.

Aktivisté s tělesným postižením sdružení v Centru pro nezávislé bydlení v Berkeley založeném roku 1972 se v následujícím roce snažili zvrátit vetování Rehabilitačního zákona, v jehož oddíle 504 se hovořilo o lidských právech ve smyslu zákazu diskriminace na základě postižení. Za použití občanské neposlušnosti vyvíjeli tlak na ministra zdravotnictví, školství a sociálních věcí, aby podepsal prováděcí předpisy k tomuto zákonu. Koncem téže dekády toto úsilí inspirovalo bývalé klienty ústavů pro lidi s mentální retardací, kteří se zorganizovali, aby veřejně proklamovali, že jsou "především lidé". Chtěli tak napadnout "nálepkovací" praktiky, které ospravedlňovaly jejich vyřazení z každodenních příležitostí, a hlasitě se vyjádřit ke způsobu vedení sociálních služeb.

Životních zkušeností aktivistů s postižením přinesly silné myšlenky o praktických kontrastech mezi tradičními způsoby vnímání postižení a přístupy postavenými na větším respektu k osobám s postižením. Tyto myšlenky vykrystalizovaly v různých verzích následujících dvou paradigmat. (Převzato z materiálů pro výuku normalizace vytvořených v roce 1979 a vycházejících z DeJonga (1979).)

	Rehabilitační perspektiva	Perspektiva nezávislého bydlení
<i>Způsob definování problému</i>	Poškození/ nedostatečné dovednosti	Závislost na odborné péči, příbuzných a ostatních lidech, kteří přebírají kontrolu nad vaším životem.
<i>V čem problém spočívá?</i>	Ve člověku	V prostředí & způsobu fungování sociálních služeb
<i>Jaké je řešení?</i>	Profesionální intervence	Odstranění bariér, obhajoba, kontrola v rukou uživatele služeb & sebeobhajování
<i>Jaké je postavení člověka?</i>	Pacient/klient	Osoba/občan
<i>Kdo rozhoduje?</i>	Profesionální pracovník	Občan
<i>Čím jsou definovány výsledky?</i>	Maximální možné individuální fungování dle posouzení profesionálních pracovníků	Nezávislé bydlení (mít v rukou kontrolu nad vlastním životem bez ohledu na množství potřebné asistence)

Politické aktivity a soudní procesy iniciované rodičovskými nátlakovými skupinami přinesly nárůst státních investic do komunitních služeb a také do státní a poté i federální legislativy ustanovující právo na vzdělání pro děti školního věku. Zákonem požadované individuální plánování, jakožto základ speciálního vzdělávání, rehabilitačních, komunitních a ústavních služeb, odhalilo značný vliv odborných názorů z různých oborů. Ukázalo rovněž na velmi omezené schopnosti systémů služeb rozlišovat mezi jednotlivci a reagovat na jejich potřeby, což bylo zakrýváno množstvím aktivit spojených se sepisováním všemožných individuálních plánů (Weatherly, 1979).

Práce výzkumníků a praktiků (např. Marc Gold (1972), Lou Brown (1976) Tom Bellamy (1979) a jejich kolegové a studenti) jasně ukázaly, že lidé s vážným postižením byli běžně, automaticky a hluboce podceňováni téměř všemi profesionály, kteří posuzovali jejich schopnost učit se a pracovat. Poté co Americká asociace pro vzdělávání osob s vážným a hlubokým postižením (AAESPH, později TASH), založená roku 1974, uspořádala konference a založila periodikum pro zveřejňování svých závěrů, začalo stále více lidí z těchto poznatků vycházet. Stále zřetelněji vyvstával kontrast mezi potenciálem lidí s postižením majících k dispozici dobrou asistenci a životy těch, kteří byli pod vlivem personálu, který přisuzoval nekompetentnost lidem s postižením, místo aby si sám přiznal, že s nimi neumí pracovat.

Výrazný dopad na rozvoj plánování zaměřeného na člověka mělo také zapojení sociologů, kteří přinesli kvalitativní metodologii a fenomenologický pohled do oblasti porozumění každodennímu

životu a sociálním možnostem lidí s mentálním postižením (Bogdan & Taylor, 1975; Taylor & Bogdan, 1977). Označení mentálního postižení za sociální konstrukt otevřelo nový prostor pro chápání zkušeností lidí žijících s určitou "nálepkou" z jejich vlastní perspektivy.

Vývoj ve znalostní komunitě vyučující normalizaci

Od roku 1973 zhruba do 1986 byla znalostní komunita vyučující normalizaci pro okruh lidí, kteří přišli s prvními postupy pro plánování zaměřené na člověka, laboratoří, fórem, dílnou a médiem pro komunikaci. Každá z těchto funkcí hrála přímou roli v utváření prvních let plánování zaměřeného na člověka.

Tato znalostní komunita vznikla mezi lidmi, kteří považovali PASS za skvělý nástroj pro pochopení vztahů mezi postižením, politikou sociálních služeb, praxí a komunitním životem. Ačkoli byl PASS vytvořen primárně jako nástroj pro kvantitativní evaluaci programů napříč všemi sociálními službami (a stále takto prezentován Wolfensbergerem a jeho společníky, viz Flynn, 1999) a sekundárně jako způsob výuky normalizačního principu, pro mnohé učitele byl tento nástroj přínosný především jako způsob pochopení vztahu mezi lidmi s postižením a programy sociálních služeb z perspektivy normalizace.

Dílny, které PASS pořádal, byly intenzivní, trvaly pět náročných dní a běžně se jich účastnilo 60-70 lidí. Pracovali jako velká skupina, snažili se pochopit konceptuální základy a v týmech o 10-12 členech prakticky zkoušeli proces zkoumání služeb z perspektivy principu normalizace. Praktická týmová práce pod vedením zkušeného týmového vůdce a jeho asistenta zahrnovala nejméně jednu praxi – návštěvu s cílem vyhodnotit určitý program sociálních služeb. Praxe zahrnovala pozorování a intenzivní diskuzi o kvalitě programu z perspektivy 34 dimenzí principu normalizace definovaných nástrojem PASS a 16 dimenzí kvality programu ve vztahu k efektivitě administrativy.

Existovalo více důvodů, proč se PASS široce neujal jako oficiální nástroj evaluace, a (s výjimkou několika regionů) nebyla jeho školení nijak zvláště dostatečně ani systematicky financována (viz Thomas, 1999). Na každou dílnu bylo potřeba několik učitelů, obvykle 10-14. Ke konci 70. let se v Severní Americe a Británii konalo až 40 dílen ročně a někteří sponzoři těchto dílen začali zvat učitele z jiných míst, aby pomáhali budovat kádr jejich vlastních učitelů. Náročná práce při poskytování výcviku pro kontroverzní způsob porozumění sociálním službám dala vzniknout mnoha silným vztahům.

Jenom pár jedinců se pokoušelo výcvikem normalizace žít. Většina učitelů měla jiná zaměstnání, obvykle v oblasti sociálních služeb a jejich administrativy. Dostí rodičů lidí s mentálním postižením a několik osob s postižením se účastnilo dílen, ale jenom pár z těch, kteří nebyli v této oblasti také zaměstnání, se následně stali učiteli. Většina dílen měla dostatečnou podporu ze strany zaměstnavatelů, kteří učitele na tyto akce uvolňovali, a docela dosti učitelů se zapojovalo do této práce i v rámci vlastního volného času.

Kromě základních dílen se konalo i několik pokročilých dílen a konzultačních hodnocení, na které byli zvaní zkušení praktikové programu PASS, aby pomohli nějakému dalšímu programu – obvykle programu vedenému jiným členem sítě.

Laboratoř

Různé aktivity vytvořené členy znalostní komunity vyučující normalizaci fungovaly jako jakási laboratoř pro blízké pozorování fungování programů sociálních služeb. Pracovníci kvalitativního i kvantitativního výzkumu tak měli možnost nalézat mnohé věci ke kritice, PASS však spíše podněcoval k bližšímu pohledu na určitý program z perspektivy lidí, jimž takový program slouží. Pozorování a následná hodnotící diskuze zaměřené na sadu otázek a kritérií vycházejících z principu normalizace a hledání konsenzu mezi členy týmu v závěrech ohledně každé dimenze kvality služeb podněcovaly intenzivní diskuzi, která často odhalovala různé druhy chápání, hodnot a postojů v rámci jednoho týmu. Tyto diskuze byly často velice vzrušené, když se účastníci pokoušeli vyrovnat s implikacemi toho, co v praxi pozorovali. Písemné zprávy z konzultačních hodnocení byly inspirací pro hlubší zamyšlení a staly se prostředkem pro šíření myšlenek.

Členové znalostní komunity měli opakovaně možnost nahlížet stejný svět, ve kterém denně žijí, tentokrát však z pozice outsiderů pověřených úkolem identifikovat a zvažovat zkušenosti lidí užívajících službu určitého programu. Metoda výkladu toho, co týmy vyzpozovaly, spíše než vysvětlování, co programům poskytujícím služby brání v dosahování lepších výsledků, přispěla k lepšímu chápání potenciálních škod, jaké mohou sociální služby nevědomky napáchat. Mnoho účastníků na základě poznatků získaných při posuzování cizího programu dospělo ke změnám ve své vlastní praxi.

