



## ***Naslouchat, učit se, jednat***

Výběr z textů Michaela W. Smulla  
o základním plánování životního stylu,  
sebeurčení  
a organizačních změnách

Leden 2000

# ***Naslouchat, učit se, jednat***

Výběr z textů Michaela W. Smulla  
o základním plánování životního stylu,  
sebeurčení  
a organizačních změnách

Support Development Associates  
3245 Harness Creek Road  
Annapolis, MD 21403  
(410) 626-2707  
mwsnull@compuserve.com

Se souhlasem autora přeložil a publikuje  
Quip – Společnost pro změnu  
květen 2010

## **Obsah**

Předmluva .....	4
Plánování zaměřené na člověka: Měli bychom je dělat s každým? .....	5
Důležitost partnerství .....	8
Než začnete plánovat .....	10
Struktura plánu .....	13
Plán ještě není výsledkem .....	16
Po plánu .....	19
Přechod od programů k podpoře .....	23
Úvaha o rolích zprostředkovatelů podpory .....	29
Některé charakteristiky systému podpory .....	32
Pár myšlenek z praxe: Zsvěcený komentář k článkům o sebeurčení .....	35
Použitá literatura .....	40

## ***Předmluva***

Základní plánování životního stylu je řízený proces, v němž se učíme, jak chceme žít, a při němž vytváříme plán jak tomu napomáhat. Je to také:

- snímek toho jak dnes někdo chce žít sloužící jako podrobný plánek k tomu jak mu zítra pomáhat;
- způsob organizování a komunikace toho, co je pro jednotlivce důležité, v "uživatelsky přátelském" jednoduchém jazyku;
- flexibilní proces, který lze použít v kombinaci s ostatními technikami plánování zaměřenými na lidi; a také je to
- způsob jak zajistit, že lidem bude nasloucháno bez ohledu na vážnost jejich postižení.

Základní plány životního stylu se vytvářejí prostřednictvím procesu naslouchání, poznávání a jednání. Na následujících stránkách najdete soubor článků o tom, jakým způsobem k tomu odpovědně přistupovat. Způsobem, jímž lidem pomůžeme zajistit dobrou kvalitu života, kterou si zasluhují.

## ***Plánování zaměřené na člověka: Měli bychom je dělat s každým?***

Michael W. Smull

Plánování zaměřené na člověka prošlo v posledních pěti letech transformací. Z tajemné činnosti, v níž se vyznalo jen nemnoho věci oddaných a znalých lidí, se stalo něčím, o čem téměř každý tvrdí: "Dělám plánování zaměřené na člověka již po celá léta". Plánování zaměřené na člověka se stalo módní záležitostí. Stalo se lakmusovým papírkem, kterým se testuje politická korektnost. Jakákoli činnost, při níž jsou lidé dotazováni na to, co se jim líbí nebo co chtějí, je považována za zaměřenou na člověka. Stále více zemí, regionů a okresů začíná požadovat (nebo o tom uvažují) plánování zaměřené na člověka pro všechny, jimž jsou poskytovány služby či pro ty, kteří do nich vstupují.

Na svých cestách (a z materiálů, které jsem při nich získal) jsem zjistil, že mnohé z údajných plánů zaměřených na člověka ve skutečnosti nejsou na člověka ani trochu zaměřené. Plány se dělají tam, kde je to důležité pro poskytovatele služeb, ale předstírá se, že jsou důležité pro lidi, jimž jsou služby poskytovány, a zneužívá se při tom "hlas" těchto lidí (například: "Je třeba mne omezit."). Lidí, jejichž jediným reálným snem je dostat se ven z ústavu, v němž žijí, mají své vlastní plány, v nichž sní o samostatném životě v domku na předměstí. Lidí, jimž se kladou otázky o věcech, v nichž nemají žádnou životní zkušenost, která by jim umožnila dát informovanou odpověď. Kladou se jim otázky, které již v sobě obsahují odpověď. Podobně problematické jsou poctivé plány, které se nerealizují. Neustále slýchám o lidech, kteří nám říkají, jak zoufale touží po nových spolubydlících, ale nikdy je nedostanou. Mnohé z toho, co se dělá, ve skutečnosti nepředstavuje žádnou opravdovou změnu. Je to pořád ta stará známá písnička, která se tváří jako zaměřená na člověka.

### **Plánování zaměřené na člověka je prostředek, nikoliv cíl**

Plánování zaměřené na člověka je prostředkem, není však cílem. Výsledkem je život podle představ dotyčného člověka, není jím plán, který ho popisuje. Plánování zaměřené na člověka je proces, kterým zjišťujeme, jak chtějí lidé žít, a následně popisuje, co je třeba udělat, aby se jim to pomohlo dosáhnout. Popisuje, jak si lidé svůj život představují a co je třeba udělat (a co musí být zachováno), aby své představy mohli naplnit. Dobré plány vycházejí z toho, co je pro lidi důležité, a berou při tom v úvahu všechny ostatní faktory, které mají dopad na jejich životy - efekty jejich postižení, názory těch, kdo se o ně starají (a znají je), a také příležitosti či omezení vyplývající z nutnosti veřejného financování.

Plán zaměřený na člověka odráží proces:

Který respektuje člověka s postižením, jeho rodinu a ty, kteří ho podporují;

V němž se vynakládají čas a úsilí, aby se zajistilo, že "hlas" člověka s postižením bude slyšet bez ohledu na vážnost či povahu jeho postižení;

Kde je důraz na poznání toho, co tento člověk považuje za důležité, když se jedná o to, jak chce žít, co je důležité pro ty, kteří tohoto člověka milují, a na všechny otázky spojené se zdravím a bezpečností (z pohledu dotyčného člověka).

Výsledný plán je písemným popisem toho, co je pro lidi důležité, jak se vypořádat se všemi záležitostmi kolem zdraví a bezpečí a co by se mělo učinit, aby se jim jejich vytoužený život usnadnil. Plán nelze od tohoto procesu oddělit. Nekvalita v procesu má za následek nekvalitu plánu.

Vedle těchto variabilních prvků tam najdeme i podstatné rozdíly. Některé ze známějších formálních procesů zahrnují: osobní plánování budoucnosti (personal futures planning; PATH; základní plánování životního stylu (essential lifestyle planning); individuální návrh služeb (individual service design); 24 hodinové plánování (24 hour planning); a celoživotní plánování (whole life planning). Navíc ještě existuje celá řada procesů, které byly vyvinuté lokálně. Tyto lokální procesy jsou často nepojmenované a skládají se ze známějších procesů. Avšak nálepka na procesu nám nic neříká o užitečnosti nebo integritě plánu. Když se to povede, tak všechny tyto snahy spojuje úsilí o poznání toho, co je pro lidi důležité, a o implementaci toho, co jsme poznali. Vyžaduje to partnerství mezi: dotyčným člověkem; těmi, kdo ho znají; těmi, kdo pro něj plán vytvářejí; a těmi, kdo plán realizují.

### **Co jsme se již naučili**

Tam, kde se provedlo pečlivé plánování, a plán byl realizován, jsme zjistili, že:

Když lidem umíme naslouchat a respektujeme je, dozvíme se, co je pro každého z nich důležité, a to bez ohledu na vážnost jejich postižení;

Plánování nikdy nekončí, co budou lidé chtít zítra, je odlišné od toho, co si přejí dnes;

Růst a poznávání probíhají přirozenou cestou, pokud lidé dostanou příležitosti, které si přejí, takové příležitosti, které dávají smysl v souvislosti s tím, co je pro ně důležité;

Poskytnutí struktury v rámci těchto příležitostí pomáhá lidem s těžkým postižením získat přístup k těmto příležitostem a více se z nich naučit;

Většina typů chování, která bývají označována za nespolupracující, vyzývavá či problémová zmizí, když se lidem poskytne to, co je pro ně důležité;

Bez ohledu na závažnost postižení, lidé dokáží mít pozitivní kontrolu nad svými životy, když se jim naučíme naslouchat a budeme si navzájem důvěřovat;

Vznikají komunity, sítě vzájemně podpůrných vztahů, ale jejich vybudování je obvykle otázkou let, nikoliv měsíců.

Také jsme zjistili, že i když jsou nároky lidí skromné, jejich realizaci si můžeme dovolit jen tehdy, když změním způsob, jímž jsme zvyklí k těmto věcem přistupovat. Dokud při financování nezačneme dávat přednost lidem před kapacitami, jednotlivcům před ústavami, nebudeme si moct dovolit realizaci plánů, v nichž lidé žádají o změnu toho, kdo s nimi bydlí, nebo toho, co dělají. Zjistili jsme, že bariéry tvoří naše vlastní struktury a že mnohé zprávy o vysokých nákladech reflektují nepružnost naší schopnosti reagovat.

## **Plánování zaměřené na člověka je zároveň slibem**

Dosáhnout systémového posunu nelze jen tak a přes noc. Vyžaduje to vytvoření kapacit, změnu struktur, které definují, kam systém směřuje a čemu by měl věnovat pozornost, což zase vyžaduje politickou odvahu a politický kapitál. Některé z prvků potřebné ke změně systému jsou tyto:

Školení v myšlení zaměřeném na člověka pro všechny osoby zapojené do plánování a jeho realizace;

Požadavek, aby všichni, kdo plány vypracovávají, prokázali svou kompetenci v plánování zaměřeném na člověka, a aby některé z jejich plánů byly pravidelně přezkoumávané;

Školení pro ty, kdo udělují licence a provádějí inspekce, a požadavek, aby byli schopni určit, jestli tyto plány odpovídají kritériím a také zdali jsou realizované;

Změna pravidel pro služby a požadavky na financování takovým způsobem, aby podporovala plánování zaměřené na člověka a jeho realizaci;

Podpora (školení a technická pomoc) agentur, které chtějí změnit své postupy a struktury;

Pomáhat lidem s postižením a jejich rodinám při budování komunity dřív, než si začnou zoufat, protože rodiny mají energii a zdroje potřebné k vytváření partnerství;

Vedoucí pracovníky, kteří chápou, co je opravdové plánování zaměřené na člověka, jaké změny budou potřebné k jeho realizaci, a kteří mají dostatečnou vůli k budování podpory a zároveň k obhajování těchto změn před těmi, kdo se jimi cítí ohroženi.

Dá se říct, že při vytváření a realizaci plánů zaměřených na člověka jde v podstatě o posun těžiště moci a kontroly. Jedná se zde o sdílení kontroly s podporovanými lidmi a jejich rodinami. Pro mnoho lidí je to příležitost, kterou rádi využijí, ale pro jiné to představuje značnou ztrátu moci. Plánování zaměřené na člověka by se mělo provádět s každým pouze tam, kde je odhodlání k potřebným investicím a změnám. A rovněž je třeba, aby tváří v tvář námitkám a útokům podpořila tyto změny též vyšší hierarchie. Ti, kdo chtějí začít se změnami, si musí vytvořit strategie, které jim pomohou tyto změny podpořit. Když si dáváme práci se zjišťováním, co je pro lidi důležité, děláme na ně dojem, že budeme jednat podle toho, co jsme zjistili. Neměli bychom tedy dělat sliby, když nevíme, jestli je budeme schopni dodržet.

Listopad 1996

## ***Důležitost partnerství***

Michael W. Smull

V celé zemi se agentury pracující s lidmi s potížemi v učení (tzv. mentální postižením, developmental disabilities) snaží změnit zavedenou praxi, v níž se lidé zařazují do programů, a místo toho pomáhat lidem žít podle jejich představ. Změna se projeví teprve tehdy, až se naučíme plánovat s lidmi místo plánování pro ně. Agentury se snaží zjišťovat, co je důležité pro každého z lidí, o něž se starají, a pomáhat každému jednotlivci dosáhnout života podle jeho představ. Většina agentur, které začínají místo programů nabízet podporu, klade důraz na to, aby se lidem s postižením pomáhalo v rámci stávajících omezení a dostupných zdrojů a rovněž s důkladným přihlédnutím k otázkám jejich zdraví a bezpečnosti. A časem přicházejí na to, že budou muset rozšířit svůj záběr. Zjistí totiž, že lidé s postižením nemohou být **posílení** (empowered) bez souběžného **posílení** těch, kteří jim poskytují podporu.

Vedení těchto agentur totiž objevilo **silu** partnerství. Svou roli dnes vidí spíše ve sdílení síly než v její akumulaci. Vedoucí pracovníci se naučili, že ke zlepšení praxe je třeba, aby se lidé poskytující podporu cítili respektováni, aby se jim věřilo a byli správně oceňováni. Nestačí jen, aby vedoucí pracovníci změnili způsob svého vyjadřování, musí změnit i způsob své práce. Musí změnit pracovní postupy ve svých agenturách, aby odrážely hodnoty, na nichž se zakládá partnerství. Některé příklady aktivního partnerství:

V agentuře **Community Living – Wilmington** (agentura pro podporované bydlení v Severní Karolíně, USA), si podporovaní lidé mohou vybrat, kdo s nimi bude pracovat, zatímco lidé poskytující podporu si mohou vybrat, komu ji budou poskytovat. Platí zde určité hranice a omezení. Ani lidé, kteří dostávají podporu, ani ti, kteří ji poskytují, nemusí mít ke změně nějaký oprávněný důvod. Avšak vedoucí pracovníci nesou odpovědnost za to, že takový požadavek na změnu nebude jen výrazem nějakého přechodného rozčilení, a musí zajistit, aby podporovaní lidé nebyli zanecháni bez potřebné podpory.

