

# *PRO ZMĚNU 2009*

*Sborník z konference  
Praha 1. - 2. října 2009*



PODPORUJEME  
VAŠI BUDOUCNOST  
[www.esfcr.cz](http://www.esfcr.cz)

# ***PRO ZMĚNU 2009***

***Sborník z konference  
Praha 1. - 2. října 2009***

Sborník byl připraven v rámci projektu Inspirace, který byl financován z Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost, Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky.



evropský  
sociální  
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



OPERAČNÍ PROGRAM  
LIDSKÉ ZDROJE  
A ZAMĚSTNANOST

**Quip**  
společnost pro změnu

PODPORUJEME  
VAŠI BUDOUCNOST  
[www.esfcr.cz](http://www.esfcr.cz)

© Quip – Společnost pro změnu

Kancelář: Studentská 3, 160 00 Praha 6

Tel.: +420 233 322 319 | [info@kvalitavpraxi.cz](mailto:info@kvalitavpraxi.cz) | [www.kvalitavpraxi.cz](http://www.kvalitavpraxi.cz)

Rok vydání: 2010

Náklad: 100 ks

ISBN 978-80-903921-1-3



9 788090 392113 >

## **Obsah**

Obsah.....	3
Úvod .....	4
Utváření pojmů podpory a potřeby podpory lidí s postižením intelektu.....	5
James R. Thompson, Valerie J. Bradley, Wil H. E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, and Michael L. Wehmeyer, with Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Spreat, Marc J. Tassé, Miguel A. Verdugo, and Mark H. Yeager	
Bílá kniha: Vztah mezi informacemi ze škály míry podpor a individuálními plány služeb .....	20
Jan K. Ivey, James A. LeVelle, James R. Thompson, Alan Tribble, Jos van Loon a Steve Wrigley	
Doporučená literatura: Koncept kvality života, Paradigma podpor a Škála míry podpor.....	35
Robert L. Schalock	
Životní styl v koncepci individuální psychologie; možnosti využití a aplikace v praxi .....	37
Petra Domkařová, Bohumila Baštecká	
Kvalita života, životní styl a vrstevníci v obci .....	47
Bohumila Baštecká, Petra Domkařová	
Výsledky sociálního začleňování: vybrané nástroje pro sledování naplňování cílů podpory v sociálních službách a sociální začleňování pro lidi s potížemi v učení .....	56
David Kocman	
Oblasti sociálního začleňování (OSZ) jako nástroj formulování veřejného závazku sociálních služeb .....	70
Johnová, M., Kocman, D. a kolektiv	
Kvalita života a paradigma podpory jako hlavní principy praxe v Arduinu, listopad 2006 .....	81
Jos van Loon	
Jak dál v deinstitutionalizaci? Postup, výzvy, doporučení .....	94
Jan Šiška	

## Úvod

Kvalita života se stává důležitým tématem v diskusích o sociálních službách poskytovaných lidem s postižením. Sociální služby by měly přispívat ke zvyšování spokojenosti lidí s postižením a podle jejich volby také k rozvoji sociálních vazeb, pracovnímu uplatnění i osobnímu rozvoji, samostatnému bydlení, zlepšení finanční situace, sebeurčení a k naplňování lidských práv. Individualizace služeb s sebou přináší potřebu zjišťovat, co je výsledkem poskytování služeb pro každého jednotlivce.

S tímto vědomím pořádala naše organizace třetí ročník konference Pro změnu, kde hlavním tématem byla kvalita života. Cílem konference bylo poskytnout zástupcům poskytovatelů i zřizovatelů sociálních služeb příležitost seznámit se s novými poznatky a vyměnit si informace a zkušenosti s používáním konceptu kvalita života, měřením výsledků podpory v sociálních službách, plánováním zaměřeným na člověka a s deinstitutionalizací.

Do sborníku byly zařazeny jednak konferenční příspěvky a jednak články navazující anebo rozvíjející prezentace přednesené na konferenci. Ráda bych na tomto místě poděkovala za spolupráci všem autorům textů a dále Americké asociaci pro postižení intelektu a vývojová postižení za poskytnutí autorských práv na překlad a zveřejnění dvou odborných článků.

Milena Johnová, Quip – Společnost pro změnu

## ***Utváření pojmů podpory a potřeby podpory lidí s postižením intelektu***

**James R. Thompson, Valerie J. Bradley, Wil H. E. Buntinx, Robert L. Schalock, Karrie A. Shogren, Martha E. Snell, and Michael L. Wehmeyer, with Sharon Borthwick-Duffy, David L. Coulter, Ellis (Pat) M. Craig, Sharon C. Gomez, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Alya Reeve, Scott Spreat, Marc J. Tassé, Miguel A. Verdugo, and Mark H. Yeager**

Přeloženo z anglického originálu *Conceptualizing Supports and Support Needs of People with Intellectual Disability* zveřejněného v časopise INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES č. 47 (duben 2009) 135-146<sup>1</sup>.

Toto je třetí z řady článků (Schalock a kol., 2007; Wehmeyer a kol., 2008) Komise pro terminologii a klasifikaci při Americké asociaci pro postižení intelektu a vývojová postižení (AAIDD). Účelem těchto článků je sdělit naše názory na zásadní problematiku spojenou s terminologií, definicemi a klasifikací v oblasti postižení intelektu a získat zpětnou vazbu z této oblasti během přípravy 11. vydání AAIDD příručky, jejíž pracovní název je *Manuál diagnózy, klasifikace a systém podpor*. V prvním článku (Schalock a kol., 2007) jsme vysvětlili důvody pro změnu pojmu *mentální retardace* na *postižení intelektu*. Přestože oba tyto pojmy zahrnují stejnou populaci jedinců, došli jsme k závěru, že postižení intelektu je lepším pojmem z následujících důvodů:

- a) změna v pojetí postižení, jak je popsáno AAIDD a WHO [Světovou zdravotnickou organizací],
- b) lépe se slučuje se současnými profesionálními postupy, které se zaměřují na funkční chování a kontextové faktory,
- c) poskytují logickou základnu pro poskytování individuálních podpor vzhledem k jeho založení na sociálně-ekologickém rámcí,
- d) je méně urážlivý pro osoby s tímto postižením a
- e) je více v souladu s mezinárodní terminologií (Schalock a kol., 2007, str. 118).

Ve druhém článku (Wehmeyer a kol., 2008) jsme rozlišili pracovní a ustavující definice postižení intelektu a prodiskutovali jejich užití k porozumění konstrukt, který je zásadní pro pojem postižení intelektu. Primární funkcí pracovní definice je zajištění konzistentního užívání mezi diagnostiky tím, že se nastaví parametry pro sledování a záznam příznaků postižení (Wehmeyer a kol., 2008). Byli jsme zastánci názoru i nadále používat pracovní definici postižení intelektu (dříve mentální retardace) z manuálu z roku 2002 (Luckasson a kol., str. 1): „[Postižení intelektu je] charakterizováno závažnými omezeními jak ve funkci intelektu, tak i v adaptačním chování, jak je vyjádřeno v konceptuálních, sociálních a praktických adaptačních schopnostech. Toto postižení vzniká před 18. rokem života.“

Pracovní proměnné obsažené v definicích AAIDD se za posledních 50 let podstatně nezměnily (Schalock a kol., 2007). Pracovní měřítka pro diagnózu byla obecně stálá za posledních 35 let, během

---

<sup>1</sup> Přeloženo a použito se souhlasem vydavatele The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), Washington, DC USA.

kterých se kritérium IQ změnilo z jedné na dvě standardní odchylky (Grossman, 1973). Konstrukt, který je podstatou pojmu postižení intelektu (tedy i ustavující definice postižení intelektu), se ale za poslední dvě desetiletí změnil zásadně vlivem sociálně-ekologického modelu postižení (Institute of Medicine, 1991; Luckasson a kol., 1992, 2002; Světová zdravotnická organizace, WHO, 2001). V tomto modelu se postižení intelektu chápe jako vícerozměrný stav lidského fungování ve vztahu k požadavkům okolí.

Tento článek se zaměřuje na podpory a potřeby podpor lidí s postižením intelektu a s ním souvisejícím vývojovým postižením. Jejich definice jsou uvedeny níže:

- *“Podpory* jsou zdroje a strategie, které mají za úkol podněcovat vývoj, vzdělání, zájmy a osobní pohodlí člověka a zlepšit jeho individuální fungování“ (Luckasson a kol., 2002, str. 151).
- *Potřeby podpory* je psychologický koncept, který se vztahuje k charakteru a intenzitě podpory nezbytné k tomu, aby se člověk mohl účastnit aktivit spojených s běžným lidským fungováním.

Tento článek je rozdělen do pěti sekcí: (a) odlišení konceptu podpor od konstruktu potřeby podpory; (b) pojetí podpor jako mostu mezi tím, „co je“ (tj. stav nesouladu, který nastal neshodou mezi osobními schopnostmi a požadavky okolí) a tím „co může být“ (žít se smysluplnými činnostmi a pozitivními individuálními výsledky); (c) zvážení potřeb podpory v rámci modelu lidského fungování; (d) doporučení hodnotícího a plánovacího procesu jako vodítka pro plánovací týmy (a organizace) při vytváření a zavádění individualizovaných plánů podpory a (e) srovnání a zvážení rozdílů plánování podpory s jinými přístupy plánování v oblasti postižení intelektu a souvisejícím vývojovým postižením.

## ***Podpory a potřeby podpory***

*Podpory* jsou zdroje a strategie, které zlepšují lidské fungování (Luckasson a kol., 2002). Přestože byla tato definice vyvinuta s ohledem na lidi s postižením intelektu, je zřejmé, že podpory používá každý. John Donne, teolog 17. století, napsal: „Žádný člověk není ostrov“ (citováno Jokinen, 2006) a vyslovil tak základní pravdu, že lidským bytostem neprospívá odloučení od ostatních. Žijeme ve světě, kde je závislý jeden na druhém a každý potřebuje určité podpory, aby mohl běžně fungovat v každodenním životě. Lidé s postižením intelektu ale potřebují podpory jiného charakteru a intenzity, než jaké potřebuje většina ostatních lidí.

*Potřeby podpory* ve smyslu, v jakém ji používáme my a v jakém ji stavíme v rámci našich znalostí postižení intelektu, je psychologický konstrukt, který se vztahuje k charakteru a intenzitě podpory, jakou člověk potřebuje, aby se mohl účastnit činností spojených s normálním lidským fungováním. Byly popsány mnohé psychologické konstrukty, pokud jde o „stavy“ a „znaky“ lidí. Například úzkost, inteligence, štěstí a morálka jsou psychologické konstrukty, které mají extrémní stránky (např. euforie oproti depresi), ale zároveň i mnohé mezipolohy, stejně je to u konstruktu potřeby podpory. Konstrukt potřeby podpory je založen na předpokladu, že lidské fungování je ovlivněno mírou shody mezi individuálními schopnostmi a okolím, ve kterém má daný jedinec fungovat. K pochopení této shody (tj. zajištění souladu okolí a daného člověka) je třeba porozumět mnoha faktorům, které utvářejí lidský výkon, určují profil a intenzitu potřebných podpor pro určitého člověka a také poskytování podpor nezbytných pro zlepšení lidského fungování.

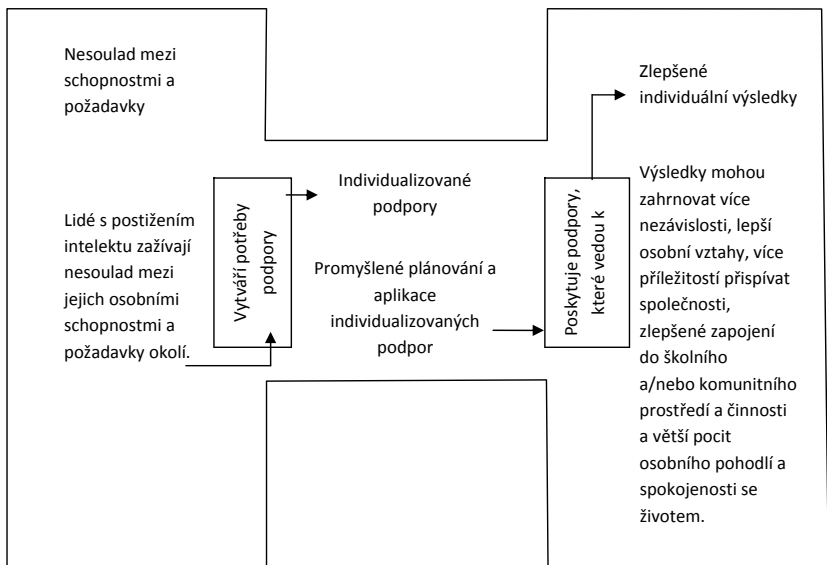
Koncept *potřeb* se obecně týká stavu, který je charakterizován jako nepřítomnost něčeho nezbytně potřebného. V rámci profesionální zdravotnické literatury byl koncept potřeby tradičně definován jako „porucha zdraví a duševního pohodlí (Donabedian, 1973, str. 62). V rámci psychologie je potřeba definována jako něco „co je nezbytné pro zdraví a pohodlí organismu“ (Harre' & Lamb, 1988, str. 409), nebo motivovaný stav, který vychází z „pocitu nenaplnění nebo deprivace v biologickém systému...projevující se úsilím doplnit tento nedostatek“ (Colman, 2001, str. 631). Podle Thompsona (Thompson a kol., 2002, 2004b) se potřeby podpor rozpoznávají na základě informací od jednotlivce a dalších respondentů. Globální (tj. celkové) potřeby podpor mohou být chápány přinejmenším čtyřmi odlišnými způsoby:

- *Normativní potřeba* nebo *objektivní potřeba*: co profesionál, expert nebo sociální vědec definují jako potřebu v dané situaci na základě individualizovaného posouzení; profesionální standard je srovnán se skutečnou situací jedince.
- *Pociťovaná potřeba*: co člověk chce nebo co vnímá jako potřebné. Tuto pociťovanou potřebu podpory je možné zjistit dotazováním daného člověka na jeho potřebu.
- *Vyjádřená potřeba* nebo *požadavek*: pociťovaná potřeba zformovaná do akce. Vyjádřenou potřebou podpory může být žádost člověka o službu.
- *Komparativní potřeba*: získaná studiem charakteristik populace, které se dostávalo konkrétních služeb. Pokud existují lidé se stejnými vlastnostmi, kterým se ale služeb nedostává, pak tito lidé takovou službu „potřebují“ (Bradshaw, 1972; Van Bilzen, 2007).

Nechápeme potřeby podpory člověka jako nezbytně nebo výhradně odrážející poruchu lidských schopností (přestože postižení jistě může vést k poruše lidských schopností); naopak potřeba podpory člověka odráží omezení lidského fungování jako výsledek buď osobních schopností, nebo prostředí, ve kterém se člověk nachází. Jako ostatní psychologické konstrukty i míra potřeby podpory (stejně jako úroveň motivace a stydlivosti člověka) se dedukuje a nedá se přímo vypočítat. Navíc se mohou potřeby podpory jednotlivců měřit s různými stupni přesnosti vlastního hodnocení a jinými hodnotícími indikátory intenzity potřeb podpory tak, jak je tomu při použití *Škály míry podpory* (Thompson a kol., 2004a). Stručně chápeme konstrukt potřeby podpory jako odrážející spíše trvalé vlastnosti člověka, než prostě momentální popis potřeby konkrétního typu podpory. Lidé s postižením intelektu jsou lidé, kteří potřebují poskytování trvalých a mimořádných (pokud srovnáme s vrstevníky bez postižení) forem podpory. Poskytování podpor lidem s postižením intelektu umožní jejich fungování v typických životních aktivitách v běžném prostředí, to ale nevylučuje možnost, že budou i nadále potřebovat trvalé podpory. Jinak řečeno, pokud by se podpory přestaly poskytovat, lidé s postižením intelektu by nebyli schopni fungovat tak úspěšně v typických aktivitách a prostředích.



Obrázek 1: Model podpor



### ***Podpory: Most mezi tím, „co je“ a „co může být“***

Hlavním důsledkem utváření pojmu postižení intelektu jako stavu fungování a ne jako inherentního znaku je, že se tímto řeší nesoulad člověka a okolí. Nezaměřuje se výhradně na „opravu“ jedince. Tento důsledek je vidět na modelu podpor, který je zobrazen na Obrázku 1. Za prvé, podle tohoto modelu má nesoulad mezi osobními schopnostmi a požadavky okolí za následek potřeby podpory, což vyžaduje specifické typy a intenzity individualizované podpory. Za druhé, čím více je tato individualizovaná podpora založena na promyšleném plánování a uvážené realizaci, tím je pravděpodobnější, že povede k lepšímu lidskému fungování a zlepšeným individuálním výsledkům. Jako spojení mezi tím „co je“ a „co může být“ se pozornost vzdělávacího a habilitačního systému služeb přesouvá od deficitů směrem k porozumění lidem podle charakteru a intenzity potřebné podpory. Přestože existuje reciproční vztah mezi poruchou a potřebou podpory v tom, že větší osobní omezení budou téměř vždy spojena s intenzivnější potřebou podpory, zaměření na snížení nesouladu mezi lidskými schopnostmi a požadavky okolí, spíše než zacílení na omezení, s sebou nese větší pravděpodobnost nalezení podpor, které zlepší individuální výsledky.

Obrázek 1 také znázorňuje dvě spojené globální funkce individualizovaných podpor. První funkce se zaměřuje na rozdíl mezi tím, co člověk není schopen dělat v různém prostředí a při různých činnostech, a jaké změny anebo doplňky umožní účast tohoto jedince (např. zlepšit lidské fungování). Druhá funkce individualizovaných podpor se zaměřuje na zvýšení individuálních výsledků zlepšením lidského fungování. Je potřeba obě funkce důmyslně vyvážit.

Někdy se plánovací týmy zaměřují výhradně na to, co jedinci mohou a nemohou dělat v různých prostředích, a tedy zajistí podporu tak, aby posílila jedince ve více činnostech. Přestože tento typ plánování může vést ke zlepšenému fungování jedince, individuální výsledky jedince se nemusí významně zlepšit. Takové plánování může danému člověku rozšířit dostupné aktivity a může dokonce zvýšit jeho začlenění, ale jestliže tyto činnosti nevycházejí z preferencí jedinců a jejich priorit, jakékoliv zlepšení individuálních výsledků může být zanedbatelné. Stejně by tomu bylo i v případě, kdyby se pozornost zaměřila pouze na osobní priority a preference bez řádného zvážení rozdílů mezi osobními schopnostmi jedince a požadavky jeho okolí. Tento přístup k plánování zvyšuje riziko, že podpora bude přidělena libovolně. Například jedinec může chtít žít ve svém vlastním bydlení v komunitě, ale může potřebovat nějakou podporu kvůli specifickým obavám o bezpečnost, kterou jeho vrstevníci bez postižení potřebovat nebudou. Podpora typu „poskytnout bydlení se vším všudy“ může zahrnovat poskytování personálu do domácnosti 24 hodin denně 7 dní v týdnu, který bude vařit, uklízet, přerovnovat atd. Poskytování tak nadměrné podpory nepozvedne životní zkušenosti jedince a jistě povede k plýtvání omezenými zdroji. Při plánování a poskytování podpory je tedy důležité důkladně analyzovat a vytyčit osobní priority a oblasti potřeb.

### ***Podpory a lidský výkon***

Podpory jsou zdroje a strategie, které zvyšují lidské fungování (Luckasson a kol., 2002). Lidské fungování je zlepšeno, když se sníží nesoulad mezi člověkem a jeho okolím a individuální výsledky se zlepší. Protože je lidské fungování vícerozměrné, uvažování o podpoře jako způsobu zlepšení lidského fungování přináší strukturu pro myšlení o specifitějších úlohách poskytování podpory. Teoretikové technologie lidského výkonu (Human performance technology, HPT) předpokládají, že lidské fungování je výsledkem interakcí mezi chováním jedince a jeho prostředím (Gilbert, 1978). Například Wile (1996), který sestavil model HPT syntézou pěti jiných hlavních modelů HPT, tvrdí, že lidský výkon je ovlivněn následujícími sedmi prvky: organizačními systémy, stimuly, kognitivní podporou, pomůckami, fyzickým okolím, dovednostmi a znalostmi, inherentními schopnostmi. Příklady podpory odpovídající každému prvku lidského výkonu podle Wilea jsou uvedeny v Tabulce 1. Wile poukázal, že některé z těchto prvků jsou externí (prvky 1–5), zatímco jiné (prvky 6–7) jsou interní.

Pokud jde o lidský výkon, těchto sedm prvků je mezi sebou vzájemně propojeno, a ještě přesněji řečeno – měly by být považovány za kumulativní. Z pohledu podpory tedy řešení problému jakéhokoliv jednotlivého prvku může mít omezenou hodnotu, pokud se ignorují problémy u ostatních prvků. Jak zdůraznil Edyburn (2000), když spojoval Wileův model s rozhodováním v oblasti asistenčních technologií, získání pomůcky (prvek 4) ke zlepšení výkonu by mělo zanedbatelný následek, kdyby daný člověk nebyl stimulován (prvek 2) k tomu, aby byl výkonný v úloze, na níž měla být daná pomůcka použita. Na základě Wileova modelu HTP by neměly být podpory poskytnuty se zaměřením na oddělené činnosti nebo jednotlivé události či založené na konkrétních podpůrných pracovnících (např. instruktoři, učitelé). *Systémy podpor* by měly být spíše vytvářeny v případech, kde je třeba zvážit četné aspekty lidského výkonu v souvislosti s různým prostředím.

Tabulka 1: Příklady podpor, které odpovídají prvkům ve Wileově (1996) Modelu lidského výkonu (HPT)

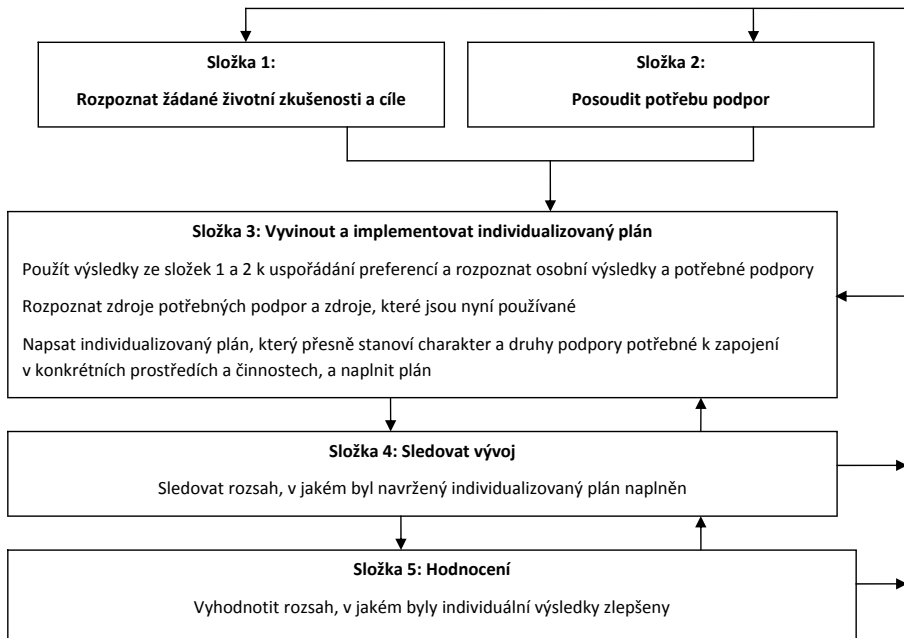
Prvek HPT	Příklad
1. Organizační systémy	Schvalování zákonů a veřejné politiky, které motivují k zaměstnávání osob s postižením. Stanovení průmyslových norem pro konstruování a přebudování domácího a veřejného prostředí na základě univerzálního vzoru.
2. Stimuly	Vytvoření dohody o chování zahrnující pozitivní posilování chování směřujícího k udržení čisté a hygienické domácnosti. Zvyšování příležitostí zapojit se do preferovaných aktivit v důsledku vyššího výdělků za dobrý výkon v práci.
3. Kognitivní podpora	Spolupracovník připomene, aby jedinec přešel na jinou pracovní činnost.
4. Pomůcky	Používání prostředků augmentativní a alternativní komunikace (AAK) ke zlepšení vyjadřování. Používání kalkulačky umožní správné používání peněz při nakupování.
5. Fyzické prostředí	Mít možnost psát test v méně rozptýlující části třídy. Umístění kartotéky tak, aby s ní mohl pracovat člověk na vozíčku.
6. Dovednosti a znalosti	Naučit člověka, jak používat místní fitness centrum. Za pomoci příběhů ze společnosti připravit člověka na návštěvu ordinace lékaře.
7. Inherentní schopnosti	Cvičení pro zvýšení fyzické vitality a vytrvalosti. Vnitřní motivace, být úspěšný v nějaké činnosti nebo prostředí. Přizpůsobit zaměstnání a jiné aktivity relativně silným stránkám jedince.

Není obtížné si představit, co by systém podpor znamenal, kdyby se braly v úvahu prvky lidské výkonnosti podle Tabulky 1. Uvažujme na příkladu muže s postižením intelektu, který je zaměstnán na běžném pracovišti. Muž v našem hypotetickém příkladu dostal práci prostřednictvím programu zaškolení na pracovišti nabízeného Státní agenturou pracovní rehabilitace (prvek 1: organizační systémy). Aby se mu v práci dařilo, byl stimulován příležitostmi k uznání a postupu (prvek 2: stimuly), ale zároveň potřeboval pomoc od spolupracovníků ve specifických úlohách, které pro něj byly obtížné (prvek 3: kognitivní podpora). Navíc tento zaměstnanec používal asistenční technologie, aby pracoval efektivněji (prvek 4: pomůcky) a potřeboval, aby fyzické okolí bylo neopatrně upraveno, aby mohl splnit určité úlohy (prvek 5: fyzické prostředí). Byly také provedeny analýzy jednotlivých aspektů práce, pracovník byl o nich poučen (prvek 6: dovednosti a znalosti) a práce mu byla přidělena tak, aby přiměřeně odpovídala jeho specifickému talentu (relativní přednosti) a osobním zájmům (vnitřní motivace; prvek 7: inherentní schopnosti). Tento příklad dokazuje, jak zaměření na každý prvek lidského výkonu prostřednictvím systému podpor dalo pracovníkovi dobrou příležitost být v práci úspěšný.

Zajímavým důsledkem Wileova (1996) modelu je role, jakou podpory hrají na organizační úrovni. Přestože se legislativa nepovažuje za individualizovanou podporu, je evidentní, že zákony a nařízení mohou mít ohromný vliv na lidské životy. Považte přijetí a následně opětovné schválení Zákona o zlepšení vzdělání osob s postižením z roku 2004 a jeho vliv na příležitosti poskytované dětem s postižením ve státních školách. Před rokem 1975 bylo v mnoha státech legální odmítnout dítěti se speciálními potřebami přístup k veřejnému vzdělání. Přestože by federální a státní legislativa stejně jako místní politika nebyly nikdy uvedeny jako zvláštní podpora na individualizovaných plánech, je

důležité vzít na vědomí vliv, který měli zákonodárci a organizace obhájců práv na kvalitu a kvantitu dostupné podpory.

Obrázek 2: Proces posouzení, plánování, sledování a hodnocení individualizovaných podpor



## ***Posouzení, implementace, monitoring a hodnocení individualizovaných podpor***

Podpory jsou množství zdrojů a strategií, které zlepší lidské fungování. Žádný jedinec nebude potřebovat všechny dostupné typy podpory. Potřebnost podpory různých lidí se liší kvantitativně (počtem) a kvalitativně (povahou). Plánující týmy mají nejlepší možnosti k rozpoznání druhů podpor, které lidé potřebují. Jak je znázorněno na Obrázku 2, navrhujeme sekvenční proces o pěti složkách na: (a) rozpoznání toho, co nejvíce člověk chce a potřebuje dělat, (b) posouzení povahy podpor, které bude člověk potřebovat, aby mohl dosáhnout toho, co nejvíce chce a potřebuje dělat, (c) vytvoření plánu postupu na shromažďování a poskytování podpor, (d) zahájení a sledování plánu a (e) hodnocení individuálních výsledků. Tento proces plánování a implementace podpor se vyvinul z procesu plánování, který původně stanovil Thompson a kol. (2002, 2004b).