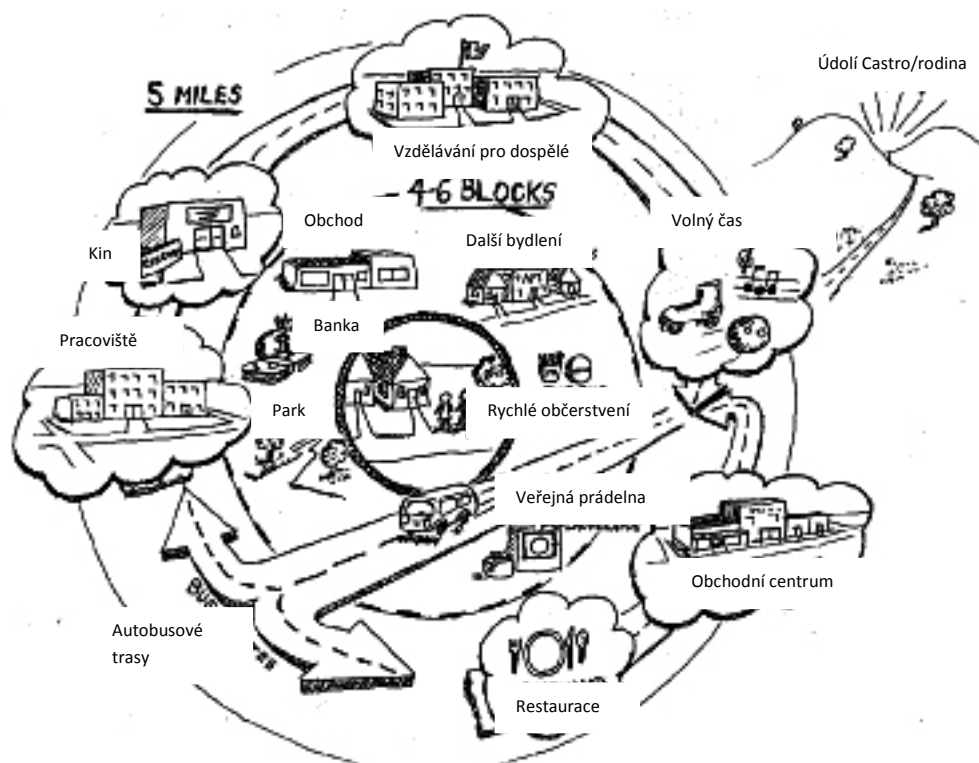
Pohled na služby skrze program PASS byl pro zakladatele plánování zaměřeného na člověka náročnou lekcí. Poznali, že příležitosti ke zlepšení situace, zjevné pro lidi s postižením a pro ostatní, kteří je berou jako rovnocenné lidi, jsou velmi často neznámé, přehlížené nebo zatracované mocnými lidmi v jejich životech. Tito mocní lidé často označují takové příležitosti za "nemožné" či "nerealistické" a vycházejí přitom pouze z vlastních nepodložených domněnek. Naučili se také, jak je obtížné poskytovat lidem soustavnou a intenzivní asistenci, která má skutečný význam pro jejich vývoj. Dokonce ani individuální plány specifikující relevantní formy asistence, běžně nedokázaly předvídat každodenní činnosti lidí s personálem, který mají k dispozici. Pochopili, že sociální prostředí lidí s postižením bylo většinou velmi omezené, a to i tehdy, když jim byly poskytovány služby v běžně vypadajících budovách stojících na normálních ulicích. Poznali, že možnosti kontroly a výcviku lidí s postižením ve stigmatizovaných skupinách byly velice malé a samy o sobě přinášely závažná dilemata. Naučili se očekávat rozpory mezi stanovenými cíli programu a jeho denní praxí a zjistili, že jen pár výjimečných organizací mělo nějaký nástroj pro vyhodnocení a odstraňování těchto rozporů. Pochopili, že naplňování běžných potřeb (bezpečné a pohodlné bydlení, dobré zaměstnání, láska a péče lidí v nejbližším okolí) je za běžných okolností mimo možnosti sociálních služeb, pokud se tyto vědomě a systematicky nevěnují rozvoji vlastních organizačních kapacit.

Vedle náročných lekcí přicházely i dobré zprávy. Mnozí členové sítě nadšeně sbírali příklady dobré praxe. Příběhy a informace o lidech s postižením, kteří byli průkopníky v zaměstnání, podporovaném bydlení a členy komunitních sítí a sdružení, se rychle šířily mezi posluchačstvem, které bylo na tuto oblast citlivé a bylo schopno ocenit jejich důležitost.

Bylo financováno několik projektů, které měly aplikovat to, čemu se členové znalostní komunity naučili v nových kontextech. Dva z nich, o kterých se v rámci sítě široce diskutovalo, se zaměřili na spojení individuálních plánů s individuálními rozpočty. Jeden projekt vyhodnocoval schopnosti tří

okresních komisí pro sociální služby ve státě Wisconsin podle plánů a individuálních rozpočtů vytvořených spolu s 92 lidmi a jejich rodinami. Tato studie se zabývala otázkou o dvou částech: *"Jaké specifické zboží, služby a další podporu každý jedinec potřebuje, aby byl respektovaným a zapojeným členem vlastní komunity, a co se musí stát, aby tyto služby a další podpora byly dostupné správným lidem ve správnou chvíli a na správném místě?"* (Brost & Hallgren-Ferris, 1981).

Další projekt se zaměřil na jediného člověka a reagoval na nařízení soudece, aby byla vytvořena efektivní komunitní podpora pro mladou ženu žijící v ústavu (Galloway, 1981). Odchod Sharon T. z ústavu byl koncipován jako "přechod k zapojení se do komunity" a tento detailní plán nápaditě využíval techniky programu PASS spočívající ve vytváření služeb podle "kulturně ceněných analogií". To znamená klást si otázku: *"Čemu tato služba odpovídá ve světě doceňovaných občanů a co by bylo potřeba učinit, aby bylo možné nabídnout stejnou šíři možností lidem, kteří závisejí na poskytovaných službách?"* Jak je vidět z níže uvedeného nákresu, sledování této otázky a chápání této práce jako pomoci někomu bezpečně se přeorientovat z přežívání v ústavní kultuře na kompetentní existenci v neznámé komunitní kultuře znamenalo pro Sharon a její dva "společníky-učitele" něco zcela odlišného, než byla koncepce specializovaného skupinového domova předvídaná systémem sociálních služeb.



Lidé utvářející první postupy pro plánování zaměřené na člověka díky času strávenému v této laboratoři věděli, že formulace poslání, nařízení, inspekce, postupy a individuální plány na papíře jsou k ničemu, pokud lidé nejednají s odhodláním a oddaností jeden pro druhého. Věděli, jak zatraceně obtížné je překonat izolaci od komunitního života a vyvarovat se vytvoření další sítě kontroly, která obklopuje většinu lidí s mentálním postižením. Věděli, že při vytrvalém úsilí a pečlivém naslouchání je možné pochopit něco z toho, jak jedinec vnímá vlastní život, a jak si myslí, že by se dala jeho situace

zlepšit. Věděli z vlastní zkušenosti, že bezprostřední, otevřený a promyšlený styk s člověkem s postižením – i když pouze krátkodobý – nás může zasáhnout natolik, že se už nepřestaneme zajímat, jak se jeho život dále vyvíjí.

Fórum

Každý pozorný pohled na nějaký program služeb podněcoval další a hlubší otázky o vztahu mezi postižením, organizovanými službami a komunitou. Pohled zblízka a zamýšlení se nad krátkými úryvky lidských zkušeností komplikoval pochopení každého termínu.

Například snaha uvědomit si hodnotu sociální integrace, chápanou jako aktivní příležitost k růstu uvnitř různých dobrých vztahů s jinými lidmi, včetně lidí s postižením, ukazovala, že běžné chápání komunity je něco velice problematického. Členové znalostní komunity věděli, že takové vztahy jsou možné. Vždyť všichni zakladatelé různých přístupů k plánování zaměřenému na člověka sami měli (a mají) takové vztahy. Služby však velmi zřídka dosahují dobrých výsledků ve zprostředkování takových vztahů mimo své vlastní hranice.

V rámci fóra vytvořeného neustálým vyučováním členové zkoumali význam sociální integrace a také některé prostředky pro budování dobrých vztahů. Takto se dostaly do povědomí iniciativy občanské obhajoby (místní organizace, které párují lidi s postižením s různými druhy společníků, a vytvářejí tak pro ně podporu) a stále více kruhů podpory získávalo na významu, zejména v rámci rozvoje Plánování osobní budoucnosti (Mount, 1984; Mount, Beeman & Ducharme, 1988).