Ve **veřejnoprávní agentuře pro poskytování péče v Manchesteru** (Velká Británie) začal pilotní projekt budování partnerství tím, že se její pracovníci učili zjišťovat, co je důležité pro lidi, které podporují. Vedoucí pracovníci tak usnadnili vytvoření plánu, v němž se zaměstnanci snaží o to, co je důležité, jak pro podporované lidi, tak pro ně samotné. Změní se rozvrhy a rozložení odpovědnosti. Podporovaný člověk může chodit do kostela s členem personálu, který je stejného vyznání. Zaměstnanci, kteří jsou "ranní ptáčata", si mohou přehodit služby s "nočními sovami", zaměstnanec, který ve svém volném čase chodí do hudebního klubu, si tam teď s sebou bere člověka, kterého podporuje (a který také miluje muziku) jako součást své pracovní náplně.

Nadace **Hope House Foundation**, poskytující podporované bydlení v Norfolku (Virginie, USA) pracuje na budování partnerství již deset let. Před tím, než zavedou nějakou změnu v celkovém přístupu nebo v pracovních postupech, nejprve se ujistí, že všichni, koho by mohly zasáhnout, budou mít příležitost se k nim vyjádřit. Zaměstnanci, kteří se chtějí naučit něco, co je ve vztahu k jejich osobním zájmům, se podporují penězi z fundraisingu bez ohledu na to, jestli z toho bude pro podporované lidi nějaký přímý užitek. Rozdíly mezi platy manažerů a zaměstnanců, kteří přímo poskytují podporu, se zmenší, protože



nelze tvrdit, že členové personálu poskytující podporu jsou ti nejcennější zaměstnanci agentury, a pak je platit způsobem, který je nedostatečně ohodnocuje.

Výše zmíněné agentury a mnoho dalších v naší zemi již přišly na to, že partnerství se jim mnoha způsoby vyplácí. Uzavírání partnerství nejenže zvýší kvalitu života lidí, kteří jsou podporováni, ale projeví se i v jiných oblastech, například v míře fluktuace u zaměstnanců poskytujících podporu. Agentury jako Hope House Foundation a Community Living – Wilmington uvádějí roční míru fluktuace, která se blíží 10% ve srovnání s 50% i více v mnohých komunitních agenturách. Jakmile agentury přejdou z poskytování programů k poskytování podpory, musí se naučit praxi partnerství. Praxi, která respektuje lidi poskytující podporu, nelze provádět bez respektování lidí, jimž je poskytována.

Prosinec 1996

## ***Než začnete plánovat***

Michael W. Smull

Dobře si vše promyslete, než začnete plánovat. Trocha přemýšlení před tím, než začnete, vám může pomoci dosáhnout lepšího výsledku, předcházet problémům, vyhnout se zbytečnému úsilí a ochránit vás před veřejnou ostudou. Uvědomte si, že plány, o nichž se zde zmiňujeme, nejsou stejné jako plány vypracováváné na školeních (těmi se zabýváme v rámci kritérií pro zaměření na člověka), ale je to obyčejná, každodenní snaha o pochopení toho, jak lidé chtějí žít a jak se k tomu postavíme. Jako základní princip zde platí, že výsledkem není plán, ale život jakým lidé chtějí žít. Jediným přijatelným důvodem k plánování je, aby se někomu pomohlo k dosažení života odpovídajícího jeho přáním. Před začátkem plánování je třeba si dobře uvědomit následující problémy.

### **Musíte si být jisti**

že chápete, proč je třeba takový plán vytvořit, a že důvod k vytvoření plánu je přijatelný;  
a že je odhodláni jednat podle toho, co jsme zjistili.

### **Před začátkem plánování věnujte dostatečný čas k**

natolik dobrému poznání dotyčného člověka, abyste znali i jeho problémy;  
vytvoření základních pravidel pro plánování;  
vyjednání nezbytné k tomu, aby výsledek byl úspěšný.

### **Hledejte příležitosti**

k budování vztahů,  
k posilování zapojení lidí do místní komunity.

Zjistěte, jestli existují nějaké problémy a překážky při vytváření nebo realizaci plánu, a vytvořte si strategii, jak je budete překonávat.

### **Více podrobností o plánování**

1. Ujistěte se, že jste opravdu odhodlaní jednat podle svých poznatků. Nezapomeňte, že samotný plán ještě není výsledkem. Plán je organizovaným způsobem získávání poznatků o tom, co je pro někoho důležité, a popisem toho, co chceme dělat na základě toho, co jsme zjistili (včetně posouzení otázek spojených se zdravím a bezpečností).
2. Konkrétněji řečeno, důvodem k vytváření plánu s tímto člověkem je jeho účel:  
pomáhat lidem ke změně prostředí nebo  
pomáhat lidem dostat víc toho, co je pro ně důležité tam, kde právě žijí nebo

lépe pochopit, jak jim máme pomáhat žít podle jejich představ a vypořádat se přitom s problémy jako problémové chování nebo potřeba komplexní lékařské péče nebo

kombinace výše zmíněného.

Jakmile porozumíte účelu, ptejte se, jaké poznatky musíte získat a jak je co nejlépe získáte. Nezapomeňte, že základní plánování životního stylu je jen jedním ze způsobů, jak získávat poznatky. Jestliže má dotyčný člověk už stanovený jasný cíl, k jehož dosažení bude třeba delšího času, uvažte použití PATH. Jestliže takový člověk má kolem sebe dost lidí, kterým na něm opravdu záleží, kteří nejsou jen placenými zaměstnanci, a vy máte schopnosti a energii potřebnou ke zmobilizování těchto vztahů, uvažujte o vytvoření plánu osobní budoucnosti. Nezapomínejte na to, že můžete udělat částečný nebo kompletní základní plán životního stylu na podporu vytvoření a/nebo realizace dalších typů plánů

3. Před tím než začnete, zjistěte si, jakým výzvám/ problémům budete muset čelit při vytváření a realizaci plánu. Jestliže se jedná o člověka, jehož rodiče nebo opatrovníci mají odlišný názor (než on) na to, co je pro něj důležité, pokuste se určit, jakým způsobem tyto rozdíly řešit. Obvykle více pomůže věnovat dostatek času naslouchání, hledání společného základu, než formální schůzky. Vždy si s člověkem promluvte o jeho možnostech volby a podpořte ho při rozhodování o tom, co dále udělá. Někdy je nejlepším krátkodobým řešením neuskutečnit celý plán, ale pomoci člověku nalézt ten nejlepší krátkodobý kompromis.

Nezapomínejte na to, že zatímco dotyčný člověk touží po něčem, co jeho rodiče shledávají nebezpečným, může si zároveň i přát, aby se svými rodiči zůstal v dobrých vztazích.

Nezapomínejte ani na to, že my všichni si přejeme věci, které se vzájemně vylučují (například být hubení a přitom jíst cokoli, co nám přijde pod ruku, nebo být bohatí a pracovat sociálních službách), že součástí vaší práce je zjistit, o jaké vzájemně se vylučující otázky se jedná, a pomoci dotyčnému člověku najít v nich rovnováhu, která pro ně bude výhodná.

Buďte opatrní tam, kde to, co si lidé přejí, nemá podporu od těch, jejichž pomoc nebo souhlas potřebují. Nepouštějte se do takového procesu, který by jen vytvořil naději, aby byla vzápětí zničena. (Buďte poctiví ohledně toho, co skutečně můžete udělat.)

Zapamatujte si, že nejlepší vyjednávání je takové, kterého si nikdo ani nevšimne. Jestliže se vám podaří rozeznat nebezpečí možných konfliktů před tím, než začnete s plánováním, pak můžete navrhnout proces, ve kterém:

Všichni mají pocit, že je jim nasloucháno a že se podíleli na čestném procesu. Budeme identifikovat a pěstovat společné zájmy (často začneme s tím, že se dohodneme na tom, že všichni máme jeden společný cíl – aby člověk, s nímž děláme plán, byl šťastný a v bezpečí. Musí se rozvinout a podpořit dialog o rovnováze, která bude působit ve prospěch dotyčného člověka (a o kompromisech, které budou hrát ve prospěch druhých).

4. Nezapomeňte na to nejdůležitější – strávit dostatek času s člověkem, se kterým plánujete, ještě předtím než s plánováním vůbec začnete, abyste:

- se naučili znát dotyčného člověka a jeho problémy;

- před začátkem plánování si pro ně vytvořili základní pravidla;

- a podnikli všechna vyjednávání potřebná k dosažení úspěšného výsledku.

Vytvořte si základní pravidla pro to, s kým budete mluvit, o čem se bude či nebude moct diskutovat, a jak budete člověka informovat. Tam, kde by základní pravidla pro to, co člověk chce, byla v rozporu s jeho možností dosáhnout vytoužený život, je třeba dohodnout se na základních pravidlech před začátkem plánování.

5. Vyhledávejte příležitosti k budování vztahů a pomáhejte člověku v jeho napojení na komunitu. Hledejte příležitosti k:

- posilování a rozšiřování existujících vztahů, k vytváření nových;

- budujte partnerství mezi těmi, kteří lidi znají a záleží jim na nich, a s jejich komunitami a

- pomáhejte jim vyhledávat situace, v nichž jsou jejich schopnosti a nadání oceňovány a používány.

Nezapomínejte na to, že zvažování plánování před tím, než s ním začneme, může mít za přijatelný výsledek i to, že se rozhodneme neplánovat. Jestliže nelze provést plánování s dostatečnou úctou k člověku, jestliže není vůle k realizaci plánu, tak neplánujte. Jestliže důvod pro plánování není rozumný, tak neplánujte. Jestliže je plánování nařízené, pak je třeba:

- zajistit podporu a monitorování, kterými by se zajistilo citlivé plánování a

- zajistit, aby se vyvinula dostatečná snaha jednat podle toho, co se zjistilo,

- to by mělo být nařízené a zajištěné.

Duben 1998

## **Struktura plánu**

Michael W. Smull

Následuje shrnutí typických komentářů, které často píší, když dělám na plány posudky. Používám je v mých posudcích všude tam, kde je to vhodné. Klidně si z nich mohou posloužit všichni, kteří také dělají posudky na plány. Následující řádky sice nepředstavují samostatný dokument, ale můžete je použít jako stručný přehled plánů při školení. Také můžete tyto komentáře použít při posuzování svých vlastních plánů. Nedokáží však nahradit delší statě jako *"Posuzování základních plánů životního stylu: kritéria pro nejlepší plán"*. Je to text, na němž průběžně pracuji, takže se bude měnit a prodlužovat s dalšími komentáři.

### **Obecné komentáře**

Představte si, že základní plán životního stylu má čtyři základní části – administrativní část, část věnovanou člověku, část o podpoře a akční plán. Každá z částí má svůj účel a několik pravidel o tom, co se v nich dělá a jak jsou organizované. Avšak plán sám o sobě není výsledkem, jediný důvod pro psaní plánů je pomáhat lidem k získání takového života, jaký si přejí. Jakýkoli plán, který pomůže dosáhnout pozitivní změnu nebo pomůže zachovat důležité věci, je dobrý plán. Plán, který lidem pomůže zachovat rovnováhu mezi tím, co je činí šťastnými, a zároveň se postará i o jejich zdraví a bezpečí, je dobrým plánem. Skvěle napsaný plán plný úžasných informací a vhledů, který zůstane nepoužit, je špatný plán. Plány, které nikdo nečte, nejsou používané, a na plánech, které nejsou používané, nezáleží. U plánů naplněných dobrými informacemi, které se navíc i lehce čtou, se dá více předpokládat, že lidem, jichž se týkají, se podaří dosáhnout toho, co je pro ně důležité, a že budou podporováni smysluplným způsobem. Zkušenost nás naučila, že plány se lépe čtou, když jsou napsané v bodech a:

- Používají ucelené myšlenky, ale nikoliv celé věty;
- Používají jednoduchý běžný jazyk místo žargonu užívaného v sociálních službách;
- U každé položky je dostatek podrobností anebo dostatek příkladů, podle nichž ten, kdo nově vstoupí do života dotyčného člověka, pochopí, co tím bylo míněno;
- Nedělají se žádné dlouhé seznamy položek; ty, které spolu mají něco společného, se dávají dohromady a mezi skupinami se ponechá volné místo a
- Tam, kde jsou více než čtyři věci pohromadě, udělá se tematická poznámka a ostatní následují jako zarážky pod ní.

### **Administrativní část**

V administrativní části by se měl čtenář dozvědět: čím je to plán; kdy byl vytvořený; kdo se na něm podílel; a vše další, co je požadované. Zde by měl čtenář také najít, proč byl plán vytvořený, co se jím chcete dozvědět, pokud je to v plánu obsažené.

## **Část věnovaná člověku**

V části věnované člověku začneme tím, že dotyčného člověka představíme (pozitivní pověst, co na něm lidé mají rádi a obdivují) a pak čtenářům řekneme, co je pro toho člověka důležité (ve dvou nebo třech částech – to nejdůležitější, druhé v pořadí a pokud je to potřeba, uvedeme i třetí bod v pořadí důležitosti).