### **Složka 1: Rozpoznat žádané životní zkušenosti a cíle**

První složka tohoto procesu vyžaduje použití procesů plánování zaměřeného na člověka (PZČ). Charakteristickým znakem PZČ je zaměření na touhy jedince, jeho osobní priority a zájmy. Prvotním záměrem procesu PZČ je zjistit, co je pro člověka důležité a nutné, aby diskuse nebyly omezeny

dostupnými službami nebo vnímanými bariérami, jako jsou finanční omezení nebo omezení ve schopnostech jedince (O'Brien & O'Brien, 2002). PZČ jako metoda týmového plánování ukázala, že u dospělých lidí s postižením intelektu přináší lepší výsledky, než jaké přinášejí tradiční metody plánování služeb (Holburn, Jacobson, Schwartz, Flory, & Vietze, 2004; Robertson a kol., 2006). Procesy PZČ zahrnují člověka s postižením a osoby, které jsou významné pro daného člověka. Žádanými výsledky PZČ je sjednocená vize budoucího života člověka. Tato vize bere v úvahu takové aspekty současného života jedince, které jsou příznivé (tj. aspekty, které mají být udrženy) a přidává prvky, které zlepšují jeho život v budoucnosti (tj. aspekty, které mají být změněny).

## **Složka 2: Určit charakter a intenzitu potřebných podpor**

Druhá Složka tohoto procesu zahrnuje posouzení potřeby podpor člověka. Příkladem je Škála míry podpor (Thompson a kol., 2004a), což je standardizované měřítko, které se používá k ohodnocení potřeb podpor jednotlivce napříč sedmi oblastmi životních činností a také k rozpoznání zvláštní potřeby podpory v oblastech zdraví a chování. Může však být použita jakákoliv metoda, která je užitečná pro plánovací týmy k posouzení potřeby podpory včetně přímého pozorování člověka v různých životních činnostech a při strukturovaných rozhovorech s člověkem a členy jeho rodiny. Mezi důležité informace, které je nutné sebrat, patří povaha mimořádné podpory, kterou by člověk potřeboval, aby se mohl úspěšně zapojit do různých aktivit, obzvláště těch, které jsou spojeny s životními prioritami určenými prostřednictvím PZČ.

Protože procesy posuzování potřeby podpory a posuzování adaptačního chování se zabývají typickými výkony v každodenních činnostech, mohou být omylem zaměněny. Je důležité pochopit, že posuzování potřebné podpory člověka není stejné jako posuzování jeho osobních schopností. Zatímco měřítko adaptačního chování posuzují dovednosti, které se člověk naučil (měří tedy úspěch nebo výkon spojený s osobními schopnostmi), škály pro posuzování potřeby podpory měří mimořádnou podporu, kterou jedinec potřebuje, aby se mohl účastnit každodenních aktivit (Thompson a kol., 2004b). Moseley a Thaler (osobní komunikace, October 2007) z Národní asociace ředitelů služeb pro osoby s vývojovým postižením (National Association of State Directors of Developmental Disabilities, NASDDDS) se domnívají, že nástroje pro posuzování potřeby podpory budou nejužitečnější, pokud budou mít následující rysy: (a) snadno použitelné v praxi a použitelné profesionály, amatéry i ostatními zainteresovanými osobami s různými schopnostmi; (b) produkovat konzistentní výsledky a závěry při použití napříč oblastmi služeb a regiony; (c) zaměřené na člověka; (d) poskytují přístupné a srozumitelné informace široké škále účastníků; (e) určují potřebu podpory u lidí s těžkým, kombinovaným postižením; (f) generují výsledky, které se dají použít při rozhodování o různých otázkách a (g) navržené tak, aby v rámci procesu plánování podpory zahrnovaly představu lidí, kteří dostávají podporu, ale také názory jejich rodin a blízkých přátel, zaměstnanců a poskytovatelů služeb.

## **Složka 3: Vyvinout individualizovaný plán**

Třetí složka procesu – vyvinout individualizovaný plán podpory – vychází ze dvou předchozích složek. Zde se diskuze přesune z budoucnosti do současnosti a je důležité, aby byl vyvinut a použit optimistický a realistický plán postupu. Protože jeden plán se nemůže zaměřit efektivně na všechny priority najednou, může být potřeba modifikovat některé osobní priority rozpoznané ve Složce 1, což může znamenat určitá těžká rozhodnutí. Výsledkem Složky 3 by však měl být „jednoznačný,

individualizovaný plán, který specifikuje (a) prostředí pro činnosti, do kterých se člověk pravděpodobně zapojí v průběhu typického týdne a (b) typy a intenzitu podpory, která bude poskytnuta (a kým)" (Thompson a kol., 2004b, str. 81).

#### Složka 4: Sledovat vývoj

Čtvrtá Složka procesu – sledování vývoje – vyžaduje, aby plánovací týmy zkontrolovaly výsledky plánu. Obzvláště by týmy měly blíže sledovat rozsah, do jaké míry byl individuální plán člověka realizován. Monitorování by mělo být trvalé a systematické, co se týče pravidelně naplánovaných schůzek za účelem posuzování shody mezi tím, co bylo naplánováno a tím, co se uskutečnilo.

#### Složka 5: Hodnocení

Závěrečná složka – hodnocení – se zaměřuje na rozsah, v jakém jsou uskutečněny požadované životní zkušenosti, cíle a individuální výsledky. Toto zahrnuje přezkoumání životních zážitků jedince přes individuální výsledky. Je důležité vzít na vědomí, že osobní priority, to, co člověk upřednostňuje, se může časem změnit. Dokončením této složky procesu se zajistí, že se plány aktualizují, když přestanou splňovat potřeby jedince.

Sloučená data o individuálních výsledcích mohou dále poskytnout organizacím a státním systémům informace o rozsahu, v jakém systémy naplňují potřeby jednotlivců.

Tabulka 2: Oblasti kvality života a vzorové indikátory

Oblasti kvality života	Vzorové indikátory
Mikrosystém(Schalock & Verdugo, 2002)	
Citové pohodlí	Spokojenost
Mezilidské vztahy	Interakce, vztahy
Materiální pohodlí	Zaměstnání, majetek
Osobní vývoj	Stav podle vzdělání, osobní způsobilost
Tělesné pohodlí	Zdravotní stav, stav podle výživy
Sebeurčení	Autonomie, volby, osobní cíle
Sociální začlenění	Integrace a začlenění v komunitě
Práva	Lidská (respekt, důstojnost, rovnost) a zákonná (přístup a spravedlivý proces)
Mezosystém(Rada pro kvalitu a vedení, 2005)	
Identita	Osobní cíle, intimní vztahy
Autonomie	Volby, soukromí, rozhodnutí
Spojení, přidružení	Účast, interakce, sociální role
Dosažení, schopnost	Vybírá si služby, uskutečňuje osobní cíle
Zabezpečení	Přístup k přirozené podpoře, bezpečí

Práva	Uplatňuje práva, spravedlivé zacházení
Zdraví	Zdravotní stav, bez zneužívání a zanedbávání
Makrosystém (HSRI a NASDDDS, 2003)	
Práce	Zaměstnání, měsíční výdělek
Zapojení v komunitě	Účast na společných aktivitách komunity
Volby a rozhodnutí	Volby
Sebeurčení	Řídí a organizuje si vlastní služby, kontrola rozpočtu
Vztahy	Rodina, přátelé, láskyplné vztahy
Spokojenost	Spokojenost se současnými životními událostmi a okolnostmi

V oblasti postižení intelektu existuje řada hodnotících rámců, které mohou být použity na různé jedince, organizace a systémy. Tyto rámce jsou zpravidla založeny na oblastech kvality života a indikátorech za použití metod vlastního hodnocení a přímého pozorování (Schalock, Gardner, & Bradley, 2007). Tabulka 2 shrnuje vzorové oblasti kvality života a indikátory, které mohou poskytnout hodnotící rámec na úrovni individuální (mikrosystémové) nebo za použití sloučených dat na úrovni organizační (mezosystémové), či na úrovni rozsáhlých systémů (makrosystémové; Bronfenbrenner, 1979). Konkrétní detaily o vývoji, měření a současném využití oblastí kvality života a indikátorů jsou k nalezení v odkazech v Tabulce 2 a v publikaci Schalock a kol. (2007). Za povšimnutí stojí, že přestože existuje řada pojmů napříč systémy pro oblasti v Tabulce 1, oblasti v těchto třech systémech jsou paralelní, pokud zvážíme, že tyto soustavy byly vyvinuty různými autory v různých časových obdobích a za jiným účelem. Například Schalockova a Verdugova (2002) oblast *sebeurčení* v mikrosystému odpovídá oblasti *autonomie* v mezosystému podle Rady pro kvalitu a vedení (2005), stejně tak jako oblasti *volba a rozhodnutí* v makrosystému, jak jej navrhuje Výzkumný ústav sociálních služeb (Human Services Research Institute, HSRI) a Národní asociace ředitelů služeb pro osoby s vývojovým postižením (2003).

Závěrem lze konstatovat, že i když tento proces o pěti složkách vyžaduje značné časové investice a energii, komplexní proces plánování je nezbytný pro zajištění podpor, které jsou provázány s individuálními potřebami a požadovanými výsledky lidí s postižením intelektu. Je-li potřeba, plánovací týmy se vždy mohou vrátit k předchozím složkám procesu (např. když Složka 4 [Sledování] ukázala, že plán nebyl realizován kvůli nečekaným komplikacím, plánovací tým by se měl vrátit ke Složce 3 a aktualizovat plán). Dále by měl být cyklus složek opakován s tím, jak jedinci dospívají, stárnou, mění se a potřebují aktualizované plány podpory. Proces vždy začíná posouzením osobních zájmů a potřeb podpory, pokračuje týmovým plánováním a realizací, následuje pečlivé sledování realizace a končí vyhodnocením výsledků.

### ***Přístupy k individualizovanému plánování: Jak vyladit plánování podpory?***

Pojmy a dokumenty v oblasti individualizovaného plánování se mohou hodně lišit, o čemž svědčí Individualizovaný plán podpory (IPP), Individualizovaný plán služeb (IPS), Individualizovaný plán programu (iPP), Individualizovaný plán vzdělání (IPV), Individualizovaný plán změny (IPZ),

Individualizovaný písemný plán rehabilitace (IPPR), Individualizovaný habilitační plán (IHP), Plán zaměřený na člověka (PZČ) a Individualizovaný plán rodinných služeb (IPRS). Slova vložená mezi *individualizovaný, člověk a plán* mohou znamenat něco významného (např. věkovou skupinu, přístup k plánování) nebo velmi málo (pokud jde o praktický přínos). Některé dokumenty plánování obsahují právně závazné části, jiné jsou strukturované na základě filozofických hodnot, zatímco jiné jsou většinou jen artefakty starých, časem proměněných postupů a tradic. Přestože stanovení toho, co plánovací dokument má obsahovat, je nad rámec tohoto článku, je užitečné rozlišovat mezi různými přístupy k plánování a zvážit potřebu zahrnout plánování podpory jako součást jakéhokoliv individualizovaného plánu. Před tím, než se zváží různé přístupy k plánování, doporučujeme, aby plánovací týmy použily pro individuální plány jednotnou formu dokumentace. Použití více forem dokumentů může vést k nadbytečnosti (v lepším případě), nebo k rozporuplnosti (v horším případě). Prakticky řečeno by bylo neobvyklé, aby různé organizace, které slouží jedinci v různých funkcích, použily společný plánovací protokol. Avšak v rámci jedné organizace by bylo nejlepší používat jednotný způsob, který umožní více plánovacích přístupů. Věříme, že škála plánovacích přístupů může být odpovídající v závislosti na individuálních charakteristikách a potřebách.

## ***Plány služeb a plány podpory***

Zatímco podpory jsou zdroje a strategie, které zlepší individuální fungování (Luckasson a kol., 2002), služby definujeme jako organizovaný způsob poskytování podpory, instruktáží, terapie a další způsoby pomoci (např. pomoc s finančním příjmem). Například služby obhajoby poskytují lidem způsoby přístupu k různým podporám obhajoby, a taková podpora se může pohybovat od právní pomoci až po zajištění toho, že členové plánovacího týmu zváží, čemu jedinec dává přednost. Vzdělávací služby poskytují výuku, která zlepší intelektuální vývoj a poskytne příležitosti naučit se novým schopnostem. Zdravotnické služby poskytují preventivní lékařskou péči při léčení zdravotních problémů stejně jako terapie – např. ergoterapie a fyzioterapie. Ne všechny služby poskytnou stejný rozsah nebo kvalitu podpory. Rozdíly mezi poskytovateli služeb mohou být způsobeny jejich jinými úkoly a účely, nebo mohou být výsledkem různých úrovní odbornosti.

Pokud vycházíme z naší definice služeb, mělo by se plánování služeb zaměřit na typy služeb, ke kterým má být umožněn přístup, stejně tak jako na obecný rozsah interakce mezi člověkem a poskytovatelem služeb (např. kolik hodin služeb by mohl člověk potřebovat v daném časovém období). Protože služby jsou cesty, jak se dostat k dalším způsobům pomoci, je pro společnost důležité mít uspořádaný systém služeb. Složka plánování služeb v individualizovaném plánu je nezbytná pro rozpoznání poskytovatelů služeb, kteří mohou poskytnout podporu nebo další typy potřebné pomoci.

Plánování služeb však není náhražka plánování podpory. Samotné rozpoznání hodinového rozsahu služeb nebo stanovení programů, kterých se jedinec zúčastní, nemusí znamenat, že to povede k individualizované podpoře nebo optimálním individuálním výsledkům. Z našeho pohledu tedy rozlišení mezi plánováním podpory a plánováním služeb není čistě sémantickým problémem. Plánovací týmy by měly umět rozpoznat služby, ke kterým jedinec potřebuje přístup, což není stejné jako plánování charakteru a intenzity podpor, které člověk potřebuje, aby v souladu se svými představami fungoval v rámci různých aktivit a prostředí.



## *Plány úspěchu a plány podpory*

Plány podpor se také liší od plánů úspěchu. Plány úspěchu jsou významné v IPV a IPPR, kde je zaměření na učení anebo dosažení pozorovatelných a měřitelných dovedností. Protože účelem služeb veřejného vzdělávání a pracovní rehabilitace je změnit lidi v pozitivním smyslu, plán úspěchu se zaměřuje na získání schopností a úrovně zvládnutí. I když plány podpory mohou zahrnovat přístup k vzdělávacímu prostředí za účelem naučení se novým schopnostem, zaměření plánování podpory by v takovém případě bylo na zajištění přístupu k příležitostem učit se anebo zapojení do tohoto procesu. Narozdíl od plánů úspěchu nejsou plány podpory charakterizovány dlouhodobými cíli a krátkodobými cíli, které stanovují milníky úspěchů pro jedince. Přesněji řečeno, funkcí plánů podpory je rozpoznat zdroje a strategie, které přemostí propast mezi výzvami, se kterými se člověk s postižením intelektu setkává v životních aktivitách (tj. nehoda člověk a prostředí) a životními zkušenostmi a příležitostmi (tj. výsledky), kterých si daný jedinec cení.

V případě dětí ve školách jsou týmy pro IPV právně zavázány zahrnovat plány úspěchů do dokumentů IPV (např. měřitelné cíle učení stejně jako indikátory pro sledování vývoje). Individualizované plány vzdělávání a procesy by však také měly zahrnovat plány podpory. Pro velkou většinu studentů s postižením intelektu by se například dalo zakomponovat do plánu podpory naplánování typů služeb, které dítěti umožní získat vzdělání v co nejméně omezujícím prostředí. Je důležité znovu zopakovat, že nezastáváme názor, že by plánování podpory mělo ovládnout zaměření všech individualizovaných plánů. Máme ovšem za to, že potřeba plánování podpory by neměla být přehlížena v případech, kdy procesy plánování úspěchu jsou přednější.

## *Závěr*

Když Komise pro terminologii a klasifikaci při Americké asociaci pro postižení intelektu a vývojová postižení (dříve Americká asociace pro mentální retardaci) zavedla koncept podpor v manuálu z roku 1992 (Luckasson a kol., 1992), autoři připustili, že podpory jsou těžko postižitelné, ale nezbytný konstrukt. V tomto ohledu bylo zaměření na zdroje podpor (osobní, jiní lidé, technologie a služby), funkce podpor (např. získávání přátel, finanční plánování, zaměstnanecká a domácí výpomoc, přístup do komunity a její využití), intenzitu podpor (bez výhod využití metodologie posouzení potřebné podpory) a požadované výsledky. Byla rozlišena přirozená a placená podpora. Toto rozdělení pomohlo od sebe oddělit služby, které se v té době blížily ekvivalentu „programu“ (kde byla „stejná míra pro všechny“), od individualizované podpory, která je založena na individuálních potřebách jedince. Kromě toho byla nabídnuta řada měřítek přirozené podpory na základě dvou předpokladů: (a) přirozená podpora se vyskytuje v běžných, integrovaných prostředích a (b) podpůrné aktivity provádějí primárně jedinci, kteří normálně pracují, žijí nebo odpočívají v daném prostředí.

Aktualizovaný manuál Americké asociace pro postižení intelektu a vývojová postižení (Luckasson a kol., 2002) odrážel lepší porozumění mechanismu pro poskytování podpory a potřebu rozumět podpoře v kontextu individualizovaného procesu, který zahrnoval posouzení, plánování, realizaci, sledování a vyhodnocení. Toto porozumění nastalo následkem pokroku v oblasti mezi verzemi z let 1992 a 2002. Hlavní mezi těmito pokroky byly: (a) větší uznání hodnoty plánování zaměřeného na člověka (PZČ) spolu s rozšířeným zavedením procesů PZČ, které kladou důraz na osobní růst a vývoj, volby, rozhodnutí a posílení; (b) ekologický přístup k postižení, který zdůrazňuje význam interakcí mezi člověkem a prostředím a posílení lidského fungování díky uvážlivému použití

individualizovaných podpor; (c) obnovený důraz na osobní pohodlí, kvalitu života a ceněné individuální výsledky; a (d) rozšířená řada podpůrných strategií, včetně rozvoje asistenčních technologií.

Blížíme se nyní vytvoření a finalizaci 11. edice manuálu a je zde mnohé, co můžeme čerpat z minulých poznání stejně jako z nově se objevujících perspektiv. V tomto článku jsme rozlišili podpory od potřeby podpory a diskutovali, jak můžeme dojít pochopení individuálních potřeb podpory prostřednictvím porozumění modelům lidského výkonu. Kromě toho jsme navrhli model podpor (Obrázek 1), který znázorňuje podpory jako most mezi tím, co je a tím, co může být, když snížíme nesoulad mezi schopnostmi člověka, požadavky jeho okolí a následným zlepšením individuálních výsledků. Také jsme popsali proces o pěti složkách pro posouzení, plánování, sledování a vyhodnocení individualizovaných podpor (Obrázek 2) a doporučili, aby plánování podpory doplňovalo jiné přístupy k plánování (plánování služeb a úspěchů) v rámci individualizovaného procesu plánování.

## *Literatura*

Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. In G. McLachland (Ed.), *Portfolio for health. Problems and progress in medical care*. London: Nuffield Provincial Hospital.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Colman, A. M. (2001). *Dictionary of psychology*. Oxford, England: Oxford University Press. Council on Quality and Leadership. (2005). *Personal outcome measures*. Towson, MD: Author.

Donabedian, M. P. H. (1973). *Aspects of medical care administration*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Edyburn, D. L. (2000). Assistive technology and students with mild disabilities. *Focus on Exceptional Children*, 32(9), 1–23.

Gilbert, T. F. (1978). *Human competence*. New York: McGraw Hill.

Grossman, H. J. (Ed.). (1973). *A manual on terminology and classification in mental retardation (Rev. ed.)*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.

Harre', R., & Lamb, R. (1988). *The encyclopedic dictionary of psychology*. Oxford, England: Blackwell.

Holburn, C. S., Jacobson, J. W., & Schwartz, A., Flori, M., & Vietze, P. (2004). The Willowbrook Futures Project: A longitudinal analysis of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 109, 63–76.

Human Services Research Institute and National Association of State Directors of Developmental Disabilities Services (HSRI & NASDD). (2003). *National core indicators: Five years of performance measurement*. Cambridge, MA/Alexandria, VA: Authors. Individuals With Disabilities Education improvement Act of 2004, P.L. No. 108-446, 20, U.S.C. 1400 §611-614.

Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Toward a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.

- Jokinen, A. (2006). John Donne quotes. Retrieved April 29, 2008, from <http://www.luminarium.org/sevenlit/donne/donnequotes.htm>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- O'Brien, C. L., & O'Brien, J. (2002). The origins of person-centered planning. In S. Holburn & P. Vietze (Eds.), *Person-centered planning: Research, practice and future directions* (pp. 3–27). Baltimore: Brookes.
- Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Elliott, J., McIntosh, B., Swift, P., et al. (2006). Longitudinal analysis of the impact and cost of person-centered planning for people with intellectual disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 400–416.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.
- Schalock, R., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, communities and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. A., Shogren, K. A., with Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W. H., et al. (2007). Perspective: The roaming of mental retardation: Understanding the chase to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 116–124.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004a). *Supports Intensity Scale*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D. A., et al. (2004b). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tasse', M. J., Bryant, B., et al. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405.
- Van Bilzen, M. A. (2007). *Care for the elderly: An exploration of perceived needs, demands and service use*. Unpublished doctoral thesis, Maastricht University, Maastricht, The Netherlands.
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H. E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., et al. (2008). The intellectual disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 311–318.
- Wile, D. (1996). Why doers do. *Performance & Instruction*, 35(1), 30–35. World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva, Switzerland: Author.

## ***O autorech***

James R. Thompson, PhD (E-mail: jrthomp@ilstu.edu), Professor, Department of Special Education: MC 5910, Illinois State University, Normal, IL 61790-5910.

Wil H. E. Buntinx, PhD, Health Care Psychologist and Director, Research and Development, St. Anna Foundation, University of Maastricht, P.O. Box 5001, Heel, 6097 ZG The Netherlands.

Valerie J. Bradley, MA, President, Human Services Research Institute, Cambridge, MA 02140.

Robert L. Schalock, PhD, Professor Emeritus, Hastings College, Department of Psychology, Hastings, NE 68901; and Adjunct Professor, University of Salamanca (Španělsko).

Karrie A. Shogren, PhD, Assistant Professor, University of Texas at Austin, Special Education, Austin, TX 78712.

Martha E. Snell, PhD, Professor, Department of Curriculum, Instruction, and Special Education, University of Virginia, P.O. Box 400273, 405 Emmet St., Charlottesville, VA 22904.

Michael L. Wehmeyer, PhD, Professor of Special Education and Director, Kansas University Center on Developmental Disabilities; and Senior Scientist, Beach Center on Disability, University of Kansas, 1200 Sunnyside Ave., Room 3136, Lawrence, KS 66045-7534.

# ***Bílá kniha: Vztah mezi informacemi ze škály míry podpor a individuálními plány služeb***

**Editoři: Robert L. Schalock, James R. Thompson and Marc Tassé**

**Autoři: Jan K. Ivey, James A. LeVelle, James R. Thompson, Alan Tribble, Jos van Loon a Steve Wrigley**

Přeloženo z anglického originálu *White Paper: Relating Supports Intensity Scale Information to Individual Service Plans*. Copyright (c) 2008 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Všechna práva vyhrazena.<sup>2</sup>

## ***Poznámka editorů***

Editoři<sup>3</sup> vyhledali přispěvatele do bílé knihy Americké asociace pro postižení intelektu a vývojová postižení na téma Škála míry podpor (SIS™) pro jejich prokazatelně úspěšné použití SIS, kvalitu použití a věrnost práce koncepčnímu a aplikačnímu modelu SIS. Je důležité si uvědomit, že každý příklad implementace zobrazuje počáteční fázi dlouhodobého procesu použití a hodnocení efektivity, účinnosti a dopadu Škály míry podpor. Uvedené příklady použití by tedy měly být vnímány jako současné úsilí, nejlepší postupy a indikátory pro hodnocení budoucích snah o implementaci na základě úsudku editorů.

Editoři nechtějí naznačit, že uvedené příklady použití informací ze SIS pro tvorbu a hodnocení individuálních plánů podpory jsou jedinými dostupnými příklady; stejně tak by neměly být považovány za programové normy. Znalosti rostou a našim primárním cílem je sdílet se čtenáři současný stav pestrého využití SIS, včetně plánování individuální podpory. Doufáme, že příklady z bílé knihy na téma SIS budou sloužit jako základ pro lepší porozumění tomu, jak různé subjekty mohou využívat SIS k posouzení potřeb podpory jedince a že tyto informace lze použít pro různé účely, včetně plánů individuální podpory, modely personálního zajištění služeb, alokaci zdrojů a sledování a hodnocení individuálních výsledků.

## ***Úvod***

Od svého počátku bylo individuální plánování podpory hlavní očekávanou formou použití informací ze SIS. Tento cíl nyní začíná být naplňován. Z dosavadní všeobecné praxe a ze získaných zkušeností vyplývá, že údaje vztahující se k SIS musejí být kombinovány s dalšími informacemi, aby mohlo dojít ke spojení plánování zaměřeného na člověka (PZČ) s plánováním individuální podpory. Toto se dalo

---

<sup>2</sup>Přeloženo a použito se souhlasem vydavatele The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), Washington, DC USA.

<sup>3</sup>Zde uvedené názory jsou názory editorů a autorů a nemusí nutně odpovídat oficiálnímu hledisku Americké asociace pro postižení intelektu a vývojová postižení nebo názorům jejích členů.

předpokládat, protože SIS, jako všechna standardizovaná hodnocení založená na normách (ve kterých se výsledky dovozují ze srovnání skóre jednotlivce s výsledky jiných lidí s postižením) *neposkytuje* informace o žádaných životních zkušenostech a cílech daného člověka. Informace zaměřené na člověka ohledně jeho nejoblíbenějšího prostředí, aktivit, kterých se chce účastnit a žádaných životních zkušeností, je třeba použít ve spojení s informacemi ze SIS. Tato bílá kniha prezentuje čtyři přístupy, jak integrovat údaje ze SIS do plánování zaměřeného na člověka. První příklad ukazuje, jak čtyřsložkový proces hodnocení a plánování popsany v *Uživatelském manuálu školy míry podpory* z roku 2004 (Thompson a kol., 2004, str. 79) může sloužit jako model vytváření a sledování Individuálního plánu podpory (IPP). Druhý příklad ze státu Utah ukazuje, jak je možné zdokonalit standardní proceduru SISOnline™ a zaměřit se na poznámku 1 („rozpoznat žádané životní zkušenosti nebo cíle“) ze čtyřsložkového procesu posouzení a plánování. Třetí příklad ukazuje, jak jedna organizace v Nizozemí uvedla do souladu oblasti a indikátory kvality života (KŽ) s oblastmi podpory posouzenými na základě SIS. Čtvrtý příklad popisuje, jak může být SIS použita ke stimulaci kreativního plánování.

## ***Použití čtyřsložkového procesu posouzení a plánování ve vývoji a sledování IPP***

James R. Thompson

Protože SIS neposkytuje stejný typ informací, jaké nabízejí procesy PZČ, měla by SIS být používána ve spojitosti s PZČ. Autoři SIS doporučují čtyřsložkový proces hodnocení a plánování znázorněný na Obrázku 1.

Na následujících stranách bude každá složka procesu popsána společně s příkladem z případové studie založené na muži (jménem Mel) středního věku s postižením intelektu z předměstské oblasti Chicaga ve státě Illinois.

### **Mel**

Zde je pro názornost několik informací o Melovi:

- Je 36-ti letý muž s IQ mezi lehkým a středním stupněm postižení. Jeho adaptační chování je v rozmezí středního postižení.
- Jeho rodiče jsou již starší, ale stále se dosti zapojují do jeho života a jsou oddáni péči o něj a jeho štěstí. Má také sourozence žijící poblíž, kteří se velmi zajímají o jeho spokojenost.
- Žije již 3 roky v rezidenční čtvrti ve společném domě se čtyřmi dalšími muži.
- Projevuje se u něj určité zvláštní „jakoby autistické“ chování (např. sebestimulace, neobvyklé zvuky), které ale není velkým problémem, jelikož není příliš rušivé a lidé, kteří Mela znají, si na něj zvykli.
- Je velmi důvěřivý k ostatním. Když ho někdo požádá, aby něco udělal, někam šel apod., lze jeho postoj vyjádřit jako „Proč ne?“.
- Přes den pracuje v chráněné dílně.
- Má rád zažité vzorce chování: přijde domů a odpočívá, povečeří, dívá se na televizi, rád chodí ven do nákupního střediska atd. A vždy se mu chce jít spát ve 21:00.