Pokračující fórum pro zdokonalování a rozvíjení nových způsobů nahlížení a vysvětlování vazeb mezi postižením, komunitou a organizovanými službami mnohé inspirovalo ke zkoušení alternativních způsobů pro hledání kvality uvnitř sociálních služeb. Nejpropracovanější z těchto způsobů nahlížení byly formulovány ve zhruba stejnou dobu, kdy se objevily první postupy v oblasti plánování zaměřeného na člověka. Zaujetí prací Thomase Gilberta (1978) přivedlo Charlese Gallowaye a Johna O'Briena k novému uvažování nad efektivitou služeb z hlediska dosahovaných výsledků (Galloway, 1978, O'Brien, Poole & Galloway, 1981). Zaměření se na dosahované výsledky se pak stalo částí konceptuální struktury pro formáty Seznámení s tebou, Plánování osobní budoucnosti a Plánování 24 hodin, ačkoli zpočátku existovaly nesrovnalosti v počtu a označování kategorií zkoumaných výsledků. Postupně však vykryštovalo pět dimenzí zkušeností, skrze které může mít praxe v sociálních službách významný dopad na životy lidí s postižením: přítomnost v komunitě, volba, respekt, kompetence a zapojení do komunity (O'Brien, 1987).

Dílna

Členové sítě učitelů normalizace se pravidelně střetávali se skupinami lidí s různými názory, hodnotami a způsoby učení. Vyučování normalizace bylo dílnou pro nalézání a testování nových způsobů, jak zprostředkovat porozumění vlivu služeb na kvalitu každodenních zkušeností lidí s postižením a na jejich napojení na život v komunitě. Pro rozvoj plánování zaměřeného na člověka měly význam především následující tři inovace v procesu vyučování normalizace.

S rostoucími zkušenostmi se ukazovalo, že pro týmy programu PASS bylo velice přínosné nejdříve důkladně diskutovat o celkové situaci lidí závislejších na službě, jejíž kvalitu tým posuzuje, a teprve poté se zaměřit na jednotlivé aspekty této služby. Existovaly dvě jednoduché otázky, kterými se tyto

diskuze řídily, a týmy díky nim často nacházely a řešily podstatné rozdíly mezi vlastními názory. Otázky zněly, "Kdo jsou lidé, kterým je služba poskytována?" a "Jaké jsou jejich nejdůležitější lidské potřeby?" Tyto diskuze byly neplodnější, když lidé pro popisování potřeb jednotlivce a dopadů jeho postižení používali jednoduchého jazyka a neuchylovali se k profesionální hantýrce.

Přidáním jediné otázky k již zmíněným dvěma – "Co by se muselo stát, aby byly tyto potřeby naplněny?" – vytvořil Jack Yates formát pro zapojení personálu do revize vlastního programu nazvaný *Programové plánovací schůzky*. Když se Bertha Young, ředitelka komunitní organizace poskytující služby a aktivní členka znalostní komunity vyučující normalizaci, zeptala Jacka Yatese, "Nešlo by pracovat s těmito otázkami ve spojení s jediným člověkem a nikoli v rámci skupiny lidí?", byl to impuls pro nový formát *Tvorby individuálních služeb*. Právě proto, že tyto otázky jsou tak prosté, moderování diskuze, která jde pod povrchní poznámky a zaběhané způsoby chápání, vyžaduje velikou zručnost ze strany vůdce týmu. Dlouhodobá praxe ve výuce programu PASS pomohla mnoha členům znalostní komunity se k podobné zručnosti dopracovat. Přesto však – jak ukázal Herb Lowett při své vytrvalé a kreativní práci na *Tvorbě individuálních služeb* – zkušenost s učením nebyla jediným zdrojem této potřebné dovednosti.

Postupem času přivedla snaha nahlížet na programy služeb očima lidí, kteří na nich závisejí, mnohé učitele k tomu, že přehodnotili svůj pohled na vyhodnocování služeb. Učili se jednoduchým a efektivním metodám, jak párovat členy týmu s konkrétními lidmi v určitém programu, aby jim otevřeli pohled na tento program z perspektivy lidí, kteří přijímají jeho služby. Členové týmu mohli například zblízka sledovat, co se děje kolem člověka, který potřebuje asistenci při jídle nebo během času určeného pro výcvik. Když pak tito členové uvažovali nad pozorovanými jevy, kladli si otázku "Jaké důsledky bude mít současná praxe pro lidi, které jsme poznali, pokud se tato situace nezmění?" (Povšimněte si, že důraz je na to, co se stane; po členech týmu se nežadá, aby předstírali porozumění vnitřnímu pohledu druhého člověka)⁶. Tímto způsobem zakladatelé plánování zaměřeného na člověka získali velkou praxi v podpoře skupinového uvažování z pohledu člověka přijímajícího služby. *Plánování 24 hodin* také explicitně využívá podobné předpovídající otázky, když se táže, "Co tomuto člověku hrozí, pokud nedosáhneme změny v jeho životě?" (Green-McGowan and Kovaks, 1984).

Grafické zprostředkování (Sibbet, 1977) přineslo vedení diskuzí a informačních schůzek s využitím kombinace slov a jednoduchých nákrešů. Bylo rovněž stimulem pro vytvoření grafických vzorů a úkolů, které celé sadě dávaly strukturu a pomáhaly při předávání informace. Fotokopie těchto stále se rozrůstajících vzorů a úkolů se několik let šířily z ruky do ruky, až byly nakonec sesbírány v jediné příručce (O'Brien, 1981). *Grafické zprostředkování* se do jisté míry uplatnilo i v rámci *Plánování 24 hodin* a *Tvorby individuálních služeb* a stalo se také charakteristickým znakem *Plánování osobní budoucnosti*.

Komunikační médium

Znalostní komunita se rok od roku rozrůstala, vznikaly vazby mezi většinou zakladatelů plánování zaměřeného na člověka a stále větším počtem lidí, kteří měli společnou zkušenost s náročným a

⁶ Wolfensberger (1983) velmi nesouhlasil s tímto posunem od nahlížení na program jako na jeden celek ke zkoumání programu z perspektivy několika málo jeho účastníků. Zastává názor, že takový přístup není vhodný pro používání programu PASS (či jeho příbuzného PASS-ING) jakožto objektivního nástroje pro evaluaci služeb.

vzrušujícím vyučováním normalizace skrze program PASS. Plánování zaměřené na člověka se postupně formovalo, někteří členové této rostoucí sítě se stali prvními zastánci určitého přístupu, jiní spolupracovali na jeho rozvoji, další sponzorovali projekty, které tříbily a rozšiřovaly rozsah takového přístupu, a někteří se dokonce stali jeho kritiky.

Lidé ve znalostní komunitě mluvili stejným jazykem a mohli se spolehnout, že ovládají dovednosti pro zprostředkování a praktický záznam diskuzí o problémech a zajímavých možnostech existujících v průsečíku lidských životů a každodenní reality sociálních služeb. Když Jack Yates (1980) psal o svém oblíbeném formátu "tapet" využívaných na schůzkách, věděl, že jeho čtenáři budou chápat, že jde o záznam na velké archy papíru připevněné na zeď. Když odkazoval na "věkovou přiměřenost", mohl si být jistý, že většina čtenářů bude rozumět drobným nuancím tohoto problému a nebude jej povrchně dezinterpretovat jako kampaň za odebrání plyšových zvířátek dospělým lidem s mentálním postižením.

Společný jazyk a soubor dovedností umožňovaly lidem napříč celou znalostní komunitou zkoušet různé postupy v rámci plánování zaměřeného na člověka a poskytovat jeho zakladatelům bezprostřední zpětnou vazbu o výsledcích a zjištěních, týkajících se jimi vytvořených variací pro řešení konkrétních problémů vycházejících z praxe.

Společná agenda

První postupy plánování zaměřeného na člověka měly společnou agendu, která byla odrazem zapojení jeho zakladatelů do znalostní komunity vyučující normalizaci. Témata jako rozšiřování možností volby, vyhýbání se odosobněným označením a postupům zdůrazňujícím odlišnost, respektování hlasu jednotlivce a lidí, kteří jej znají nejlépe, budování vazeb, individuální podpora založená na vysokých očekáváních v oblasti rozvoje jednotlivce a požadavek, aby organizace zavedly nové formy služeb a fungování za účelem poskytování nově formulovaných druhů podpory, představují agendu, kterou každý zvláštní přístup plánování zaměřeného na člověka sledoval svým originálním způsobem. Typickým způsobem vyjádření, v čem spočívá plánování zaměřené na člověka, bylo načrtnutí jasného kontrastu mezi obvyklou praxí a zažitými představami a praxí a představami vycházejícími ze zaměření na jednotlivce. Toto je ilustrováno dvěma následujícími tabulkami přejatými z dokumentů, které byly široce rozšířeny v raném období výcviku.

Snad nejpodstatnější myšlenkou tvořící základ plánování zaměřeného na člověka je, že způsob, jakým poskytovatelé služeb vnímají a chápou uživatele služeb, generuje silnou vnitřní konzistenci forem, kterými jsou tomuto člověku tyto služby poskytovány. Snaha provést změny v postupech či prostředí nabízí mnohem méně efektivní mechanismy pro změnu služeb, než jaké skýtá posun ve vnímání člověka. Kontrasty vyjádřené v této tabulce (Mount, 1984) jsou dekonstrukcí logiky denního centra, jehož služeb George využívá, a ukazují běžnou reakci na něj jako na člověka, která je maskována vnitřní konzistencí jeho stávajícího programu.