### **Co mají lidé na člověku rádi a proč ho obdivují, pozitivní pověst**

Tato část by měla uvést důvody, proč lidé mají dotyčného člověka rádi a obdivují ho. Měly by se v ní objevit věci, které bychom mohli mít rádi a obdivovat na komkoliv jiném přibližně obdobného věku. Neměla by obsahovat věci, které se říkají pouze o lidech s postižením nebo jsou jen „falešnou“ chválou. Tam, kde se uvádí více než šest položek, měly by se seskupit, aby se tím zajistilo, že si je čtenáři opravdu všechny přečtou.

### **Co je pro člověka důležité**

Tyto dvě nebo tři části popisují, co člověk považuje za důležité pro sebe ze svého hlediska. Neměly by zde být obsaženy položky, o nichž si ostatní lidé myslí, že jsou pro dotyčného člověka důležité. Měla by obsahovat pouze to, o čem nám člověk říká, že je pro něj důležité (slovy nebo svým chováním). Například, první koncept plánu vytvořeného s pětiletou holčičkou s vážným postižením zjistil, že si stěžuje: "Musím jíst jídlo rozmělněné na kaši." Když jsme se nad tím zamysleli, uvědomili jsme si, že nám svým chováním říkala, že nesnáší, když se při jídle zakuckává nebo kašle. Avšak pro její zdraví bylo velmi důležité, aby dostávala kašovitou stravu. Takže kašovitá strava byla uvedena mezi věcmi, o kterých musíme vědět nebo je pro ni dělat, aby zůstala zdravá, a požadavek na to, aby se při jídle nezakuckávala a nekašlala, jsme zařadili mezi položky, které jsou pro ni nejvíce důležité.

## **Část podpory**

V části podpory se čtenář dozví, co by měli vědět nebo dělat ostatní:

- aby člověk dostal to, co je pro něj důležité a
- aby byl zdravý a v bezpečí.

Pro mnoho lidí je právě toto místo, kde je popsána rovnováha mezi štěstím a bezpečím/zdravím. Obecná pravidla pro podporu jsou daná s dostatečným počtem konkrétních příkladů, abychom se vyvarovali dvojsmyslnosti. Pokud existuje něco, co je důležité pro lidi, kteří člověka podporují, a není důležité pro něj samotného, tak se to objeví právě v této části. Tuto část lze ještě dále rozdělit podle potřeby. Můžeme zde popsat, jak člověk komunikuje a co potřebujeme k tomu, abychom mu pomohli být zdravý.

## **Akční plán**

Akční plán by měl popisovat, kdo bude co dělat, aby se lidem pomohlo žít takový život, jaký si přejí, a aby při tom byli zdraví a v bezpečí. Často popisuje to, co je třeba zachovat, stejně jako to co je třeba změnit. Čtenář by se zde měl dozvědět, co se bude dít, kdo je za to odpovědný a datum, kdy k tomu dojde. Akční plán často potřebuje nějakou pomůcku, již by se pozornost lidí zaměřila na pomoc člověku, aby získal pro něj prospěšnou rovnováhu místo vytváření plánů, podle kterých se dělají pořád ty samé stejné věci jen s novými nálepkami. Takovou pomůckou často bývá právě část, v níž se popisuje, co dává a nedává smysl (co funguje a co nikoliv) z pohledu člověka a těch, kdo jej podporují.

Část popisující, *co dává a nedává smysl*, by měla začít tím, že budete hledat, co je pro člověka důležité. Porovnáte to s přítomností, s tím co se děje právě nyní. Napíšete nadpis: Co má smysl, co funguje, co by mohlo být potřeba zachovat. Udělejte si další seznam. Co nemá smysl, co nefunguje, co by bylo dobré změnit. Jestliže se to, co má smysl (nebo nemá smysl) pro dotyčného člověka, liší od toho, co má (nebo nemá) smysl pro zaměstnance (obecně označované jako "my"), budete si muset vytvořit čtyři oddíly. Tato část plánu by měla být založená na srovnání přítomnosti (toho, co se odehrává během schůzky) s tím, co by se mělo dít. Je to momentka vyhodnocující život dotyčného člověka.

Jakmile s tím skončíte, nechte lidi hledat, co pro ně má smysl a ukázat nám, kde si můžeme přiznat zásluhy za to, co se udělalo anebo za dobré věci přítomné v jejich životě. Pak se začněte zabývat tím, co smysl nedává, co by mohlo být potřeba změnit, abyste zjistili, jestli s tím můžeme něco udělat. Potom hledejte věci, které nemají smysl a které by mohly potřebovat změnu, abyste zjistili, jestli s nimi můžete a měli byste něco udělat. Tam, kde zjistíte, že existuje konflikt mezi perspektivou člověka a perspektivou ostatních na seznamu, hledejte mezi nimi funkční rovnováhu. Pak se vraťte k tomu, co má smysl. Vyhledávejte věci, které budou pokračovat pouze tehdy, když se o ně budeme aktivně starat, a ty které bychom mohli změnit (ztratit) při *nápravě* něčeho, co nemá smysl. Tam, kde by se něco mělo udělat, byste měli být připraveni na to, jakým způsobem vysvětlíte, co se bude dít, kdo to bude dělat a kdy.

## ***Plán ještě není výsledkem***

Michael W. Smull

Plánování zaměřené na člověka je naše označení pro proces poznávání toho, jak lidé chtějí žít, toho, co je pro ně důležité v jejich každodenním životě, a také toho, jak by mohli chtít žít v budoucnosti. Ale plán ještě není výsledkem. Jediným důvodem k plánování je pomáhat lidem k takovému životu, jaký si přejí, a plánování zaměřené na člověka je pouze první částí tohoto procesu. To, jestli lidé *mají* šanci získat popisovaný život, je také dáno jejich přístupem ke zdrojům a k *pravidlům* pro používání těchto zdrojů.

Jestliže spojíte tyto dvě věci, plánování vlastní budoucnosti a kontrolu nad zdroji, vyjde vám sebeurčení. Ještě před několika málo lety jsme se tímto nezabývali. Většina skupin, které se snažily sebeurčení prosazovat, byly jen jednotlivé agentury, které věřily, že lidem s postižením se má pomáhat, aby sami mohli rozhodovat o svém životě. Kolem člověka vytvořily okruh lidí, kterým na něm záleží, aby tak zjistily, co si přeje a použily jejich zdroje k tomu, aby jim pomohly k dosažení takového života, jaký jsme popsali. Nyní některé z veřejných agentur, které financují a řídí služby, nařizují plánování zaměřené na člověka. Požadují, aby pro každého byl vypracovaný plán zaměřený na člověka. Jestli se to projeví takovým způsobem, že se lidem podaří dosáhnout života podle jejich představ, bude záviset nejen na kvalitě plánování, ale také na kontrole, kterou lidé budou mít nad zdroji.

Ti, kteří vynikají jak v plánování, tak i v pomáhání lidem, aby měli kontrolu nad svými zdroji, sami uznávají, že je to zároveň cesta i cílová stanice. Spočívá to v pomáhání lidem nalézt a udržet si rovnováhu ve svém životě. Je to cesta, protože lidé svá přání časem mění (někdy rychle a často pomalu). Lidé si musí věci vyzkoušet, aby věděli, co se jim líbí, a to, co se jim líbí, se mění s tím, jak rostou a vyžívají. Jedná se o pomoc lidem v hledání rovnováhy, protože reálný život je komplikovaný. Většina z nás si přeje věci, které se vzájemně vylučují (například být hubení a přitom jíst cokoli, co nám přijde pod ruku). Většina z nás musí brát ohled na přání a preference ostatních lidí, kteří jsou v našich životech důležití. Mnozí z nás mají víc, než chceme a než si můžeme dovolit. Zdroje jsou konečné, takže se musíme rozhodnout, jak stanovit priority v tom co si přejeme. Dobré plány jsou jako momentky, které zobrazují danou situaci (implicitně nebo explicitně) a berou v úvahu vše podstatné v daném okamžiku. Odrážejí současnou rovnováhu toho, co člověk chce, a udávají směr do budoucna.

Dobré plánování zaměřené na člověka vyžaduje, abyste byli schopni poznávat to, co je pro lidi důležité, oddělit to, co je pro člověka důležité, od toho co není, a sdělit to co jste zjistili tak, aby to ostatní pochopili. Realizace plánu je také podobná cestě. Podobá se těm moderním výukovým metodám, kde se po sérii kroků zase vracíme tam, kde jsme začali. Začínáme tím, že posloucháme a snažíme se pochopit, co slyšíme. Zaznamenáváme do plánu, co jsme se dozvěděli. Jednáme podle toho, co jsme zjistili, a sledujeme, jak to funguje. A pak zase začneme naslouchat a snažíme se pochopit.

Ti, kdo financují a tvoří pravidla, musí změnit současnou realitu. Pro mnoho lidí s postižením, kterým jsou poskytovány služby, je současná realita světem programů. Většina současných zdrojů jde do plateb za kapacity. V nich žijí ve skupinových domovech lidé, kteří chodí na segregované denní aktivity a nám vyprávějí, že nenávidí svého spolubydlícího nebo se přes den nudí. Středoškolská studenti také někdy navštěvují vzdělávací programy, které jim připadají



nesmyslné, protože je nepřipravují pro budoucnost tak, jak by si to přáli. Tam, kde si lidé přejí změnu, plánování bez následných činů jen vytvoří všeobecný cynismus. Jednou z pastí, které při plánování díky tomu vznikají, je, že to, co je nyní dostupné, vytváří podobu toho, co je požadováno.

Při tom, jak se snažíme neomezovat se pouze na to, co existuje, jsme poznali, že druh otázek, které klademe, a jejich pořadí mají vliv na konečný výsledek. Zeptejte se na to, co je důležité, před tím než se budete ptát, kdy by se to mohlo uskutečnit. Zjistěte, co je důležité v každodenním životě, a pak hledejte všechny možné cesty k tomu, aby se to mohlo uskutečnit. Sledujte, co se děje jinde ve světě. Máme už tolik *správné praxe*, dostatek *pilotních programů*, takže je pravděpodobné, že to, na co lidé u nás teprve přicházejí, už někde jinde existuje. Možná to není přímo u našich sousedů, možná to používají na druhém konci země nebo ve Velké Británii či v Kanadě, ale je pravděpodobné, že to existuje.

Teprve poté, co lidé prozkoumají, co je možné, by měli hledat, co je nyní dostupné. Tam, kde se nenabízí, co lidé chtějí, je třeba odpovědět na otázku, jak to zde zavést? Jestliže víme, že se to tak dělá jinde, lidé pak mají pocit, že je to možné také udělat a je od koho se učit.

Samozřejmě, že toto je snadnější dělat s lidmi, kteří teprve přicházejí do komunitního systému, s lidmi, kteří odcházejí od svých rodin nebo z ústavů. Když plánujeme s lidmi, kterým jsou již poskytovány služby, ocitneme se před mnoha novými problémy. Jedním z nich je, že tito lidé nejsou zvyklí hledat mimo své zavedené způsoby, jak něco dělat. Plány, které začínaly s tím, co je špatně, byly obvykle jen součástí profesionálního rituálu, v němž správně sepsaný dokument má větší váhu než vyhovující život pro lidi. Tyto plány psali ti, kteří s lidmi, jichž se týkaly, trávili nejméně času. Četli je jen ti, kdo je psali (a ti, kdo provádějí inspekce), ale nepoužívaly se v každodenním životě. Tato stránka profesionální kultury je stále aktuální a ovlivňuje realizaci plánů zaměřených na člověka. K tomu, aby se tato kultura změnila, doporučujeme lidem ve vedoucích pozicích nebo v pozici návštěvníka, aby po napsání plánů zaměřených na člověka položili pár prostých otázek. Zeptejte se těch, kteří jsou podporováni, a těch, kteří jim poskytují každodenní podporu: Jak plán funguje? Co jste zjistili? Co jste vyzkoušeli? Co ještě potřebujete zjistit? Pokládejte tyto otázky tak často a tolika způsoby, jak jen je to možné. Zaznamenejte odpovědi do plánů zaměřených na člověka. Když to uděláte, ti, kdo poskytují podporu, uvidí, že to, co zjistili, je zapracované do plánů. Uvidí, že to, co dělají a jak to dělají, se mění s tím, jak se všichni učíme. Ti, kdo jsou podporováni, a ti, kdo poskytují podporu, se budou cítit respektováni a součástí partnerství. Plán se stane živoucím dokumentem, který se mění s tím, jak se prohlubuje naše porozumění a jak se člověk sám také mění.

Jestliže chceme změnit systém, musíme usilovat o postupnou změnu stejně jako o tu revoluční. Kdykoliv můžeme vytvořit správnou praxi alespoň pro několik lidí, když do toho vložíme dostatek úsilí a zdrojů. Avšak, k tomu abychom neopominuli ostatní, je třeba systém postupně zlepšovat k dosažení té nejlepší možné praxe. Jedním ze způsobů, jak toho dosáhnout, je pojmout změny tak, že se odehrávají ve fázích. Začněte tím, že budete vyhledávat příležitosti k provádění správné praxe a využívat jich. Pak si rozmyslete, jak začít s postupnými změnami. Pro mnohé to začne s jednoduchým plánem zaměřeným na člověka, v němž se ptáme, co je pro lidi důležité v každodenním životě; porovnáme to s tím, jak teď žijí, a změníme, co se nyní dá změnit. Změníme, co se dá změnit, aniž by se musely dělat velké změny ve struktuře nebo praxi.