- Rád navštěvuje rodinu, celkem často navštěvuje své rodiče a sourozence a někdy zůstane přes noc.
- Rád jí. Může jíst cokoli, co chce, aniž by přibral na váze a jeho zdraví je dobré.
- Ostatní jsou mu trochu lhostejní. Je vždy přívětivý, ale navštěvování ostatních ho příliš nebaví.

## Složka 1

Proces plánování zaměřeného na člověka je potřebný pro rozpoznání nesouladů mezi současnými životními představami a podmínkami jedince a jeho preferovanými nebo žádanými životními představami a podmínkami. Tento proces bere v úvahu potřebu udržet nebo změnit životní představy člověka, stejně tak jako uspořádání žádaných výsledků dle jejich důležitosti.

V Melově případě rozpozná PZČ následující priority:

(a) přejít z práce pouze v rehabilitačním zařízení (chráněná dílna) k práci na běžném pracovišti; (b) začít se pravidelně věnovat zahrádce a výzdobě domova jako koničku a (c) udržet si současné uspořádání živobytí. Soukromí a kamarádství se spolubydlíci, které poskytují jeho současná životní situace, jsou pozitivní. Jeho současná životní situace mu také dovoluje udržovat blízký kontakt s rodinou, což je považováno za velkou prioritu.

## Složka 2

Druhá složka vyžaduje posouzení potřeb podpory. Složka 2 se provádí současně nebo krátce po plánování zaměřeném na člověka (Složka 1). Jak ukazuje Tabulka 1, Melův dosažený výsledek indexu potřeby podpory na SIS je 111. Má relativně menší potřeby podpory v oblasti bydlení a relativně vyšší potřeby podpory v oblasti celoživotního vzdělávání.

Při prozkoumání položek SIS, které se vztahují k Melovým prioritním oblastem změny (zaměstnání a koničky), je evidentní následující:

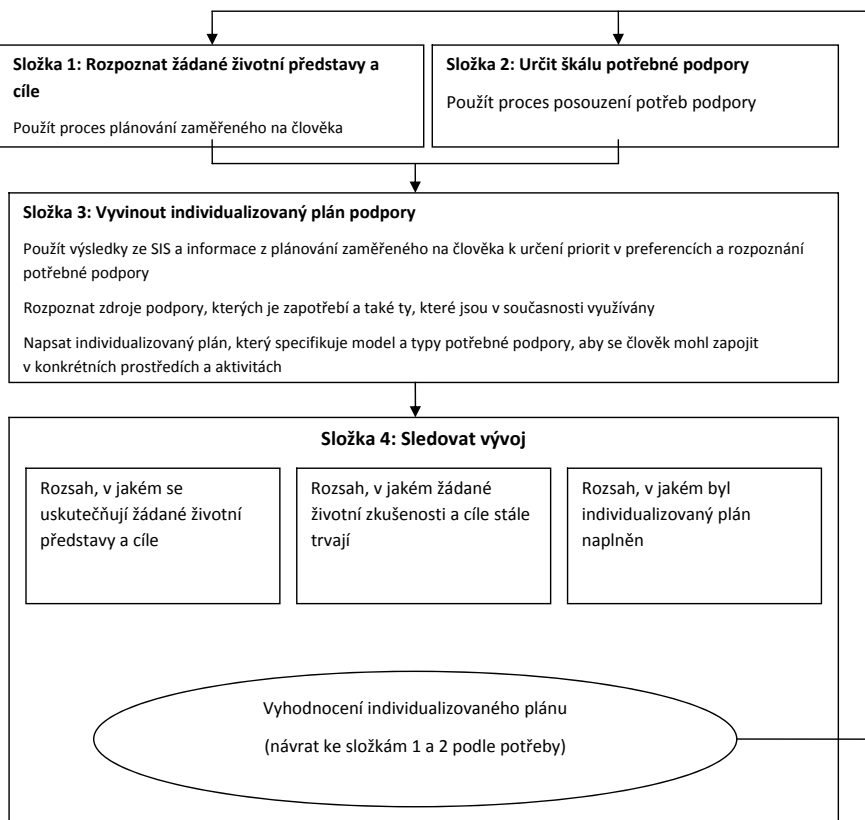
- Na základě informací z podstupnice zaměstnání bude Mel potřebovat více podpory v zaměstnání než většina jiných osob s postižením intelektu a vývojovým postižením.
- Dokončení práce v přijatelné rychlosti a kvalitě, zvládání změn v pracovní rutině a úkolech a získávání informací a pomoci od zaměstnavatele jsou oblasti, kde bude Mel potřebovat nejintenzivnější podporu.
- Melovo zahrádkaření a koničky budou vyžadovat promyšlenou podporu založenou na potřebách podpory rozpoznávaných v podstupnicích život v komunitě, celoživotní vzdělávání a sociální oblast.
- Pokud se zapojí do komunitního vzdělávání nebo zájmových kroužků, bude potřebovat velmi intenzivní podporu. Prostředí malé skupiny (dva až čtyři lidé) je pravděpodobně lepší než velká skupina; ve velkých skupinách by potřeboval takové množství podpory, že by aktivity v takovém prostředí byly méně smysluplné.
- Komunikační schopnosti budou hlavní bariérou Melovy účasti ve společenských aktivitách.

### Složka 3

Třetí složka vyžaduje vytvoření individualizovaného plánu podpory, ve kterém se rozpoznají zdroje podpory na základě týmového procesu, který zvaží osobní priority, ale také praktické otázky, jako například omezené zdroje. Informace ze Složek 1 a 2 formují vývoj plánu. Plán by měl být „optimisticky realistický“ v tom smyslu, že by měl být dobře promyšlený, uskutečnitelný a orientovaný na činnosti se zaměřením na nejdůležitější priority. Níže jsou uvedeny hlavní výsledky z Melovy schůzky k IPP:

- Mel by si měl zachovat jeho domácí život a kontakty s širší rodinou. Lidé, se kterými bydlí, by měli dále respektovat jeho touhu po soukromí a rutině.

Obrázek 1 Čtyřsložkový proces hodnocení, plánování a sledování potřeb podpory.



Přejato z Thompson a kol. (2004, str. 79).



- Mel potřebuje začít pracovat na půl úvazku v komunitě. Zprostředkovatel práce v plánovacím týmu věděl o síti hotelů, která potřebuje pomoc s údržbou a přislíbil, že Melovi pomůže zjistit, jestli má možnost tam pracovat. Ať najde Mel zaměstnání kdekoliv, bude si muset při komunikaci pomáhat názornými symbolickými obrázky.
- Každý týden budou zaměstnanci přímé podpory v bydlení pracovat s Melem na nalezení příležitosti k zahrádkářství a výzdobě bytu, které může dělat společně se zaměstnancem podpory. Navíc budou zaměstnanci podpory s Melem zkoumat různé volnočasové aktivity v komunitě, aby si mohl vyzkoušet nejméně dvě nové činnosti za měsíc.

Plánovací tým se znovu setká za 60 dnů, aby vyhodnotil úspěšnost plánu.

Tabulka 1 – Melův profil potřebné podpory

Percentil	Bydlení	Život v komunitě	Celoživotní vzdělávání	Zaměstnání	Zdraví & Bezpečí	Sociální oblast	Index potřebné podpory na SIS	Percentil
99	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	17-20	>131	99
	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	15-16	124-131	
90	14	14	14	14	14	14	120-123	90
	13	13	13	13	13	13	116-119	
80							113-115	80
	12	12	12	12	12	12	110-112	
70							111	70
		11						
60	11	11	11	11	11	11	105	60
	10						102-104	
50	10	10	10	10	10	10	100-101	50
							98-99	
40	9	9	9	9	9	9	97	40
							94-96	
30							92-93	30
	8	8	8	8	8	8	90-92	
20							88-89	20
	7	7	7	7	7	7	85-87	
10	6	6	6	6	6	6	82-84	10
	5	5	5	5	5	5	75-81	
1	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	1-4	<74	1

## Složka 4

Složka 4 znamená kontinuitu, sledování kvality života jedince a implementaci plánu podpory. Klíčový aspekt čtvrté složky vývoje je plánovacím týmem prováděná kontrola pokroku, ke kterému došlo díky pomoci poskytnuté člověku za účelem uskutečnění žádaných podmínek a zážitků stanovených během PZČ. Pro plánovací tým je také důležité určit, zda by podmínky a zážitky, které byly původně stanoveny jako priority, měly být udrženy nebo přehodnoceny. Na závěr tým musí posoudit, v jakém rozsahu byl plán podpory vyvinutý ve Složce 3 ve skutečnosti realizován.

### *Využití SIS v přímé souvislosti s individuálním plánováním podpor*

Alan Tribble a Steve Wrigley

## Všeobecný přístup

Sekce služeb pro osoby s postižením Ministerstva sociálních služeb ve státě Utah byla mezi prvními státními programy, které zavedly SIS jako primární nástroj posuzování pro osoby, kterým se dostává podpory přes tzv. Medicaid waiver programs (bezplatné programy zdravotnictví na poskytování podpory) pro osoby s postižením intelektu, souvisejícími stavy a získaným poškozením mozku. Narozdíl od ostatních států, které přijaly SIS primárně pro alokaci zdrojů, Utah původně plánoval používat SIS výhradně pro plánování individuální podpory. *Uživatelský manuál škály míry podpor* (Thompson a kol., 2004) popisuje čtyřsložkový proces posouzení, plánování a sledování IPP s využitím SIS pro určení modelu a intenzity potřeby podpory (Složka 2), přičemž také využívá procesy PZČ pro určení žádaných životních představ a cílů (Složka 1). Utah vyvinul zdokonalenou verzi standardního nástroje SISOnline, která se rovněž zabývá Složkou 1.

Ve spolupráci s Americkou asociací pro postižení intelektu a vývojová postižení byl nástroj SISOnline pozměněn podle specifikací státu Utah, včetně možnosti označit každou položku buď jako důležitou pro daného člověka *subjektivně* (z pohledu člověka samotného) nebo *objektivně* (zejm. z pohledu lidí kolem) a přidat konkrétní poznámky ke každé položce. K SISOnline byla rovněž přidána Sekce 4, což poskytlo další položky pro odhalení rizik vzešlých z přezkoumání existujících posudků rizik použitých v jiných státech, ale také rizik, u kterých se usoudilo, že by mohly být použity pro rozpoznání dalších otázek souvisejících se zdravím a bezpečím. Byla sestavena zvláštní zpráva, která poskytuje samostatný seznam všech položek označených jako důležité pro člověka *subjektivně* nebo *objektivně* s poznámkami a skóre u jednotlivých položek SIS. Tato zpráva doplňuje standardní informace vyplývající z Hodnotícího formuláře SIS a Profilu podle SIS.

## Vyvážení toho, co je pro člověka *subjektivně* a *objektivně*<sup>4</sup> důležité

Stát Utah se inspiroval prací Michaela Smulla a přijal za cíl plánování dosažení rovnováhy mezi tím, co je pro člověka důležité *subjektivně* (z jeho vlastního pohledu) a *objektivně* (z pohledu lidí kolem). Seznam aktivit považovaných za nejdůležitější v kategoriích *subjektivní* a *objektivní* poskytuje informace, které nám pomáhají lépe rozpoznat jedinečné zájmy a cíle člověka a určit specifické otázky v souvislosti se zdravím a bezpečím. Proces výběru položek použitý ve vývoji SIS byl zdrojem

<sup>4</sup> pozn. překladatele: What is important to and for the person

rozsáhlého vzorku aktivit představujících hlavní životní oblasti, takže bylo logické jej použít jako jednu z metod k rozpoznání žádaných životních zkušeností a cílů, coby zásadní složky procesu individuálního plánování podpory.

## **Kritéria pro *objektivně* a *subjektivně* důležité pro člověka**

Před každoroční plánovací schůzkou je SIS aplikována za použití standardizovaného procesu jejího použití a vyhodnocování, přičemž se položky vyhodnocují jako pro člověka důležité *subjektivně* nebo *objektivně* a přidávají se poznámky podle potřeby. Kritériem pro označení položky jako *subjektivně* důležité pro člověka je to, že to musí být aktivita, o které nám osoba sdělí verbálně nebo svým chováním, že je velmi důležitá pro její život. Takovéto aktivity zahrnují vášně, hodnoty, zájmy, preference a osobní cíle člověka. Kritériem pro označení položky jako *objektivně* důležité pro člověka je to, že musí jít o něco, co my potřebujeme vědět, abychom poskytli vhodnou podporu pro daného člověka. Tyto položky zahrnují obavy o zdraví a bezpečí, stejně tak jako potřeby rehabilitace a školení, které jsou překážkami pro žádaný druh života a jsou typicky vnímány jako důležité ostatními osobami. Přidávání poznámek k položkám je velmi užitečné, protože potřebujeme vědět konkrétně, co je na každé aktivitě důležité. Když hodnotíme aktivitu jako *subjektivně* nebo *objektivně* pro člověka důležitou, neomezujeme rozsah aktivity podle tzv. Rozšířeného popisu položky: kokoliv se vztahuje k dané aktivitě, může být hodnoceno jako *subjektivně* nebo *objektivně* pro člověka důležité, pokud je to vysvětleno v poznámce. Jakákoliv položka, kterou jsme do SIS přidali (včetně Sekce 4), může být označena jako pro člověka *subjektivně* nebo *objektivně* důležitá; u téže položky může být obojí označení důležitá *subjektivně* i *objektivně*. Může dokonce nastat situace, že určitá položka nebude mít ani jedno z těchto označení.

## **Úloha týmu podpory**

Na základě všech formálních a neformálních posouzení a zdrojů informací rozšiřuje tým podpory seznamy položek v kategoriích důležité *subjektivně* a *objektivně* generované ze SIS. Tento krok je důležitý, protože se podtrhuje význam používání také jiných informací pro hodnocení, namísto spoléhání se výhradně na SIS. Jelikož více členů téhož týmu podpory zapojeného do SIS vytváří plán podpory, zjišťujeme, že SIS je vynikající nástroj pro záznam informací sebraných z jiných posouzení, včetně neformálních metod (například prosté trávení času s danou osobou), což se vysoce cení v plánování zaměřeném na člověka. Poté, co jsou dokončeny seznamy *subjektivně* a *objektivně* důležitých položek, tým je roztrídí podle toho, jak budou použity v plánu podpory se zaměřením na rozpoznání osobních cílů. *Subjektivně* důležité položky jsou rozděleny do jedné z následujících kategorií: (a) Důležité informace, které zahrnují preference, hodnoty a věci, které jsou důležité pro kvalitu života, ale nejsou cílem pro daného člověka, (b) Budoucí cíle, (c) Současné cíle, zahrnující osobní cíle, na které se daný člověk zaměřuje v tuto chvíli a (d) Irelevantní, což znamená, že tým určil tuto položku jako v současné době již neaktuální nebo jako něco, na co se v tuto chvíli není třeba zaměřovat. Položky *objektivně* důležité pro člověka jsou rozděleny do následujících kategorií: (a) Důležité informace, kam patří způsoby, jak úspěšně podporovat člověka, ale nepatří sem problematika, na kterou je potřeba se zaměřit přímo v podpoře a službách, (b) Předmět plánování, což zahrnuje problematiku zdraví, bezpečí a rehabilitace, na kterou je třeba se zaměřit v rámci IPP a (c) Irelevantní, což znamená, že tým určil tuto položku jako v současné době již neaktuální nebo jako něco, na co se v tuto chvíli není třeba zaměřovat.

## Plán postupu pro IPP

Položky, které jsou v kategoriích jako Důležité informace a Budoucí cíle, jsou zahrnuty v IPP jako součást Profilu zaměřeného na člověka, aby byly k dispozici lidem vytvářejícím konkrétní strategie podpory a přímým zaměstnancům podpory. Položky *subjektivně* důležitého v kategorii Současné cíle jsou použity k vytvoření osobních cílů, které jsou centrem pozornosti plánu postupu pro IPP. Plán postupu se může zaměřit i na ostatní *subjektivně* důležité položky, protože ty se mohou soustředit na problematiku kvality života nepřímo spojenou s některým osobním cílem. Na *objektivně* důležité položky v kategorii Předmět plánování je třeba se zaměřit někde v rámci IPP. Většina těchto otázek je řešena jako formální nebo neformální postupné kroky, protože souvisejí se vztahem bariér k osobním cílům. Mohou však být řešeny i jako podpora nevztahující se k cílům nebo podpora spojená s širšími bezplatnými službami na základě smluv, které nevyžadují detailní strategie.

## Kontrola integrity

Za účelem kontroly integrity v systému je třeba všechny položky v kategorii Současné cíle řešit formou osobního cíle v IPP a všechny položky v kategorii Předmět plánování řešit v rámci akčního plánu IPP nebo ve spojení s konkrétní službou. Všechny placené nebo bezplatné služby musejí být také spojeny s nějakou položkou *objektivně* důležitého, co je dokladem toho, že jde o nezbytnou službu.

## Webový systém případového vedení

Stát Utah vyvinul on-line systém případového vedení, který elektronicky spojuje SIS s IPP. Toto umožňuje, aby položky ze SIS označené jako *subjektivně* nebo *objektivně* důležité byly přidány, rozděleny a sepsány v IPP v rámci jediného, zcela integrovaného procesu. Tím se zajistí nejen maximální efektivita, ale také to, že se žádné údaje neztratí nebo důležité otázky nevynechají.

## Dosavadní použití

Za poslední dva roky jsme doplnili tuto vylepšenou verzi SISOnline 4.000 zákazníky v našem bezplatném programu a přibližně 150 případovými manažery (státní zaměstnanci) jako tazateli. Původně byly seznamy položek *subjektivně* a *objektivně* důležitého používány spíše neformálně v našem stávajícím procesu IPP, ale postupně jsme přešli k používání komplexnějšího procesu popsanému zde. Přímé spojení mezi hodnocením a plánem se ukázalo být velmi prospěšné pro dokumentaci dobré, již fungující podpory, rozšířilo diskusi o nové aktivity, které dříve nebyly zvažovány. Také nám pomohlo rozlišit mezi tím, co je opravdu důležité pro každého našeho spotřebitele z jeho hlediska od toho, co jako důležité pro něj vnímají ostatní lidé.

Schopnost použít standardní výsledky a percentily ze SIS, informace o potřebách podpory jedince v rámci jednotlivých aktivit a to, co lidé říkají, že je pro člověka nejvíce *subjektivně* a *objektivně* důležité – všechny tyto okolnosti dohromady vytvářejí opravdu jedinečný a významný hodnotící nástroj. Hlásíme se k tomu, že naším zájmem do budoucna bude posouzení role SIS pro alokaci zdrojů; nicméně původní zaměření na praktické použití SIS pro plánování podpory (spíše než na financování) snížilo tlak na prokazování spolehlivosti výsledků a poskytlo zainteresovaným osobám příležitost vnímat pozitivní přínosy SIS. Přiznáváme, že SIS není náhradou za jiné nástroje pro hodnocení a procesy zaměřené na člověka. Ukázalo se však také, že je to efektivně strukturovaná

metoda dokumentace toho, co bylo o člověku zjištěno; a co je ještě důležitější, tento nástroj může přímo přemostit propast mezi hodnocením a plánováním.

## ***Sladění oblastí a indikátorů kvality života a údajů ze SIS***

Jos van Loon

Program Arduin – poskytovatel služeb osobám s postižením intelektu a vývojovým postižením v Holandsku – je věrně oddaný paradigmatu podpor a konceptu kvality života. V posledních 3 letech zaměstnanci Arduinu používají čtyřsložkový proces pro hodnocení podpory a poskytování a sledování služeb, zmíněný v Uživatelském manuálu SIS (Thompson a kol., 2004, Obrázek 4.1, strana 79). Tento proces je založený na identifikovaných žádaných životních představách a cílech jedince (Složka 1). Rovněž zde propojili tento čtyřsložkový proces s posouzením a hodnocením výsledků spojených s kvalitou života, které jsou založené na osmi hlavních oblastech a indikátorech kvality života podle Schalocka a Verduga (2002). Validita tohoto procesu byla rovněž potvrzena četnými studii napříč různými kulturami (např. Schalock a kol., 2005). Zdůraznili také proces zvyšování kvality tím, že kladli větší důraz na pevný vztah mezi tím, o co se žádá a co je potřeba, co je uskutečňováno a hodnocením z toho vyplývajících výsledků. Zdůraznili tímto třísložkový logický programový model: vstup, průběh a výstup.

### **Vstup**

Vstup představuje cíle a vyhlídky člověka, jeho potřeby podpor, jak byly posouzeny na SIS a současná hodnocení kvality jeho života. Osobní hodnoty a aspirace určují priority jedince a jsou spojeny s hlavními oblastmi kvality života. Rozhovor ve Složce 1 zahrnuje informace ze SIS a z nástroje pro hodnocení kvality života, pokud jde o sny, vyhlídky a priority člověka. Konkrétně psycholog nejdříve vede strukturovaný rozhovor s člověkem a jeho rodiči nebo příbuznými a zjišťuje informace o žádaných životních představách a cílech. V tomto rozhovoru je člověk dotazován na jednotlivé oblasti SIS (sekce I-III), jaká je jeho současná situace, co si o ní myslí a jaká by byla jeho ideální situace. Toto se zapisuje do formuláře internetového programu Regionálního úřadu podpory (Regional Support Office, RSO). Následně se provede a elektronicky vyhodnotí SIS, přičemž primárními respondenty jsou člověk a jeho rodina. Údaje z rozhovoru a SIS se elektronicky zkombinují a vyprodukují zprávu, která poskytne přehled cílů člověka a podpory, kterou potřebuje pro jejich dosažení. Tato zpráva je použita jak poskytovatelem služby, tak i RSO jako základ pro vytváření a realizaci IPP člověka.

### **Průběh**

Vytvořený IPP detailně uvádí, jaké druhy podpory jsou poskytovány (a jejich priority) v jakých oblastech podpory kvality života. Tento proces je znázorněn v Tabulce 2.

Individualizovaná podpora se poskytuje za pomoci jedné nebo více strategií. Jsou to: osobní posilování, obhajoba, nácvik dovedností, modifikace a přizpůsobení prostředí, asistivní technologie (tj. prostetika, která snižá nesoulad mezi schopnostmi jedince a požadavky jeho okolí) a osobní asistence – např. získávání přátel, zaměstnanecká výpomoc, výpomoc v domácnosti, přeprava a poskytování právního poradenství. Tyto strategie podpory, které jsou základem PZČ, se mohou

zaměřit buď na oblasti aktivit podle SIS a zvláštní potřeby, na jeden nebo více indikátorů spojených s osmi hlavními oblastmi kvality života, nebo na oboje.

- Zaměření na oblasti aktivit podle SIS a zvláštní potřeby podpory v oblasti zdraví a chování je nejlépe dosaženo tak, že zahrneme příslušné (a podle SIS konkrétní) oblasti životních aktivit nebo zvláštních potřeb podpory v oblasti zdraví a chování do konkrétních cílů v rámci IPP. V případě oblastí životních aktivit je cílem zlepšit určenou aktivitu, v případě mimořádných potřeb podpor v oblasti zdraví/chování je cílem zlepšit funkční zdravotní stav/chování jedince.
- Zaměření na jednotlivé oblasti kvality života je nejlépe dosaženo poskytnutím strategií podpory pro zlepšení příslušného indikátoru. V tomto případě je cílem zlepšit stav jedince v příslušném klíčovém indikátoru.

Na základě procesu IPP popsaného v Tabulce 2 vyvinul Arduin počítačový program, který generuje IPP poté, co jsou poskytnuty všechny potřebné informace. Při výběrání z nabízené individualizované podpory má pak člověk sepisující IPP možnost pomoci si kliknutím do databáze s množstvím různých metod.

Tabulka 2 Klíčové složky procesu IPP (Arduin)

Oblasti KŽ	Indikátory oblastí KŽ	Oblasti v SIS	Cíle na indikátorech KŽ a/nebo oblastech SIS	Priority	Individualizovaná podpora*
I. Citové pohodlí	1. Spokojenost 2. Sebepojetí 3. Nepřítomnost stresu	• Zdraví a bezpečí  • Ochrana a obhajoba  • Zvláštní behaviorální potřeby podpory	1..... 2..... 3.....		
II. Mezilidské vztahy	4. Interakce 5. Vztahy 6. Podpora	• Společenské aktivity	4..... 5..... 6.....		
III. Materiální pohodlí	7. Finanční situace 8. Zaměstnání 9. Bydlení	• Aktivity v zaměstnání	7..... 8..... 9.....		

IV. Osobní vývoj	10. Vzdělání 11. Osobní schopnosti 12. Výkon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktivity spojené s bydlením</li> <li>• Celoživotní vzdělávání</li> </ul>	10..... 11..... 12.....		
V. Tělesné pohodlí	13. Zdraví a péče o zdraví 14. Aktivity každodenního života 15. Volný čas	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Zdraví a bezpečí</li> <li>• Zvláštní zdravotní potřeby</li> </ul>	13..... 14..... 15.....		
VI. Sebeurčení	16. Autonomie / sebeovládání 17. Osobní cíle 18. Volby	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ochrana a obhajoba</li> </ul>	16..... 17..... 18.....		
VII. Sociální začlenění	19. Integrace a účast v komunitě 20. Role 21. Podpora	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktivity spojené se životem v komunitě</li> <li>• Sociální aktivity</li> </ul>	19..... 20..... 21.....		
VIII. Práva	22. Lidská (respekt, důstojnost, rovnoprávnost) 23. Zákonná	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ochrana a obhajoba</li> <li>• Zdraví a bezpečí</li> </ul>	22..... 23.....		

\*Tyto podpory mohou být aktivity v oblastech osobního posílení, obhajoby, nábívk schopností, přizpůsobení okolí/bydlení, asistenční technologie (tj. prostetika, které snižují neshodu mezi schopnostmi jedince a požadavky okolí) a osobní asistence – např. získávání přátel, zaměstnanecká výpomoc, výpomoc v domácnosti, přeprava a poskytnutí právního zástupce.

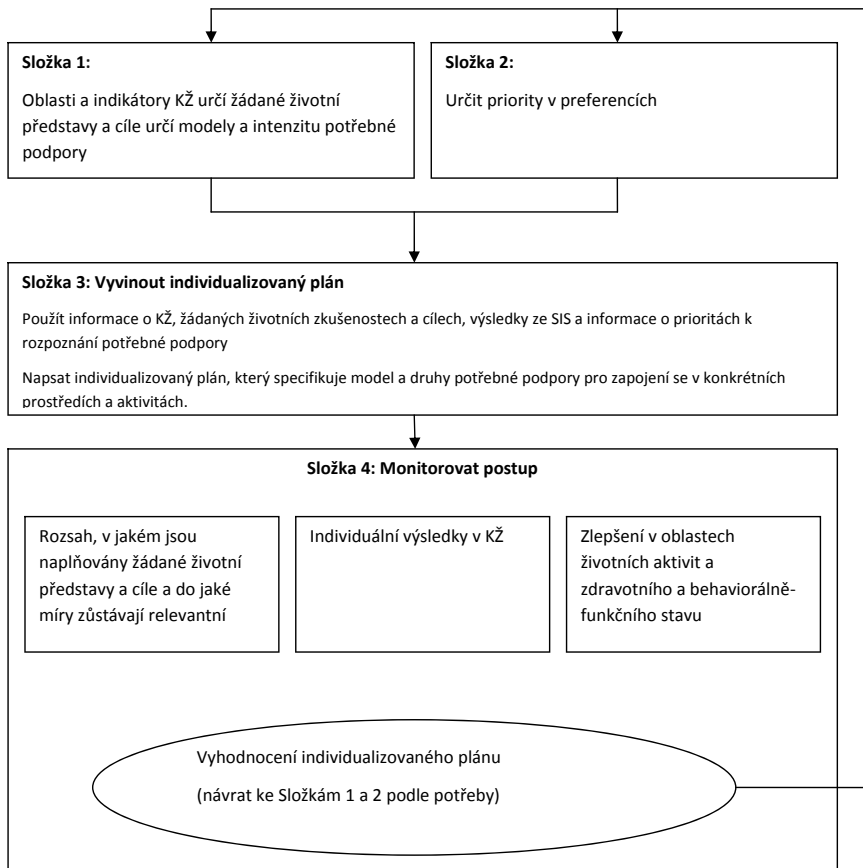
## Výstup

Výstupem IPP člověka by měla být vyšší kvalita života tak, jak je měřena na základě osobních výsledků spojených s kvalitou života. Arduin a Univerzita v Ghentu vyvíjejí škálu individuálních výsledků založenou na osmi hlavních oblastech kvality života. Tato nová škála nahradí škálu používanou v současnosti. Kromě osobních výsledků spojených s kvalitou života je důležitým výsledkem také

zlepšení zdravotního stavu nebo chování jedince. Tyto výsledky by měly být měřeny pravidelně a jako součást neustálého procesu zvyšování kvality, jak je znázorněno na Obrázku 2, který je mírně modifikovanou verzí Obrázku 4.1 z *Uživatelského manuálu školy potřebné podpory* (Thompson a kol., 2004, str. 79).