Perspektiva služeb pro skupiny		Perspektiva vazeb	
Kdo je George?	Co potřebuje?	Kdo je George?	Co potřebuje?

Člověk s duševním věkem 4 let a 3 měsíců	Program pro děti	Čtyřicetiletý muž, který nepoznal většinu typických zkušeností a nikdy neměl skutečnou práci	Hodně zkušeností
Člověk s IQ > 30	Být ochraňován před světem		
Člověk s vážnou mentální retardací	Učit se velmi jednoduchým úkonům	Chudý člověk bez příjmu	Skutečnou práci
Člověk jevící známky organického poškození, vč. špatné prostorové orientace, uzavřenosti, zaostalosti, přílišného zjednodušování a neschopnosti zlepšit nedokonalou kresbu	Učit se těmto úkonům odděleně od lidí bez postižení, jelikož se od nich tolik odlišuje	Člověk, který byl celý život izolován	Příjem
	Vysoce specializovaný personál, který umí zacházet se zaostalostí, uzavřeností, atd.	Člověk, který nemá žádné kontakty nebo vazby s širší komunitou	Být zapojen a přítomen v komunitě
	Prostředí, kde mohou být jeho nálady pod kontrolou	Člověk, který má jen malou kontrolu nad směřováním vlastního života	Vztahy s jinými lidmi, vazby na komunitu
Člověk s prudkými výbuchy hněvu vůči personálu	Být napraven a poslán zpět do skutečného světa, až bude lépe ovladatelný	Člověk, který se učí novým dovednostem obtížněji, než většina ostatních lidí	Přátele
		Člověk, se kterým jeho matka zachází jako s dítětem	Vizi pro budoucnost a podporu pro její naplňování
		Příjemný muž, který hraje velkou roli v životech lidí, kteří o něj mají zájem	Někoho, kdo může hovořit v jeho zájmu
			Velkou podporu při učení
			Více lidí, kteří jej vnímají jako dospělého a podle toho s ním zacházejí
			Lidi, kteří se z něj mohou těšit

Plánování zaměřené na člověka spočívá na třech důležitých posunech. Zaprvé, posunuje vnímání od rozdílů ve výkonnosti ospravedlňující diagnostická označení k rozdílům v životní zkušenosti. George se částečně chová nepřiměřeně svému věku, jelikož s ním lidé v jeho okolí zachází jako s dítětem. Potřebuje kolem sebe více lidí, kteří ho vnímají jako dospělého, jednají s ním jako s dospělým a usnadňují mu zapojení do světa dospělých v práci a komunitě. Zadruhé, zaměřuje pozornost mimo sféru programů služeb. George je chudý a zmeškal mnohé typické zkušenosti. Potřebuje skutečnou práci ve skutečném světě a nikoli práci simulovanou u stolu své skupiny v denním centru. Zatřetí, staví Georgeovi schopnosti do popředí. Pro ty, kteří ho znají, je George příjemný muž. Potřebuje více lidí, kteří by se z něj mohli těšit. Lidé uvažující podle logiky služeb pro skupiny zažijí nesoulad, pokud přistoupí na tyto tři posuny. Tento nesoulad může motivovat změnu, ale paradoxně může také stimulovat nové odhodlání pro navyklost logiku služeb pro skupiny. Aby pak obhájili svůj ústup, přetavují si plánování zaměřené na člověka do podoby, která je konzistentní s obvyklou formou služeb. Vypořádat se s tímto paradoxem tak, aby plánování zaměřené na člověka netratilo na své schopnosti měnit systémy, je problémem, se kterým se jeho zakladatelé nadále potýkají (Lyle O'Brien, O'Brien & Mount, 1997).

Typické individuální plánování se odehrává podle logiky placeného programu služeb. Způsob, jakým je individuální plánování prováděno, reflektuje a posiluje předpoklady, ze kterých tento program vychází. Plánování zaměřené na člověka se s touto logikou otevřeně konfrontuje a snaží se postavit svou praxi na jiné logice. Následující tabulka, převzatá z manuálu formátu *Seznámení s tebou* (Brost &

Johnson, 1982, str. 6-7), vyjadřuje podobu kritiku obvyklých přístupů individuálního plánování, která je dobře známá členům znalostní komunity vyučující normalizaci.

Naše předpoklady

1. Všichni lidé, s postižením či bez něj, mají stejné základní potřeby. Všichni máme zájem na tom, abychom v životě zažívali zkušenosti, které nám poskytují: a) autonomii a nezávislost, b) individualitu, c) lásku a přijetí skrze přítomnost a zapojení v rodině a komunitě, d) stabilitu a kontinuitu, e) neustálý růst a učení se, f) postavení v komunitě, g) bezpečnost v souvislosti s osobními financemi a ochranu našich zákonných a lidských práv. Lidé s postižením nemají kvalitativně odlišné potřeby.

2. Popis postižení je relevantní pouze do té míry, do jaké určité znevýhodnění komplikuje naplňování výše uvedených potřeb. Lidé s postižením se liší od lidí bez postižení jen v tom smyslu, že nemají nezávislou schopnost a prostředky pro vytváření životních podmínek, situací a zkušeností potřebných pro naplňování jejich základních lidských potřeb.

3. Jelikož postižení komplikuje lidem život takovým způsobem, který nakonec znamená, že je pro ně obtížnější nezávisle naplňovat své vlastní potřeby, je nezbytný nějaký druh pomoci. „Pomoc“ může být poskytována různou formou, na mnoha místech, množstvím různých lidí. Forma pomoci a způsob, jakým je navržena a zajišťována, určují, zda budou či nebudou základní lidské potřeby určitého člověka naplněny. Běžně slyšíme slova jako "Joe Smith potřebuje logopedii." Přesnější formulace by byla: "Joe Smith, stejně jako my všichni, potřebuje umět efektivně komunikovat, aby mohl vyjádřit své potřeby

Pohled na tradiční přístupy

1. "I když říkáte, že si mě ceníte jako člověka, podle mých zkušeností nejste schopni rozlišovat mě samotného od mého postižení. Zdá se, že předpokládáte, že lidé s postižením jsou odlišnější, než lidé jako vy, bez postižení. Vaše společnost funguje tak, jako by mé postižení a problémy, které s tím souvisí, byly tou nejdůležitější a možná jedinou věcí, která v souvislosti se mnou stojí za pozornost. Odtud je jen krůček k tomu vnímat mě jako 'problém'.

2. "Jakmile jsem jednou, coby člověk s postižením, vnímán jako 'problém', je pro vás stále složitější dívat se na mě jako na lidskou bytost. Otázka 'Co jako člověk potřebuji?' se rázem stává otázkou 'Jak se mnou, s tímto problémem, zacházet?' Velice často pak vaše uvažování podléhá této logice:

"Tento člověk je postižený!"

"Jeho postižení je problém!"

"Tento problém je třeba vyřešit!"

"K jeho řešení potřebujeme specialisty!"

"Dá se řešit jen na speciálních místech!"

"Může se vrátit, nebo odejít, teprve až bude vyřešen!"

Tento scénář je jednou z nejskutečnějších a nejvíce zdrcujících bariér, které stojí mezi mnou a zbytkem světa.

3. "Váš způsob uvažování vám brání pokládat si správné otázky týkající se mě a jiných lidí s postižením. Otázky, které si kladete, se soustředí na to, co je se mnou v nepořádku, a jsou cílené na to, aby určily rozsah mé funkceschopnosti a stupeň mého postižení. Výsledkem je obvykle krátký a povrchní seznam mých "silných stránek" spolu se seznamem služeb, které je třeba pořídit, abych mohl být 'opraven'.

Když se já, člověk s postižením, stanu postižením samotným, a poté problémem, mé potřeby jsou

a volby, a aby mohl žít ve společnosti ostatních lidí. Jeho postižení narušuje jeho komunikační schopnosti několika konkrétními způsoby. Logoterapie je *jednou* z několika forem organizované placené asistence, která *může* pomoci, aby byl schopen naplňovat svou potřebu komunikace."

vnímány pouze jako služby. Když jsou mé potřeby definovány jako druhy služeb, specialistů a míst (např. 'potřebuje tělesnou terapii, experta na zvládnání chování, skupinový domov'), je snadné ztratit z dohledu mé podstatnější lidské potřeby, kterým se vaše služby měly věnovat v prvé řadě."