Provádět lehké změny je dobrý způsob jak začít, ale není přijatelné s nimi stejně lehce přestat. Jestliže mají lidé s postižením žít podle svých představ, změny musí pokračovat. Plánovači, manažeři a všichni, kdo poskytují podporu, se musí zajímat o to, co lidé chtějí, a porovnávat to se svými kapacitami, aby zjistili, jestli budou schopni poskytnout, co se požaduje. Jestliže má kapacita deficit, pak musí hledat cestu, jak to změnit. Projevuje se v deficitu kapacity existující deficit v dovednostech, vědomostech nebo v kompetenci? Vyžaduje vývoj nové kapacity změnu v přístupu, praxi nebo strukturu? Odráží tento deficit naše problémy s tím, jak uvažujeme, nebo s nepsanými pravidly, podle nichž jednáme, nebo se zde jedná o problém vnitřní kultury organizace? Jak už bylo výše zmíněno, je to pohyb v kruhu, během něhož hledáme, co jednotlivci chtějí, a snažíme se změnit systém.

Ti, kdo nařizují plánování, budou muset změnit financování, praxi a strukturu, jestliže plány mají skutečně vyjadřovat to, co lidé chtějí, a být realizované. Musí investovat do nové vize kvality. Budou muset vybudovat struktury založené na hodnotách jako úcta, důvěra a partnerství. Budou muset změnit kulturu poskytovatelských agentur, které hledí na peníze poskytnuté na financování lidí jako na své, a o lidech s postižením se vyjadřují majetnickým způsobem. A je třeba, aby se to v co nejmenší míře obešlo bez ztroskotání.

Podporovaní lidé musí být schopni říct, že se stěhují a berou si své peníze s sebou. Avšak pro ty, kteří zůstávají, se musí zařídit, aby mohli dál žít tak, jak si přejí. Odborná literatura o takové změně jasně říká, že žádná změna se neobejde bez ztráty, ale že je možné provést změnu bez ztroskotání. Musíme se ujistit, že ti, kdo poskytují podporu, mají přístup k technické pomoci, která jim pomůže najít dobrá řešení. Většinou budou potřebovat pomoc s výukou nových dovedností a se změnami v praxi a kultuře, které bude potřeba zavést, abychom přešli od relativně statického systému podpory na systém s potřebnou pružností, abychom mohli podporovat lidi v jejich stále se vyvíjející vizi toho, jak chtějí žít.

## Po plánu

Úryvky ze statě **Vytváříme první plány: Průvodce vytvářením základních plánů životního stylu**

Michael W. Smull

### Úvod

Zjišťovat, jak by lidé chtěli žít, a pak se získanými informacemi nic neudělat, je svým způsobem zneužívání. Dobrý plán nejenže vyjasní, co si každý jednotlivec přeje, ale také vytváří dojem, že ti, kdo se na plánování podíleli, pro to také něco udělají. Plánování by se mělo dělat jen tam, kde je odhodlání k realizaci. Při realizaci je hlavním problémem, kde začít. Rozpor mezi tím, jak lidé chtějí žít, a tím, jak ve skutečnosti žijí, často vede k pocitu, že je toho na nás moc, že nevíme, kde nebo jak začít. Následující text vychází na pomoc těm, kdo jsou zapojeni do tohoto úsilí, a realizací se zabývá jen omezeně, pouze jejími základní prvky.

### Zjišťovat, jak by lidé chtěli žít

Proces realizace plánu zaměřeného na člověka začíná už tím, že prostřednictvím strukturovaného procesu kladení otázek a naslouchání odpovědím zjišťujeme, jak by lidé chtěli žít. Poctivé plánování nikdy nekončí. Lidé rostou a mění se. S tím, jak se mění, co je pro ně důležité, se také prohlubuje naše porozumění jejich problémů a měly by se rovněž měnit plány. Plány jsou momentkou toho, jak by dotyčný dnes chtěl žít, a měly by sloužit jako náčrtek pro to, jak ho zítra podporovat. Musíme je zapisovat, abychom měli možnost srovnání jejich přání týkajících se jejich života. Poctivé plány také vyjadřují, jak by chtěl žít dotyčný člověk, ne jak my si představujeme, že by měl chtít žít. Plány by také měly vyjadřovat typická skromná přání a touhy člověka, neměly by být představami o "dobrém životě" toho, kdo je vypracoval. Plánování zaměřené na člověka se lze naučit četbou a praxí, je však snadnější (a pro lidi s postižením bezpečnější) učit se je od ostatních, kteří se to již umí.

### Neustále pamatovat na otázky zdraví a bezpečí

Plánování zaměřené na člověka nás nezabavuje povinnosti zabývat se otázkami zdraví a bezpečí. Lidé, kteří jsou neobyčejně zranitelní, potřebují náležitě zabezpečení, a lidé se zdravotními potřebami musí dostat odpovídající zdravotní péči. Hlavním problémem bývá správné rozvážení těchto otázek v kontextu toho, jak si člověk přeje žít. Při pečlivé realizaci se otázky zdraví a bezpečí zvažují nejenom jednou, ale jsou brány v úvahu průběžně. Hlavním problémem při realizaci plánu bývá, jak zvýšit bezpečnost a zajistit péči o zdraví, aniž by se tím ohrozilo to, co je pro dotyčného člověka důležité. Jakmile pochopíme, jak člověk chce žít, děláme vědomě všechny kompromisy v tom, co je pro něj důležité, poté co jsme si dobře promysleli, jak mu zajistit, co je pro něj důležité, a přitom byl zdravý a v bezpečí.

### Srovnávat, jak by člověk chtěl žít, s tím jak žije

Srovnávat, jak by lidé chtěli žít, s tím jak žijí, je formou analýzy rozporů. Její výsledek pak slouží jako program akce. Poté, co zjistíme, jaké věci jsou pro člověka důležité (a víme také, jak moc jsou důležité), bychom měli zjišťovat, jaký život dotyčný člověk dnes vede, a určit, do jaké míry je každá z těchto věcí přítomná nebo chybějící. Pečlivé posouzení rozdílů mezi tím, co by lidé chtěli, a tím, co mají, ukáže, které části jejich života mají smysl a které jej nemají.

### **Přiznat zásluhy za věci, které se dělají a mají smysl (a pokračovat v nich)**

Důležité je nejenom klást důraz na potřebu změny, ale také zabývat se tím, co se dělá dobře. Míváme nešťastný sklon k libování si v sebehaně a pocitech viny, když se objeví rozpory mezi tím, co je důležité pro lidi, o něž se staráme, a tím jak to děláme. Pocit, že bychom s tím měli rychle něco dělat, je prospěšný, ale pocity viny nikoliv. Příběh Rhondy dobře ilustruje tyto problémy. Způsob, jakým se Rhondě od pondělí do pátku poskytovala podpora, vyjadřoval opravdovou starost a hluboké pochopení pro to, jak chce žít. Ačkoliv se neprojevuje slovy, zaměstnanci, kteří ji měli rádi, naslouchali jejímu chování a respektovali její pozitivní rituály a volby. Když se pro Rhondu vytvořil plán zaměřený na člověka, vyplynulo z něj, že zaměstnanci pracující o víkendu ji tak dobře neznali a nenaslouchali jí. Lidé, kteří Rhondu podporovali během pracovního týdne, z toho byli zděšení, ale nakonec jim to prospělo. Potěšilo je, že o ní toho tolik vědí, ale rozhořčilo je, že tyto znalosti nikdo nepoužil pro pomoc Rhondě během víkendů. Protože se mluvilo o tom, co bylo v pořádku, zaměstnanci přímé péče, kteří měli Rhondu rádi a naslouchali jí, se cítili oceněni. Analýza rozporů tak ukázala v novém světle to, co se předtím označovalo za "problémy s chováním" během víkendů, a stal se z toho problém s podporou, která jí byla poskytována. Prozkoumání rozporů nakonec ukázalo ten správný směr.

### **Změny, které jsou možné při současných strukturách a zdrojích**

Život Rhondy je také příkladem toho, jak mohou potřebné změny probíhat v rámci existujících struktur a zdrojů. Plánování s Rhondou jasně ukázalo, že ji musí podporovat lidé, kteří jsou klidní, mluví potichu a ne „jí do tváře“. Musí ji podporovat lidé, kteří rozumějí tomu, co se jim snaží sdělit svým chováním, kteří naslouchají tomu, co říká. Někteří z lidí, kteří ji podporovali, o víkendech nebyli klidní, ani nemluvili potichu a měli snahu „dostat se do jejího obličej“. Nebyli to ti správní lidé pro podporu Rhondy. Nebyli to „špatní“ lidé, ale nehodili se pro ni. Stačilo jen pár úprav rozvrhu lidí, kteří Rhondu podporují, a o víkendech získala takovou podporu, která pro ni má smysl. Zaměstnanci, kteří Rhondu znají, také vypracovali malý slovník sloužící k interpretaci jejího chování. Například všichni, kdo Rhondu podporují, teď už vědí, že když chce ráno vstát, tak jim to dá najevo tím, že si lehne na břicho a vzepře se na loktech. Její problémové „chování“ bylo tak vyřešeno a člověk, který byl předtím označován jako „neverbální“, je nyní považován za „člověka vyjadřujícího své názory“.

### **Změny, které vyžadují změny v existujících strukturách a/ nebo zdrojích**

Některé věci v příběhu Harryho života jsou ilustrací skutečnosti, že některé změny lze provádět okamžitě, zatímco jiné zaberou daleko víc času a vyžádají si změny v struktuře. Harry nejí v přítomnosti lidí, které nemá rád, a přitom má v domově spolubydlícího, kterého má velmi silně v nelásce. Rád jí sám a ve svém pokoji. Personál zvyklý na ústavní rutinu říkal: „Jíme v rodinném stylu všichni pohromadě“. Když se zaměstnanci dozvěděli, co si Harry přeje, rádi by podpořili, že Harry bude jíst sám ve svém pokoji, ale podle nich by to nebylo „fér“ vůči jeho dalšímu spolubydlícímu. Harry měl totiž dalšího spolubydlícího, který měl ve zvyku schovávat si jídlo na pokoji. Zaměstnanci cítili, že nemohou Harrymu dovolit něco, co někdo jiný v domově nesměl dělat. Nechtěli připustit, aby se spolubydlícímu, který si dělal „zásoby“ jídla, dovolilo jíst na pokoji, protože jídlo by se tam mohlo zkazit a způsobilo by to zdravotní problémy. Sice se pokusili respektovat Harryho volbu tím, že prohlásili, že nemusí jíst s ostatními, ale nemohli mu nabídnout žádnou alternativu dostupnou v místních podmínkách. Harry tak mohl a často může jíst s přáteli a příbuznými, kteří žijí mimo domov, ale někdy také prostě zůstane bez večeře.

Když jsme dělali plánování s Harrym, jeho spolubydlicí, který si schovával jídlo na pokoji, se již odstěhoval a problém „férovosti“ se tak vyřešil sám od sebe. (Kdyby tam spolubydlicí ještě bydlel, naším argumentem by bylo, že chovat se ke všem stejně je za těchto okolností naprosto neférové.) Jakmile se prozkoumal Harryho případ, vyšlo najevo, že má smysl podporovat ho, aby mohl jíst ve svém pokoji. Harry odešel z plánovací schůzky s „jídelním stolem“ pro svůj pokoj (který byl uskladněný ve sklepě) a šel domů dát si večeři ve svém pokoji. Personál, který podporoval Harryho, se zavázal, že najdou způsob, aby mohl žít jen s lidmi, které si vybere (a má rád). Pomoc Harrymu však vyžaduje, aby agentura našla způsob, jak zajistit financování spojené s uzavřením skupinového domova. Než se tento problém vyřeší, Harry bude šťastný a bude pravidelně jíst.

Harryho příběh se také týká otázky zdraví. Harry neměl žádné závažné zdravotní problémy, takže občasné vynechání jídla mu nemohlo vážněji uškodit. Obavy však byly z toho, že by mohl jídla vynechávat příliš často, což by pak mělo za následek nevyváženou stravu anebo by mohlo způsobit úbytek na váze (i když ne tolik, aby se museli bát o jeho zdraví). Jeho nechuť k jídlu v domově neměla na svědomí žádná deprese nebo porucha příjmu potravy. Úplně stačilo, aby nesnášel jednoho ze svých spolubydlících a neměl na výběr žádnou jinou alternativu. Povolení jíst ve svém pokoji je jen dočasné řešení. Rád jí venku, když si to může dovolit, a s přáteli a příbuznými jí tak často, jak často ho pozvou.