Závěrem lze konstatovat, že sladění informací ze SIS, IPP jedince a osobních oblastí a výsledků vztahujících se ke kvalitě života, je skvělou příležitostí, jak systematicky podporovat osoby při zvyšování kvality jejich života. Důležitou výhodou poskytovatele služeb při sladování potřeby podpory a oblastí a výsledků vztahujících se ke kvalitě života je to, že vytváří podmínky pro Řídící informační systém, v jehož centru pozornosti je základní poslání organizace – podporovat osoby a zvyšovat kvalitu života podporovaných osob.

Obrázek 2 Čtyřsložkový proces hodnocení potřeby podpory, plánování a monitoringu (Arduin)





## ***Stimulace kreativního plánování v rámci SIS***

James A. LeVelle, PhD, and Jan K. Ivey, LCSW

Při plánování individuální podpory se hodně očekává od osob s postižením, zprostředkovatelů plánu a okruhu podpory jedince. Od plánovacího týmu se očekává, že si zapamatuje velké množství informací o jedinci, a poté kreativně vytvoří smysluplný plán podpory. Pravda je taková, že i ti nejlepší plánovači, nejkreativnější týmy a nejvýmluvnější osoby s postižením mohou přehlédnout jisté důležité myšlenky, které mohou zlepšit kvalitu života jedince. Existují však mnohé způsoby, jakými může SIS pomoci při tvorbě plánů, které jsou zaměřeny na člověka a které jsou kompletní a kreativní. Při běžném použití poskytuje SIS důležité informace pro hodnocení týkající se vhodného modelu a potřebné intenzity podpory jednotlivce, které mohou být použity pro lepší plánování zaměřené na člověka. Navíc může být SIS použita na zlepšení plánování (a) rozpoznáním jedincem preferované podpory ve vztahu k potřebám podpory, které mohou být preferovány členy plánovacího týmu, (b) povzbuzením členů v revizi SIS a zaměřením se na potřeby podpory, které mohly být přehlédnuty plánovacím týmem, (c) vedením členů týmu k opětovnému zvážení strategií podpory, které možná už nefungují jako dříve, (d) stimulováním členů týmu ke zvážení nových nápadů nebo aktivit.

### **Rozpoznání preferované podpory**

Při vedení rozhovoru za pomoci SIS má tazatel dobrou příležitost zeptat se účastníků, zda je rozpoznána potřeba podpory prioritou, nebo preferovanou podporou hodnoceného jedince, nebo členů jeho plánovacího týmu. Občas plánovací tým dává prioritu potřebám, které vycházejí z obav členů týmu, nikoli z obav podporovaného jedince. Toto odvádí podporu od perspektivy zaměřené na člověka a oslabuje hodnotu plánu. Členové týmu mohou například vnímat jako prioritu koupání, protože jedinec nedbá na hygienu. Pokud však tento jedinec vnímá jako prioritu společenské akce, pak bude podpora nezbytná k účasti na nich mít pro daného člověka větší hodnotu. V tomto případě by také důraz na společenskou akce mohl pomoci jedinci pochopit sociální význam udržování hygieny. Tento přístup by byl smysluplnější pro daného člověka a respektoval by právo jedince rozhodovat o svém životě.

### **Kontrola úplnosti informací**

SIS může pomoci plánovacímu týmu tím, že pobídne členy, aby zvážili potřeby podpory napříč širokým spektrem životních aktivit, což jim může připomenout oblasti, ve kterých člověk může potřebovat podporu a které by jinak mohly být přehlédnuty. Ve státě Louisiana se důležitost používání SIS za tímto účelem ukázala, když bylo náhodně vybráno 20 individualizovaných plánů, které byly následně porovnány s hodnocením ze SIS provedeným až po vytvoření těchto plánů. Ve všech 20 plánech SIS rozpoznala potřeby podpory, které by normálně byly pro člověka důležité, ale v plánech zahrnuté nebyly. Jeden plán se například nezaměřil na zdravotní potřeby mladé ženy s cukrovkou, jiný zanedbal zaměřením se na potřeby spojené s touhou muže po sociálních aktivitách a další opomněl potřeby ohledně dopravy nezbytné k účasti na aktivitách zahrnutých v plánu. Ve všech těchto případech by SIS mohla plánovacímu týmu pomoci sestavit úplnější plán.

## Přehodnocení dosavadní podpory

Kontrola položek pomocí SIS může přivést plánovací tým k tomu, aby přehodnotil potřeby podpory člověka. To může být důležité v situacích, kdy byly potřeby člověka ošetřeny, ale plánovací tým propadl přílišnému uspokojení nebo přestal být dosti vnímavý vůči důležitosti potřeb podpory jedince v určité oblasti. Člověk může například potřebovat fyzickou pomoc s koupáním, protože je pro něj těžké dostat se do vany nebo do sprchy, ale plánovací tým tento případ zařadí „pouze“ jako běžnou podporu. Opakovaným zmiňováním této potřeby podpory se zvětšuje pravděpodobnost, že plánovací tým zváží alternativní možnosti, jako zakoupení zvedáku, který umožní člověku koupat se samostatně.

## Stimulace nových nápadů

Kontrola položek pomocí SIS může pobídnout členy plánovacího týmu k tomu, aby zvážili nové potřeby podpory a aktivity, které nebyly dosud zváženy. Toto jde nad rámec pouhého hledání potřeb, které mohly být přehlédnuty. Jak jsou během procesu PZČ probírány různé oblasti života, mohou členové týmu přezkoumat konkrétní položky a diskutovat nové nápady, které mohou být pro člověka atraktivní. Například jedna mladá žena se značným fyzickým omezením plánovala se svým týmem a došla k důležitým zjištěním: spolu s týmem nikdy nezávězili výcvik v obhajobě, protože mluvení pro ni bylo obtížné a nerada používala augmentativní komunikaci. Ale po kontrole sekce Obhajoba v SIS se nadchla pro to, co by se mohla naučit a jaké lidi by mohla potkat, což okamžitě vedlo k tomu, že tým začal diskutovat o možnostech v této oblasti. Výsledkem bylo, že se žena zapsala na státní kurz obhajoby, kde potkala nové přátele, naučila se novým schopnostem a stala se aktivnější obhájkyňou sebe samotné a svých přátel. Nakonec existuje mnoho způsobů, jak může být SIS použita, aby byly IPP kreativnější, úplnější a smysluplnější pro podporovaného člověka. Výsledky, kterých může být dosaženo, když se věnuje o trochu více času kreativitě, mohou znamenat zásadní rozdíl mezi plánem podpory, který je pouze funkční a plánem, který podpoří bohatý život plný dobrodružství.

## Literatura

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Xu, J. et al. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 298–311.

Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholz, D. A., et al. (2004). *Supports Intensity Scale Users Manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

## O autorech

**Janis K. Ivey** je poradcem pro Behavioral Consultants of LA, LLC, Baton Rouge, LA.

**James A. LeVelle** je výkonným ředitelem, Behavioral Consultants of LA, LLC with Louisiana State University, Human Development Center, (UCEDD), New Orleans, LA.

**James R. Thompson** je profesorem na Fakultě speciálního vzdělávání, Illinois State University.

**Alan Tribble** je programovým manažerem státu Utah, Sekce služeb pro osoby s postižením.

**Jos van Loon** je manažerem nadace Arduin a akademickým konzultantem na Fakultě speciálního vzdělávání Univerzity v Ghentu.

**Steven M. Wrigley** je hlavním programovým manažerem na Ministerstvu sociálních služeb státu Utah, administrátor Sekce služeb pro osoby s postižením, Služby pro krizové situace.

### ***Užitečné webové stránky***

Informace o Škále míry podpor ..... [www.siswebsite.org](http://www.siswebsite.org)

Elektronický bulletin *SIS Vantage* (Registrace zdarma) ..... <http://www.siswebsite.org/Newsletter/>

Prezentace SIS ..... <http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/SIPPresentation.pdf>

Americká asociace pro postižení intelektu a vývojová postižení (AAIDD) ..... <http://www.aaid.org>

Elektronický bulletin *AAIDD F.Y.I.* (Registrace zdarma) ..... <http://www.aaid.org/FYI/>

Internetové knihkupectví AAIDD .... <http://bookstore.aaid.org>, kontakt: [books@aaid.org](mailto:books@aaid.org)

## ***Doporučená literatura: Koncept kvality života, Paradigma podpor a Škála míry podpor***

### **Robert L. Schalock**

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2008). Bílé knihy o Škále míry podpor (Editoři R. L. Schalock, J. R. Thompson, and M. J. Tassé):

International Implementation of the Supports Intensity Scale

Psychometric Properties of the Supports Intensity Scale

Relating Supports Intensity Scale Information to Individual Service Plans

Resource Allocation and the Supports Intensity Scale: Four Papers on Issues And Approaches

Available at: [www.siswebsite.org](http://www.siswebsite.org)

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandevelde, S., & Schalock, R. L. (2009). Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 329-338.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 699-706.

Keith, K.D. & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and systems level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 799-805.

Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31 (2), 181-190.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H.E., Coulter, D. L., Craig, E. M. et al. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Gardner, J.F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Keith, K.D., Verdugo, M.A., & Gomez, L.E. (in press). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. New York: Springer.

Schalock, R. L., Verdugo, M.A., Bonham, G. S., Fantova, F., & van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: Organization strategies, guidelines and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5 (4), 276-285.

Summers, J.A., Poston, D. J., Turnbull, A. P. et al. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 777-783.

Thompson, J.R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H.E., Schalock, R. L., Shogren, K.A., Snell, M. E., Wehmeyer, M. L. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (2), 135-146.

Thompson, J.R., Tasse, M.J., & McLaughlin, C. A.(2008). Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS). *American Journal on Mental Retardation*, 113 (3), 231-237.

Verdugo, M.A. , Schalock, R. L., Keith, K.D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.

Zuna, N., Turnbull, A., &Summers, J.A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 24-31.

### ***O autorovi***

Robert L. Schalock, PhD, Professor Emeritus, Hastings College, Department of Psychology, Hastings, NE 68901; and Adjunct Professor, University of Salamanca (Španělsko).

# ***Životní styl v koncepci individuální psychologie; možnosti využití a aplikace v praxi***

**Petra Domkařová, Bohumila Baštecká**

Příspěvek přednesený Petrou Domkařovou na konferenci Pro změnu, která se konala v Praze ve dnech 1. -2. října 2009.

Ve svém příspěvku bych Vás ráda seznámila s pojetím a analýzou životního stylu v koncepci individuální psychologie. V druhé části bych se věnovala možnostem využití a aplikaci analýzy životního stylu v běžné praxi. Zde bych zařadila ukázky své vlastní práce z výzkumu životního stylu seniorů v LDN (léčebně dlouhodobě nemocných). Na závěr bychom si mohli společně vyzkoušet techniku čáry života a naznačit možnosti jejího volného rozvíjení.

Autorem pojmu životní styl je zakladatel individuální psychologie, rakouský psychiatr **Alfred Adler** (1870-1937). Adler začal používat tento pojem, aby zdůraznil **jedinečnost** každého člověka zasluhující jedinečný přístup. Slovo „individuální“ z názvu přístupu pak v překladu vyjadřuje celistvost, nedělitelnost osobnosti na samostatné, na sobě nezávislé části. Naopak, osobnost je nutno chápat jako **vnitřně soudržný celek** pevně zasazený ve svém **sociálním prostředí**.

Životní styl je podle Adlera a jeho následovníků „jedinečným vzorcem myšlení, prožívání a jednání, který je vlastní pouze danému jedinci a představuje **kontext**, ve kterém je nutno chápat veškeré jeho projevy“ (Shulman, Mosak, 1990, str.1). Životní styl je vnitřní **dynamickou silou** jedince, jež utváří **jednotu** osobnosti. V podstatě to, co je dnes nazýváno **identitou**.

Životní styl organizuje veškeré psychické dění do jakéhosi **pohybu** či **směrování k naplnění životního cíle**. Tímto životním cílem je tzv. **ideál Já** neboli představa či přesvědčení o ideálním způsobu existence mezi druhými.

Člověk je ve svých snahách hnán neustálou tendencí **překonávat** vlastní **méněcennost**, slabost či nedokonalost a **usilovat** o větší **dokonalost**. Základní lidskou **motivací** je pak potřeba mít ve společnosti své **plnohodnotné místo**. To znamená mít jistotu, že někam **patřím** a zároveň, že pro své společenství něco znamenám, že se zde **dokážu uplatnit**. Životní cíl je pak jakousi představou či přesvědčením, jak toho mohu dosáhnout. I když si člověk zcela neuvědomuje cíle svého jednání, přesto svůj život a veškeré své úsilí směřuje k jejich naplnění.

Životní styl se utváří v dětství během prvních 5-6 let života dítěte. Dítě vyrůstá ve své rodině, která je pro něj **základní sociální skupinou**. Zde získává své první zkušenosti a na základě svých rozumových schopností a subjektivních dojmů (**interpretaci**) si vytváří **závěry** či pravidla o tom, jaké jsou **moje možnosti a limity** a **jak to tady funguje** (co je dobré, co špatné, oč má cenu usilovat a čemu se vyhnout). Tato pravidla dítěti umožňují snadnější orientaci, napomáhají mu v adaptaci.

Zjednodušeně řečeno, dítě pozoruje své okolí a hledá odpovědi na otázky:

Kdo jsem?

Jak to tu funguje?

Jak si mám najít svoje místo?

A dospívá ke klíčovým odpovědím:

Já jsem ..... („slabý a zranitelný“)

Svět je ..... („nepředvídatelný a nebezpečný“)

A proto jedním ..... („držím si lidi od těla“)

Životní styl se **projevu**je v našem sebepojetí (tedy i v tom, jak a co o sobě říkáme). Projevuje se v našich vztazích, jak vycházíme se svým okolím. Projevuje se v našich hodnotách. V našich cílech, přáních a směřování do budoucnosti. Ve způsobu zacházení s životními situacemi, a tedy, jak se stavíme k různým životním událostem, úkolům, překážkám. Jak tyto situace hodnotíme a jak na ně reagujeme, jak je řešíme či neřešíme.

Životní styl zůstává během života relativně stabilní, nemění se. Člověk má tendenci **jednat tak, aby potvrdzoval** svůj životní styl nebo jinak řečeno **svůj sebeobraz**. To znamená, že ze situací si nevědomě (přirozeně) vybírá ty aspekty, které jeho sebeobraz potvrzují. V životě však mohou nastat **situace, které nelze pouze přijmout** a „zařadit“ mezi ostatní zkušenosti (neúspěšné řešení životních úkolů, životní ztráty, atd.). Životní styl se stává **neaktuálním a neadekvátním**. Podobně i, je-li náš životní styl založený na **nesprávných (chybných) přesvědčeních** a závěrech, nebo pokud **dosahujeme svých cílů destruktivním způsobem**, pak se můžeme snadno dostávat do konfliktů se svým okolím. Zafixovaný způsob jednání se stane naším problémem, přestane být účelný a prospěšný a je třeba jej **změnit**. Odhazení a změna chybných přesvědčení je už pak předmětem psychoterapeutického či poradenského vztahu.

**Analýza životního stylu** je pojímána jako polostrukturovaný rozhovor, v němž se Adleriáni soustředí na:

### 1. Interpretaci rodinné konstelace

Zde se dotazují na vztahy v rodině, na vztahy mezi rodiči, mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci. Zajímají se o to, jaká byla matka, otec, jaké vzory dítěti dávali a jaké chování a výsledky od něj naopak očekávali (ambice a cíle rodičů). Dotazují se na rodinnou atmosféru, což je převažující emocionální ladění v rodině (např. blízkost, vřelost či naopak nepřátelství, odstup...). Jaké hodnoty a cíle se zde uznávaly a podporovaly. Co se očekávalo a posilovalo a co naopak zakazovalo a odmítalo.

### 2. Interpretaci nejranějších vzpomínek

Rané vzpomínky jsou pojímány jako projektivní metoda, jako plátno, kde se promítá jistá metafora životního stylu. Instrukce pro práci s ranými vzpomínkami by podle Powerse, Griffitha (1987, str. 185) zněla: „*Jak daleko sahá vaše paměť? Jakou první událost nebo moment ve vašem životě si vybavíte? Povězte mi o ní. Kolik vám bylo v té době let? Který moment vzpomínky je nejjasnější? Jak jste se v tomto okamžiku cítil(a)?*“

V různých aplikacích je možné využívat jejich projektivní možnosti a stimulovat vzpomínky na potřebná témata (na matku, otce, první den ve škole, atd.).

### 3. Interpretaci základních omylů či chyb

Mezi nejčastější omyly patří:

- Generalizace - („Nikdo se o mě nezajímá.“)
- Pokřivení životních nároků – („Nad tím nemůžeš zvítězit.“)
- Minimalizace sebehodnoty – („Nejsem nic.“ „Nic neznamenám.“)
- Nerealistické cíle - („Musím s každým dobře vycházet.“)
- Nesprávné hodnoty - („Nejlepší je starat se jen sám o sebe.“)

#### 4. Souhrn pozitivních stránek klienta

### ***Využití a aplikace konceptu životního stylu ve vlastním výzkumu***

Ve své diplomové práci jsem se inspirovala tématem životního stylu a zajímala jsem se nejen o způsob života ve stáří, a tedy popis chování, ale především o **důvody konkrétního chování**; postoje, hodnoty, cíle, sebepojetí stárnoucího člověka, o způsob zacházení s životními situacemi. Též mě zajímalo, jak senioři prožívají svou současnou situaci (zde pobyt v léčebně dlouhodobě nemocných) a zda, případně jak, to souvisí s jejich životním stylem.

Se seniory jsem vedla **rozhovor o jejich životě**. Pro usnadnění a plynulost rozhovoru jsem použila **techniku čáry života**, která spočívá ve výčtu a osobním zhodnocení důležitých životních událostí a v načrtnutí cílů, plánů, přání do budoucnosti. V rozhovoru jsem dále použila **témata z analýzy životního stylu** a ptala se seniorů na jejich dětství (rodiče, sourozence, vztahy, atmosféru v rodině, hodnoty, atd. , tedy na rodinnou konstelaci), dále pak na rané vzpomínky a na jejich slabé a silné (povahové) stránky. Dále jsem se soustředila na **prožívání jejich současné situace** a tedy na **pobyt, život v LDN** – zde jsem se ptala na to, co se jim zde líbí, nelíbí, co očekávají, co dělají, jak to celé prožívají.

Rozhovory jsem nahrávala na diktafon, přepsala a pomocí **metody analýzy textu** hledala společná **témata a kategorie**. Dalším krokem bylo napsání **životního příběhu**, kde jsem se snažila využívat výhradně přímé řeči a tedy vlastních slov daného jedince. V další fázi jsem se pokusila o vlastní analýzu životního stylu. V analýze jsem použila kategorie: 1. Interpretace rodinné konstelace, 2. Interpretace rané vzpomínky, 3. Životní cíl, smysl a hodnoty, základní sebepojetí a pohled na svět, způsob zacházení s životními situacemi, 4. Souhrn pozitivních stránek, 5. Současná životní situace ve vztahu k životnímu stylu.

### ***Nyní bych vám nabídla krátké ukázky z kazuistiky paní O.***

Paní O. je 71 let, žije sama ve svém bytě v Praze. V 56 letech odešla paní O. do důchodu a o tři roky na to jí zemřel manžel. Paní O. vystudovala gymnázium a pracovala jako vedoucí obchodního referátu pro vývoz. Neměla děti. V LDN je paní O. několik měsíců. Dostala se sem poté, co doma upadla a nemohla se zvednout. Zjistilo se, že má artrózu a v LDN je tedy za účelem rehabilitace.

#### **1. Ukázky z rozhovoru s paní O. týkající se čáry života**

**doporučení:** Zkuste věnovat pozornost významům, které paní O. svým vyprávěním sděluje. Zkuste si všimnout, zda se tam objevují nějaké hodnoty, zprávy o sebepojetí a pohledu na svět, způsoby řešení situací, cíle. Své myšlenky a nápady si запиšte.



•Tak, jelikož se neznáme a já o vás nic nevím a nevím, kde bych začala, tak by mi pomohlo, kdybych si mohla váš život namalovat jako čáru a vy byste mi tu čáru trochu popsala.

Namalujte si čáru. To je **napínavý**.

Tak, tady to je čára vašeho života.

Ano.

Která má začátek a konec.

Ano.

Kde byste teď byla na té čáře?

No, já mám dojem, že skoro támdle, na konci. No, tak je mi sedmdesát, 71, tak co. Já se necítím, **já se cítím tak na třicet**, víte? Ale je to tak, co se dá dělat?

•Když byste si představila tady od současnosti do minulosti nějaké tři významné události ve vašem životě, které pro vás hodně znamenaly, byly to nějaké mezníky nebo křížovky, na kterých jste stála. Kdybyste mi k nim řekla tři zisky a tři ztráty. Co vám to dalo a co vám to vzalo?

No, to je, to není jeden mezník, to je dlouhá doba, že? To bylo daný tím-. Já jsem měla **strašně hodný rodiče**, tak jsem měla velice **krásný dětství**, a to určitě **znamenalo hodně**, to znamenalo pro celý život hodně. Potom, co bylo hlavní, co bylo mezníkem, no u mě záporný mezník byl, že jsem se **nedostala na vysokou školu**, protože to bylo v padesátých letech a já jsem byla z úřednický rodiny, takže pokud nebyl tatínek dělník, tak nebyla šance. Já jsem chtěla filozofii dělat, latinu. To, že jsem se nedostala na tu vysokou, to se mnou **strašně otřásl**. To **automaticky počítala celá rodina, že já budu dělat vysokou**, ale i jako kantoři a tak. To mě prostě strašně vzalo.

•...já jsem **dělala jazyky odmalička**, takže pořád jsem si ty jazyky dělala dál. A tak nakonec můj manžel říkal, abych šla do zahraničního obchodu, on v tom dělal taky. A tak mi říkal, abych to využila tedy. Tak **jsem to zkusila a hned to krásně vyšlo**. Tam už jsem **byla celý život a bylo to velice krásný**. No, když máte **práci současně jako konička**, tak to je **to nejlepší, co může být**, že jo. Tak, já jsem to **dělala hrozně vášnivě a ráda**, přičemž jsem velice **cestovala**, to bylo **zajímavý, do Orientu**, do takových zemí, kam se ani jako turista většinou nepodíváte, že jo. Takže to nakonec bylo docela kladný, že jsem se nedostala na vysokou.

• ... takový Turecko, to byla moje **vášeň**, ...

Co vás tam zaujalo?

Lidi. Arabové jsou vynikající **obchodníci**, a tak. Ale oni **umějí žít**, oni **umějí mít radost ze života, dobře se najíst** a takovou **pohodu a hezký vztahy v rodině, hezky vycházet**.

.... A můj manžel říkal, že jsem vždycky byla Turkyňe, protože tu **turečtinu** jsem se učila **strašně snadno**. To je **obtížný**, to je úplně **jiná mentalita**, úplně jinak postavený a nějak mi to všechno **hrozně sedělo a zajímalo mě to**, historie a všechno.

• *Jaká byla další významná událost?*

No, že jsem se **vdala**. To bylo důležité.

*Kdy to bylo?*

Já vám to hned řeknu. 65.

*A jak to bylo tehdá? Jak jste se seznámili?*

No, já jsem byla v tý Škodovce tenkrát ještě a no a manžel dělal šéfa obchodního oddělení a já jsem tam pracovala, v tom obchodním oddělení, takže tím jsme se seznámili. A právě to bylo **veliký plus**, protože on byl **strašně hodnej člověk, úžasně tolerantní**, navíc **vzdělanej** velice, takže my jsme si **velice rozuměli** a měli jsme **moc krásný manželství**, .....i koníčky jsme měli stejný a všechno. Nikdy jsme se **nehádali**. Nikdy **žádný problémy** a byl **klid**.

• *A co bylo potom?*

No, potom? Do **důchodu** jsem šla v 89., **manžel zemřel** 92. a **pak už nic**. Pak jsem byla **sama**. To já někdy **vyučuju jazyky** takhle mimo to, takže já jsem měla pořád, **co dělat**, protože ono k tomu důchodu **zachovat si úroveň**, co jsem měla předtím, tak to chce ještě něco k tomu důchodu..... Tak člověk má aspoň, co dělat, že pořád je zaměstnanej, protože **jít si sednout do parku z dlouhý chvíle, to bych se snad zbláznila**, protože vůbec nevím, co to je.

• *Co plánujete do budoucna? Jaké máte cíle? Jaké tři události by měly přijít?*

Broučku, první bych měla mít, abych mohla **chodit**. Tím je podmíněný úplně všechno. Abych **směla**, to se vůbec netroufám vyslovit, to když řeknu mojí sestře, tak si ťuká na čelo, ale já bych se chtěla **strašně moc ještě jednou podívat do Paříže a do Istanbulu**. To jsou, kromě Prahy, to jsou **místa, který mám na světě nejradši**. .... Chtěla bych se podívat na ty starý místa, kde jsem byla a spát v těch hotelech, kde jsem bývala, protože to by mi **připomínalo ty doby**, kdy jsem tam bejvala, a tak, to bylo **hezký**.

*Abyste se podívala do Paříže a do Istanbulu. Co by tam ještě bylo?*

Broučku, jinak co? Plánovala bych, ale **nic, jsem stará baba**. Plánuju, abych byla co nejvíc na **chalupě** a, protože to mě hrozně **baví**. No, a tak, abych se udržela, abych mohla **jezdit autem**.

• *Mohla bych vás kdyžtak ještě někdy navštívit?*

Můžete broučku, třeba se stane něco pozoruhodného mezitím. ...Třeba vám řeknu něco zajímavého, třeba se něco stane.