4. Cílem sociálních služeb by mělo být spojit síly se sítěmi přirozené, neplacené podpory (rodiny, přátelé, sousedé, kolegové v zaměstnání, občanskí obhájci apod.), aby došlo k vytvoření podmínek a podpory pro lidi s postižením, které jim umožní žít uvnitř jejich vlastních komunit. Služby by měly být koncipovány a poskytovány tak, aby zdůrazňovaly schopnost každého jedince rozvíjet se, a aby vyjadřovaly přesvědčení, že každý člověk může nějakým hodnotným způsobem přispívat do komunity. Tento cíl platí bez ohledu na a) typ postižení nebo problém, který představuje, b) míru, jakou postižení komplikuje poskytování služeb, c) stávající neexistenci služeb, které určitý člověk vyžaduje, d) výsledky dosažené v testech nebo na stupnicích, e) minulé zkušenosti se systémem služeb. Vnímáme-li lidi s postižením především jako lidské bytosti a problémy, se kterými se kvůli postižení potýkají, jako sekundární otázku, náš pohled na jejich potřeby se zaměří na obyčejné lidské potřeby a na množství forem asistence, které se nabízejí, aby mohly být tyto potřeby naplněny.

4. "Vaše služby jsou velice často postaveny a zařízeny tak, že ignorují mé současné a potencionální přirozené neplacené druhy podpory, a že omezují můj růst, udržují mě v závislosti a upírají mi možnosti, jak být přítomen a zapojen v komunitě.

Hodnocení se stává způsobem, jak racionalizovat mé vyčlenění podle typu a rozsahu mého postižení, výsledků testů, minulých zkušeností a nedostatku vhodných druhů služeb.

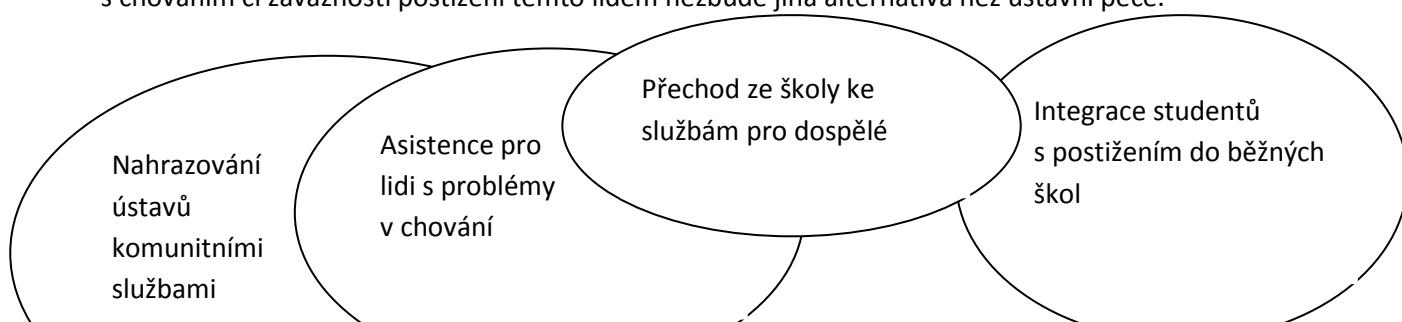
Pokud mě a ostatní lidi s postižením vnímáte nejprve jako postižené osoby, pak se váš pohled na naše potřeby zaměří na odstraňování či zmenšování našich problémů skrze placené služby a budete přehlížet příležitosti k zapojení našich rodin, přátel, sousedů a kolegů ze zaměstnání."

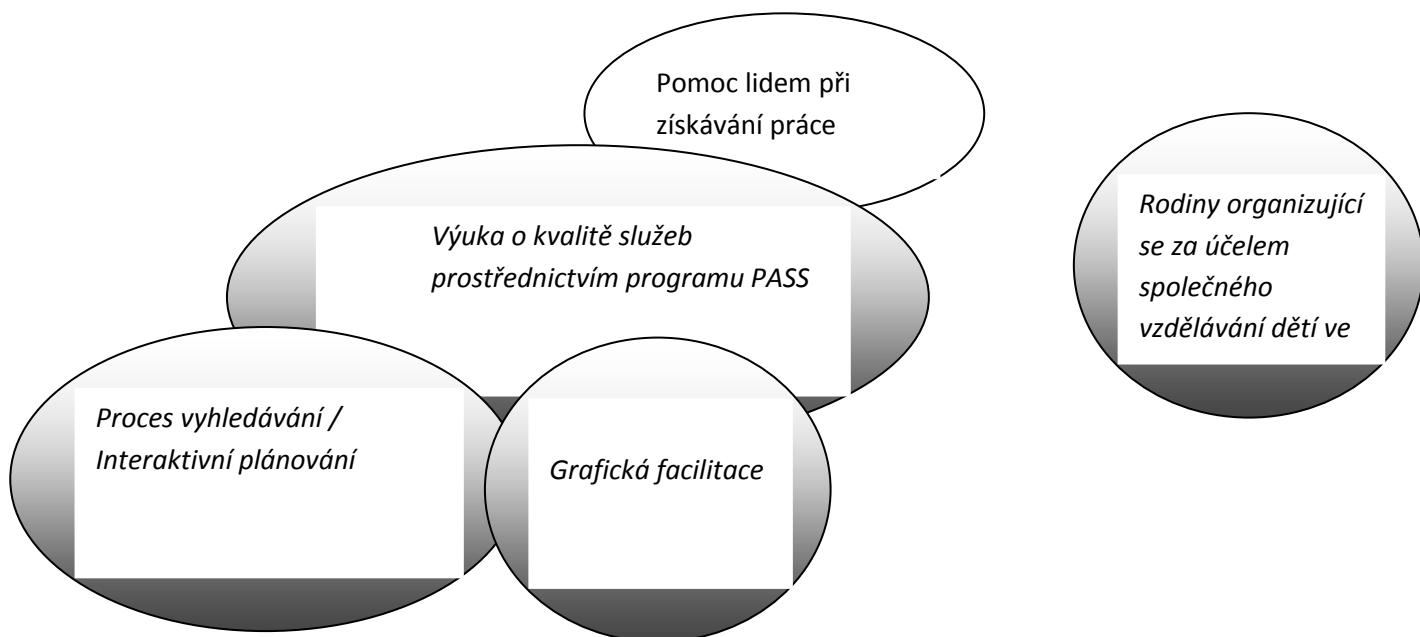
Různé metody

Jelikož lidé mohou patřit do více znalostních komunit najednou a být jimi ovlivňováni, a jelikož mohou postupně přecházet z jedné do druhé, může být užitečné vysvětlit, jak se přístupy se stejným původem a agendou odlišně vyvíjely. Rozdíly vznikaly, protože praktikové pracovali v různých prostředích a na různých otázkách, čerpali z různých teorií a využívali různých nástrojů pro tvorbu svých procesů. Vytvářeli také nové znalostní komunity kolem každého z odlišných přístupů.

Různé otázky

Jak je vidět na následujícím diagramu, plánování zaměřené na člověka se vyvíjelo v kontextu vzájemně se překrývajících znalostních komunit, které vyrůstaly kolem některých otázek, jež utvářely sféru sociálních služeb pro lidi s mentálním postižením v letech 1975 – 1985. Jejich zájmem bylo přímo zlepšovat život lidí s mentálním postižením ve školách, při přechodu do dospělého života, v zaměstnání, při přechodu z ústavu do komunity, a to obzvláště tehdy, když hrozilo, že kvůli potížím s chováním či závažnosti postižení těmto lidem nezbude jiná alternativa než ústavní péče.





Plánování 24 hodin vzešlo ze starosti o lidi, jejichž šance na přístup k efektivním komunitním službám byly značně omezené komplikovaností jejich postižení. Karen Green a Mary Kovaks vyšly ze své úspěšné práce na tvorbě efektivních služeb pro lidi s hlubokým kombinovaným postižením a vytvořily program výcviku a konzultací, který zaměřoval rozvoj služeb na podrobné individuální plány přesně specifikující prostředí a podporu, jaké by člověk potřeboval, aby se mohl zapojit do funkční a smysluplné činnosti. Zde je příklad plánu vytvořeného s dvacetiletým mužem, označovaným za osobu s "nejchatrnějším zdravotním stavem" v ústavu pro 1.200 klientů, a s jeho rodinou. Lidé odpovědní za služby pro Jerryho jej vnímali jako zosobnění devastujícího postižení, z něhož vyplývala určitá povaha ústavních služeb, které systém považoval za nezbytné pro jeho přežití. Plán, volající po tom, aby Jerry žil ve svém vlastním bytě obklopen vrstevníky bez postižení a sám konal volby v oblasti komunitních aktivit, tak byl pro tyto lidi obrovskou zkouškou jejich představivosti a dovedností (Green-McGowan & Kovaks, 1984, str. 9-10). Cíle tohoto plánu byly formulovány na základě předpokladu, že ústav nemůže Jerrymu poskytnout vše potřebné, aby mohl růst a rozvíjet se. Není těžké si představit, že plán se stal předmětem sporu mezi obhájci rozvoje ústavů a obhájci zrušení ústavů – sporu, ve kterém nakonec zvítězili obhájci Jerryho.