### **Život, který má pro jednotlivce smysl**

Požadovaným výsledkem je život, který má pro jednotlivce smysl. To, jak chtějí lidé žít, by mělo být v souladu s tím, jak skutečně žijí. Neznamená to, že každý dostane to, co si přeje. Poskytnout některé věci je nad naše síly, některé zase dlouho trvají a jiné stojí víc, než si můžeme dovolit. V Chicagu jsem potkal ženu, která mi řekla, že pro ni je přijatelné pouze, když bude bydlet se svou matkou. Bohužel, její matka jasně dala najevo, že ani s nabídnutou podporou není připravená na návrat své dcery domů. Chceme-li, aby tato žena mohla žít život, který má smysl, budeme jí muset pomoci vyrovnat se se ztrátou domova u matky a vytvořit si nové vztahy.

Mnohé z toho, co je pro lidi důležité, se dlouho získává. U lidí, kteří žijí ve skupinovém prostředí, nemusí možná změna vyhovovat vždy každému. Jestliže nesnášíte svého spolubydlícího, může vám pomoci, když nebudete muset jíst ve stejné místnosti jako on. Neřeší to však hlavní otázku, kterou je, že byste měli mít možnost vybrat si, s kým chcete bydlet. Protože se financují místa a ne lidé, protože nechat jednoho či pár lidí odstěhovat se, může vytvořit těžko zvládnutelný deficit, pomoc lidem k odchodu ze skupinového prostředí zabere dlouhý čas. K přestěhování do nového prostředí potřebujeme nejen vědět, jak by lidé chtěli žít, ale také jestli na to budeme mít peníze. Tam, kde se zavírají skupinové domovy, bývá obtížné prodat nemovitosti po nich. Je možné a mělo by se lidem pomáhat s odchodem z domovů, ale dlouho to trvá.

Mnozí lidé říkají, že chtějí žít sami. Tento požadavek je nejčastější výzvou pro systém péče o lidi s postižením. Nejsnazším způsobem, jak udržet pod kontrolou náklady, je jejich sdílení. Když lidé musí sdílet bydlení a personál, náklady se snižují. Když však lidé žijí sami, nedá se takto ušetřit. Kdyby každý chtěl bydlet sám, systém péče o lidi s postižením by neunesl potřebné náklady. Avšak pokud by jen nízké procento lidí najednou chtělo žít o samotě, tak by mělo být možné to zajistit. Mnozí lidé si takový život chtějí jen vyzkoušet, ale jen málo z nich by tak chtělo žít nastálo. Navíc, mnoho lidí bylo donuceno sdílet své životy se spolubydlícími a potřebují si vyzkoušet i sdílení svého prostoru. (Když sdílíte život, znamená to, že děláte vše společně, když

sdílíte prostor, spíte sice pod stejnou střechou, ale v ostatním si můžete vybrat, co budete dělat spolu).

Vlastnictví domova je dalším příkladem něčeho, co vypadá příliš finančně náročné. Systém péče o lidi s postižením agenturám umožnil vlastnit tisíce domovů, ale vlastnictví domova jednotlivci považuje za příliš nákladné. Je k tomu potřeba čas, znalosti a odhodlání, ale lidé po celých Spojených státech a Kanadě nalézají způsoby, jak koupit své vlastní domovy. Je to nákladné pouze tehdy, když se na to díváme jako na něco, co by mělo být financované pouze systémem péče o lidi s postižením.

Vlastnictví domova je také příkladem snu. Když někdo mluví o snu o své budoucnosti, měli bychom mu položit pár otázek. První otázkou je, čím je to sen? Většina lidí potřebuje něco prožít, než začne snít o věcech jako vlastnictví **svého vlastního** domova. Prověřte si, jestli se opravdu jedná o jejich sny, nebo jestli to není sen někoho jiného, kdo si myslel, že by měli takové sny mít. Jestliže je to jejich sen, musí se to opravdu udělat hned zítra, nebo je to něco, na čem se musí pracovat? Snadno splnitelné sny jako žít jen s lidmi, které mám rád, být podporován jen lidmi, kterým důvěřuji, nebo mít své soukromí v koupelně, by se měly realizovat rychle. K naplnění nákladných snů, výjimečných snů, které opravdu patří dotyčnému člověku a nejsou produktem manipulované fantazie, by pak měla směřovat poskytovaná podpora.

### **Nezapomínejte naslouchat**

Když jsou lidé posílení (empowered), vytvoří se tím dynamická situace. Proces naslouchání a následného jednání podle toho, co jsme slyšeli, je nekonečným cyklem. Co lidé chtějí dnes, je odlišné od toho, co budou chtít zítra. Je to celoživotní a interaktivní proces. Ještě horší než vůbec nenaslouchat, je naslouchat jen jednou. Tento proces by se měl provádět stále kolem dokola, srovnávat jak lidé žijí a jak by chtěli žít. Tam, kde najdeme rozdíly, bude třeba vytvořit plán, který jednotlivcům pomůže v jejich hledání štěstí.

# ***Přechod od programů k podpoře***

Michael W. Smull

## **Čtyři z důvodů, proč je tak obtížný přechod na služby, které si člověk řídí sám**

### **1. Vyžaduje to, aby se během změny fungovalo ve dvojitém režimu a**

- Dvojitý systém způsobí, že lidé budou přicházet se spoustou papírových požadavků.
- Ve střednědobém časovém horizontu se dvojitě systémy nedají provozovat – podporování lidí také znamená, že jinak myslíme, nejenom že věci děláme jinak.

### **2. Vyžaduje to nové dovednosti a nové znalosti;**

- S novými dovednostmi zacházíme stejně, jako by to byly znalosti;
- Získávání nových dovedností vyžaduje pomoc od zkušenějších/coaching;
- Pokud lidé nedostanou odpovídající podporu, vrátí se k tomu, co už znají (dělají staré procesy pod novou nálepkou);
- Hledejte přirozené talenty, podporujte ty, kteří se snaží něco naučit, a poradte si s těmi, co nemají talent a
- Vedoucí pracovníci se rozhodují podle svých osobních znalostí založených na předchozích zkušenostech:
  - Vedoucí pracovníci potřebují dostatek „nových“ znalostí, aby dokázali vytvořit „program přechodu“ od starého k novému a
  - Mnozí manažeři byli školeni podle teorie managementu „povely a kontrola“ a potřebují pomoc při přechodu k systému sdílení moci a kontroly.

### **3. Jedná se o sdílení moci a kontroly a my máme systém, v němž se moc a kontrola spíše hromadí, než by se sdílely:**

- V podstatě se jedná o přesun moci a kontroly na lidi s postižením a jejich rodiny, ale kontrola nikdy není absolutní, jedná se o sdílení moci a kontroly;
- Většina lidí musí získat nové dovednosti a znalosti, aby mohli vykonávat moc a kontrolu pozitivním způsobem;
- Většina organizací musí zavést nové přístupy a praxi, aby mohli sdílet moc a kontrolu a
- Někteří lidé nechtějí sdílení, ale naopak.

### **4. Říkáme sice, že se jedná o změnu praxe, ale ještě víc je potřeba změnit kulturu. Ti, kdo uspějí:**

- Mají takovou kulturu, v níž vedoucí pracovníci posuzují systematicky všechny otázky/ problémy optikou pomoci lidem k získání takového života, jaký si přejí, kde se nenechají odvrátit od svého konečného cíle -
- ani ve způsobu myšlení, ani při řešení problémů,
- Kteří podle požadavků, pravidel a nařízení jednají tak, aby lidem pomohli na jejich cestě životem;
- Přejdou od pasivní kultury „profesionálů, kteří všechno vědí nejlíp“, ke kultuře aktivního vyptávání se, poznávání;
- Přejdou od kultury obviňování druhých ke kultuře konkrétní odpovědnosti; a
- Vytvoří kulturu partnerství založenou na úctě a důvěře.

### **Vytváření strategií pro změnu**

#### **1. Vyhledávejte, vytvářejte a využívejte příležitosti k zavádění správné praxe:**

- Příklady správné praxe jsou potřebné, ale ke změně strategie nestačí;
- Podle teorie změny šířením „nákazy“ by se sice dalo dosáhnout změny pouze správnou praxí, ale je to příliš pomalé a
- Místní příklady správné praxe ukazují, že se to dá dělat i u nás a vytyčit si cíl, jehož chceme dosáhnout.

#### **2. Hledat příležitosti k provádění postupné změny v typické praxi:**

- Proveďte „vnitřní“ změnu, která ukáže, že:
  - Změna je proveditelná a lidé ji přijmou klidněji;
  - Takto od typické praxe přejdeme k správné praxi a
- Buďte připraveni, jakmile série postupných změn vytvoří příležitost k zavedení správné praxe.

#### **3. Hledejte, jak změnit očekávání nebo vyvinout pozitivní tlak na hlavní zainteresované aktéry v otázce typické a správné praxe:**

- Prvním požadavkem pro uskutečnění změny je nespokojenost, druhým je tlak;
- Tlak ze shora dolů je nevyrovnaný a nekonzistentní a
- Tlak ze strany těch, kdo hájí své zájmy a rodin by mohl být stálejší a konzistentnější a
- Tam, kde existuje podpora shora dolů, vytvářet tlak těch, kdo každodenně poskytují podporu.



## Uskutečňování změny

Ti, kdo chtějí provést opravdu přesvědčivou změnu, nesmí zapomenout, že by měli:

- Hledat příležitosti, kdy lze úspěšně začít;
- Začít v terénu u lidí, kteří tam pracují;
- Začít s nasloucháním a pozorováním, aby zjistili, jak jsou na tom lidé a organizace s praxí, chováním, kulturou organizace – kde nejde jen o planou rétoriku;
- Nikdy nezapomínat na využívání příležitosti k provádění správné praxe a mít při tom na paměti že „vnitřní“ změna lidem pomáhá vyrovnat se se změnou jako takovou a cítit se dostatečně emancipovanými, aby bylo možné provést i změnu „vnější“; a
- Vyhnout se strategiím změny, které mají víc ambicí než zdrojů, jež by je podpořily, selhávají a jejich selhání pak dává za pravdu cynikům, kteří říkají, že jde jen o módní záležitost.

### 1. Hledejte příležitosti, kdy je možné začít s úsilím o změnu kultury organizace a podpořit ji, aby:

- Vedoucí pracovníci/ manažeři hleděli na všechny otázky/ problémy optikou pomáhání lidem, aby žili podle svých představ:
  - Nezapomínejte, že to je také součástí kultury organizace, že se snažíte změnit její „zavedené zvyky“;
    - K tomu, aby se změna zavedených zvyků podařila, musí být ti, kteří se na ní podílejí, schopni diskuse a v případě potřeby říct těm, kdo ji vedou, že došlo k chybě;
    - Při hledání řešení odrážejících to, co je pro lidi důležité a věnujících se specifickým problémům, může být potřeba zlepšit své dovednosti v řešení problémů (otázka školení nebo coachingu);
  - Rovněž nezapomínejte, že sice hledáte nejlepší výsledek, ale příležitostně se budete muset rozhodnout pro „co nejmenší zlo“; a
  - Tam, kde se budete rozhodovat pro „co nejmenší zlo“, budete také muset o tom, co děláte vyrozumět ty, které toto rozhodnutí zasáhne, a nechat je, aby se o změnu také zasazovali.
- Změňte plánovací procesy tak, zaváděly nebo podporovaly kulturu vzdělávání:
  - Připravte základy pro kulturu vzdělávání, vyškolete ty, kteří budou v praxi uplatňovat principy plánování a poznávání před tím, než se začne plánovat;
  - Začněte se snadnými plány, na kterých se budete moci učit;
  - Otočte cyklus učení se:

- Dotyčný člověk a ti kteří s ním tráví čas, by si měli zaznamenávat, co se naučili a poznali;
    - Poskytněte organizovaný čas na reflexi;
    - Nechte odborníky k tomu, aby si vyzkoušeli své nové role konzultantů, koordinátorů a facilitátorů (kteří pomáhají prohlubovat chápání, navrhnou nové způsoby chápání a požadují nebo navrhnou nové postupy, které by se měly vyzkoušet);
  - Neustále učte ostatní myslet se zaměřením na člověka a využívat všech příležitostí k tomu;
  - Rozvíňte dovednosti, které jsou zapotřebí, když to co, děláte, vám nevychází, např. vyrovnávání se s rizikem, hledání nových způsobů chápání různého chování, definování odpovědnosti;
  - Zatímco budete pomáhat lidem hledat, co je pro ně důležité v každodenním životě, vytvářejte a využívejte příležitosti k pomoci lidem, aby byli dobře napojení na své komunity.
- Obviňování nahradte přijímáním odpovědnosti:
    - Uvědomte si problémy a přitažlivost kultury obviňování;
      - V kultuře obviňování není prostor pro tvůrčí přístup
      - V kultuře obviňování se lidé odpovědnosti vyhýbají, nepřijímají ji.
  - Budujte úctu, důvěru a partnerství
    - Využijte toho, co se díky plánování zaměřenému na člověka dozvěděla Gallupova organizace;
    - Začíná to tím, koho si pro tuto práci vyberete;
    - Jak sladíte schopnosti s nároky na práci a zjistíte, kdo by měl s kým pracovat;
    - Jak si udržet lidi, které potřebujete a
    - Jak měřit úctu, důvěru a partnerství a jednat podle toho, co jsme se dozvěděli – je to cvičení a proces.
2. Projděte si následující seznam příležitosti ke změně (měření síly pracoviště). Označte příležitosti podle
- Požadovaného úsilí (připravenost organizace, obtížnost změny);
  - Schopností těch, kteří budou v čele snah o změnu (přirozený talent, studijní typ, netaentovaný, opačný) a
  - Potencionálního zisku.