## Čára života paní O.

Nepřijetí na VŠ    Zahraniční    Svatba    Chodit, Paříž a Istanbul, mít řidič. průkaz  
obchod

---

1933                      1952                      1963                      1965                      2004 →

### 2. Ukázka z tvoření tabulek témat či kategorií získaných pomocí analýzy rozhovoru.

#### Já × stáří

Vnitřní věk	1.31-32 „je mi sedmdesát, 71, tak co. Já se necítím. Já se cítím tak na třicet, víte?“  13.7-8 „to když řeknu mojí sestře, tak si ťuká na čelo, ale já bych se chtěla strašně moc ještě jednou podívat do Paříže a do Istanbulu.“
Mít opatření pro soběstačnost	10. 49-50 „Nechala bych si pražskej byt, to v každým případě. Pak nějaký nemoci a tak, tak nechci bejt na obtíž.“
Nezáleží na věku, ale na kvalitě života	11.7-8 „Ono ani není tragédie, když je vám osmdesát nebo víc, ale když se člověk zachová jakž takž, aby z toho života něco měl.“  11.8 „Protože bejt někomu na krku a ležet a jenom to, to je zoufalý.“
Vnitřní mládí vs. stáří se vkrádá	12.14 „nastupování na tu židli, to je vždycky nervák“  12.15 „to si znova připomenu, jak jsem nemožná a nemám to ráda“  12. 15-16 „já mám ráda, co sama zvládnu“  12.18 „vyškubala mi to všecko“ (myšleno zuby)  12.19 „to si tuplem připadám jako bába“  12.19-20 „A nerada se dívám do zrcadla, když se češu, nebo trošku šminkuju, tak se do toho zrcadla podívám a vidím ten ksicht bezzubej.“

## Paní O. versus LDN

Dobře vycházet a nemít maléry	7.43 „všichni jsou tu velice laskaví, kromě jedny sestry, s kterou má každý maléry“ 7.49 „protože si myslela, potom, co jsme spolu měly za hádky, že jí to nepůjčím, ale půjčím“
Přizpůsobit se	7.56 „přizpůsobím se tomu provozu“ 7.57 „tak to udělám rychle všechno“
Opory	7.59 „Tak to mám tady takový lahůdky, kafičko a mlíčko.“ 7.59-60 „No a choděj návštěvy sem tam.“ 6.16-17 „Studenti občas choděj pro porady.“
Chybí aktivity	3.19-20 „vždycky v sobotu je tady mše..., tak chodím spíš tak z dlouhý chvíle“ 8.2-3 „nejsem zvyklá nic nedělat a takhle se tady povalovat“
Aktivit na LDN se zúčastní, podstatnější jsou lidé, společnost...	9.19 „na to chodím kvůli němu, protože on to dělá velice pěkně“ 9.16-17 „ono nás tam sedí takových dvacet a teď si povídáme a smějeme se a tak“ 9.11 „To jsme vyráběli .... takový obludný kuře se zeleným peřím“

### 3. Ukázka z tvorby životního příběhu

Ukázka s volným zakomponováním rané vzpomínky do vyprávění životního příběhu paní O.:

*K rodičům a dětství na chalupě se také obrací první vzpomínka. „Já si vybavuju, ale já si říkám, že to snad není ani možný, jestli jsem si to spíš nevsugerovala z fotek, já si vybavuju, když jsem začala chodit jako prvně sama samostatně a bylo to právě na tý chalupě, tak jsem běžela přes dvůr, maminka stála, takhle, jak je to tam pořád, u vrat u stodoly a tatínek stál tak uprostřed dvora a já jsem se najednou rozběhla a běžela jsem k němu a naši oba strašně jásali a tatínek potom to vyfotografoval, když jsem znova pochodovala, a to už je tam jenom maminka a já jsem zase pochodovala. Tak to mi vyfotografoval.“ A ještě i dnes, když jsou rodiče mrtví, si s nimi vypráví. „Když*

se něco děje, tak jim to v duchu povídám a tak, ať je to příjemný nebo nepříjemný, a tak. Hezky na ně vzpomínám.“

#### 4. Ukázka z analýzy životního stylu

Životní cíl, smysl a hodnoty, základní sebepojetí a pohled na svět, způsob zacházení s životními situacemi

Životní cíl a tedy i životní styl je postaven na radosti ze života a umění jej užívat, **dělat to, co ji baví, co si představuje jako svoji náplň**, co je pro ni hodnotné a má smysl. Smysl má pro ni to, co je zajímavé, napínavé, jiné, nové, náročné, krásné. Smysl má to, z čeho si „*může něco vzít*“, co může poznávat a prožívat.

Velkou **hodnotou** pro ni bylo její **zaměstnání**, protože měla práci současně jako koníčka a dělala ji „*vášnivě a ráda*“. Zaměstnání jí umožňovalo **cestovat, poznávat** jiné kultury, navazovat **přátelství**, zvyšovat své **společenské postavení a úroveň, zdokonalovat se** v jazycích a učit se další. **Nadání** na jazyky, ale i její **vytrvalost** jako silná stránka, kterou o sobě uvádí, jí přinesla nejen uspokojení v životě, ale i **obdiv** druhých a řadu dalších výhod.

Další velkou hodnotou a hybnou silou jsou pro paní O. **vztahy s druhými lidmi**. V jejím životě se objevují „*velké mužské postavy*“ (otec, manžel i pan učitel), kteří o ni mají skutečný **zájem**, mají ji rádi a **starají se** o ni, jsou na ni „*hodní*“, jsou **tolerantní**. Ve vztahu k nim, ale i k dalším lidem, protože paní O. je především „*společenská*“, se váže část jejího sebepojetí a sebeúcty. Paní O. má své **místo** mezi druhými „*přirozeně*“ **zajištěno**. Druzí jsou z ní a z jejich úspěchů **našedni**.

Důležitou roli v jejím životě hraje **tolerance**. To, že je tolerantní, uvádí jako svoji silnou stránku, zároveň jako svou hodnotu, čeho si váží u druhých lidí. Tato vlastnost se promítá i do způsobu, jak vycházet s druhými lidmi a překonávat rozdílnost, aniž by šla s nimi do konfliktu. Zřejmě je též hlavním pilířem sebepojetí a zároveň i jistým způsobem, jak zacházet s životními situacemi v „*klidu a pohodě*“. Paní O. se může chovat **velkoryse**, čímž jen dále získává na své hodnotě.

Celým životním příběhem se vine nit **zdánlivé ambivalence chtít versus nechat se vést osudem**. Slovo **chtít** je výrazem, který paní O. často používá a který se zřejmě pojí k důvodům pro zvolený životní styl a znamená vlastně směřování ke svým cílům. Paní O. má **odvahu** a vnitřní sílu dělat to, co chce a naopak odmítnout to, co nechce. Ke svému jednání má i oporu a zázemí ve svém okolí. Na druhé straně, tendence **nechat se vést osudem**, může být **způsobem**, jak se **nechat od života** „*napínat a překvapovat*“, způsobem, jak učinit život zajímavým a pozoruhodným místem.

### ***Povídáním o životním stylu a ukázkami ze své práce jsem chtěla upozornit na to, že:***

#### **1. Životní styl vypovídá o životě člověka, o tom, jak žije, co je pro něj v životě důležité a proč.**

Chceme-li poskytovat kvalitní sociální službu či zajistit kvalitu života pro uživatele našich služeb, měli bychom se zajímat o to, co je pro daného jedince běžné, důležité a proč. Je-li subjektivní složkou

kvality života spokojenost v důležitých životních oblastech (hodnotách), pak bychom jako pracovníci měli tyto klientovy oblasti (hodnoty) znát.

## 2. Vyprávění klientů o svém životě může být pro praxi přínosné, protože:

- vyprávění je **přirozeným** způsobem, jak sdílet svoji zkušenost
- ve vyprávění se odráží řada osobních témat a významů (viz předešlé ukázky z rozhovorů)
- pozornost k těmto významům, jinak řečeno k individualitě klienta, může být pracovníkovi nápomocna v empatii a verbalizaci toho, co je jinak neuchopitelné
- je **spontánním** zdrojem informací o klientovi
- pracovník se může něco zajímavého dozvědět, může se nechat od klienta poučit
- pracovník dává klientovi najevo, že má čas a chuť ho poslouchat, klient mu za to snadněji „odevzdává“ svou důvěru
- pro klienta je projevem zájmu a příležitostí k sebepotvrzení
- vyprávění usnadňuje vytvoření vzájemného vztahu mezi pracovníkem a klientem

**Na závěr** bych vám nabídla, abyste si sami na sobě vyzkoušeli **techniku čáry života**.

**Zadání:** Namalujte čáru vašeho života. Čára má začátek a konec. Vyznačte na ni současnost, rok 2009, tedy bod, kde se právě teď na té čáře nacházíte. Od tohoto bodu směrem do minulosti vyznačte na čáru tři důležité události ve vašem životě. Ke každé události napište, co vám přinesla pozitivního a co negativního. Každou událost časově určete (kdy to zhruba bylo, nebo kolik vám bylo let). Do budoucnosti pak zaznamenejte, čeho byste chtěli dosáhnout, jaké máte cíle, plány či přání.

Budete-li nad svou čárou dále přemýšlet, zkuste se podívat, zda se za událostmi a perspektivami do budoucna skrývají vaše hodnoty, osobní témata, zda je tam nějaká linie vašeho směřování (toho, oč vám v životě běží).

## **Odkaz**

Interpretací narativních dat v psychologickém výzkumu se u nás věnuje Vladimír Chrz viz publikace: Chrz, Vladimír, (2007). *Možnosti narativního přístupu v psychologickém výzkumu*. Psychologický ústav AV ČR, Praha.

## **Literatura**

Ludrovská, K. (2004) *Kříza – model Adlerovskej krátkodobej terapie a otázky rodu*. In: Keller, D., Procházková, J., Sobotková, I., (ed.). *Psychologické dny. Svět žen a svět mužů: polarita a vzájemné obohacování*. Sborník příspěvků z konference Psychologické dny, Olomouc 2004.

Norcross, J. C., Prochaska J. O. (1999). *Psychoterapeutické systémy : Průřez teoriemi*. Praha, Grada

Powers, L. R., Griffith, J. (1987). *Understanding Life-Style: The Psycho-Clarity Process*. Chicago, Illinois, The Americans Institut of Adlerian Studies.

Petrovská, J., (2004). *Příspěvek ke zkoumání Self u adolescentů. Hledisko individuální psychologie Alfreda Adlera*. Doktorská disertační práce, FSS MU Brno.

Shulman, B. H., Mosak, H. H. (1990). *Manual for Life Style Assessment*. Indiana

### ***O autorkách***

**Petra Domkařová** pracovala před nástupem na mateřskou dovolenou v Domově pro seniory Zahradní Město, Praha

**Bohumila Baštecká** působí jako psycholožka v oblasti sociální a klinické a přednáší na Evangelické teologické fakultě UK Praha

## *Kvalita života, životní styl a vrstevníci v obci*

### **Bohumila Baštecká, Petra Domkařová**

Příspěvek přednesený Bohumilou Bašteckou na konferenci Pro změnu, která se konala ve dnech 1. -2. října 2009.

Vážené dámy, vážení pánové,

naš příspěvek se bude dotýkat především tématu **hodnot**, tedy toho, co je pro koho z nás důležité, o co usilujeme, na co jsme hrdí. Kromě hodnot osobních se budeme muset dotknout i hodnot profese. Pracujeme v pomáhajících profesích, to znamená, že důležité je pro nás pomáhat. Představa o tom, co je dobrá pomoc, se váže na hodnoty oboru a na hodnoty každého z nás. Souvisí tak s vyjádřenou i nevyjádřenou představou o tom, co to znamená **BÝT ČLOVĚK** včetně toho, **jakou pomoc a k čemu** lidská bytost potřebuje.

Věříme, že člověk je bytost společenská, určovaná svými **VZTAHY** (k sobě, k druhým a ke světu). Věříme též ve vývojovou zásadu koevoluce, kdy lidská bytost „vychovává“ svoje okolí, aby bylo schopno „vychovávat“ jeho. A věříme, že jedinečnost života člověka a jeho hodnot je vyjádřena ve (způsobu) vyprávění.

Projdou jednotlivé pojmy, kterými se soudobé vědy o člověku snaží postihnout, jak daný člověk žije a za jakých podmínek se mu žije dobře. Řekneme si, k jakým hodnotám se obsah pojmů vztahuje a z jakého úhlu pohledu na život jedince nahlíží. Popisujeme život druhého zvenku anebo sami vypovídáme o vlastním životě? Nakolik můžeme vnější či vnitřní výpovědi věřit? A nakolik nám vnější či vnitřní výpověď umožňuje druhým a sobě rozumět? O čem vypovídají pojmy kvalita života, lidská důstojnost, obyvatelnost („žitelnost“) našeho prostředí, životní pohoda, životní styl, životní příběhy, vrstevník v obci?

Výsledně společně zauvažujeme, co můžeme z předneseného využít pro péči o tiché formy života lidských bytostí a pro jejich podporu.

### **1. Kvalita života**

Začnu pojmem, který má tato konference v názvu, tzn. KVALITA ŽIVOTA. Říká se o něm, že se těší výzkumnému zájmu posledních čtyřicet let a že je stále ještě špatně definován. Mezitím, co se těší výzkumnému zájmu, se dostal do kategorie „self-evident“ pojmů, tedy pojmů, u kterých „tak nějak všichni víme, o co jde“. Na kvalitu života se dnes odvolává kdekdo, a potřebu pojem definovat už u toho nepocítuje.

Slovo „kvalita“ znamená v češtině a filozofii jakost (v managementu se význam slov jakost a kvalita již zcela nekryje). Jakost vypovídá o obsahu či způsobu bytnosti, to znamená, že zařazuje do kategorie „je – není“. Jako příklad vezměme dřevo: dřevo musí mít nějaký obsah, který znamená, že JE to dřevo. Umělá hmota, ačkoli se může vnějšně jakkoli tvářit, dřevem není. Kvalita života v tomto smyslu by znamenala, že něco životem je, a něco již životem není. My jsme přivykli spíše druhému důrazu slova jakost a hledáme, jaké znaky odlišují dřevo dobré (jakostní) od dřeva špatného. V tomto smyslu by kvalita života znamenala, že něco je život špatný a něco život dobrý. V každém případě „jakost,



kvalita“ znamená vyjádřit se hodnotícím způsobem. Hodnotit, zda život druhého je dobrý nebo špatný, by mělo být společensky nepřijatelné. Evropa vůči těmto snahám vyvinula protilátky v důsledku nacismu<sup>5</sup>.

Přesto se s pojmem kvalita života zachází. Jedním zdůvodněním může být, že od druhé světové války získal (lidský) život v západních společnostech postavení něčeho, co má nepochybnou hodnotu samo o sobě, a že důraz na sebeurčení jedince, na jeho autonomii a svobodu rozhodování chrání člověka před zneužitím (včetně zneužití pojmu „kvalita života“). Nebo je důvodem spíše to, že o kvalitě života jsme si zvykli mluvit v souvislosti s jejím „zvyšováním“ či „zlepšováním“ a pojem nabyl významu „kvalitních = dobrých PODMÍNEK k životu anebo měřítko těchto podmínek“. Není pak divu, že se mu daří v souvislostech politických, a to zvláště ve vztahu k další výrazné hodnotě západního světa – ke ZDRAVÍ.

V oblasti **zdravotní politiky** od úrovně jednotlivce k úrovni nadnárodních smluv má „kvalita života“ jakožto životních podmínek, v jejichž rámci se daří zdraví a které jsou měřítkem dobrého zdraví, stále ještě smysl. Z tohoto prostředí také pochází definice kvality života, která mě naplňuje uspokojením: kvalita života je „dojem (perception) jednotlivců nebo skupin, že se vychází vstříc jejich potřebám a že se jim neupírají možnosti, aby dosáhli štěstí a naplnění“ (*the perception of individuals or groups that their needs are being satisfied and they are not being denied opportunities to achieve happiness and fulfilment*; World Health Organization: *Health for All Targets. The health policy for Europe*. Updated edition September, 1991, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe 1993; u nás Holčík, 1996). Vymezení zohledňuje subjektivní dojem a zdánlivě nemá se zdravím nic společného, neboť celá současná zdravotní politika na špičkové úrovni nemá se zdravím v pojetí orgánového deficitu mnoho společného. Uvažuje podobně jako sociální služby o spravedlnosti a vyrovnávání příležitostí, o účasti na životě ve společenství obce; mezi podmínky nezbytné pro zdraví řadí kromě stravy a bydlení také vzdělávání a zdůrazňuje přístup k němu.

Pokud bychom chtěli zkoumat kvalitu života na úrovni jednotlivce, budeme v oblasti zdraví poměrně úspěšní, neboť se pohybujeme na poli vymezeném „pevným údajem“: jedinec se stává ohniskem zájmu proto, že se přijde na jeho nemoc. Pak se lze ptát, co z věcí pro něj důležitých nemoc či její léčení narušuje. (Blíže v české literatuře např. o metodě hodnocení individuální kvality života SEIQoL - *Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life* - viz Křivohlavý 2001, 2002.)

Ze způsobu, jakým o kvalitě života mluvím, je zřejmé, že pojem v běžném žití příliš nemiluji, neboť je mlhavý. Vítám, že se proměňuje do více objektivního zjišťování podmínek k životu neboli obyvatelnosti (liveability, doslova „žitelnost“) a do více subjektivního zjišťování životní spokojenosti. Zároveň bych ráda oprášíla pojem, který je pravděpodobně předchůdcem a nyní opomíjeným soupeřem kvality života. Mám na mysli LIDSKOU DŮSTOJNOST.

## 2. Lidská důstojnost, lidskost

Lidská důstojnost je typický „self-evident“ pojem, tentokrát oprávněně, neboť s ním všichni máme osobní zkušenost. Českými synonymy jsou čest, vážnost, **hodnota** (Havránek, ed., 1989); slovo

---

<sup>5</sup> Například kniha Karla Bindinga a Alfreda Hocheho *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens* (*Povolení zničit bezcenné životy*, Lipsko, 1920) byla zneužita nacistickým Německem v programovém vyhazování lidí s mentálními postižením

„důstojnost“ vzniklo pravděpodobně z významu „dostačovatí k čemu, stačiti, býti s to“, „tedy původně asi dostatečný k nějakému úkolu (funkci)“ (Machek, 1971).

Ve vývojovém pohledu Eriksonově (1999) se zážitek lidské důstojnosti (nebo spíše jeho opaku – studu, ponížení) objevuje v raném dětství po prvním roce dítěte spolu s dovedností uplatnit svou vůli při vyměšování. Vůle je hlavním přínosem (ctností) tohoto období, kdy dítě získává autonomii, svébytnost, staví se na vlastní nohy. Zvláště v západních individualistických společnostech, kde se uplatnění vůle, možnost rozhodovat o sobě, ovládat sebe a své okolí velmi cení, znamená nesoběstačnost a závislost na dobré vůli ostatních ohrožení lidské důstojnosti. Stydíme se, ať jsme v situaci těch, kteří jsou proti své vůli nazí a okukováni okolím, nebo ať jsme v situaci těch, kteří studu druhého musí přihlížet.

Pojem zazníval v podobě úcty k druhému coby lidské bytosti se vši naléhavostí již v poválečných dokumentech (cituji z šedesátiletých *Ženevských úmluv*): „Chráněné osoby mají za všech okolností právo na to, aby byla respektována jejich osoba, jejich čest, jejich rodinná práva, jejich náboženské přesvědčení a úkony, jejich způsoby a zvyky. Budiž s nimi nakládáno vždy lidsky a buďtež chráněny zejména před každým aktem násilí nebo zastrašování, před urážkami a zvědavostí obecnosti.“

Pojem „lidská důstojnost“ se oživuje v situacích nerovnoměrného rozložení moci. Na jedné straně jsou ti, kteří s druhým nějak zacházejí (nejlépe lidsky, s úctou k němu a jeho zvykům), na druhé straně ti, s kterými je zacházeno a jejichž lidská důstojnost je ohrožena, neboť z nějakého důvodu nemají možnost o sobě plně rozhodovat.

Naše současnost by ráda považovala lidskou důstojnost čili hodnotu lidskosti za zaručenou. K tomu směřovaly i standardy kvality sociálních služeb. Považují za užitečné si tento koncept v mysli ponechat přesto, že se nyní přesuneme k novodobým pojmům vyrůstajících z kvality života, což jsou OBYVATELNOST a ŽIVOTNÍ SPOKOJENOST.

### 3. Obyvatelnost (*livability*)

Pojem obyvatelnost vyjadřuje, co lidé považují za dobré „místo k žití“. Znamená udržitelnou kvalitu životního a společenského prostředí komunity, jak ji vnímají obyvatelé místa, zaměstnanci, zákazníci, návštěvníci. Zahrnuje stabilitu a bezpečí, dostupnost zdravotní péče, kvalitu životního prostředí (čistotu ulic i vzduchu, míru hluku, prašnost, kvalitu vody), kvalitu mezilidských vztahů (dobré sousedství, úcta k lidem, spravedlnost a rovný přístup k tomu, co komunita nabízí, a také identitu a hrdost daného místa), možnosti vzdělávání, příležitosti pro zábavu a trávení volného času, infrastrukturu a přírodní či kulturní památky a krásy.

Míru obyvatelnosti zkoumá množství lidí, kteří se zabývají výstavbou sídel, infrastrukturou, životním prostředím, pohybem obyvatelstva a především aktivizací komunitní spolupráce. Obyvatelnost společenství obce se projevuje například podporou sousedství. Na webových stránkách newyorského *Empowerment Institute* nalezneme *Program pro sousedství a obyvatelnost (Livable Neighborhood Program)*: sousedi ustavují komunitní tým, který se schází, vytváří plány a jedná. Zaměřují se přitom na podporu zdraví a bezpečí, krásy a zeleně, na sdílení zdrojů a vytváření dobrého sousedství<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> Viz např. knihu zakladatele *Empowerment Institute* Davida Gershona *Livable Neighborhood* s upoutávkou „bezpečnější – zdravější – čistší – zelenější – přátelštější“.

Ekonomové sestavují na základě ukazatelů odvozených z výše uvedených oblastí žebříčky „nejobyvatelnějších“ měst. Na předních místech se stabilně drží Vancouver, největší město kanadské provincie British Columbia. Město je zelené, lidsky mnohobarevné, s řadou příležitostí ke vzdělávání a trávení volného času. Jako návštěvníci jsme s manželem pocítili především **zájem** anonymních velkoměstských lidí o nás dva stejně bezejmenné: „Co hledáte? Nepotřebujete něco?“ Zhruba týden jsme byli schopni se také tak chovat i po návratu do Čech.

Je třeba připomenout, že podmínkou obyvatelnosti je **mír**. (Vůči „boji za mír“ jsme vyvinuli protilátky my v socialistickém Československu; budování míru je však silným tématem pomáhajících profesí současnosti – od humanitární práce po politickou psychologii). Známy je výzkum švýcarských autorů (Frey, B. S., Luechinger, S., Stutzer, A., 2007), v němž zjistili, že obyvatelé terorismem sužovaného Severního Irsku byli ochotni dát 41 procent svého příjmu výměnou za bezpečí a klid, které v té době panovaly ve zbytku Velké Británie anebo v Irské republice<sup>7</sup>.

Souvislost obyvatelnosti a ŽIVOTNÍ SPOKOJENOSTI se zkoumá.

#### 4. Životní spokojenost, subjektivní pohoda, štěstí

V této kapitole vycházíme z prací Eda Dienera z Illinoiské univerzity a jeho žáků (Eunkook Suh, Shigehiro Oishi a další; v naší literatuře se tématům z oblasti pozitivní psychologie věnuje nejvíce Jaro Křivohlavý). Bohužel při převodu anglosaských termínů pozitivní psychologie do českého prostředí vznikají potíže<sup>8</sup>. Subjektivní pohoda (*subjective well-being*) by měla být nadřazeným pojmem nad životní spokojenost (*life satisfaction*), případně synonymem slova „štěstí“ (*happiness*). Well-being je pojem zakotvený i v historickém programovém prohlášení Světové zdravotnické organizace při jejím vzniku v r. 1946 („*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.*“), v českém jazyce však znamená spíše okamžitý stav pohody než celoživotní ladění; podobně je to i se slovem „štěstí“. Nejblíže dlouhodobému ladění má právě slovo „spokojenost“. Do životní spokojenosti vchází spokojenost partnerská, pracovní atp.

Z pohledu severoamerického je **subjektivní pohoda** hodnotícím výrazem, který vyjadřuje míru spokojenosti s vlastním životem a míru zažívání kladných nálad a pocitů a nezažívání nepříjemných nálad a pocitů (například úzkosti, smutku atp.).

Na měření životní spokojenosti jako kognitivní (myšlenkové) části subjektivní pohody vyvinuli autoři E. Diener, R. A. Emmons, R. J. Larsen and Sharon Griffin dotazníček SWLS (*Satisfaction with Life Scale – Škála na měření životní spokojenosti*) a uveřejnili ho v *Journal of Personality Assessment* (1985). Obsahuje pět tvrzení, ke kterým se odpovídající vyjadřuje na sedmibodové stupnici (od „rozhodně souhlasím“ k „rozhodně nesouhlasím“). Tvrzení pro zajímavost uvedu:

*Můj život se většinou shoduje s mou ideální představou o něm.*

---

<sup>7</sup> Autoři zčásti využili údaje z průzkumů *Euro-Barometer Series*, kde se spokojenost zjišťuje otázkou „*Celkově vzato, jste velmi spokojen/a (4), docela spokojen/a (3), nepříliš spokojen/a (2) nebo zcela nespokojen/a (1) se životem, který vedete?*“ Zaměřili se na období 1975 – 1998.

<sup>8</sup> Srovnávání kulturních shod a odlišností v oblasti „štěstí“ se těší velké oblibě. Ukazuje se, že v kolektivistických kulturách jsou lidé šťastní méně; jenže sám pojem „štěstí“ má pro ně menší význam.

*Mám vynikající životní podmínky.*

*Se svým životem jsem spokojená/ý.*

*Zatím jsem dostal/a od života vše, co jsem považoval/a za důležité.*

*Kdybych mohl/a žít svůj život znovu, neměnil/a bych téměř nic.*

Podtrhla jsem tvrzení, které se dotýká dosahování životních cílů a nejvíce proto zachycuje hodnotové uspořádání každého z nás.

Míra životní spokojenosti v tomto smyslu je výsledkem myšlenkového zhodnocení dlouhodobé situace člověka. Přesto nejde o „čistě“ myšlení, lidé nesčítají různé typy spokojeností a nepřůměrují jejich výsledek. Posuzují svůj stav celkově, nejspíše právě na základě pocitového ladění, které lze měřit i „objektivně“ (například přítomností úsměvu). Myšlenky a hodnocení prorůstají s pocity i z druhé strany: více pozitivních pocitů zažívají lidé v kulturách, které mají k pozitivním pocitům kladný postoj.

Budeme-li dávat subjektivní pohodu do souvislosti s dosahováním životních cílů, musíme se ptát, o jaké cíle jde. Zjistíme potom, že cíle nebo životní témata a jejich důležitost se v průběhu lidského života mění (což odpovídá i psychologickému pojetí životních krizí a životních úkolů) a že o člověku a jeho potřebách a hodnotách vypovídají nejen **cíle, ale i způsoby, jak jich dosahuje** („kupuje“ si lásku nebo vyjadřuje lásku vděčným přijímáním darů? Atp.).

Způsoby, jak dosahujeme svých životních cílů, vypovídají mnoho o našem ŽIVOTNÍM STYLU.

## 5. Životní styl

Sousloví životní styl nám může posloužit jako ilustrace historického vývoje: narodilo se ve spekulativním psychoanalytickém prostoru Vídně na počátku 20. století a zdůrazňovalo jedincovy hodnoty; získalo popisný anglosaský charakter v souvislosti s psychologii zdraví ke konci 20. století a zdůrazňovalo člověkovu chování; na počátku 21. století se vrací z anglosaského světa zahaleno v narativním paradigmatu životního příběhu a opět zdůrazňuje člověkovy hodnoty.

V logice *Individuální psychologie* Alfreda Adlera je životní styl chápán jako „jedinečné schéma myšlení, prožívání a jednání, které je vlastní pouze danému jedinci a představuje kontext, v němž je nutno chápat jeho veškeré specifické projevy“ (Petrovská, 2009, cituje definici Shulmana a Mosaca z 1990). Adler původně používal pojem **životní plán**, který lépe vystihuje skutečnost, že člověk v životě za něčím jde. Životní styl považoval za něco, co udržuje jednotu osobnosti a zároveň zachycuje její tvořivý pohyb k cíli. Utváří se od narození do pěti až šesti let, kdy dítě hledá pravidla pro přizpůsobení se okolnímu světu a prosazení se v něm. Postupně si vytváří schéma myšlení, prožívání a chování, které obsahuje přesvědčení o sobě, o světě a o ideálech, stanovuje si cíl směřování a metody dosahování tohoto cíle. Přesvědčení o sobě obsahuje, jak jedinec vnímá vlastní tělo („jsem tlustý“), svoji osobu („jsem hloupý“) a své schopnosti („všechno zkazím“); přesvědčení o světě znamená též přesvědčení o lidech („lidem nesmíš věřit“). Do ideálů vstupují hodnoty - obraz ideálního světa, života a sebe: co by mělo být, co je správné. Jedincovým převládajícím cílem pak je – zjednodušeně řečeno – **ideál vlastní osoby** („teprve poznají mou skrytou hodnotu“). Pro dosažení ideálu si volí (i nevědomě) způsoby, jakým lze cíle dosáhnout („budu zdrženlivý a tajemný“).

Životní styl takto pojatý nás upozorňuje, že každý máme jedinečný způsob, jak mezi lidmi „zapadnout“ a jak mezi nimi „vyniknout“; mluví o našich vztazích k sobě, druhým a světu. Vede nás k tomu, abychom zkoumali, jak a za čím jdeme, co je pro nás důležité a kdy můžeme být spokojeni.