1. Jerryho cíl pro přítomnost v komunitě

Od: život na oddělení pro 60 osob označovaných za osoby s "chatrným zdravím" uvnitř ústavu pro 1.200 osob; stav, kdy s ním pracují sestry a pomocný personál, kteří jejk koupou, krmí, oblékají a převlékají a podávají mu léky; 1 hodina "hudební terapie" týdně; upoutání na lůžko při záchvatech

K: život v bytě s nejméně jedním vrstevníkem bez postižení a s nikým dalším s postižením; stav, kdy s ním pracuje jeho vrstevník, aby zažíval pět odlišných prostředí týdně (např. volný čas, základní potřeby, pozorování skutečné práce / pomoc při takové práci); mít k dispozici individualizovaný čas na zotavení po záchvatech

2. Jerryho cíle v oblasti práv a osobních zájmů

Od: pláč, chňapání, bručení, naznačování a uhýbání očima; neexistence důsledků vlastních rozhodnutí

K: naznačování souhlasu a nesouhlasu pohybem hlavy; ukazování pohledem nebo prstem na 8-10 symbolů představujících lidi, předměty, místa; konání dvou až pěti rozhodnutí ohledně snídaně, oběda a večeře; volba oblečení na každý den

Tento druh plánování v sobě spojoval hluboké porozumění tomu, jak pomáhat lidem se závažným postižením velmi praktickými a podrobnými způsoby, přičemž cílem bylo vytvářet atmosféru oceňování jedinečné identity každého člověka. Poskytoval lidem, kteří znají a milují člověka s hlubokým postižením, významné slovo při formulování chápání individuality tohoto člověka, jeho hodnoty jako člena komunity a při určování, co je v jeho životě důležité. Dával lidem se specializovanými znalostmi a dovednostmi příležitost definovat, jak tyto důležité věci mohou být podporovány, a specifikovat přesnou podobu služeb, jakou profesionálové potřebují pro co nejefektivnější práci. *Plány 24 hodin* byly technicky specifičtější a detailnější při popisu dní, večerů, víkendů a nocí určitého člověka, než zmíněné ostatní tři přístupy, a vyhovovaly zejména lidem se specializovaným výcvikem. Staly se jedním z nástrojů pro sdružování znalostní komunity sester a pracovních, tělesných a specialistů na komunikaci snažících se vytvářet účinné podpory pro komunitní život lidí s velmi komplexními tělesnými potřebami.

Formát *Seznámení s tebou* byl vytvořen za účelem definování kapacit, které systém služeb potřebuje pro poskytování individualizovaných forem podpory. Počítal s lidmi s postižením a jejich rodinami jako se spolupracovníky při vyhodnocování systémů a tvorbě služeb, nikoli jako s pouhými konzumenty plánovacího procesu a dostupných služeb. Obecně lze říci, že plány bývají velice přesné co se týče asistence, jakou lidé potřebují, ale mnohem méně detailní v souvislosti s tím, jakou formou mají být služby poskytovány, než je tomu u plánů vytvářených při *Plánování 24 hodin*. Mnoho z 92 lidí a jejich rodin, kteří se rozhodli otestovat systém sociálních služeb existující v jejich okrese skrze podrobný popis svých individuálních potřeb a nákladů pro jejich naplnění, uvedlo, že samotná tvorba plánů byla pro ně určitým přínosem. To, co vytvořili, však mělo také vliv na evoluci systému sociálních služeb pro osoby s mentálním postižením v rámci jejich okresu a státu.

Tvorba individuálních služeb vedla pracovníky k hlubšímu pochopení zkušeností určitého člověka a tím také k větší empatii a osobní identifikaci s člověkem, kterému poskytují asistenci. Lidé zde

společně uvažovali nad identitou určitého člověka prostřednictvím pečlivého zkoumání jeho osobní historie, promyšleného vyvozování spojitostí mezi jeho individuální zkušeností a procesy sociální devalvace, které měly dopad na jeho život v ústavu, a srovnávání životních zkušeností cílové osoby a ostatních členů skupiny. Prostřednictvím nápaditého hledání sociálně ceněných analogií – daných otázkou "Jak se toto normálně děje u běžných občanů?" – si skupina vytvořila test pro svou vlastní praxi. Pokud například cílová osoba žije ve skupinovém domově, otázka "Co pro nás ostatní znamená 'domov'?" by byla doplněna otázkami "V jakých ohledech je náš skupinový domov podobný tomu, co my ostatní považujeme za 'domov', a v jakých ohledech se odlišuje?" a "Jaké změny by tomuto člověku přinesly více výhod, které skýtá opravdový domov?"

V *Plánování osobní budoucnosti* se prolouplu několik znalostních komunit v souvislosti s tím, jak se postupně vyvíjela práce Beth Mountové. Nejdříve pomáhala lidem v jednom venkovském okrese v jižní Georgii při přechodu z pracovního centra do skutečného zaměstnání, poté se v severovýchodní Georgii zaměřila na asistenci lidem při přechodu z ústavů do prostředí komunitního života, pak v rámci svého doktorátu prováděla výzkum v rodinách dospívajících afroameričanů, kteří dokončovali speciální vzdělání na místech s nedostatečnou finanční podporou sociálních služeb, a následně se věnovala práci v ústavech státu Connecticut s lidmi označovanými jako osoby s nejzávažnějšími poruchami chování. V každé fázi tohoto vývoje nové otázky a problémy testovaly, zdokonalovaly a rozšiřovaly tento přístup s tím, jak noví kolegové přinášeli nové znalosti a dovednosti. Zapojení Beth Mount do Občanské obhajoby (programu vytvářejícího a podporujícího vazby mezi lidmi s postižením formou společně fungujících dvojic) a do Kruhů podpory (způsobu organizování spojenců lidí s postižením kolem společných zájmů) přivedlo Plánování osobní budoucnosti k zaměření se na další organizování a rozšiřování sociální podpory pro lidi s postižením (Mount, 1988).

Dva přístupy s odlišnými kořeny

Dva proudy plánování zaměřeného na člověka se vyvinuly mimo znalostní komunitu vyučující normalizaci. Formát *New Hats* vyšel z poznání Emilee Curtisové, že mnoho snů a potenciálů lidí s mentálním postižením, se kterými pracovala, bylo v denních centrech snadno přehlédnuto. Došla dokonce k závěru, že pracovníci služeb se velmi často snažili takové sny potlačovat. Podpora lidí, aby své sny vyjadřovali a sdělovali, ji přivedla k vytvoření množství účinných pomůcek pro myšlení, rozhodování a komunikaci. Spojení s jinými přístupy zahrnující plánování zaměřené na člověka se objevila až později, když začala vytvářet vazby s jejich pracovníky a zahrnula některé jejich myšlenky do svých originálních formátů.

Formát MAPS vznikl tehdy, když snaha začlenit děti z domova pro děti s hlubokým postižením do běžné místní školy přivedla Marshu Forestovou k *Plánování 24 hodin*. Rozrůstající se znalostní komunita poháněná touhou skupiny ontarijských rodičů otevřít místní školy a jejich třídy dětem s postižením přispěla k modifikaci *Plánování 24 hodin*. Otázky, jak může škola přijímat a podporovat studenta s postižením, a jak může student, jehož místo ve škole je ohroženo, získat podporu v učení a pro udržení se ve škole, byly dalším kontextem vývoje formátu MAPS (O'Brien & Forest, 1989). Dvě ontarijské (římskokatolické) školní rady – v Hamilton-Wentworthu a Kirtchener-Waterloo – se rozhodly zavést plnou inkluzi a jejich školy se staly inspirací a místem návštěv učitelů i rodin dětí s postižením. Návštěvy odjížděly s poznáním, čeho je potřeba, aby všechny děti mohly být přijímány jako aktivní studenti, a v čem jsou MAPS užitečné. Aktivity zaměřené na propagaci inkluze v kanadských školách vyústily v desetiletou sérii letních institutů konaných při NIMR (Národní institut

pro mentální retardaci) a McGillově univerzitě, kde se scházeli rodiče, lidé s postižením, učitelé a vedoucí programů, a na kterých se tito účastníci mimo jiné naučili používat MAPS jako základ pro inkluzi (Forest & Lusthaus, 1989). Spolupráce s Judith Snow, žijící s podporou svého kruhu a hluboce a intenzivně se zajímající o pomoc lidem vést vlastní životy prostřednictvím naslouchání jejich snům (Snow, 1992), obohatila proces MAPS a vyústila v silné vazby mezi MAPS, tvorbou kruhů podpory a *Plánováním osobní budoucnosti*.

Rozdílné teorie a nástroje

Rozdílné zájmy v rámci plánovacích teorií a nástrojů mezi jejich zakladateli vedly rovněž k odlišným přístupům. *Tvorba individuálních služeb* se příliš nevzdálila od svých kořenů ve výcviku pro PASS. *Seznámení s tebou* v sobě spojovalo pohled na shromažďování informací a pochopení lidských potřeb z perspektivy vyučování normalizace a přístup k hodnocení potřeb sociálních služeb a případový management, ze kterých vycházely *Obecné plány služeb* specifikující služby, které by holisticky odpovídaly potřebám jednotlivce.