## Udržení změny

- Pomoc manažerům se odehrává v souvislosti s
  - Strávením dostatečného času s jedním nebo dvěma lidmi, kteří přecházejí od programů k podporování; a
  - Pomáhá se jim, aby jejich cesta dál pokračovala, cyklus se opakuje;
- Vytvořte fórum, kde se manažeři budou moct zamyslet nad tím, co se dosud naučili, vytvořte systém zásahů nebo podpory, který pomůže překonat překážky a změnu udržet.
- Ti, kdo se na ní účastní
  - Musí se pravidelně scházet;
  - Schůzky brát jako čas určený pro reflexi a řešení problémů (ne jako čas pro krizový management);
  - Mít dostatečnou podporu potřebnou pro dosažení úspěchu (bude možná potřeba někdo zvenčí, kdo pomůže);
  - Mít prostor pro reflexi úspěchů a obtíží a dotazování na to, co každý soudí o záležitostech spojených se:
    - Znalostmi a dovednostmi a schopnostmi;
    - Postupy, strukturami, pravidly, managementem
    - Kulturou organizace a
    - Organizační změnou.
  - Podle toho, co se naučili, navrhnete zásahy, které povedou k úspěchu;
- Nezapomínejte, že právě oni společně s organizací musí dosáhnout krátkodobých úspěchů a mít příležitosti si je zopakovat.

**Měření síly pracoviště<sup>\*</sup>**, 12 otázek, kterými se měří základní prvky potřebné k získání nadaných zaměstnanců a k jejich udržení. (Otázky psané **tučně** nejsilněji souvisejí s udržením pracovníků.)

- 1. Víím, co se ode mne v práci očekává?**
- 2. Mám k dispozici materiály a vybavení potřebné k tomu abych mohl dobře pracovat?**
- 3. Mám v práci příležitost dělat každý den to, co umím nejlépe?**
- 4. Dostalo se mi v posledním týdnu nějakého uznání či pochvaly za moji práci?**

---

\* Buckingham & Coffman, *First, break all the rules* (1999) str. 28, 33

5. **Je v práci mezi mými nadřízenými nebo kolegy někdo, komu na mně jako na člověku záleží?**
6. **Je v práci někdo, kdo mně povzbuzuje, abych na sobě pracoval?**
7. **Mají mé názory v práci nějakou váhu?**
8. Mám pocit, že poslání (účel) mé organizace dodává mé práci na důležitosti?
9. Mají moji spolupracovníci vůli odvádět kvalitní práci?
10. Mám v práci někoho, kdo je můj dobrý přítel?
11. Mluvil se mnou v posledních šesti měsících někdo o tom, jaké dělám v práci pokroky?
12. Mám v práci příležitosti k získávání nových poznatků a k růstu?

## **Úvaha o rolích zprostředkovatelů podpory**

Michael W. Smull

S tím, jak je stále více rozšířený princip sebeurčení a individuálního financování, do centra zájmu se dostávají i role těch, kteří jsou tradičně označováni jako case manažeři nebo koordinátoři služeb. Od koordinátorů služeb se koncem 70. a počátkem 80. let očekávalo někdy až příliš, avšak tyto naděje pohřbil velký nárůst počtu lidí, které bylo třeba podporovat, a nekonečný počet formulářů, které bylo třeba vyplňovat. Koordinátorům služeb teď říkáme zprostředkovatelé podpory (nebo používáme nějakou jinou nálepku) a vystavujeme se při tom nebezpečí, že změníme pouze nálepku, aniž bychom změnili podstatu. Dokud manažeři (a ti kdo podporu financují) nezmění základní struktury včetně snížení množství papírů a čísel o lidech, s nimiž zprostředkovatelé pracují, nebude možné dosáhnout změnu v rolích a očekáváních. Opravdová změna musí začít s tím, že pochopíme, jaké výsledky si přejeme dosáhnout, a že vytvoříme struktury, které to podpoří. Musíme začít otázkou, co zprostředkovatelé potřebují znát a dělat? Dá se říct, že práce zprostředkovatele podpory má lidem pomáhat žít svůj vlastní život, v němž je podporují jejich komunity, do kterých oni na oplátku přispívají. Je to sice pravda, ale je to i fráze. „Heslovité“ rady někdy mohou být užitečné, protože se dobře pamatují a lidem pomáhají zapamatovat si někdy i složité myšlenky, ale nejprve je třeba jim tyto myšlenky vysvětlit. Mám zde na mysli role a odpovědnosti v kombinaci s hodnotami, nadáním a talenty.

### **Je to otázka partnerství**

Pro práci zprostředkovatele podpory jsou velmi důležitá partnerství a ta jsou budována na základech úcty a důvěry. Pokud se lidé s postižením nebudou cítit respektováni, nebudou mít ani důvěru potřebnou ke sdílení toho, co je pro ně důležité, a k přijetí rizik spojených s růstem. Bez důvěry nebudou ani partnerství. Opravdový úspěch je snáze dosažitelný s řadou na sobě vzájemně závislých partnerství (a obvykle je to i nezbytná podmínka). Partnerství jsou nutná mezi lidmi s postižením, jejich rodinami, těmi kdo jim poskytují podporu, a těmi kdo plánují a financují. Vybudovat a udržet všechna tato partnerství si vyžaduje značné úsilí. Následující řádky začínají s popisem věcí, které je třeba vytvořit a udržet si.

### **Začíná to nasloucháním**

Všichni, kdo jsou do úsilí o změnu zapojeni, musí mít pocit, že je jim nasloucháno. Často je třeba dělat kompromisy a najdou se lidé, kteří s nimi nesouhlasí, ale všichni musí mít pocit, že facilitátor plánu jim naslouchal. Každý může mít nějaký dobrý nápad a přispět k dobru věci, ale ti, kdo naslouchají, musí mít na paměti, že dotyčný člověk je ten největší odborník. Budou muset dobře naslouchat tomu, co jim lidé chtějí svými slovy a chováním sdělit o svých přáních, a pak podle toho jednat. Budou muset pečlivě rozlišovat mezi tím, co člověk chce a tím, co pro něj chtějí ostatní. A také budou muset chápat, že to, co lidé žádají, může být omezeno jejich předchozími zkušenostmi. To, co lidé říkají, že chtějí, je částečně založené na jejich zkušenostech. Lidé potřebují dostat příležitosti k vyzkoušení věcí, které je zajímají, aby poznali, jestli se jim budou líbit. Po člověku samotném je třeba naslouchat dalším důležitým lidem, a to členům rodiny. V mnoha případech jsou jediní, kdo člověka obhajují, než se setká se

zprostředkovatelem podpory, a po jeho odchodu zase budou jediní, kdo mu zůstane. Součástí role zprostředkovatele podpory je pomoc při udržení a posílení jejich vztahů s člověkem – je to součástí jejich práce, protože ho zastupují. Musí chápat rodinnou perspektivu a vzít ji v úvahu. Tam, kde si členové rodiny pro člověka přejí něco jiného, než on chce sám pro sebe, musí se jim vysvětlit proč. Pokud někde budou podstatné rozpory, musí se vyjednat kompromis, který udrží vztah, zatímco se bude vytvářet rovnováha prospěšná pro člověka. Ačkoliv existuje dost výjimek, uvědomte si, že většina lidí chce a potřebuje udržet dobré vztahy se svými rodinami.

### **Plány jako rámce pro poznávání, učení se**

Plán připravovaný s člověkem je místo, kde se setkávají mnohé z těchto snah. Plán by měl začít zaznamenáváním poznání získaného nasloucháním a pak popište, co se má udělat na základě toho poznání. Plán by měl

- Vyjadřovat, co je pro člověka důležité;
- Popsat rovnováhu mezi tím, co je důležité, a otázkami zdraví a bezpečnosti a
- Jasně vytyčit odpovědnost těch, kdo člověka podporují při jeho přechodu k vytouženému životu.

Plán by měl popisovat směr cesty (a místa, jimiž vede). Poznávání je nikdy nekončící proces, který je však třeba dělat v partnerství, aby se lidem pomohlo v přechodu k vytouženému životu v jejich komunitě. Plány by měly nabízet rámec pro zaznamenávání postupně získávaných poznatků a popsat, co v souladu s nimi pro člověka uděláme.

### **Pomoc při hledání rovnováhy**

Málokdo (bez ohledu na existenci nebo absenci postižení) žije dokonalým životem. To, co všichni hledáme, je život v pro nás příznivé rovnováze. Práce zprostředkovatele podpory je svým způsobem neustálé hledání rovnováhy, která je pro člověka výhodná, rovnováhy mezi tím, co je důležité pro člověka a co je důležité pro ty, kteří ho znají a starají se o něj, mezi tím, co je pro člověka důležité a otázkami jeho zdraví a bezpečnosti. Nezapomínejte, že se jedná o cestu, ne o událost. Nejlepší výsledky, nejlepší rovnováha, kterých můžeme dnes dosáhnout, jsou jen jejím začátkem. S tím, jak lidé rostou a mění se, jak se mění jejich představy o druhých, jak se prohlubují naše znalosti o nich, objevují se nové příležitosti k vytvoření lepší rovnováhy. Sebeurčení není záležitostí pouze jednorázové snahy; k jeho dosažení je potřeba pořádně se postarat o co nejlepší bezprostřední výsledek, hledat nové příležitosti a lidem při tom dále naslouchat. Při hledání rovnováhy výhodné pro lidi je důležité pořadí, v němž se odpovídá na otázky. Před tím, než se začnete zajímat o to, kde by lidé chtěli žít, ptejte se jich, jak chtějí žít. Zjistěte nejprve, co by člověka udělalo šťastným, a v tomto kontextu se pak zabývejte otázkou jeho zdraví a bezpečnosti.

### **Jde o kontrolu a nalézání možností**

Zprostředkovatelé podpory by měli umět dělat individuální rozpočty. Týká se to peněz a toho, jak je utratit, ale penězi to jen začíná. Jedná se zde opravdu o kontrolu. Je pravděpodobné, že když lidé dokáží používat své veřejné dolary a disponovat jimi pro ně smysluplným způsobem, bude se jim víc naslouchat a snáze získají rovnováhu, která pro ně má smysl. K tomu, aby se to povedlo, bude třeba považovat veřejné financování nejenom za prostředek, kterým se kupují služby, ale také za páku, která nám pomůže prosazovat změnu. S její pomocí pak bude možné lépe vyvíjet tlak na to, aby se dostupné služby změnily. A pokud budeme dostatečně flexibilní v otázce vydávání peněz, pomůže nám to i při budování komunity. Někdy se toho dosáhne, když se platí lidé, kteří slouží jako „spojovací články“ k lepšímu propojení v komunitě. Také někteří lidé pracují v zaměstnáních, kde je třeba za poskytování potřebné podpory platit jejich spolupracovníky. Avšak vše začíná tím, že budeme schopni vidět možnosti. Ti nejlepší zprostředkovatelé podpory se dokáží oprostít od omezení daných současnou situací a vést lidi za hranice systému a hledat možnosti v jejich komunitách.

### **Neznamená to, že byste měli všechnu práci zvládnout sami, týká se to stále partnerství**

Čtenáře při čtení tohoto seznamu odpovědností a činností asi napadne, „že tohle bychom sice měli dělat, ale nikdy si to nebudeme moct dovolit“. Pokud by byl na to zprostředkovatel podpory sám, tak by to byla pravda, protože by se těžko sehnaly peníze potřebné na zaplacení dostatečného počtu zprostředkovatelů podpory. Aby se to povedlo, bude nutné vrátit se k myšlence partnerství. Jestliže pracujeme v partnerství, pak už zprostředkovatel podpory nebude muset zastat sám všechnu potřebnou práci. Je-li k dispozici podpora, pak rodiny a poskytovatelé služeb mohou nabídnout skvělé plány. Obhájci práv lidí s postižením z jejich vlastních řad mají také své plány. Základem úspěchu je neustálé poznávání, které se může dařit pouze v rámci partnerství. V rámci existujících služeb již najdeme hodně příkladů kreativního myšlení (a poznávání) o tom, jak lidem pomáhat, aby byli součástí své komunity. Role zprostředkovatele podpory spočívá v tom, že hledá příležitosti k vytvoření produktivních partnerství, pomáhá definovat role partnerů a zajistí, aby se pro každého člověka udělalo vše potřebné k tomu, aby mohl žít podle svých přání.

## ***Některé charakteristiky systému podpory***

Michael W. Smull

K tomu, aby se životy lidí (a systém) změnilo k lepšímu, přispívá:

### **Když lidé (a jejich rodiny) dostávají podporu**

- Vědí, co je pro ně důležité;
- Vědí, co je reálné, co už v tomto smyslu udělali druzí a co je možné;
- Mají podstatnou kontrolu nad dostupnými veřejnými zdroji, které by to umožnily
- Cítí, že jsou respektováni a je jim důvěřováno, a mají vytvořené partnerství s těmi, kdo plánují, řídí a poskytují podporu.