Životní styl slouží jedinci k sebedefinování (= odpovídá na otázky, kdo jsem a za čím jdu). Podobnou funkci má i soudobé pojetí ŽIVOTNÍCH PŘÍBĚHŮ.

## 6. Životní příběhy – vyprávění o sobě

Životním příběhem se v souvislostech soudobého narativního (vyprávěcího) paradigmatu rozumí především zvnitřněný vyvíjející se a sjednocující **příběh o sobě**, který vytváří narativní identitu (= odpověď na otázky, kdo jsem a za čím jdu). Základní složkou narativní identity jsou sebedefinující vzpomínky (McAdams, 2008). Vyprávěním o sobě sjednocuje osoba své rozporuplné znaky, vysvětluje, jak se stala tím, kým je, jak se vyrovnává s ranami osudu, dává svému životu smysl. Vyprávění se vztahuje k vyprávějíci i k posluchači, má dialogový charakter. Znamená to, že člověk vypovídá o sobě a zároveň hraje svou společenskou roli podle svých posluchačů, je tedy stálý i proměnlivý zároveň. Vyprávěním dává svůj život „do kupy“ a zároveň vybírá, které plochy nastaví do středu pozornosti podle svých posluchačů a jak se u vyprávění s danými posluchači bude chovat.

Podstatné pro vyprávění a jeho společenskou podmíněnost je, že ho posluchač může zničit svým nezájmem. Nezájem útočí na sebevědomí vyprávěče (= na jeho přesvědčení, že jeho příběh má hodnotu a on též) hůře než projev nesouhlasu či nenávisti.

S lety se proměňuje obsah vyprávění, přetrvávají však motivační charakteristiky (potřeba sounáležitosti, potřeba moci) a emoční charakteristiky.

Lidská bytost si velmi brzy uvědomuje, že je součástí vyprávění. Na konci prvního roku života děti rozpoznají, že ostatní lidské bytosti jednájí cíleně a zaměřeně: implicitně rozumějí, že postavy v příběhu se chovají v souladu s cíli. Ve dvou letech se vynořuje autobiografické já – dítě začíná vyprávět o sobě. Mezi třemi až čtyřmi lety se objevuje teorie mysli – dítě začíná chápat, že lidské chování je motivováno přáními a přesvědčeními.

Ve čtyřech letech má dítě vše důležité pro kontakt se sociální realitou, s lidmi, kteří ho obklopují. Může se začít poměřovat s VRSTEVNÍKY V OBCI.

## 7. Vrstevník v obci

Normalizační pojetí vrstevníka v obci je určující i pro naše standardy kvality sociálních služeb. Přesně zachycuje dvě strany mince, o které se celou dobu bavíme. Člověk je bytost společenská, určuje svoje společenství a je jím určován.

Od vrstevníka většinou „opisujeme“ domény (důležité oblasti) života, které by měly dát směr socializačním snahám pracovníků v pomáhajících profesích. Je ti dvanáct? Chodíš do školy. Je ti dvacet? Pomalu opouštíš hnízdo a hlavně si hledíš práci. Je ti třicet? A to ještě s nikým nechodíš? Atp.

Zdá se, že to, čemu říkáme domény (peníze, bydlení, vztahy...), jsou jednak životními tématy a jednak **vývojovými úkoly**, které jsou vystavěny na hodnotách západní kultury a mají svoje časování. V naší kultuře předpokládáme, že člověk se má nejprve vzdělávat, pak vydělávat, pak se oženit, mít děti, zestárnout a odpočívat. Jakmile se ale zeptám: proč?, dostanu odpovědi, které už nejsou všelidské; jsou individuální a zohledňují hodnoty vlastního životního směřování.

Pro příklad vezměme životní téma „peníze“, případně vývojový úkol „dokázat obstarat peníze“. Lidé vesměs nechtějí mít peníze jako konečnou hodnotu, mají jim k něčemu být. - Chci mít peníze? Proč? Abych měl prestiž? Postavení? Drahé auto? Nebo chci mít na podnájem, protože už to doma nemůžu vydržet a podnájem v Praze jsou drahé? Ano, chci zůstat v Praze. Jak se k penězům dostanu? Vydělávat? To trvá dlouho. Krát? To je nebezpečné. Tak tedy sázet.

Podobně je to s dalšími doménami. Odpovědi přináší pohled do hodnotového světa druhého člověka, který chce zdánlivě totéž, co jeho vrstevník žijící ve společenství obce.

„Vrstevník v obci“ je dnes ohrožen proměňujícím se pojetím **normy**. Předpokládáme, že vrstevník žije „normálně“, ale norma samotná se dnes mění a pohyblivě staví na (svobodném) **výběru** z různých životních směřování. Všichni víme, že „lepší je být bohatý a zdravý než chudý a nemocný“. Možná bychom měli spíše popisovat **strategie**, kterými si vrstevník zajišťuje manévrovací prostor při dosahování svých cílů nebo při překonávání nepřízně osudu; a také se věnovat druhé straně mince – obci, a zjišťovat, co člověk v obci a s obcí může dělat pro to, aby se stával spíše než problémem součástí jeho řešení.

Oklikou se vracíme k evropské zdravotní politice. Bez překvapení čteme v materiálu Světové zdravotnické organizace (World Health Organization: *Health for All Targets. The health policy for Europe*. Updated edition September, 1991 Copenhagen, WHO Regional Office for Europe 1993), že lidem s postižením je často upíráno právo rozhodovat o vlastním životě a že se nemohou účastnit aktivního života ve svém společenství. „Tato společensky nucená deprivace je obzvláště akutní u lidí s mentálním postižením.“ Inspirovat nás může navrhované řešení: „Potřebujeme, aby se vůči lidem s postižením rozvíjely pozitivní postoje. To bude vyžadovat rozsáhlé kampaně mířené na všechny věkové skupiny, abychom jim pomohli rozpoznávat schopnosti lidí s postižením a společně usilovali o plně integrovanou společnost.“

## ***Závěr aneb Co s tím ve službách pro tiché formy lidského života***

Přednáška nás provedla sedmi různými pojmy, které zachycují „**dobry život**“ člověka v jeho **společenství**. Víme, že ve společné kultuře do jisté míry sdílíme představu o tom, co znamená „žít dobře“, z čeho pramení spokojenost.

Víme také, že život se odehrává v oblastech (doménách, tématech), které odpovídají vývoji jedince – jeho věku, pohlaví, vývojovým krizím a úkolům (pojetí vrstevníka v obci). Pojmy, které jsme probrali, nám říkaly, kde je dobré žít a co pro to dělat (obyvatelnost) a jak je dobré žít (životní spokojenost); také, co se pro nás stane důležitým a jak se k nám mají lidé chovat, když onemocníme anebo se dostaneme do nějaké jiné situační nouze (kvalita života, lidská důstojnost). My jsme naopak sdělovali druhým, co považujeme pro sebe za důležité a za čím jdeme, když se chceme v životě rozvíjet nebo mu dát smysl (životní styl, životní příběh).

Podstatné je, že vnější a vnitřní způsoby nazírání na člověka se sblížují a doplňují, jeden úhel pohledu bez druhého nedá celý obraz.

V obecné vaničce naší kultury plavou hejna různých kačenek – společně podobně, a každá po svém. Mají svůj životní úkol, životní styl a svůj způsob vyprávění o sobě.

Výzkumníky překvapuje, jak je výpověď o sobě věrohodná (pravdivá), když jí porozumíme v souvislostech celkového ladění člověka, vyjadřování jeho identity a vztahování se k druhým. Nejde o fakta, jde o to, co dává smysl. Zároveň téměř vše lze ověřovat pozorováním a výpověďmi druhých.

Od chvíle, co se na mě díváte, si říkáte, co jsem zač. Něco si o mně myslíte. Když vám řeknu, že jsme v létě byli na dovolené v Kanadě, dodáte ke svému postoji ještě něco – například si řeknete, že jsme bohatí. Podíváte se na naše auto a zjistíte, že bohatstvím to asi nebude. Zeptáte se mě, jak jsme se měli. „Krásně,“ řeknu já, a pořád nevíte nic, ani to, jestli nejsem zvyklá na každou otázku odpovídat „Krásně“. Když se mě zeptáte na moje nejhezčí vzpomínky a já odpovím, začne se Vám vytvářet představa o tom, co je pro mě v životě důležité, co vyhledávám, za jakých podmínek prožívám štěstí. Tak je to s každým z nás.

Někteří lidé nemluví a mají málo síly protestovat. I kdybychom neznali alternativní formy komunikace, mnohé se dozvíme z pozorování a z výpovědí druhých. Víme už, že základem je mít o druhého a jeho (třeba nestandardní způsob) vyprávění zájem. Víme také, že každý člověk jde za něčím, co je pro něj důležité, a co nemusí být důležité pro nikoho kolem.

Mluví o člověku mezi lidmi, až teď se zmíním o službách. Bohužel už samo využívání služby může znamenat, že člověk se stal součástí problému. Naštěstí máme v sociálních službách oba nástroje, oba pohledy: umíme posilovat člověka i jeho společenství. Jsem přesvědčena o tom, že každá služba by měla hodnotit svou kvalitu, účelnost a účinnost také podle toho, zda se dokáže učinit v životě člověka nepotřebnou.

Je to však nárok na naše vzdělávání a na uvažování o druhých lidech. Znamená to učit se rozumět hodnotám protějšku a nezaměřovat je s hodnotami vlastními; vědět, že každému z nás bude druhý člověk vyprávět svůj příběh trochu jinak; a získávat odvahu ovlivňovat prostředí komunitními intervencemi a kampaněmi.

### ***Literární zdroje***

Bauerová, Petra (2005). *Životní styl seniorů*. Diplomová práce. Olomouc: Katedra psychologie FFUP.

Brugger, W. (ed.) (1994). *Filosofický slovník*. Praha: Naše vojsko.

Erikson, E. H. (1999). *Životní cyklus rozšířený a dokončený. Doplňně vydání o devátém stupni vývoje od Joan M. Eriksonové*. Praha: NLN.

Frey, B. S., Luechinger, S., Stutzer, A. (2007). Calculating Tragedy: Assessing the costs of terrorism. *Journal of Economic Surveys*, 21/1: 1-24

Havránek, B. (ed.) (1989). *Slovník spisovného jazyka českého*. Praha: Academia.

Holčík, J. (1996). *Evropská cesta ke zdraví*. Praha: IPVZ, Škola veřejného zdravotnictví.

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.

Machek, V. (1971). *Etymologický slovník jazyka českého*. Praha: Academia.

McAdams, D. P. (2008). Personal Narratives and the Life Story. In: John, O. P., Robins, R. W., Pervin, L. A. (Eds.). *Handbook of Personality. Theory and Research*. New York: Guilford Press.

*Ottův slovník naučný. Ilustrovaná encyklopedie obecných vědomostí. Díl 1. – 28. (1888 – 1909). Praha: nakl. J. Otto*

Petrovská, Jarmila (2009). Životní styl. In: Baštecká, B. (ed.). *Psychologická encyklopedie: Aplikovaná psychologie*. Praha: Portál. V tisku.

*Ženevské úmluvy o ochraně obětí ozbrojených konfliktů ze dne 12. srpna 1949.*

### ***O autorkách***

**Petra Domkařová** pracovala před nástupem na mateřskou dovolenou v Domově pro seniory Zahradní Město, Praha

**Bohumila Baštecká** působí jako psycholožka v oblasti sociální a klinické a přednáší na Evangelické teologické fakultě UK Praha



# ***Výsledky sociálního začleňování: vybrané nástroje pro sledování naplňování cílů podpory v sociálních službách a sociální začleňování pro lidi s potížemi v učení***

**David Kocman**

## ***Úvod***

Tato přehledová studie přináší výběr z nástrojů, které v posledních letech vznikají jako pokusy o hodnocení služeb s ohledem na výsledky poskytované podpory a současně v rámci poslání, které je definované v termínech sociálního začleňování.

První část poskytne úvod do klíčových konceptů tohoto materiálu: (1) koncept sociálního začleňování a (2) zájem o míru naplňování cílů podpory v sociálních službách. Druhá část nabízí přehled vybraných nástrojů, které se používají pro sledování míry sociálního začleňování. Třetí část přináší ukázky těchto nástrojů v jejich původní podobě.

## ***Sociální začleňování a hodnocení zaměřené na výsledky služeb***

### **Sociální začleňování a transformace sociálních služeb**

Stejně jako kvalita života uživatelů služeb patří sociální začleňování mezi koncepty, které jsou těsně propojené se snahami o zvyšování kvality sociálních služeb a deinstitucionalizace. Do této genealogické linie patří zejména princip normalizace a později valorizace sociálních rolí, který se ze Skandinávie a Británie nejvíce rozrostl ve Spojených státech (Nirje 1969, Wolfensberger 1972). Jak shrnul princip normalizace Karl Grunewald, základní myšlenkou je, že lidé s postižením mají mít přístup k životním podmínkám a každodenním činnostem, které se shodují s těmi praktikovanými jejich vrstevníky v běžné populaci (Grunewald 2003: 3). A k tomuto cíli mají být vytvářeny adekvátní služby (Nirje 1969, Tizard 1964). Jak připomněl John O'Brien, normalizace implikuje neustále se rozpínající horizont možností a nově otevřených překážek a výzev shrnutý v heslu „tolik, kolik to jen bude možné“ (O'Brien 1999). V průběhu 70. let Wolfensberger vyvinul systém evaluace naplňování normalizačního principu „PASS“, který ale začal být spatřován jako příliš normativní a omezující inovativní rozvoj služeb (Mesibov 1990).

Plné sociální začlenění je ale ve většině zemí i po téměř čtyřech desetiletích stále nenaplněným projektem (Crawford 2003). Ware et al (2007) zdůrazňují, že po letech probíhající deinstitucionalizace lidé s postižením sice bydlí v domech stejných, jako mají lidé v sousedství, ale stále se jim nedostává přiměřených aktivit mimo domov, nemají stejně rozvinuté sociální vztahy jako jejich okolí, mají nižší příjmy často na hranici chudoby, nemluvě o nízkém respektu a politickém zastoupení. Mnozí dospěli k závěru, že úspěch sociálního začleňování nespočívá pouze v transformaci služeb, ale že „sociální devaluace“ lidí s postižením má hlubší strukturální rozměry (O'Brien 1999). Do popředí se tím dostávají i nedostatky minulých konceptualizací sociálního začlenění, především jejich přílišné zaměření se na funkční aspekty života uživatelů a na lokalitu a formu bydlení. Takto rámovaným

zorným polem se dostaly mimo pozornost služeb klíčové oblasti jako je občanství, sociální oceňování a respekt, argumentují Ware et al (ibid).

Důležitou součástí uvažování o problému začleňování na rovině společnosti se stal tzv. *sociální model postižení* (Oliver 1996, Barnes 1998)<sup>9</sup>. Jeho autor, Michael Oliver, podrobil kritice převládající koncept postižení jako „osobní tragédie“, který pevně ukotvuje postižení v osobě jednotlivce. Když myslíme na postižení, říká Oliver, myslíme úplně samosebou na selhání konkrétního člověka. Jedinec je postižený, kvůli „svému postižení“. Sociální důsledky postižení, třeba nemožnost si zajít běžně nakoupit do obchodu, jsou přímým důsledkem tohoto „jejich postižení“. Problémy lidí s postižením jsou v pohledu „osobní tragédie“ zapříčiněné individuálními zdravotními problémy a organizace společnosti na ně nemá ustavující vliv, může se jen pokoušet pomoci lidem překonat nástrahy, které si sami na sebe (a tím i na společnost) přichystali. Problém postižení podle Olivera samosebou existuje. Jen je potřeba jej chápat jinak než dosud. Postižení v sociálním modelu se netýká osobního selhání člověka; je výsledkem toho, jak je organizovaná společnost, v níž žijeme. Chybí příležitosti, protože chybí mnohá „rozhraň“, která každodenní činnosti umožňují. Intervence, které by vedly ke změně, jsou v tomto pohledu potřebné především směrem k „sociální organizaci postižení“.

### ***Sociální začleňování a transformace sociálních služeb v ČR***

V České republice se pojem sociální začleňování dostal do širšího povědomí v souvislosti se vstupem do EU. Definice sociálního začleňování EU se stala základem pro právní úpravu účelu sociálních služeb (§ 3, odst. e) zákona 108/2006 Sb.).

Transformace ústavních služeb se v ČR realizuje v napětí mezi transformací coby rozpuštěním ústavů, kterou artikuloval například Milan Cháb (Cháb 2004) a tzv. humanizací a modernizací stávajících ústavních zařízení. Mezi nejběžněji realizované formy změny patří přestěhování lidí s mírným stupněm postižení do chráněných bydlení (pobytových zařízení sociálních služeb s nižší kapacitou). Někdy probíhá transformace formou změny právní identity poskytovatele. Strategické vedení transformace služeb je vtělené do materiálů MPSV „Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb“ (MPSV 2006), a „Národní zpráva o strategiích sociální ochrany a sociálního začleňování na léta 2008-2010“ (MPSV 2008).

Ani sociální model postižení, který vidí problém v překážkách nastavených společností, ani občanský model (srov. Cháb 2004), který vidí problém ve fungování ústavní péče, nejsou v ČR zatím přijímány jako široké rámce transformace. Stále silnou pozici si udržuje zdravotní model postižení, který se v poskytování sociálních služeb projevuje např. v rozhodování o příspěvku na péči (pozice lékařského posouzení), nebo v roli zdravotnického personálu v systému služeb. Nejsilněji se zdravotní model projevuje v debatách o možnostech poskytování služeb pro lidi s komplexními potřebami v nejvyšších stupních závislosti, kde jakoby ani nebyl prostor pro sociální a mimoústavní služby.

---

<sup>9</sup> I když, jak kriticky připomínají Chappell et al 2001, sociální model postižení do svého teoretického rámce explicitně nezahrnul lidi s postižením v učení. Až tyto autoři se snaží o relevantní propojení zkušenosti lidí s postižením v učení a sociálního modelu bariér a vyloučení.

## ***Hodnocení služeb zaměřené na výsledky***

Jedním z relativně nových posunů v hodnocení poskytování služeb je posun od sledování procesů poskytování služeb (přístup, na kterém stojí např. národní standardy kvality), k hodnocení zaměřenému na výsledky poskytovaných služeb. Jde o pokus vyhledat a sledovat, jaké efekty má daná služba na chování, dovednosti, postoje nebo celkovou situaci uživatelů. V mnoha zemích (např. v Británii) je stále více organizací především v neziskových sektorech nuceno předvést, jak a nakolik dosahují cílů a výsledků, které si stanoví.

Koncept „výsledků“ je členěn na tzv. individuální výsledky a výsledky služby. Pojem *individuální výsledky* odkazuje k dopadu služby na život jednotlivce. Jde o naplnění (nebo ne) cílů podpory, které jsou vázané na zjišťování přání a potřeb a rozpracované v individuálním plánu. Druhý typ výsledků jsou tzv. *výsledky služby*. Těmito výsledky se rozumí cíle, které si pro sebe stanoví služba sama. Příkladem takového výsledku může být, nakolik se službě podaří zapojit své uživatele do operačního řízení – jako členy dozorčí komise, jako členy panelu při náboru nových zaměstnanců apod. Jiným příkladem může být stanovený cíl aktivního vyhledávání potencionálních uživatelů z málo zastoupených skupin (jako např. etnické minority).

### ***Výběr z nástrojů používaných pro sledování míry sociálního začleňování***

Omezení obsažené v našem přehledu je vázané především na geopolitické limity zájmu o sociální začleňování. Ne všechny sociální systémy vystupují aktivně právě v otázce sociálního začleňování. Dále je tu vepsaná existující dominance anglosaské oblasti. To zejména znamená, že inovativní nástroje a systémové učení a přebírání jako klíčové prvky inovace ve veřejné a sociální politice probíhá nejčastěji v zemích jako je USA, Velká Británie, Austrálie, Nový Zéland, Holandsko a skandinávské státy.

Výsledný soubor osmi nástrojů předkládá různorodý obrázek o uvažování a experimentování v této oblasti za posledních 30 let. Zahrnuje dnes klasický a metodologicky velmi náročný nástroj, jakým je *PASS 3* a *PASSING* (Wolfensberger and Glenn 1975), stejně jako jednoduchý nástroj určený pro každodenní použití řadovými pracovníky jako je *Outcomes Star* (MacKeith et al 2008). Ke každému z nástrojů předkládáme základní charakteristiku a souhrn toho, co vidíme jako přínosy a omezení nástroje.

### ***Outcomes Framework for Mental Health Services (National Social Inclusion Programme, 2009, [www.socialinclusion.org.uk](http://www.socialinclusion.org.uk))***

Rámec má pomáhat rozvíjet místní služby tím, že se zaměří na naplňování výstupů podpory a péče (*outcomes*) v oblasti sociálního začleňování. Jde o obecný rámec, který je určený k dalšímu přebírání a rozvoji oblastními zřizovateli, podle jejich vlastních potřeb. Rámec přímo pracuje s individuálním plánováním, na kterém je založené hodnocení. Podle autorů dochází k nejčastějšímu vyloučení uživatelů ve specifických oblastech života. Podle toho také Rámec definuje oblasti 'individuálních výsledků', ve kterých jsou služby sledované (viz Ukázka1). Každá z oblastí má definované jen dva 'výsledky', které zase mají jenom několik indikátorů. Obecně řečeno, indikátory jsou vyjádřené jako počet lidí, pro které jsou jednotlivé indikátory relevantní – např. protože mají tu oblast uvedenou jako cíl v individuálním plánu podpory.

## Výhody:

- nástroj je určený pro další adaptaci
- jednoduchý rámec pro sledování výsledků
- propojení s individuálním plánováním
- výsledky sledování jsou propojené s jednotlivými uživateli

## Nevýhody:

- vyvinuto pro služby pro lidi s duševní nemocí, není nástroj dělaný pro služby pro lidi s potížemi v učení
- nemá zabudované celkové skóre a minimální normu
- vhodné pouze pro uživatele v produktivním věku, kde se normativně pracuje s konceptem pracovního zapojení

## SIX: Objective Social Outcomes Index (Priebe et al 2008)

Stefan Priebe a kolektiv vyvinuli a testovali tento jednoduchý nástroj, který uděluje celkovou známku (index) individuální situaci uživatele služeb. Index sleduje tři základní domény: bydlení, práce a sociální život. V nich hodnotí situaci uživatele na kontinuu mezi plnou ústavní péčí a žádnou ústavní péčí (viz Ukázka 2). Výsledné skóre uděluje situaci klienta body od nuly do šesti, což je také maximální počet bodů, který lze získat (odtud název SIX). Výsledné skóre podle autorů není přímým měřením nějakého teoretického konceptu (jako např. začlenění). Jde o (pouhý) souhrnný index hodnocení situace klienta na několika indikátorech. Kombinuje různé aspekty měření a z hlediska psychometrie má význam pouze jako "celková reflexe sociálních výsledků" podpory pro daného člověka.

## Výhody:

- pracuje pouze s tzv. objektivními indikátory a tak má lepší spolehlivost a snazší doložitelnost
- vnitřní jednoduchost
- obecný záběr na různé specializace služeb (není limitován na jeden druh služeb)
- vhodný nástroj pro vytváření rozsáhlejší databáze výsledků, která by pak umožnila benchmarking napříč službami

## Nevýhody:

- z psychometrického hlediska jde 'pouze' o *ranking scale*, kde vzdálenost mezi jednotlivými hodnotami nemá význam
- vhodné pouze pro uživatele v produktivním věku, kde se normativně pracuje s konceptem pracovního zapojení
- podle autorů není vhodný pro krátkodobé studie

## Quality Network: Checking Quality in Person-Centred Way (British Institute for Learning Disabilities (BILD), 1997-2009, [www.bild.org.uk](http://www.bild.org.uk))

Quality Network je vyvíjená BILDem od roku 1997. Jde o systém hodnocení kvality služeb, který se datuje do doby před národními standardy a inspekcí kvality. BILD sám zdůrazňuje, že nejde o inspekci, ale o přehledovou sondu (*review*). Vymezuje se tak jako svěbytný nástroj. Sledování kvality se provádí specifickou metodikou. Vytvoří se hodnotící skupina, která zahrnuje zástupce všech zúčastněných skupin (zřizovatel, provozovatel, uživatelé, jejich rodiny, další organizace, které s hodnocenou službou spolupracují). Skupinu koordinuje vedoucí, kterým je nejčastěji někdo z

vyššího vedení organizace. Každý člen skupiny obdrží manuál zpracovaný BILDem. Skupině je k dispozici facilitátor z BILDu, který s hodnotícím procesem pomáhá. Skupina se sejde na společné školení. Po něm se jede do služby, kde se vedou rozhovory s uživateli (označované jako primární data – viz Ukázka 3). Každý člen skupiny sestaví zprávu a ty pak vedoucí skupiny spojí do celkového hodnocení a na ně navazujícího plánu změn. Na závěr se zpráva zveřejní na internetu (všechny zprávy jsou dostupné na stránkách BILDu). Principy, na nichž *Quality Network* stojí, jsou: sociální model (a) *“disability”*, (b) *“nic o nás bez nás”*, (c) jeden po druhém, kdy pozornost je pokaždé upnutá na jednoho uživatele a teprve pak poskládaná do celku služby, (d) celostní pohled, (e) naslouchání uživatelům, (f) učení se z hodnocení, (g) a důraz na to, aby se plánované změny opravdu děly. BILD definoval deset oblastí kvality života, na kterých se sledují výsledky péče: (1) dělám za sebe každodenní rozhodnutí, (2) dělám za sebe rozhodnutí o svém životě, (3) lidé kolem respektují, kdo jsem, (4) účastním se každodenních aktivit, (5) udržuji přátelství a další vztahy, (6) účastním se dění v komunitě, (7) mám možnost pracovat, (8) moje rodina má možnost vyjádřit svůj názor, (9) cítím se bezpečně (před šikanou a zneužíváním), (10) můžu rozvíjet své zdraví

### **Výhody:**

- hotová a vyzkoušená metodika
- ‘kvalitativní’ rámec hodnocení zaměřeného na individuální (subjektivní) výpověď
- orientace na změnu a zlepšování služeb
- zahrnutí různých ‘účastníků’ služeb

### **Nevýhody:**

- klíčová pozice BILDu a otázka autorských práv, otázka přenosu
- náročnost organizační a časová
- otázka, nakolik se zdvojuje hodnocení již rutinně prováděné inspekce kvality služeb, nakolik jde o samostatný proces

### ***Inclusion Web* (National Development Team, Ipswich, 2007, [www.ndt.org.uk](http://www.ndt.org.uk))**

Peter Bates a NDT vytvořili jednoduchý nástroj, který má umožnit sledování sociálního začlenění jak přímo při hodnocení individuálních potřeb a při plánování s uživatelem, tak také nezávisle jako nástroj zpětné vazby pro celou službu. Nástroj se pilotně používal v několika organizacích v UK (Lancashire County Council, Gateshead Council, Imagine Mainstream v Liverpoolu a Plymouth Mental Health Partnership – vše byli partneři projektu v roce 2005). Nástroj sleduje sociální začlenění na dvou škálách – lidé (osobní vztahy) a místa (instituce důležité pro jednotlivé uživatele) a dává celkové skóre pro obě škály. Obě škály běží napříč osmi doménami: Služby, Zaměstnání, Vzdělání, Dobrovolnictví, Umění/Kultura, Víra/Smysluplnost, Rodina/Sousedství, Fyzická aktivita (viz Ukázka4). Manuál k nástroji byl vydán v roce 2007 (Bates 2007, viz též Hackin and Bates 2008).

### **Výhody:**

- jednoduchý nástroj užívaný přímo poskytovateli při hodnocení potřeb a plánování, který poskytne okamžitý náhled na posuny v aktuálně poskytované podpoře

### **Nevýhody:**

- nástroj se zdá vhodnější pro užívání v přímé práci s uživateli než pro měření a hodnocení služeb

### ***Outcomes Star (London Housing Foundation and Triangle Consulting, Burns et al. 2006, MacKeith et al. 2008)***

„Outcomes Star“ je nástroj původně vyvinutý pro služby pro lidi bez přístřeší a později testovaný ve službách pro lidi s duševní nemocí. Nástroj sleduje míru změny v životě uživatelů. Jako takový se používá jako součást individuálního plánování – ve fázi revidování stávajícího plánu. Nástroj sleduje posuny v deseti oblastech života (viz Ukázka 5), kde nabízí hodnotící škálu od nuly do deseti. Při hodnocení se vyplňuje ten samý nástroj jinou barvou a tím se vizualizuje posun v životě uživatele.