Zakladatelé *Plánování 24 hodin* rovněž velice dbali na rovnováhu mezi zapojenými účastníky, tedy na to, aby hlas profesionálních pracovníků nepřehlušil příspěvky lidí, kteří konkrétního člověka s postižením znají a milují. Zavedli techniku nominálních skupin (Delbecq, Van de Ven & Gustafson, 1975), jako nástroj zajišťující rovnocenné zapojení a stejný vliv na výsledky dosažené skupinou.

Plánování osobní budoucnosti bylo ze všech ranných přístupů k plánování zaměřenému na člověka tím nejintenzivnějším, pokud jde o zkoumání myšlenek týkajících se plánování. Některé z těchto myšlenek pocházely z doktorské studie Beth Mount zaměřené na veřejnou správu. Tato studie ji přivedla k výzkumu úsilí o rozvoj zaměřený na člověka v oblasti Asie (Korten, 1981) a k procesům životního/pracovního plánování vytvořeným za účelem hledání nových kariérních možností pro bývalé duchovní a nezaměstnané pracovníky ve strojírenství (Crystal & Bolles, 1974). Další myšlenky vzešly ze společného čtení a diskuzí s odnoží znalostní komunity vyučující normalizaci, která se snažila aplikovat poznatky feministických teoretiků v oblasti postižení a s tím související praxe (jeden klíčový příklad uvádí French, 1985). A některé vyústily z jejího zapojení do znalostní komunity zabývající se plánováním služeb, které se prolínalo s prací komunity vyučující normalizaci.

Využití lekcí pocházejících od systémových projektantů

Síť pro vyučování normalizace přesahovala jedna další menší znalostní komunita, jejíž členové se zaměřovali na tvorbu systémů komunitních služeb. Pod vedením Allana Roehera se centrem této sítě stal Národní institut pro mentální retardaci (NIMR) při Kanadské asociaci pro mentální retardaci. Tento institut sdružoval kolegy ze Severní Ameriky a posílal je pracovat s obhájci a úředníky po celé Kanadě. Wolf Wolfensberger zčásti vyšel ze své práce pro NIMR, když vytvořil a opakovaně prezentoval šestidenní kurz plánování komunitních služeb prostřednictvím Výcvikového institutu, který založil po svém příchodu na Syracusskou univerzitu v roce 1973.

Pozdější zkušenosti však přinesly zklamání z tohoto druhu racionálního plánování, které předpokládalo, že je možné systematicky shora dolů implementovat kompletně nově vytvořený systém. Ukázalo se, že je téměř nemožné získat dostatečnou politickou podporu pro prosazení kompletního řešení. Ještě horší ranou však pro některé členy sítě byl fakt, že když už bylo nadosah

komplexní řešení, které se opravdu dařilo implementovat z pohledu lidí a rodin přijímající služby, ukázalo se, že samotný "systém" byl z velké části mechanistický a nepružný.

Toto zklamání přivedlo Allana Roehera a Johna O'Briena k hledání jiných způsobů chápání plánování a systémů, což nakonec vyústilo ve spolupráci s Davidem Moreleyem z Fakulty environmentálních studií na Univerzitě v Yorku. Fakulta byla výrazně ovlivněna spoluprací s Ericem Tristem, teoretikem, který položil základy chápání a tvorby adaptačních sociálních systémů. Díky této spolupráci se proces tzv. průzkumné konference a za ním stojící teorie sociálních systémů staly dostupné uvnitř sítě vyučující normalizaci. (Aktuální přehled tohoto procesu a jeho teorie uvádí Emery, 1999 a Trist, Emery & Murray, 1997.) Spolupráce s dalšími členy fakulty přinesla kontakt s teorií komplementárních systémů a s ní související praxí v plánování, vytvořenou Russellem Ackoffem a jeho kolegy v roce 1974 pod hlavičkou interaktivního plánování.

Tyto vazby přinesly čtyři klíčové myšlenky. Zaprvé, rychlá a navazující změna znamená, že lidé a jejich organizace žijí v bouřlivém prostředí. V takovém prostředí je možné, aby lidé našli způsoby řízení, nemohou však vytvořit zdi dostatečně silné na to, aby udržely změnu v dostatečném odstupu, aby byla možná úspěšná kontrola shora. Cesta k úspěchu vede přes sebeorganizování. Zadruhé, nejlepším způsobem, jak pochopit lidské situace, je dívat se na ně vcelku, ve vztahu k jejich vzájemným propojením a účelu, nikoli je rozkládat na stále menší části. Zatřetí, existují důležité výhody vyplývající ze střetávání lidí s rozdílnými a protichůdnými zájmy za účelem diskutování trendů a sil, které utvářejí jejich společné prostředí, vyhodnocování důsledků neprovedení změny a vytváření živých obrazů sdělujících společné možnosti pro dosažení kýžené změny. Začtvrté, společná vize žádoucí budoucnosti je mnohem účinnějším mechanismem koordinace činností v rychle se měnícím světě, než jakýkoli tištěný byrokratický návod řízení a kontroly.

Jakmile lidé ze sítě vyučující normalizaci začali získávat další lidi na průzkumné konference zaměřené na témata jako rodinná podpora, pracovní příležitosti a docházková péče, stačilo, aby si někdo povšimnul, že proces průzkumné konference se dá adaptovat pro skupinu lidí soustředící se na budoucnost jednoho určitého člověka. A právě takový krok učinili Beth Mount a její spolupracovníci směrem k *Plánování osobní budoucnosti*.

Trvalý rozvoj

V roce 1992 již existovalo nejméně jedenáct přístupů, které vzešly z původních čtyřech.

Jeden další přístup, *Osobní příběhy*, čerpal přímo ze znalostní komunity vyučující normalizaci. Snažil se inspirovat tzv. plánovací asistenty k tomu, aby zaměřili svůj čas a svou představivost na pomoc lidem s mentálním postižením vytvářet a sdělovat příběh jejich vlastního života (Landis & Pealer, 1990). Přístup *Osobních příběhů* byl nejprve součástí práce organizace Residential, Inc. (průkopnická organizace v oblasti podporovaného bydlení v New Lexingtonu ve státě Ohio) a posléze se stal částí konzultací, které Sandra Landisová a Jack Pealer vedli s organizacemi ve státě Ohio přibližně do roku 1990.

Další přístupy vycházely z *Plánování osobní budoucnosti* a MAPS, když jejich zakladatelé přicházeli s rozdílnými myšlenkami o plánování a službách pro použití v rozdílných situacích. John Butterworth

(1993) a jeho kolegové z Connecticutu vytvořili *Celoživotní plánování* jako způsob k napojení plánovacích postupů na individuální preference lidí s mentálním postižením hledajících zaměstnání. Ann a Rud Turnbull vytvořily *Skupinové plánování činností*, když přejaly určité myšlenky z *Plánování osobní budoucnosti* a MAPS ve snaze posílit rodiny při plánování, zejména pak rodiny jako jejich vlastní, usilující o realizaci velkých očekávání týkajících se jejich členů s poruchami chování (Turnbull & Turnbull, 1996; Turnbull & Turnbull, 1999). Projekt *Rodina především* organizace ARC-Ohio organizoval a vedl dílny zaměřené na podporu rodičů při vytváření jasnější budoucnosti pro své děti předškolního a školního věku a spojování rodinou řízeného individuálního plánování s organizací změn místních a státních systémů potřebných pro sladění vzdělávání a sociálních služeb s vizemi sdílenými rodinami (Holden, 1990). PATH podporoval jednotlivce i skupiny v monitorování strategií pro dosahování hodnotné budoucnosti, při kterých je zapotřebí trvalého a koordinovaného postupu (Pearpoint, O'Brien & Forest, 1992).

Po seznámení se s *Plánováním osobní budoucnosti* reagovali Michael Smull a Susan Burke Harrison na příležitost specifikovat, co by komunitní služby poskytly lidem, kteří nedokáží formulovat své sny, lidem natolik izolovaným a zanedbaným po létech strávených v ústavech, že nemají nikoho, kdo by se stal členem jejich kruhu podpory, a kdo by je znal více, než pouze jako osoby s poruchami chování. *Plánování základního životního stylu* se snažilo nalézt a získat souhlas poskytovatelů sociálních služeb, že se budou zabývat jednoduchými avšak důležitými otázkami v životě jednotlivce, které – jsou-li zanedbány – vedou k nedůvěře, neštěstí a svárům o moc. Rozrůstající se znalostní komunita soustředěná kolem *Plánování základního životního stylu* vytvořila množství nástrojů pro objevování toho, co je pro člověka důležité, pro budování velice jemného pochopení rituálů a každodenních pochodů umožňujících lidem vyjadřovat svou jedinečnost, pro kontrolu kvality plánů, začlenění perspektivy kvalifikovaných poskytovatelů služeb, řešení konfliktů, podporu potřebných organizačních změn a pro napojování se na další přístupy plánování zaměřeného na člověka podle toho, jak se umocňují sny jednotlivce a rozšiřují a prohlubují jeho vztahy s případnými spojenci.