### **Když vedoucí pracovníci a manažeři**

- Věří, že člověk s postižením by měl mít pozitivní kontrolu nad svým životem a měl by být součástí své komunity;
- Jsou vždy odhodlaní udělat vše, co je potřeba;
- Chápu, že se více jedná o změnu našeho způsobu myšlení a jednání, než našeho způsobu plánování;
- Podpoří každého, kdo chce získat potřebné znalosti a dovednosti;
- Vytvoří a budou rozvíjet kulturu poznávání, odpovědnosti a partnerství; a
- Mají dovednosti potřebné k tomu, aby byli dobrými manažery.

### **Když ti, kdo vydávají licence, provádějí inspekce nebo jinak zajišťují odpovědné chování v rámci systému**

- Zajímají se víc o výsledky než o proces;
- Chápu, že změna může být někdy dost chaotickým procesem, a dokáží rozlišit mezi chaotičností změny a absencí přijatelných výsledků;
- Vyžadují odpovědnost, ale neobviňují a
- Vedle provádění inspekcí také poskytují konzultace.

Ti, kdo jsou v přímém styku s lidmi a s jejich službami, by měli mít o plánech zaměřených na člověka a realizaci těchto plánů dostatek informací, aby se mohli s člověkem setkat a určit, jestli plán:

- Vyjadřuje, co je pro něj důležité;



- popisuje rovnováhu mezi tím, co je důležité, a otázkami zdraví a bezpečnosti;
- jasně stanoví odpovědnost těch, kteří člověka podporují na jeho cestě k životu, po kterém touží;
- poskytuje služby a podporu, které člověku pomáhají na cestě k životu, po kterém touží; a
- Očekává, že veřejné zdroje se použijí k tomu, aby se člověku pomohlo na cestě k životu, po kterém touží, ale zároveň se zachovala popisovaná rovnováha.

#### **Když ti, kteří plán každodenně realizují:**

- Rozumějí tomu, co dělají a proč
  - Jejich práce spočívá v podporování člověka, a ne v napravování jeho postižení;
  - Lidé, které podporují, jsou nějakým způsobem chytří, mají na něco nadání a mohou jim nějakým podstatným způsobem přispět.
  - Příspěvky od lidí, které výše zmínění pracovníci podporují, bývají důležité pro zdraví jejich komunit;
- Aktivně se účastní vytváření plánu, poznávacího procesu mezi dvěma plány a obsaženého v každém dalším;
- Jsou průběžně oceňováni za své příspěvky;
- Dostávají formální i neformální příležitosti k průběžnému vzdělávání:
  - A sdílejí při tom s ostatními, co se sami naučili;
  - Přemýšlejí o tom, co dobře fungovalo;
  - Zkusili si představit, co dalšího udělat;
  - Oslavují úspěchu a
- Cítí, že jsou respektováni a je jim důvěřováno a mají vytvořené partnerství s těmi, které podporují, a s těmi, kdo nad nimi mají dohled.

#### **Když plány**

- Poskytují rámec pro poznávání, jednání a reflektování;
- Vyjadřují, co je pro člověka důležité, a popisují, co ostatní musí vědět nebo dělat, aby vytvořili rozumnou rovnováhu mezi vzájemně si konkurujícími tlaky
  - Mezi tím být šťastným a být v bezpečí a zdravý;
  - Mezi tím, co člověk chce, a tím, co si pro něj přejí ostatní;
  - Mezi tím, co člověk chce, a dostupnými veřejnými zdroji;
- Jsou přístupné (dobře se čtou, jsou přátelské vůči uživateli);
- Pomáhají těm, kdo je realizují;

- Vyjadřují, co se skutečně odehrává během podpory, která je člověku poskytována;
- Jsou místem, kam se zaznamenává, co jsme se každý den naučili (píší to tam přímo pracovníci v terénu, kteří vykonávají svou práci a při tom se i učí);
- Jasně a prostě popisují role a rozdělení odpovědností těch, kdo jsou placeni za poskytování podpory a
- Vytvářejí se během procesu, který respektuje člověka, s nímž se plánuje, a v němž ti, kteří poskytují podporu, cítí, že se jim naslouchá.

### **Když plánovač/facilitátor**

Udrží proces při životě tím, že se zabývá otázkami souvisejícími s lidmi a se zdroji dostupnými pro jejich podporu, a snaží se jim pomoci, aby se stali součástí svých komunit. Pak podle toho, v jaké pozici se člověk nachází, s rychlostí závislou na příležitostech a zdrojích:

- Pomáhá člověku získat, co je důležité v jeho každodenním životě;
- Používá získané poznatky o tom, co je důležité, pomáhá lidem, aby je jejich komunity dobře přijaly a byli na ně napojeni.;
- Používá výsledky plánu k vyhledávání příležitostí pro budování vztahů
- Používá vztahy k budování okruhu podpory a
- Toto vše s člověkem udělá a výsledkem je průběžná, neustále se vyvíjející vize požadované budoucnosti.

### **Když se vše výše uvedené odehrává tam, kde je snaha vybudovat**

- Kulturu poznávání;
- Kulturu, která je založená na odpovědnosti místo na obviňování;
- Kulturu partnerství vybudovanou na základě úcty a důvěry a
- Jen výjimečně se podaří naráz dosáhnout úplně všechno z výše uvedených odstavců a k tomu, aby se plány realizovaly, není nutné splnit úplně všechny uvedené podmínky.

## ***Pár myšlenek z praxe: Zasvěcený komentář k článkům o sebeurčení***

Michael W. Smull (otištěno ve čtvrtletníku *Impact*)

Články, které tvoří jádro tohoto vydání, jsem revidoval z pohledu mých současných zkušeností se systémem služeb pro dospělé s postižením. Mé reakce vyjadřují, co jsem se naučil od lidí, s nimiž plánuji a od těch, kteří je podporují. Ve službách pro dospělé se hodně mluví o rychlé změně, zatímco však spíše jde o změnu ledovou. Používá jazyky všech nových trendů, ale v podstatě zachovává starou praxi. Jestliže jak tvrdí Kantor, klíčovým požadavkem pro změnu je nespokojenost, tak už dávno nadešel čas pro změnu samotného systému (Kantor, Stein & Jick, 1992).

Při tom jak se používá jazyk sebeurčení, zdají se mi jejich řeči o připravenosti pozoruhodně podobné podobné řečem o připravenosti k deinstitucionalizaci před pětadvaceti lety. Počátkem 70. let se lidé žijící v ústavech označovali buď za *připravené* na život v komunitách, nebo za *nepřipravené* na takový životní krok. Při diskuzích vedených ve většině komunit se sebeurčení často probírá z hlediska *připravenosti*, jako by se jednalo o něco určeného jen pro lidi, kteří dokáží obhajovat své vlastní zájmy, ale určitě ne o něco využitelného i pro lidi s vážným kognitivním postižením a pro ty, kteří ke komunikaci nepoužívají slova. Autoři hlavních článků se o připravenosti nezmiňují, nemají ještě natolik promyšlenou argumentaci jako my, když hovoříme o budování komunitních kapacit a o tom jak našim komunitám pomáhat, aby byly připravené. Navzdory nedostatku přesvědčivého uznání zásluh za tento vývoj, sebeurčení se úspěšně prosazuje u lidí s těžkým postižením na mnoha místech roztroušených po celých Spojených státech, ve Spojeném království a Kanadě.

Jak Wehmeyer (1998) správně poznamenává, kořeny sebeurčení najdeme v principech normalizace formulovaných Nirjem (1969). Navzdory Nirjově burčující výzvě, u většiny programů došlo k normalizaci. Ti, kdo plánují a řídí, začnou s tím, co s člověkem není v pořádku, a pak ho umístí do nějakého programu vhodného pro jeho druh postižení. Při takové praxi však nutně dochází k tomu, že lidem můžeme začít pomáhat k získání větší kontroly teprve poté, co jsou někde *umístěni*. Z toho vyplývá, že potřebné změny jsou větší, než všechny ty, k nimž v těchto systémech kdy došlo, nebo se předpokládaly. Navíc při dnešní pozornosti věnované působení řízené péče, se nám sebeurčení jasně nabízí jako nejlepší alternativa (Nerney & Shumway, 1996). Od těch, kdo usilují o to, aby se sebeurčení stalo realitou pro lidi s vážným postižením, jsem mimo jiné získal i následující poznatky:

- První „hodnocení“ (assessment) by mělo spočívat v naslouchání člověku, který je podporován, a v tom že se naučíme, co už vědí lidé, kteří ho již znají;
- Při sebeurčení jde nejen o kontrolu, ale i o partnerství a snahu;
- Princip sebeurčení se v našem systému služeb stal převládajícím paradigmatem, ale je třeba změnit víc než jen praxi, bude nutné změnit i naše myšlení, kulturu a podporu a
- Jestliže připustíme, že každý by měl mít nárok na sebeurčení, pak by to, co se o něm píše, mělo být také pro každého přístupné.

## 1. První hodnocení by mělo spočívat v naslouchání člověku, který je podporován, a v tom že se naučíme, co už vědí lidé, kteří ho již znají

Pro toho, komu chybí podstatná kontrola nad svým vlastním životem, seburčení začíná tehdy, když lidé začnou poslouchat, co jim dotyčný člověk říká o tom, jak by chtěl žít, a následně i podle toho jednat. U lidí s vážným postižením, kteří nekomunikují tradičními způsoby, by první hodnocení mělo spočívat v *naslouchání* jejich chování a v učení se od těch, kteří je mají rádi. Podle zkušeností těch z nás, kteří plánují, tam kde jsou v životě člověka přítomni lidé, kteří ho mají rádi, se o tom co je pro něj důležité ví, ale neuznává se to. Mezi těmi kdo člověka mají rádi, najdeme jak ty, kteří s ním mohou, ale nemusí být příbuzní tak ty, kteří mohou, ale nemusí být placení. Společně mají to, že s člověkem si vytvořili osobní vztah, tráví s ním dost času, věnují velkou pozornost tomu, jak člověk reaguje na to, co se s ním dělá, a tak poznávají, co je pro něj důležité. Seburčení je novátorské v tom, že nasloucháme lidem, kterým jsme tradičně jen dávali instrukce. Ti, kdo jsou placení, jsou placeni minimálně. Jsou to ti, kteří lidem s vážným postižením pomáhají jíst, oblékat se a bavit se. Jejich výsledné *kolektivní* vědění je často větší, než by se mohlo zdát, protože se jim málokdy naslouchá a to, co by mohli říct, se téměř nikdy nezaznamenává.

Jakmile se toto *kolektivní vědění* shromáždí a zorganizuje, pak můžeme požádat ty, kteří člověka znají a mají ho rádi, aby porovnali to, co jsme zjistili, o tom co je pro něj důležité, s tím co se skutečně děje v jeho životě. Požádáme je, aby se zamysleli nad tím, co by se mělo zachovat a co změnit. Výsledný plán zahajuje *kruh poznávání* (Senge, 1990; Handy, 1994). Kruh začíná nasloucháním a pochopením (Greenleaf, 1977), pokračuje plánováním a jednáním podle vytvořeného plánu a uzavírá se přemýšlením a dalším nasloucháním. Pro ty, kteří s člověkem mají co dělat, je to výzva, aby s nimi vytvořili partnerství aktivního dialogu a snahy.

Právě v tomto kontextu mohou formální strategie vyučování a formální hodnocení poskytnout neocenitelnou pomoc. Pokaždé, když nasloucháme a pak jednáme podle toho, co jsme slyšeli, vytváříme tím kontext pro efektivnější komunikaci. Avšak stejně jako se snažíme lidem pomáhat, aby se zapojili do svých komunit, měli bychom se také snažit jim ulehčit komunikaci s lidmi, kteří je neznají. Měli bychom hledat způsob komunikace, který by mohli chtít používat a který by se ostatní lidé v komunitě lehce naučili. Tam, kde není jasné, co se člověku líbí nebo kde se jedná jen o málo věcí, pomocí formálního hodnocení můžeme lépe organizovat naše snahy a získáme větší pravděpodobnost, že se nám podaří zjistit jejich preference. Skrývá se v tom nebezpečí, že hodnocení necháme, aby určovala, co se děje v životě člověka, místo aby se na ně hledělo pouze jako na jeden ze způsobů, jimiž člověku můžeme naslouchat a pomáhat mu učit se. Avšak, jak na to již poukázal Brown et. al. (1998), dát přednost více neformálnímu přístupu v sobě skrývá nebezpečí, že nastane zmatek ohledně pojmů a jejich významů, že do slov člověka promítneme naše vlastní významy a jeho „hlas“ nebude slyšet.

Musíme v tom najít rovnováhu. Musíme si dávat pozor, abychom neposílili představu člověka jako bezmocné trosky, a hodnocení nám musí sloužit k tomu, abychom mohli definovat, co se dělá špatně, a hledat strategie vyučování, jimiž to napravit. Hlas člověka musí být v popředí. Na hodnocení je třeba hledět jako na jiný způsob naslouchání člověku a jeho pochopení. Jak již v revidovaných člancích zaznělo, strategie učení a cíle je třeba dávat do souvislosti s tím, co by se člověk rád naučil a jaký v tom pro sebe vidí prospěch. K tomu, aby se seburčení stalo pro lidi

s těžkým postižením realitou, lidé, kteří vypracovávají plány vzdělání nebo podpory, budou muset zdokonalit své dovednosti v naslouchání a používat je v každodenní praxi místo jen jednou do roka.