### **Výhody:**

- jednoduchý nástroj, který lze použít při přímé práci s uživatelem

### **Nevýhody:**

- jako u jiných podobných nástrojů je problematické propojení mezi změnami v životě uživatele a hodnocením služby

### ***Programme Analysis of Service Systems, 3rd edition, PASS 3 (Toronto, National Institute on Mental Retardation, Wolfensberger and Glenn 1975)***

PASS 3 a pozdější verze PASSING připravil jako evaluační programy pro deinstitucionalizující se služby jeden z „otců“ hnutí normalizace (a později valorizace sociálních rolí) W. Wolfensberger. Program hodnotí míru naplňování principu normalizace. Jako takový je program přísně normativní. Obsahuje 50 nezávislých škál s definovanými hodnotami a skóry, které jsou „vážené“ při sčítání škál podle míry důležitosti jednotlivých témat. Prvních 34 škál hodnotí dodržování principu normalizace v oblastech jako je kvalita prostředí, místa, přístup ke zdrojům v komunitě, osobní vzhled nebo právo na aktivitu. Zbývajících 16 škál se věnuje administrativním praktikám. Důmyslnost a s ní spojená náročnost administrace a zpracování programu na jedné straně a komplexní operacionalizace ideálu normalizace, která není vždy obecně sdílená, na straně druhé, ve výsledku znamenaly, že PASS 3 nebyl nikdy široce používaný nástroj (srov. Felce and Perry 1997).

### **Výhody:**

- hotový metodologicky a psychometricky vyvážený a testovaný model
- širší záběr a teoretický rámec

### **Nevýhody:**

- širší hodnocení má přesahy s koncepty kvality života, ale také se sledováním kvality poskytovaných služeb
- náročný nástroj, kde je nutná plná účast expertů na měření kvality
- silná normativnost nástroje vtělená do „váhy“ každé z položek škály

## ***Social and Communities Opportunities Profile, SCOPE (Peter Huxley, Institute of Psychiatry, King's College, University of London, 2008)***

Nástroj, který vyvinuli Peter Huxley a kolektiv má v tomto výběru specifické místo. Sleduje míru sociálního začlenění na rovině populací v regionech (např. kraj, okres, apod.) a ne jednotlivců. Nástroj srovnává hodnoty pro sledovanou doménu v běžné populaci a populaci lidí s duševní poruchou. Sociální začlenění je tu definované jako míra, nakolik se mohou lidé účastnit v „běžných institucích společnosti“ (Huxley et al 2008). Zastoupené životní domény zahrnují práci, bydlení, finance, rodinné vztahy, sociální vztahy, volnočasové aktivity, bezpečí a fyzické a duševní zdraví. Hodnoty a jejich změna má podle autorů reflektovat měnící se „struktury možností“ participace. Nástroj vyžaduje rozsáhlé národní sběry postojů veřejnosti, které umožňují sestavit srovnání populací v jednotlivých oblastech.

### **Výhody:**

- nástroj umožňuje demonstraci míry začlenění skupin s duševní nemocí v porovnání s běžnou populací
- umožňuje sledovat změnu v čase

### **Nevýhody:**

- vypovídá pouze na rovině lokálních skupin, nikoliv na rovině organizací a jednotlivců.<sup>10</sup>

## ***Social Inclusion Measure (Jenny Secker, Faculty of Health and Social Care, Anglia Ruskin University, Secker et 2009)***

Nástroj sestává ze třech škál pro měření sociálního přijetí, sociální izolace a sociálních vztahů. Nástroj byl vytvořen a testován jako evaluační nástroj projektu, kdy lidé s duševní nemocí participují ve výtvarném kurzu. Prováděla se korelace s nástroji měření posílení práv a hodnocení duševního zdraví. Autoři hlásí pozitivní výsledky psychometrického testu, zejména dobrou vnitřní konzistenci. Současně volají po dalším testování nástroje, zejm. test-retest a konstrukční validita.

## **Závěr**

Zde sebrané a představené nástroje jsou malým vzorkem nástrojů vznikajících v současné době s úkolem sledovat a měřit výsledky (outcomes) služeb ve vazbě na životy lidí, kteří služby využívají. V tomto smyslu zde představené nástroje navazují na tradici sledování a hodnocení kvality života (srov Rapley 2003) a na tradici hodnocení klinických výsledků ve zdravotnictví (např. CORE, Clinical Outcomes for Routine Evaluation). Probíhající změny v národních systémech poskytování péče a podpory se nesou ve znamení větší vykazatelnosti služeb. Ty jsou víc a víc vybízeny k tomu, aby prokazovaly svou ekonomičnost a efektivitu. V tomto prostředí se původně akademické pokusy a inovativní způsoby měření staly aplikovanou aktivitou pěstovanou napříč akademickými institucemi, konzultantskými firmami a poskytovateli služeb.

---

<sup>10</sup> Podle kritiků je použití metodologií zaměřených na sledování hodnot v populacích smysluplné pouze tehdy, pokud zůstane na rovině populací a nepřesune se na rovinu jednotlivců (srov. např. Rapley 2003).

Přes velký zájem o takovýto způsob definování a hodnocení kvality služeb, který jak se zdá bude i nadále slílit, nejsou výsledky přesvědčující. Závěr nedávného expertního panelu při přípravě nového indexu sociálního začlenění zní, že „neexistuje žádný testovaný nástroj s uspokojivými výsledky měření sociálního začlenění, který by mohl sloužit jako akceptovatelný standard“ (Huxley et al 2006: 6). Mezi přetrvávající klíčové problémy patří zejména nejednoznačné propojení mezi hodnocením služeb a změnami v životě jednotlivců (srov. Rapley 2003).

Mezi pozitivní dopady snah o měření výsledků patří větší propojení a spolupráce akademické obce s poskytovateli a regulátory služeb. Představený soubor nástrojů je příspěvkem k této komunikaci.

## ***Literatura***

Barnes, C. 1998. The social model of disability: a sociological phenomenon ignored by sociologists? In: Shakespeare, T. (ed.) *The Disability Reader: Social Science Perspectives*. London: Cassell.

Bates, P. 2007. *The Inclusion Web Manual*. Ipswich: NDT

Black, N. et al. 1999. Consensus development methods: a review of best practice in creating clinical guidelines. *Journal for Health Services Research and Policy*, 4, 236-48.

Burns, S. et al. 2006. *Outcomes Star*. London: The London Housing Foundation and Triangle Consulting  
CITRA 2006. *Research-practice consensus workshop model*. The Cornell Institute for Translational Research on Aging. Ithaca, NY: Cornell University. Available at [citra.org](http://citra.org)

Crawford, C. 2003. *Towards a common approach to thinking and measuring social inclusion*. Toronto: Roeher Institute.

Felce, D. and Perry, J. 1997. A PASS 3 Evaluation of Community Residences in Wales. *Mental Retardation*, 35, 3, 170-176.

Goven, J. 2003. Deploying the Consensus Conference in New Zealand: Democracy and De-Problematisation. *Public Understanding of Science*, 12, 4, 423-440.

Hacking, S. and Bates, P. 2008. The Inclusion Web: A Tool for Person-centered Planning and Service Evaluation. *Mental Health Review Journal*, 13, 2, 4-15.

Huxley, P. et al. 2008. SCOPE for Social Inclusion? *A Life in the Day*, 12, 3, 33-35.

Huxley, P. et al. 2006. *Development of a 'Social inclusion index' to capture subjective and objective domains (Phase I), Final report*. Birmingham: National Co-ordinating Centre for Research methodology (NCCRM).

Cháb. M. 2004. *Svět bez ústavů*. Praha: QUIP

Chappell, A. et al. 2001. Making connection: the relevance of the social model of disability for people with learning difficulties. *British Journal of Learning Disabilities*, 29, 45-50.

MacKeith, J. et al. 2008. *The Outcomes Star: Supporting change in homelessness and related services, 2nd edition. Users manual*. London: London Housing Foundation and Triangle Consulting

Mesibov, G. 1990. Normalisation and its relevance today. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 379-390.



MPSV 2008. *Národní zpráva o strategiích sociální ochrany a sociálního začleňování na léta 2008–2010 – Česká republika* [Dostupné na adrese [http://www.mpsv.cz/files/clanky/5829/zprava\\_cj.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/5829/zprava_cj.pdf)]

MPSV 2006. *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [Dostupné na adrese <http://www.mpsv.cz/cs/3857>]

Nirje, B. 1969. The normalisation principle and its human management implications. In Kugel, R. and Wolfensberger, W. (eds.) *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, D.C.: Presidents Committee on Mental Retardation, pp. 181-194.

NSIP, 2009. *Outcomes Framework for Mental Health Services*. London: National Social Inclusion Programme, NIMHE

O'Brien, J. 1999. The genius of the principle of normalization. In Flynn, R. and LeMay, R. (eds.). *A quarter-century of normalization and social role valorisation: Evolution and impact*. Ottawa: University of Ottawa Press

Oliver, M. 1996. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan.

Priebe, S. et al. 2008. Objective social outcomes index (SIX): a method to summarise objective indicators of social outcomes in mental health care. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118: 57-63.

Rapley, M. 2003. *Quality of Life Research: A Critical Introduction*. London: Sage

Secker, J. et al. 2009. Development of a measure of social inclusion for arts and mental health project participants. *Journal of Mental Health*, 18, 1, 65-73.

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, D., Schalock, R., Silverman, W., Taseé, M., and Wehmeyer, M. 2002. *Supports Intensity Scales, Users Manual*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.

Tizard, J. 1964. *Community Services for the Mentally Handicapped*. London: Oxford UP.

Wolfensberger, W. and Glenn, L. 1975. *Program Analysis of Service Systems: Handbook and Manual, 3rd edition*. Toronto: National Institute on Mental Retardation

Wolfensberger, W. 1972. *The principle of normalisation in human management services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.

## ***O autorovi***

**David Kocman** pracuje jako výzkumný asistent v Center for Health Services Studies, University of Kent a je doktorandem na School of Social Policy, Sociology and Social Research tamtéž. Současně je členem pražského Centra pro výzkum a inovace v sociálních službách.

## *Ukázky vybraných nástrojů sledování sociálního začlenění*

### **Ukázka 1: Outcomes Framework for Mental Health Services (převzato z NSIP, 2009, Outcomes Framework for Mental Health Services)**

Ukázka oblasti 1 – účast v komunitě

<b>Community Participation</b>	
<b>Intended Outcomes</b>	<b>Key Outcome Indicators</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Increased number of people with mental health problems volunteering in mainstream settings</li> <li>• Increased number of</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to begin volunteering in mainstream organisations</li> <li>• Number of people supported to begin accessing mainstream sports, exercise, arts, cultural or other leisure groups or facilities</li> </ul>
	<p style="text-align: center;"><b>Additional Outcome Indicators</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to take up a new or develop an existing/dormant leisure pursuit</li> </ul>
people with mental health problems participating in or engaging with local community activities	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of mainstream organisations supported to offer more welcoming access to people with mental health problems</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to begin voluntary work within a mental health service they are using</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to apply for voluntary work in a mainstream organisation</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to begin engaging with local civic organisations, for example, as members of local Foundation Trusts</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to sustain regular volunteering or access to leisure groups or facilities for six months</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Number of people supported to access chosen faith activities</li> </ul>

Social Networks	
Intended Outcomes	Key Outcome Indicators
<ul style="list-style-type: none"> <li>Increase in the size and range of social networks for people with mental health problems</li> <li>Increased number of people with mental health problems maintaining social and caring roles</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Number of people supported to develop positive new relationships/friendships</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Number of people supported to strengthen existing relationships with family or friends</li> </ul>
	<b>Additional Outcome Indicators</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Number of people enabled to begin giving support to others</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Number of people supported to begin accessing peer support or self-help groups</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Number of people supported to access appropriate family interventions</li> <li>Number of people supported to maintain parenting and caring roles through a crisis period</li> </ul>

**Ukázka 2:SIX: objective social outcomes index (převzato z Priebe, S. et al 2008)**

**Tři klíčové domény**

- bydlení
- pracovní situace
- sociální život

Work/employment		None 0	Voluntary Protected 1 Sheltered	Regular 2
Accommodation/housing		None 0	Sheltered Supported 1	Independent 2
Social life	Partnership/ family	Living alone 0	Living with family/partner 1	<b>Total score0-6</b>
	friendship	Not meeting with a friend 0 in the past week	Met at least one friend 1 in the past week	

## Ukázka 3:Quality Network: Checking Quality in a Person-Centred Way, BILD, 1997

Stránka z manuálu 'My Life', hodnocení prvního z deseti výstupů 'Dělám za sebe každodenní rozhodnutí'



### 1. I make everyday choices

---

#### What this means



People with learning difficulties have the right to make choices about their lives



Choices include everyday things like what to eat, what to wear, and when to go out

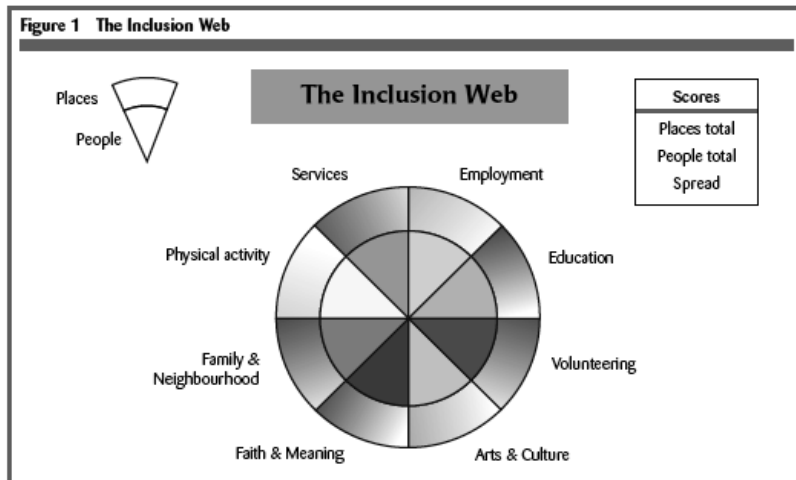


Some people need support to make real choices



People from different ethnic backgrounds may want different choices

**Ukázka 4: *The Inclusion Web* – domény a škály (převzato z Hacking and Bates 2008)**



**Ukázka 5: Outcomes Star (Burns, S et al. 2006)**

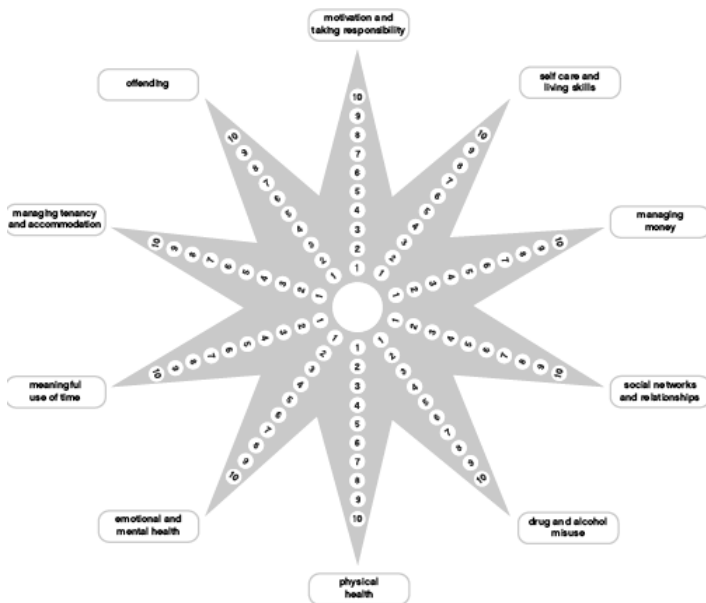
Service ID  Service user/identifier

Date of completion  Reading 1st  2nd  3rd  4th

Date joined project  Other  please specify \_\_\_\_\_

Is this a retrospective form?

Completed by: Worker and Service User   
 Worker alone   
 Service User



Service User: I was involved in completing this Star Chart \_\_\_\_\_ (signature)

## ***Oblasti sociálního začlenění (OSZ) jako nástroj formulování veřejného závazku sociálních služeb***

### **Johnová, M., Kocman, D. a kolektiv**

1. 1. 2007 vstoupil v platnost Zákon 108/2006 o sociálních službách, který nově organizuje fungování a nároky na poskytování sociálních služeb. Na rozdíl od minulé právní úpravy zákon o sociálních službách výslovně stanovuje, za jakým účelem jsou poskytovány sociální služby: „sociální začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“ (§2 a). Jedním z nových prvků reorganizace poskytování služeb je ustanovení povinnosti poskytovatelů zveřejňovat mimo jiné cíle poskytování svých služeb (standard č. 1) a hodnotit, zda poskytování služeb odpovídá stanoveným cílům, zda jsou cíle naplňovány (standard č. 15).

Formulování cílů sociálních služeb je často provázáno nejistotami, protože mezi poskytovateli není jasné, co je to vlastně sociální začlenění a k jakým oblastem fungování organizace se cíle sociálních služeb vztahují.

V tomto textu představujeme Oblasti sociálního začlenění jako nástroj, který umožňuje systematicky formulovat cíle služeb ve vztahu ke stanovenému účelu sociálních služeb. Nástroj je určen pro poskytovatele služeb pro osoby v produktivním věku.

### ***Co jsou cíle sociálních služeb a jak souvisí s OSZ***

Cíle služby patří spolu s posláním, cílovou skupinou a zásadami k základním dokumentům každé organizace. Jsou součástí veřejného závazku.

Služby mohou své cíle artikulovat v různých místech svého fungování – manažerské cíle (získat lepší prostory pro poskytování kvalitnějších služeb), cíle zaměřené na zapojení uživatelů služeb do rozvoje organizace apod. Cíle sociálních služeb, jak je to míněno ve standardu č. 1, by měly být přímo vztažené k obecnému účelu poskytování sociálních služeb – sociálnímu začleňování uživatelů.<sup>11</sup>

První krok směrem k formulaci závazku služby je definice toho, co to vlastně sociální začlenění je a jaké jsou jeho výsledky. Soubor oblastí sociálního začlenění (OSZ) je systematizovanou odpovědí na tuto otázku.

Soubor OSZ platí pro občany v produktivním věku obecně. Soubor OSZ by měl obsáhnout všechny hlavní oblasti sociálního začlenění, které chápeme jako důležité pro každého z nás. Současně soubor OSZ neříká dopředu, které z těchto oblastí jsou pro jednotlivce „povinné“ (viz **Příloha 1**).

**Příloha 2** doplňuje soubor OSZ o specifické situace v životě lidí s potížemi u učení.

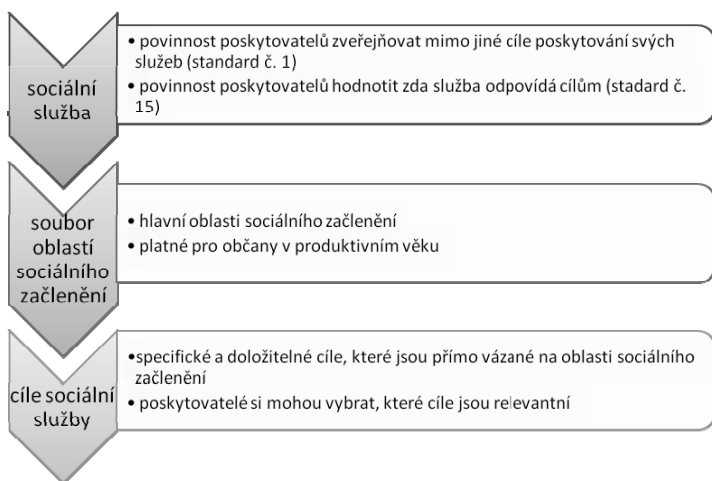
---

<sup>11</sup> Standard č. 1 se týká cílů a způsobu poskytování sociálních služeb. První kritérium naplňování standardu říká, že služby mají „definováno a zveřejněno poslání, cíle a zásady poskytované sociální služby a okruh osob, kterým je určena, a to v souladu se zákonem stanovenými základními zásadami poskytování sociálních služeb, druhem sociální služby a individuálně určenými potřebami osob, kterým je sociální služba poskytována.“ (Vyhláška č. 505/2006 Sb.)

## Jak OSZ pomáhají při formulování cílů sociální služby

S ohledem na hodnocení, nakolik sociální služby naplňují své cíle, mají být cíle formulované jako specifické a doložitelné. Právě tento úkol chceme usnadnit předkládaným nástrojem. Oblasti sociálního začlenění jsme upravili tak, aby se z nich stal soubor možných cílů sociální služby. Tento krok již umožňuje jednotlivým sociálním službám konkretizaci jejich veřejného závazku v podobě cílů služby. Poskytovatelé služeb si mohou vybrat ze souboru specifických cílů sociálního začlenění takové, které odpovídají jejich poslání a náplni práce (viz **Příloha 3**).

Diagram 1: Cesta k definici cílů sociální služby



Okno 1: Jak vznikly Oblasti sociálního začlenění

Soubor OSZ včetně navazujících případů naplnění pro lidi s potížemi v učení vznikl v létě 2009 jako kolektivní dílo. V průběhu měsíců června a srpna Quip uspořádal dva „konsenzuální workshopy“ na téma oblasti sociálního začlenění. Konsenzuální workshop je formát setkávání, který se používá při hledání shody v tvorbě definic jevů, které nejsou ustálené anebo které jsou předmětem kontroverzí. Struktura našich workshopů byla obdobná praxi známé z vědeckých konsenzuálních konferencí: zvolí se téma nebo problém, pozvou se klíčoví odborníci na dané téma, rozešlou se materiály, které shrnují podstatné informace a otázky k jednání, a v průběhu samotného setkání se skupina snaží nalézt na otázky odpovědi (srov. CITRA 2006).

Cílem workshopu bylo diskutovat a sestavit soubor oblastí, které celostně zachycují životní situaci občana v produktivním věku, o němž bude možné říct, že žije běžný život, obdobný mnoha jiným životům jeho vrstevníků. S pojmy sociálního začlenění a sociálního vyloučení se zacházelo jako s antonymy.



Východiskem pro debatu byl vývojový materiál *Rámec výsledků služeb pro duševně nemocné* (NSIP 2009, srov. též Kocman 2010 v tomto sborníku). Podle autorů dochází k nejčastějšímu vyloučení uživatelů ve specifických oblastech života. Podle toho také Rámec definuje oblasti 'individuálních výsledků', ve kterých sleduje služby: (1) účast v komunitě, (2) sociální vztahy, (3) zaměstnání, (4) vzdělání, (5) fyzické zdraví, (6) duševní pohoda, (7) samostatné bydlení a (8) personalizace a možnost volby. Tyto oblasti života se staly základem pro debatu na našich konsenzuálních workshopech.

Aktivně zapojení účastníci (tučně jsou vyznačeni účastníci obou workshopů): **B. Baštecká** (HTF UK), **P. Baxová** (Rytmus), **R. Čebišová** (Quip), K. Černáková (MPSV), D. Džúrová (KRAPDDS), **I. Fryšová** (Rytmus), P. Hanuš (MPSV), K. Čermáková (MPSV) **M. Johnová** (Quip), **D. Kocman** (cviss), **D. Kořínková** (Quip), C. Latimier (SPMP), J. Loužil (uživatel služeb Bellevue), I. Peštová (uživatelka služeb Bellevue), **A. Richter** (Quip), K. Rumlová (Bellevue), V. Stupková (Asistence), **P. Suchý** (Software Production), J. Sýkorová (Instand), J. Šiška (PedF UK), A. Vrbová (Ledovec)

## ***Příloha 1: Oblasti sociálního začlenění***

### **0. lidé mají možnost domluvit se nebo dorozumět se s ostatními lidmi**

#### **1. lidé jsou zapojeni do aktivit v místě, kde žijí**

- 1.1. lidé používají různé služby v místě, kde žijí**
- 1.2. lidé znají a (chtějí-li) využívají možnosti místa, kde žijí**

#### **2. lidé jsou součástí sítě mezilidských vztahů**

- 2.1. lidé mají aktivní vztahy s rodinou anebo přáteli, kolegy, sousedy**
- 2.2. lidé mají partnerské vztahy**

#### **3. lidé sami se o někoho nebo něco starají**

- 3.1. lidé se o něco nebo někoho sami starají**
- 3.2. lidé se /dobrovolnicky/ podílejí na veřejných aktivitách /záležitostech/ ve svém okolí**

#### **4. lidé jsou zaměstnaní**

- 4.1. lidé mají placené zaměstnání**

#### **5. lidé si hledají práci nebo se připravují na zaměstnání po ukončení vzdělání**

- 5.1. lidé využívají služeb zaměstnanosti nebo jiných podpůrných služeb při přípravě na práci a při hledání zaměstnání**

**6. Lidé mají volný čas, který má své místo v rámci jejich dne**

**6.1. lidé tráví volný čas (podle svého) smysluplnými aktivitami, které člověka naplňují, mají po něj smysl a při kterých si odpočine a odreaguje se**

**7. Lidé se rozvíjejí v rámci formálního vzdělávání**

**7.1. lidé se připravují studiem na zaměstnání**

**7.2. lidé se (pro svůj další rozvoj) účastní pravidelného dlouhodobého vzdělávání**

**8. Lidé si udržují dobré fyzické a duševní zdraví**

**8.1. lidé mají běžný přístup k lékařské péči**

**8.2. lidé mají dostatek informací a možností, jak se starat o své zdraví a dostatek pomůcek, jak minimalizovat negativní dopady nemocí anebo zdravotních postižení**

**9. Lidé vstupují do právních vztahů s ostatními**

**9.1. lidé mají základní vědomí o svých právech a povinnostech (právní vědomí) a s tím související odpovědnosti**

**9.2. lidé vstupují do právních vztahů s ostatními**

**9.3. lidé, pokud to potřebují, mají podporu a zastání při rozhodování a právních úkonech, při jejich uskutečňování či při řešení jejich případných právních důsledků**

**10. Lidé mají zajištěnou autonomii jednání a sebeurčení**

**10.1. lidé plánují svůj život podle svých hodnot a na základě informací, svoje plány pak naplňují**

**10.2. lidé se (běžně) rozhodují o každodenních záležitostech**

**10.3. lidé mají podporu při naplňování svých práv a oprávněných zájmů**

**10.4. lidé jsou samostatní a soběstační, jak je to možné**

**10.5. lidé mají možnost brát na sebe riziko**

**11. Lidé mají možnost samostatného života**

**11.1. lidé mají dostatečné hmotné zabezpečení (dostatečné příjmy na živobytí )**

**11.2. lidé mají možnost bydlet podle své volby**

## **Příloha 2: Oblasti sociálního začlenění a jejich vazba na služby pro lidi s potížemi v učení**

Oblast sociálního začlenění	Příklady naplnění v situaci člověka s potížemi v učení
<b>1. 1. lidé používají různé služby v místě, kde žijí</b>	<p>Člověk začal používat běžné služby v místě, kde bydlí, jako jsou:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- obchody, restaurace, dopravu,</li> <li>- sportovní zařízení,</li> <li>- knihovny,</li> <li>- sportovní a zájmové kroužky</li> <li>- jiné kulturní a volnočasové aktivity</li> </ul>
<b>1.2. lidé znají /a chtějí-li/ využívají možnosti místa, kde žijí</b>	<p>Člověk má kontakty s trafikanty, pošťáky a dalšími lidmi v místě</p> <p>Člověk se běžně pohybuje v prostoru místa, kde žije – v parku, na ulici, na zastávce, ví, jak vypadají, ví co se tam právě děje (staví, bourá, mění, nemění)</p>
<b>2.1. lidé mají aktivní vztahy s rodinou anebo přáteli, kolegy, sousedy</b>	<p>Při mapování vztahů je vidět, že člověk má vztahy nejen s placeným personálem, ale že má i „neplacené“ vztahy</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- založené na osobní náklonnosti</li> <li>- vztahy s dalšími lidmi, se kterými se pravidelně setkává v práci, ve škole apod.</li> </ul> <p>Je důležité, aby člověk měl nejen placené, ale také neplacené vztahy</p>
<b>2.2. lidé mají partnerské vztahy</b>	<p>Člověk má intimní vztah s mužem či ženou</p>
<b>3.1. lidé se o něco nebo někoho sami starají</b>	<p>Člověk sám zaujal podpůrnou roli, o někoho nebo něco se stará, jako např.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- péče o děti příbuzných</li> <li>- péče o domácí mazlíčky</li> <li>- sebeobhájcovství</li> <li>- vedení skupiny, neformální podpora přátel</li> </ul>
<b>3.2. lidé se /dobrovolnicky/ podílejí na veřejných aktivitách /záležitostech/ ve svém okolí</b>	<p>Člověk je aktivně zapojen do dobrovolnických projektů a hnutí, např. hasiči, dobrovolné pečovatelky, dobrovolné organizování různých akcí v obci, dobrovolná péče o zvířata v útulcích i ve volné přírodě, dobrovolná účast na brigádách zlepšujících životní prostředí apod.</p>