Plánování zaměřené na člověka se mohlo rozvinout, jelikož vášnivé zaujetí pro podporu lidí s mentálním postižením v otázkách objevování a využívání vlastního nadání sloučilo mnoho lidí do znalostních komunit. Tato společenství podporovala získávání dovedností a znalostí potřebných pro vedení stále většího počtu lidí a organizací usilujících o naplnění vizí o kvalitním životě uvnitř komunity.

Literatura

Ackoff, R. (1974) *Redesigning the future: A systems approach to societal problems*. New York: John Wiley.

Bellamy, G.T., Horner, R, and Inman, D. (1979) *Vocational habilitation of severely retarded adults: A direct service technology*. Baltimore, MD: University Park Press

Biklen, D. and Bogdan, R, *Handicapism: A slide presentation*. Syracuse, NY: The Center on Human Policy.

- Biklen, D. (1977). The politics of institutions. In B. Blatt, D. Biklen, and R. Bogdan, eds. *An alternative textbook in special education*. Denver: Love Publishing Company. Pp. 29-84.
- Blatt, B. (1973). *Souls in extremis: An anthology of victims and victimizers*. Boston: Allyn & Bacon.
- Blatt, B. (1981). How to destroy lives by telling stories. *Journal of Psychiatric Treatment and Evaluation*, 3, 183-191.
- Bogdan, R, and Taylor, S. (1975). *Introduction to qualitative research methods: A phenomenological approach to the social sciences*. New York: Wiley.
- Bogdan, R. and Taylor, S. (1976). The judged, not the judges: An insider's view of mental retardation. *American Psychologist* 31(1), 47-52.
- Bogdan, R., Taylor, S., de Grandpre, B., and Haynes, S. (1974). Let them eat programs: Attendant's perspectives and programming on wards in state schools. *Journal of Health and Social Behavior*, 15(2), 141-151.
- Brost, M., Hallgren-Ferris, B. (1981). *Getting there: Developing individualized service options*. Madison, WI: Bureau of Developmental Disabilities.
- Brost, M. and Johnson, T. (1982). *Getting to know you: One approach to service assessment and planning for individuals with disabilities*. Madison, WI: Wisconsin Coalition for Advocacy.
- Brown, L., Nietupsky, K, and Hamre-Nietupski, S. (1976). The criterion of ultimate functioning. In M. Thomas (Ed.) *Hey, don't forget about me! Education's investment in the severely, profoundly, and multiply handicapped*. Reston, VA: CEC.
- Butterworth, J. (1993) *Whole Life Planning: A guide for organizers and facilitators*. Cambridge, MA: Institute for Community Integration.
- Crystal, J. and Bolles, R. (1974). *Where do I go from here with my life?* Berkeley, CA: Ten Speed Press.
- DeJong, G. (1979). Independent living: From social movement to analytic paradigm. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60, pp. 435-446.
- Delbecq, A., Van de Ven, A., and Gustafson, D. (1975). *Group techniques for program planning: A guide to nominal group and Delphi processes*. Glenview, IL: Scott-Foresman.
- Emery, M. (1999). *Searching: The theory and practice of making cultural change*. Philadelphia: John Benjamins Publishing.
- Flynn, R. (1999). A comprehensive review of research conducted with the program evaluation instruments PASS and PASSING. In R. Flynn and R. Lemay, eds. *A quarter century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press. Pp. 317-349.
- Forest, M. & Lusthaus, E. (1989). Promoting educational equality for all students: Circles and MAPS. In S. Stainback, W. Stainback, and M. Forest. *Educating all students in the mainstream of regular education*. Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing. Pp. 43-57.

- French, M. (1985) *Beyond power: Women, men, and morals*. New York: Simon and Schuster.
- Galloway, C. (1978). *Conversion to a policy of community presence and participation*. Presentation to The 1978 Regional Institutes in Law and Mental Health, USC Schools of Medicine and Public Administration, Los Angeles, CA.
- Galloway, C. (1981). *Passage to community participation: A plan for Sharron T. and those who follow*. Sacramento, CA: Author.
- Gilbert, T. *Human competence: Engineering worthy performance*. New York: McGraw Hill, 1978.
- Gold, M. (1972). Stimulus factors in skill training of retarded adolescents on a complex assembly task: Acquisition, transfer, and retention. *American Journal of Mental Deficiency*, 76, 517-526.
- Green-McGowan, K. and Kovaks, M. (1984) Twenty-four hour planning for persons with complex needs. *The Canadian Journal on Mental Retardation*, 34, 1, 3-11.
- Holden, L. (1990) *Building brighter futures for our children*. Columbus, OH: ARC-Ohio.
- Kindred, M., Cohen, J., Penrod, D., & Shafer, T. (1976). *The mentally retarded citizen and the law*. New York: The Free Press.
- Korten, D. (1980). Community organization and rural development: A learning process approach. *Public Administration Review*, 41, 6: 480-510.
- Landis, S. and Pealer, J. (1990). *Personal Histories*. Chillicothe, OH: Ohio Safeguards.
- Lyle O'Brien, C., O'Brien, J., and Mount, B. (1997). Person-centered planning has arrived... or has it? *Mental Retardation* 35, 480-484.
- Mount, B. (1984). *Creating futures together: A workbook for people interested in creating desirable futures for people with handicaps*. Atlanta: Georgia Advocacy Office.
- Mount, B. (1988). *What are we learning about circles of support?* Manchester, CT: Communitas.
- Mount, B. (1992) *Person-centered planning: A sourcebook of values, ideas, and methods to encourage person-centered development (1992 edition)*. New York: Graphic Futures.
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel and W. Wolfensberger, eds. *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- O'Brien, J. (1981). *Normalization training through PASS: Team leader manual (version 1.0)*. Decatur, GA: Responsive Systems Associates.
- O'Brien, J. (1987). A guide to lifestyle planning. In B. Wilcox and T. Bellamy, eds. *A comprehensive guide to the activities catalog*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- O'Brien, J. and Lyle O'Brien, C., eds. (1998). *A little book about Person Centered Planning*. Toronto: Inclusion Press.

- O'Brien, J. and Forest, M. (1988). *Action for inclusion*. Toronto: Inclusion Press.
- O'Brien, J., Poole, C. and Galloway, C. (1981). *Accomplishments in Residential Services: Improving the Effectiveness of Residential Service Workers in Washington's Developmental Services System*. Lithonia, GA: Responsive Systems Associates.
- Pearpoint, J., O'Brien, J., and Forest, M. (1992). *PATH*. Toronto: Inclusion Press.
- Sanderson, H., Kennedy, J., and Ritchie, P. (1997). *People, plans, and possibilities: Exploring person-centered planning*. Edinburgh: SHS, Ltd.
- Sibbet, D. (1977). *"I see what you mean!" A guide to group graphics*. San Francisco: Author.
- Smull, M. and Burke Harrison, S. (1992). *Supporting people with severe reputations in the community*. Arlington, VA: NASMRPD.
- Snow, J. (1992). *What's really worth doing and how to do it: A book for people who love someone labeled disabled (Possibly yourself)*. Toronto: Inclusion Press.
- Taylor, S. and Bogdan, R. (1977) A phenomenological approach to mental retardation. In B. Blatt, D. Biklen, and R. Bogdan, eds. *An alternative textbook in special education*. Denver: Love Publishing Company. Pp. 193-203.
- Thomas, S. (1999) Historical background and evolution of normalization-related and social role valorization related training. In R. Flynn and R. Lemay, eds. *A quarter century of normalization and social role valorization: Evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press. Pp. 353-374.
- Turnbull, A. P. and Turnbull, H. R. (1996). Group Action Planning as a strategy for providing comprehensive family support. In L. Koegel and G. Dunlap (Eds.), *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community*. Baltimore: Paul H. Brookes. Pp. 99-114.
- Turnbull, A. P. and Turnbull, H. R. (1999). Comprehensive lifestyle support for adults with challenging behavior: From rhetoric to reality. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 34(4), 373-394.
- Trist, E. Emery, F. and Murray, H., Eds. (1997). *The social engagement of social science: A Tavistock anthology. Volume III: The socio-ecological perspective*. Philadelphia, PA: The University of Pennsylvania Press.
- Weatherly, R. (1979). *Reforming special education: Policy implementation from state level to street level*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice: Learning, meaning, and identity*. Cambridge, UK" Cambridge University Press.
- Wenger, E. and Snyder, W. (January-February 2000). *Communities of practice: The organizational frontier*. *Harvard Business Review*, 139-145.

Wolfensberger, W. (1969). The origin and nature of our institutional models. In R. Kugel and W. Wolfensberger, eds. Changing patterns in residential services for the mentoly retarded. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation. Pp. 51-179.

Wolfensberger, W. (1972). The principle of normalization in human services. Downsview, ON: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. and Glenn, L. (1972 and 1975). Program Analysis of Service Systems (PASS), 2nd and 3d editions. Downsview, ON: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1983). Guidelines for evaluators during a PASS, PASSING, or simile assessment of service quality. Downsview, ON: National Institute on Mental Retardation.

Yates, J. (1980) Program design sessions: OOP (optional operating procedure). Author.