## 2. Při sebeurčení jde nejen o kontrolu, ale i o partnerství a snahu

Všichni chápeme, že kontrola a možnost volby jsou v jádru sebeurčení, ale kontrola je vždy sdílená a volba je možná jen v určitých mezích. Žijeme-li ve vzájemné závislosti jednoho na druhém, musí být náš život vyvážený s tím, co chtějí druzí. Všichni si přejeme věci, které se vzájemně vylučují (například být bohatí a pracovat sociálních službách) a mezi nimiž musíme najít rovnováhu. Pro nás všechny platí hranice ukládané společenskými pravidly, našimi vlastními zdroji i těmi, jimiž disponují naše rodiny a komunity. Největší problémy se sebeurčením pro lidi s vážným postižením jsou: jak sdílíme kontrolu, jak bojujeme s omezeními všude tam, kde je najdeme (jedná se o umělá omezení vlastní systému péče o lidi s postižením), a to jak hledáme výsledek, v němž bude zachovaná rovnováha výhodná pro člověka. Jedním ze znaků pokroku by byl konec umísťování. Lidé by se už neumísťovali. Musíme zjistit, jak lidé chtějí žít, než se jich zeptáme kde.

Při podporování lidí, kteří nedokáží hájit své vlastní zájmy, ke komunikaci nepoužívají slova a potřebují rozsáhlou fyzickou pomoc, jsou tyto problémy ještě větší. Musíme lidem „naslouchat“, abychom slyšeli jejich hlas, a ne ten náš mluvící za ně. Musíme věci zkoušet a sledovat, co se stane. Musíme s člověkem rozvážit jeho touhy, rizika a zdroje. Pro nás všechny platí, že to co chceme, je podmíněné tím, co známe, s čím máme zkušenosti. Pro lidi, kteří mají málo životních zkušeností, bychom měli vymyslet nějaké nové příležitosti, které by si mohli vyzkoušet. Když se obáváme, že někdo by mohl zranit sebe nebo druhé, musíme se snažit pochopit, proč se to děje. Hodně záleží na tom, kde začneme. Musíme začít s tím, že pochopíme, že nebýt po desítky let slyšen se odrazí i na chování. Musíme vycházet z předpokladu, že dosáhneme změny chování, když budeme jednat podle toho, co jsme slyšeli. Jestliže jsme odhodláni dělat to s lidmi dlouhodobě, tak se jedná jak o partnerství, tak o snahu. Příběh Denisy v článku (Bambara, Cole a Kroger - 1998) je výborným příkladem jak partnerství, tak i boje. Nasloucháním Denise spolu s ní (nikoliv proti ní) prokázali snahu pomoci jí získat kontrolu. Používali její dovednosti a chápání k tomu, aby mohli naslouchat tomu, co jim Denisa říká, a teprve poté, co jí začali rozumět, použili své další dovednosti k tomu, aby jí pomohli učit se a růst. V tomto rámci se s Denisou vytvořila zpětná vazba, díky níž bylo možné upravovat směr, kterým se společně vydali. Způsob, jakým komunikuje, odráží zranění, která utrpěla v minulosti, a tak místo aby se jí snažili „vyléčit“, bojovali po jejím boku jako partneři. Projevili své pochopení a soucítění s ní tím, že jí pomohli rozvinout méně bolestné způsoby, jak nám říct, co si přeje.

Když budeme soustavně naslouchat a jednat podle toho, co jsme slyšeli, budeme partnery, kteří sdílejí kontrolu. Musíme usilovat o to, aby bylo slyšet hlas člověka a aby byl vždy na prvním místě a při tom povzbuzovat jeho růst a mít neustále na zřeteli jeho zdraví a bezpečnost. Budeme muset neustále klást otázky jako: *Co nám ten člověk říká svým chováním? Jestliže je pravda, co si myslíme, že nám ten člověk říká, jak to můžeme vědět, jak nám to ten člověk řekne? Vzhledem k tomu, co má dotyčný člověk rád nyní, co by mělo pro něj smysl vyzkoušet si jako další? Když lidem pomáháme vyzkoušet si nové věci, kde se nachází hranice mezi povzbuzováním*

*a nucením? Co by se měli naučit, co by jim pomohlo získat více toho, co si přejí, a budou se to sami také chtít naučit?*

### **3. Princip sebeurčení se v našem systému služeb stal převládajícím paradigmatem, ale je třeba změnit víc než jen praxi, bude nutné změnit i naše myšlení, kulturu a podporu**

Jedním z mýtů o sebeurčení je, že se při něm jedná pouze o změnu praxe. Chceme-li však dosáhnout reálného sebeurčení, vyžaduje to změny v myšlení, v hodnotách a v kultuře. Musíme sdílet kontrolu s lidmi, které podporujeme, a mít při tom kulturu založenou na úctě a důvěře a pracovat v partnerstvích, což se zatím dělá jen výjimečně, ale musí se to stát běžnou normou. Musíme se přestat považovat za odborníky a začít se dívat na každého člověka jako na toho nejlepšího odborníka na svůj vlastní život. Musíme přestat lidem říkat, jak budou žít a co budou dělat na základě našich formálních hodnocení, ale místo toho bychom měli se naučit nové formy naslouchání. Zároveň s tím, jak pomáháme lidem s vážným postižením, aby žili svým životem, musíme učit se i více naslouchat těm, kdo s nimi tráví nejméně času. Musíme uznat, že od lidí požadujeme nové dovednosti, že učit se naslouchat a sdílet kontrolu zabere dost času a bude vyžadovat podporu. Všude, kde lidé s postižením potřebují podporu, je třeba zavádět kulturu úcty, důvěry a partnerství. Pokud se lidé s postižením a jejich rodiny nebudou cítit respektováni, nebudou mít ani důvěru potřebnou ke sdílení toho, co je důležité, a rizik spojených s růstem. Bez důvěry nejsou možná ani partnerství. Bez série vzájemně na sobě závislých partnerství mezi lidmi s postižením, jejich rodinami, těmi kdo poskytují podporu a těmi kdo za ní platí, nebude možné poskytovat podporu všem, kdo si ji přejí, ani budovat komunity.

Pokud se lidé, kteří poskytují přímou podporu, necítí respektováni, nebudou respektovat lidi, které podporují. Pokud se jim nebude důvěřovat, tak nebudou ani dostatečně posílení v tom, aby mohli poskytnout pružnou podporu, která je potřebná. Zvýšit důvěru v ty, kteří poskytují přímou podporu, zároveň zvyšuje jejich potřebu vědět, komu se důvěřuje, a mít jasně dané vyhlídky a vytyčené hranice (Handy, 1995; Smull, 1997). Úcta začíná s nasloucháním, je třeba, aby každý měl pocit, že byl slyšen. Důvěra se získává tím, že jednáme podle toho, co jsme slyšeli, že jsme poctiví v našich slibech ohledně toho, co se udělá či neudělá, co se zkusí a co ne. Důvěra vzniká tam, kde jsou vidět činy a kde poctivě přiznáváme, co ještě nevíme. Partnerství vznikají na základě sdílené odpovědnosti, sdíleného úsilí a sdílených činů. Všichni musí pochopit, co se dělá a proč. Nikdo se nesmí cítit vyloučen. Úcta, důvěra a partnerství spolu souvisejí, jedno s druhým. Když se ptám lidí s postižením, jejich rodin a těch, kteří jim každý den poskytují podporu, jestli je mezi nimi úcta, důvěra a partnerství, obvyklou odpovědí je, že ne. Všechny tyto potřeby jsou vědomě zapracované do procesů, jimiž hodnotíme, plánujeme a jednáme.

Všude tam, kde lidé jsou v placených službách, největší problémy se týkají otázek kontroly a financování. Lidé s postižením jsou chyceni do pasti finančními příspěvky a omezením poměru zaměstnanců. Například, když si někdo postěžuje, že nemá rád svého spolubydlicího, ozve se nejprve, že si nemůžeme dovolit nechat toho člověka odejít a vzít si své peníze s sebou. Ti, kteří jsou za podporu placeni, potřebují pomoci naučit se myslet a reagovat jinak, než byli zvyklí v tradičních programech, ale také potřebují nějakou motivaci k tomu, aby se naučili nové způsoby myšlení. Ke změně nedojde bez tlaku, bez toho co Kotter (1996) označuje za pocit neodkladnosti. Mnozí z těch, kteří poskytují služby, zaznamenají tento tlak teprve tehdy, až ti kdo služby odebírají, nejenže budou vědět, co chtějí a co je možné, ale také budou mít

dostatečnou kontrolu nad financováním, aby si své peníze mohli odnést jinam, když nebudou spokojeni.

Konečně, jestliže se má sebeurčení stát normou, musíme si přiznat, že to bude vyžadovat nové dovednosti, a že k tomu aby se lidi tyto nové dovednosti naučili, budou potřebovat čas a podporu. Když se při svých návštěvách zeptám na plánování zaměřené na člověka, často slyším, že to už dělají celá léta. Když pak pozoruji, co se tam děje, vidím, že jde o starou praxi pouze převlečenou do nové rétoriky. Učit se naslouchat a jednat podle toho, co jsme slyšeli, je dovednost, která není běžně rozšířená. Nejvíce jsou potřebné strategie pro výuku nikoliv lidí s postižením, ale těch, kteří hodnotí, plánují a poskytují podporu. Potřebují dostat příležitosti k tomu, aby se naučili nové způsoby: naslouchání; chápání toho, co slyšeli; a sdělovat to ostatním. Již sice existují některé významné snahy o vytvoření popisů běžných procesů, ale je potřeba v tom pokračovat dál a také provádět výzkum jejich efektivnosti (Sanderson, et. al.1997, O'Brien & Lovett, 1992).

#### **4. Jestliže připustíme, že každý by měl mít nárok na sebeurčení, pak by to, co se o něm píše, mělo být také pro každého přístupné**

Má-li být sebeurčení normou, pak uživatelé služeb, jejich rodiny a ti, kteří je podporují, by měli rozumět, když se píše o jeho realizaci. Pro lidi z oboru je takto psát velmi obtížné. Avšak ti, kterým jde opravdu o to, aby lidé s postižením získali kontrolu, se musí snažit psát tak, aby jim rozuměli i lidé bez vysokoškolského vzdělání. Výsledky výzkumu je třeba předkládat tak, aby byly přístupné i pro ty, kteří v praxi realizují, co jsme se naučili. Každou novou techniku, hodnocení nebo proces je třeba nejprve vyhodnotit a určit, jak je aplikovat ve světě, kde vysokoškoláci nejsou jako zdroje k dispozici. Výzkum by se měl zaměřit nejen na to, jaké změny potřebuje systém a jeho organizace, ale rovněž na to, že potřebujeme změnit naši praxi v podporování jednotlivců.

Kensington, MD, leden 1998

## ***Použitá literatura***

Bambara, L., Cole, C., Koger, F. (1998) Translating self-determination concepts into supports for adults with severe disabilities. *Journal of the association for people with severe handicaps* (in press).

Brown, F., Gothelf, C., Guess, D., Lehr, D. (1998) Self-determination for individuals with the most severe disabilities: moving beyond chimera. *Journal of the association for persons with severe handicaps* (in press).

Greenleaf, R. (1977) *Servant leadership*. (pp. 16-17) NY, NY: Paulist Press. Handy, C. (1995) Trust and the virtual organization. *Harvard Business Review*, May-June 95, 40-50.

Handy, C (1994) *Managing the dream*. (pp. 48-49) In S. Chawla & J. Rensch (Eds.) *Learning organizations: developing cultures for tomorrow's workplace*. Portland, OR: Productivity Press.

Kantor, R., Stein, B., & Jick, T. (1992). *The challenge of organizational change, how companies experience it and how leaders guide it*. (p. 379) NY, NY: Free Press.

Kotter, J. (1996) *Leading change*. (pp. 35-50) Boston, MA: Harvard Business School Press.

Nerney, T. & Shumway, D. (1996). *Beyond managed care: self-determination for people with disabilities*. Durham, NH: University of New Hampshire.

Nirje, B. (1969) The normalization principle and its human management implications. In Kugel, R. & Wolfensberger, W. (Eds.) *Changing patterns in residential services* (pp. 181-195). Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.

O'Brien, J. & Lovett H. (1992). *Finding a way toward everyday lives: the contribution of person centered planning*. Harrisburg, PA: Pennsylvania Office of Mental Retardation.

Sanderson, H., Kennedy, J, and Ritchie, P. (1997). *People, plans and possibilities: exploring person centered planning* Edinburgh, UK: SHS Ltd.

Senge, P. (1990). (Pp. 73-78) *The fifth discipline: the arts and practice of the learning organization*. NY, NY: Double Day.

Smull, M. (1997 May/June). Helping staff support choice. *AAMR News and Notes*, 10, p. 8

Wehmeyer, M. (1998). Self-determination and individuals with significant disabilities: examining meaning and misinterpretation. *Journal of the association for people with severe handicaps*. (In press).