<b>4.1. lidé mají placené zaměstnání</b>	<p>Člověk má pracovní právní vztah</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- na otevřeném trhu</li> <li>- v chráněné dílně</li> <li>- nebo pracuje jako OSVČ</li> <li>- nebo zajišťuje péči příjemci příspěvku na péči a za to přijímá část nebo celý tento příspěvek</li> </ul> <p>(Pozn.: práce v sociálně terapeutické dílně, resp. pobyt v denním stacionáři jsou rehabilitační aktivity a nejsou považované jako typ zaměstnání pracovního vztahu, i když mají pracovní povahu)</p>
<b>5.1. lidé využívají služeb zaměstnanosti nebo jiných podpůrných služeb při přípravě na práci a při hledání zaměstnání</b>	<p>Člověk hledá práci sám s pomocí:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- sociální služby</li> <li>- je registrován na úřadu práce jako uchazeč</li> <li>- je registrován na ÚP jako zájemce</li> <li>- využívá pracovní rehabilitaci ÚP</li> <li>- hledá práci s využitím NNO zaměřené na pracovní uplatnění (např. Agentura podporovaného zaměstnávání)</li> </ul>
<b>6.1. lidé tráví volný čas (podle svého) smysluplnými aktivitami, které člověka naplňují, mají pro něj smysl a při kterých si odpočine a odreaguje se</b>	<p>Člověk má vedle zaměstnání (případně přípravy nebo hledání zaměstnání) a práce na zajištění domácnosti i volný čas, který tráví dle vlastních představ, např.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- neudělá nic</li> <li>- pěstuje své koníčky (čtení, zahradničení, ruční práce)</li> <li>- dobrovolnictví, účast na společenských akcích</li> </ul>
<b>7.1. lidé se připravují studiem na zaměstnání</b>	<p>Sem patří: pracovní kvalifikace, rekvalifikace, tréninkový kurz přímo vázaný na zaměstnání, apod.</p>
<b>7.2. lidé se (pro svůj další rozvoj) účastní pravidelného dlouhodobého vzdělávání</b>	<p>Člověk je zapsán v kurzu nabízeného veřejnosti, jako jsou různé druhy pregraduálního a graduálního vzdělávání, Universita Třetího věku, apod.</p>
<b>8.1. lidé mají běžný přístup k lékařské péči</b>	<p>Člověk je registrován u vybraného lékaře a podle potřeby navštěvuje lékaře:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- obvodního lékaře</li> <li>- zubaře</li> <li>- specializované lékaře podle individuálních potřeb (ortoped, gynekolog (u žen), či psychiatr)</li> </ul>

<p><b>8.2. lidé mají dostatek informací a možností, jak se starat o své zdraví a dostatek pomůcek, jak minimalizovat negativní dopady nemocí anebo zdravotních postižení</b></p>	<p>Člověk pečuje o svoje zdraví, zejm.:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- konzultuje své specifické zdravotní potíže s lékaři včetně získávání alternativního stanoviska</li> <li>- hledá spolu s lékaři optimální způsob léčby s co nejmenšími vedlejšími účinky léků/lékařských zásahů (POZN: patří sem také plán na minimalizaci negativních dopadů psychiatrických léků)</li> <li>- získává pomůcky umožňující co největší samostatnost a naplnění potřeb v každodenním životě</li> <li>- hledá méně tradiční způsoby léčby anebo posilování zdraví, např. fytotherapie, speciální doplňky výživy apod.</li> <li>- využívá další odborníky pro zachování a rozvoj zdraví, např. stimulace zraku, fyzioterapie apod.</li> <li>- využívá prostředky pro posilování a udržování duševního zdraví, např. psychoterapie, techniky zvládání emočních výkyvů</li> <li>- pravidelně cvičí, běhá, zdravě se stravuje</li> </ul>
<p><b>9.1. lidé mají základní vědomí o svých právech a povinnostech (právní vědomí) a s tím související odpovědnost</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- základní lidská práva a svobody (osobní svoboda, svoboda pohybu, soukromí, atd.)</li> <li>- občanská práva: sňatky, rodičovství, právní způsobilost, opatrovnictví, závazky, odpovědnost za škodu, atd.</li> <li>- občanský průkaz, volební právo</li> <li>- trestní odpovědnost</li> <li>- práva pacienta</li> <li>- sociální práva</li> </ul>
<p><b>9. 2. lidé vstupují do právních vztahů s ostatními</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nakupují, i na splátky</li> <li>- mohou si vzít půjčku, půjčit auto,</li> <li>- cestovat - koupit si jízdenku, dovolenou</li> <li>- pronajmout byt</li> <li>- využívat běžné služby (opravny, kadeřník, pedikúra)</li> <li>- něco darovat nebo přijmout dar</li> </ul>
<p><b>9. 3. lidé, pokud to potřebují, mají podporu a zastání při rozhodování o právních úkonech, při jejich uskutečňování či při řešení jejich případných právních důsledků</b></p>	<p>Člověk se ve věcech rozhodování o právních úkonech (vydání peněz, souhlasu se zdravotním zákrokem atd. viz výše) má s kým poradit, podle závažnosti a druhu právního úkonu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- radí se s lidmi z neformální sféry (rodina, přátelé, známí)</li> <li>- komunikuje s opatrovníkem, který zná a respektuje meze svého postavení a koná právní úkony ve prospěch člověka</li> <li>- konzultuje s právníky a dalšími odborníky</li> </ul> <p>Pokud je člověk omezen ve způsobilosti k právním úkonům, je toto omezení přiměřeně schopnostem člověka, chrání jej (nepoškozuje)</p>
<p><b>10. 1. lidé plánují svůj život podle svých hodnot a na základě informací, svoje plány</b></p>	<p>Člověk se aktivně účastní plánování podpory, kterou potřebuje pro každodenní život i naplnění svých životních cílů:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- rozhoduje, kdo se zapojí do plánování jeho podpory</li> <li>- účastní se přípravy podkladů pro plánování a setkání plánovacího týmu</li> </ul>

<b>pak naplňují</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- jeho názory, přání a hodnoty jsou zřetelně zachyceny v podkladech pro plánování a jsou reflektované v plánovacím procesu</li> </ul>
<b>10.2. lidé se (běžně) rozhodují o každodenních záležitostech</b>	<p>Člověk rozhoduje zejména o tom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- co a kdy bude jíst a pít</li> <li>- kdy vstane, kdy půjde spát</li> <li>- co bude dělat ve volném čase</li> <li>- s kým bude trávit volný čas a kde</li> <li>- jak si zařídí byt</li> <li>- koho pozve na návštěvu</li> <li>- jestli otevře dveře, když někdo zvoní</li> <li>- jestli vezme telefon, odpoví na sms</li> <li>- co si vezme na sebe</li> <li>- zda a jak se umyje, učeše</li> </ul>
<b>10. 3. lidé mají podporu při naplňování svých práv a oprávněných zájmů</b>	<p>Člověk má někoho důvěryhodného, kdo jej v případě potřeby doprovází na úřady, do zdravotnického zařízení, do školy a na další místa, kde je nutno jednat s autoritami</p>
<b>10. 4. lidé jsou samostatní a soběstační, jak je to možné</b>	<p>Člověk dostává podporu jen v případě, že danou činností sám nevládne úspěšně</p>
<b>10. 5. lidé mají možnost brát na sebe přiměřené riziko</b>	<p>Přiměřené riziko je takové riziko, které nepředstavuje závažnou újmu. Zmnožnění učít se z chyb také způsobuje újmu. Je třeba zvážit poměr mezi možnými následky z rizika chyby a z rizika omezení člověka (v jeho základních právech, s dopadem na jeho rozvoj). (POZN. Služby mají systém hodnocení rizika)</p> <p>Člověk má také možnost chovat se z pohledu jiných lidí „iracionálně“ a nést za to případné následky. V tom případě jsou služby připravené nabídnout nevhodnotící podporu.</p>
<b>11. 1. lidé mají dostatečné hmotné zabezpečení, dostatečné příjmy na živobytí</b>	<p>Člověk využívá v případě potřeby (pokud nestačí výdělek a invalidní důchod) všechny možnosti zajištění příjmů na živobytí, na které má nárok, zejm. sociální dávky, slevy, výhody, sociální bydlení apod.</p>
<b>11. 2. lidé mají možnost bydlet podle své volby</b>	<p>Člověk si volí místo pro bydlení podle svých finančních možností, potřeb a hodnot a není nucen bydlet ve specializovaném zařízení sociálních služeb na základě společného znaku s ostatními spolubydlícími (zejm. míra a typ postižení)</p>

**Příloha 3: Oblasti sociálního začlenění  
formulované jako cíle sociální služby**

Organizace pomáhá lidem v tom, aby:		Kód
zapojení do aktivit v místě	používali různé služby v místě, kde žijí	<b>1.1.</b>
	znali /a chtějí-li/ využívali možnosti místa, kde žijí	<b>1.2.</b>
sítě mezilidských vztahů	měli aktivní vztahy s rodinou anebo přáteli, kolegy, sousedy	<b>2.1.</b>
	měli partnerské vztahy	<b>2.2.</b>
starání se o někoho nebo o něco	starali se o něco nebo někoho sami	<b>3.1.</b>
	podíleli se /dobrovolnicky/ na veřejných aktivitách /záležitostech/ ve svém okolí	<b>3.2.</b>
zaměstnání	měli placené zaměstnání	<b>4.1.</b>
	využívali služeb zaměstnanosti nebo jiných podpůrných služeb při přípravě na práci a při hledání zaměstnání	<b>5.1.</b>
hledání si práce nebo příprava na zaměstnání po ukončení vzdělání		

volný čas	trávili volný čas (podle svého) smysluplnými aktivitami, které člověka naplňují, mají pro něj smysl a při kterých si odpočine a odreaguje se	<b>6.1.</b>
formální vzdělávání	připravovali se studiem na zaměstnání	<b>7.1.</b>
	účastnili se (pro svůj další rozvoj) pravidelného dlouhodobého vzdělávání	<b>7.2.</b>
fyzické a duševní zdraví	měli běžný přístup k lékařské péči	<b>8.1.</b>
	měli dostatek informací a možností, jak se starat o své zdraví a dostatek pomůcek, jak minimalizovat negativní dopady nemoci anebo zdravotních postižení	<b>8.2.</b>
právní vztahy	měli základní vědomí o svých právech a povinnostech (právní vědomí) a s tím související odpovědnost	<b>9.1.</b>
	vstupovali do právních vztahů s ostatními	<b>9.2.</b>
	měli (pokud to potřebují) podporu a zastání při rozhodování o právních úkonech, při jejich uskutečňování či při řešení jejich případných právních důsledků	<b>9.3.</b>
autonomie jednání a sebeurčení	plánovali svůj život podle svých hodnot a na základě informací svoje plány pak naplňovali	<b>10.1.</b>



	rozhodovali se běžně o každodenních záležitostech	<b>10.2</b>
	měli podporu při naplňování svých práv a oprávněných zájmů	<b>10.3.</b>
	byli samostatní a soběstační, jak je to možné	<b>10.4.</b>
	měli možnost brát na sebe přiměřené riziko	<b>10.5.</b>
samostatný život	měli dostatečné hmotné zabezpečení a dostatečné příjmy na živobytí	<b>11.1.</b>
	měli možnost bydlet podle své volby	<b>11.2.</b>

# ***Kvalita života a paradigma podpory jako hlavní principy praxe v Arduinu, listopad 2006***

**Jos van Loon**

## ***Úvod***

Arduin je holandská organizace poskytující služby lidem s postižením intelektu. Byla založena v roce 1969 pod jménem „Vijvervreugd“ a zhruba do doby před deseti lety fungovala jako ústav sociální péče, denní stacionář a denní centrum pro osoby s postižením intelektu. V roce 1994, kdy zde došlo k výměně managementu, bylo zřejmé, že v několika ohledech zde byla nedostatečná kvalita péče. Nezávislá studie provedená v této době došla k závěru, že 35% klientů propadlo sítem péče (Van Hove, 1995) a že organizace musí změnit své zaměření. S pomocí značného politického nátlaku a dvou poradních komisí se k 1. lednu 2006 Vijvervreugd stal nezávislou organizací a byl přejmenován na Arduin. Byl sestaven plán postupu. Bylo rovněž rozhodnuto načrtnout vizi pro oblast bydlení a práce, formulovat a konkretizovat cíle organizace. Zásadním a trvajícím přístupem v tomto procesu bylo to, že člověku s postižením intelektu by mělo být umožněno vlastní rozhodování o tom, jakým způsobem dát svému životu smysl a naplnění. Bylo nezbytné zavést zcela nový způsob organizování, který kontrastoval s tehdy běžnými postupy v péči o osoby s postižením intelektu v Holandsku: konkrétně se jednalo o princip jednotlivce jako nejmenší organizační jednotky a také o oddělení domácího bydlení a poskytované péče. Nejvýznamnějším výchozím bodem pro kvalitu života se stala zejména emancipace a sebeurčení lidí s postižením intelektu (Van Loon & Van Hove, 2001). Začleňování, emancipace a sebeurčení jsou od té doby v Arduinu chápány jako fundamentální předpoklady pro zajištění co nejlepší kvality života pro osoby s postižením intelektu. Jedním z důsledků bylo, že Vijvervreugd, ústav ve městě Middleburg, byl uzavřen. 360 bývalých klientů tohoto ústavu bylo rozmístěno v poměrně rozsáhlé oblasti Zeelandu a tito lidé nyní žijí ve více než 122 domech, ve 25 různých vesnicích a městech (Van Loon & Van Hove, 2001).

Tento článek nastíní procesy a dopady přechodu od služeb soustředěných v ústavu k přístupu založenému na kvalitě života a individuální podpoře ve službách pro osoby s postižením intelektu.

## ***Ekologický rámec***

Na základě výše uvedené studie a dalších hodnocení a souběžně s výzkumnou činností autora se nový Arduin stal nezávislou organizací s novým zaměřením. Byl neprodleně vytvořen plán postupu pod názvem „Nyní se to opravdu stane“ (van den Beemt, 1995). Tento plán vycházel ze zaměření na kvalitu života a paradigma podpory. Konkrétně jako důsledek přijetí nové perspektivy kvality života se Arduin transformoval z ústavu na komunitní organizaci soustředící se na podporu každého jednotlivce, který především sám určuje, co potřebuje. Oddělení tří životních oblastí – bydlení, práce/denní aktivity, volný čas – má zcela zásadní důležitost v procesu deinstitucionalizace a podpory kvality života.

S ohledem na aktuálně poskytovanou podporu byly soustavně respektovány základní emancipační principy v rámci všech přijatých rozhodnutí, která strukturovala aktivity Arduinu (Van Loon & Van Hove, 2001). V současné době Arduin poskytuje služby zhruba 599 osobám: 394 osob využívá celodenních služeb (bydlení a práce/denní aktivity), 11 osobám je poskytována podpora v rámci jejich domova, 27 jedincům formou krátkodobého pobytu (víkendy, svátky) a 168 osob dochází do Arduinu za účelem pracovních/denních aktivit a podpory během těchto činností. Lidé žijí po celé oblasti ve více než 122 běžných domech uvnitř komunity, pracují na plný úvazek v různých firmách a denních centrech a mají k dispozici podporu od podpůrných pracovníků dle jejich potřeb. Důležitým mottem při vytváření této organizace se stalo „Běžné, co může; zvláštní, co musí“.

Pro děti s postižením intelektu v Holandsku stále existuje možnost nenavštěvovat školu, ale být indikován do centra denní péče. Všechny děti by ale měly mít možnost chodit do školy s ostatními dětmi. Arduin dostává příspěvky na denní centrum, ale zároveň usiluje o inkluzivní vzdělávání. Několik dětí z denního centra tak chodí do běžné místní školy s podporou pracovníků z Arduinu. S jednou běžnou školou Arduin úzce spolupracuje v rámci projektu, ve kterém děti s postižením intelektu mají svou vlastní třídu jako jakousi základnu a odcházejí z ní do běžných tříd, aby se účastnily vyučování spolu s ostatními dětmi.

## *Strategický management*

### **Zaměření na kvalitu života**

Zaměření na kvalitu života bylo společné všem programovým změnám. Byla neustále zdůrazňována důležitost emancipace a sebeurčení lidí s postižením intelektu, aby byla zaručena co nejvyšší kvalita života. Koncept kvality života byl operativně definován a implementován v rámci všech osmi klíčových oblastí kvality života podle mezinárodní literatury v tomto oboru (Schalock & Verdugo, 2002). Na základě rozsáhlého výzkumného projektu jsme došli k závěru, že z těchto osmi oblastí mají zejména začleňování, sebeurčení a osobní rozvoj zásadní dopad při přechodu od „totální péče“ (organizované v tradiční ústavní péči) – k „podpoře“ (Van Loon & Van Hove, 2001).

Jedinec je podporován v rozvoji od pozice závislosti směrem k sebeurčení. Je zde jasné zacílení na dlouhodobé a individuální výsledky. Toto bylo rovněž zdůrazněno při rozhodnutí „demontovat“ ústav a zároveň při volbě stylu managementu, který se orientuje na autonomii a sebeřízení. Zaměření bylo jasně orientováno na dlouhodobé a individuální výsledky, nikoli na krátkodobé přínosy, jako je spokojenost zákazníka. Muselo dojít k zásadní změně osobních zkušeností a situace jednotlivců do té míry, že rodiče a personál zpočátku příliš nevěřili, že to vůbec bude možné.

### **Paradigma podpory**

V organizaci, která chce nabízet individualizovanou podporu lidem s postižením intelektu, není jistě ústřední funkcí bydlení, zdraví, bezpečí nebo kontrola, jak bylo výše uvedeno, ale podpora v takových oblastech života, které si sám jedinec zvolí, stejně tak jako kde a jak chce tuto podporu využívat. V průběhu tohoto procesu hrály názory klientů organizace důležitou roli při její restrukturalizaci. Na počátku se s klienty hovořilo o tom, co chtějí, zejména však v souvislosti s možnostmi výběru, jaké mají při výběru z volných pracovních míst a vzdělávacích kurzů a při jednání s realitními kanceláři.

Zde jsou jednotlivci podporováni svými osobními asistenty – tato funkce je podrobněji vysvětlena níže (Van Loon, 2003).

Podpora v koncepci „podporovaného bydlení“ je poskytována na prvním místě prostřednictvím přirozené sítě člověka: rodiče, rodina, přátelé, sousedé, kolegové a dobrovolníci. Pouze tehdy, když tato přirozená síť nemůže poskytnout dostatečnou podporu, přichází na řadu sociální „sít bezpečí“, sestávající z profesionálních pracovníků služeb. V mnoha případech je evidentní, že přirozená síť musí být rekonstruována nebo reaktivována.

Podpora musí být nabízena flexibilně: každý člověk potřebuje podporu v jiné oblasti a v jiném množství. Upouštíme tedy od tzv. „skupinového uvažování“. V rámci Arduinu existuje pestrá škála lidí, od takových, kteří potřebují velmi intenzivní podporu až po ty, kterým stačí několik hodin pomoci. Potřeba podpory jednotlivce se dále může lišit v čase. Dotazování klientů proto neprobíhá jednorázově, ale jejich názory, přání či potřeby jsou zjišťovány opakovaně a průběžně. Lidé (s postižením intelektu či bez něj) potřebují mít kontrolu nad vlastním životem, aby mohli zažívat kvalitní život. V důsledku toho jsou začleňování, sebeurčení a posílení zabudovány do hodnot a postupů služeb nabízených lidem s postižením intelektu, jelikož tyto služby se zaměřují na podporu lidí, nikoli na péči o ně. Lidé by tedy neměli podceňovat implikace těchto faktorů pro potřebnou transformaci organizace. Jsme nicméně přesvědčeni o tom, že právě samotní lidé s postižením intelektu mají nejmenší potíže zvyknout si na systém, ve kterém se jim dostává moci nad vlastním životem.

Tím, že jsme se zaměřili na poskytování podpory, bylo třeba patřičně uzpůsobit služby poskytované naší organizací, a sice ve smyslu přechodu od „poskytování totální péče“ k „nabídce podpory, jakou si jednotlivec přeje“. Nic více a nic méně.

### ***Důsledky tohoto přechodu***

Proces přechodu od zaměření na kvalitu péče k zaměření na kvalitu života nevyhnutelně vede k deinstitucionalizaci. Konec konců chceme-li dosahovat dobré kvality života pro lidi s postižením intelektu žijící v ústavu, je nezbytné vidět samotnou ústavní péči jako nejzásadnější překážku v tomto procesu. V našem výzkumném projektu se právě dimenze kvality života jako začleňování, sebeurčení a osobní rozvoj jeví jako rozhodující. Z toho důvodu není možné dosáhnout dobré kvality života pro lidi s postižením intelektu v ústavním prostředí a deinstitucionalizace zůstává jediným východiskem. Vytvoření nového modelu služeb zaměřujícího se na realizaci dobré kvality života pro osoby s postižením intelektu ovšem obnáší více než samotnou deinstitucionalizaci. Deinstitucionalizace totiž není pouze uzavření ústavů: je také třeba věnovat značnou pozornost vytvoření adekvátního modelu nebo systému podpory pro lidi s postižením intelektu.

Tento proces vede k mnoha změnám a důsledkům na různých úrovních. Zde popíšeme ty nejdůležitější.

### **Začleňování**

Každý člověk by měl mít možnost zvolit si, kde a jak chce žít a pracovat. Proto je třeba, aby organizace při poskytování podpory usilovala o co největší míru začlenění. V rámci tohoto konceptu jsou jednotlivci podporováni v nalézání běžných a nevelkých domů na běžném trhu s bydlením v dané

oblasti. To se týká každého člověka s postižením bez ohledu na intenzitu podpory, jakou potřebuje. Takže i lidé s potřebou intenzivní podpory mohou žít v normálních domech, které jsou dle potřeby upraveny. Znamená to však také, že je zde větší závislost na neformálních sociálních sítích rodiny, církvi, komunity a dobrovolníků. V případě dětí, které nemohou bydlet se svými rodiči, je naší strategií hledat především pěstounské rodiny. Každý člověk se může rovněž ucházet o práci nebo denní zaměstnání podle své volby v rámci množství firem a denních center integrovaných do místní komunity (např. v dárkovém obchodě, galerii v centru města, nebo ve firmách v průmyslové zóně).

## Sebeurčení

Princip sebeurčení by měl být zdůrazňován u všech lidí, nicméně v praxi může být někdy obtížné jej realizovat. Přesto existuje přesvědčení, že všichni lidé bez ohledu na míru jejich závislosti mohou fungovat autonomně. Pro zajištění bydlení v souladu s principem sebeurčení je velmi důležitý *osobní asistent*. V tomto modelu má každý jedinec svého osobního asistenta, kterého může využívat pro podporu formou kontinuálního dialogu s organizací a při formulování požadavků na péči a podporu směřovaných na organizaci. Osobní asistent dohlíží, aby dohodnutý individualizovaný balíček podpory byl poskytován v souladu s představami jednotlivce. V případě potřeby také osobní asistent funguje jako tlumočnický či překladatel přání jednotlivce, vždy však explicitně z pozice asistenta. Intenzita a frekvence této podpory je zcela závislá na žádosti jednotlivce (samozřejmě v rámci finančních možností organizace). Naše zkušenost je taková, že osobní asistent průměrně věnuje asi 45 minut týdně zastupování jednoho konkrétního člověka.

V této oblasti je důležitou složkou také osobní volba. Součástí takové osobní volby v rámci holandského příkladu, který zde pro ilustraci používáme, je vedení tzv. „databáze volných pracovních míst“. Tato databáze umožňuje jednotlivým klientům organizace ucházet se osobně o pozici na pracovišti nebo v denním centru. Zaměstnání nebo denní náplň mají fundamentální význam pro kvalitu života; je to jedno ze základních práv Všeobecné deklarace lidských práv. Proto by měla být práce na plný úvazek nebo denní náplň nabízena všem klientům organizace, včetně těch, kteří potřebují velkou míru podpory. Další složkou je svoboda zvolit si místo, kde chci žít. Dospělí lidé by měli mít možnost vybrat si (někdy s podporou osobního asistenta anebo rodičů), kde a s kým chtějí žít. „Umístovací komise“, která rozhodovala, kde by lidé měli žít, již byla rozpuštěna. To umožnilo nezávislejší rozhodování a v důsledku toho více lidí žije, kde chtějí. Tato svoboda však často znamená postup metodou zkoušek a omylů. V srdci tohoto procesu stojí „Kancelář pro bydlení“, která každý měsíc aktualizuje na extranetu organizace přehled možností pro bydlení spojených s Arduinem, které jsou nebo budou dostupné. V zásadě existuje neomezené množství různých typů bydlení. Nabídky zahrnují bydlení od samostatného bydlení s malou podporou, bydlení v pěstounské rodině, přes bydlení na farmě nebo na sídlišti, či v centru města, po skupinové bydlení v malém domku apod. Principy jako homogenní či heterogenní struktura skupin se stávají irelevantní; důležitá je individuální volba.

## Osobní rozvoj

Osobní rozvoj je přímo spojen s příležitostmi, zkušenostmi, posílením a osobním rozhodováním. Proto se po lidech chce, aby konali svá vlastní rozhodnutí (malá či velká) a převzali tak kontrolu nad svým vlastním životem. K získání dovedností pro osobní rozhodování je dospělým nabízeno množství vzdělávacích a školicích příležitostí. S ohledem na posílení je nejdůležitější z nich učení se

prostřednictvím zkušeností v různých situacích, ve kterých dříve tito lidé takovou možnost neměli, jelikož „na to nebyli připraveni“. Proto jsou tedy klienti znovu a znovu pobízeni, aby konali vlastní malá či velká rozhodnutí v souvislosti s prací, denní náplní a bydlením a převzali tak kontrolu nad vlastním životem. Ukazuje se potom, že dokonce i lidé s potřebou intenzivní podpory mají množství možností, které u nich dříve nikdo nepředpokládal.

Jelikož v Arduinu je přisuzována velká váha vzdělávání, rekvalifikací a celoživotnímu vzdělávání, bylo zde založeno vzdělávací centrum „Arduinská škola“, která nabízí více než 50 různých kurzů všem svým klientům. Často se jedná o „dohánění“ znalostí v oblastech, o kterých se tito lidé měli učit už dříve v životě. Kurzy se věnují oblastem jako sociální vzdělávání, obecný rozvoj, pracovní školení a tvůrčí rozvoj. Kurzy jsou připravovány v souladu s požadavky klientů, kteří se například chtěli dovědět více o přístupu Arduinu („to, o čem pořád mluvíte“), o první pomoci, o používání různých nástrojů, jak se používá make-up, telefon apod. Velká pozornost je věnována osobnímu rozvoji v různých oblastech v rámci zaměstnání a pracovních aktivit. Některé kurzy jsou zároveň pro klienty i zaměstnance. Metodika vždy klade důraz na „učení se učit“ podle Feuersteina (1993), sebeurčení jako vzdělávací výsledek (Wehmeyer, 1997) a učení se konat vlastní rozhodnutí a jak sám sebe obhajovat. Arduinská škola je tak jedním z klíčových prvků v procesu změn. Mnozí klienti se nadšeně účastní jejich kurzů. Sami zaměstnanci centra vytvářejí nebo upravují mnohé kurzy, jelikož v Holandsku je v této oblasti – zejména se zaměřením na výše uvedená témata – k dispozici málo vzdělávacích materiálů.

## Organizování podpory

Kvůli úplné implementaci individualizované podpory bylo v Arduinu nezbytné zavést dobrou komunikaci a **pevné vedení**. Bylo jasné, že přechod od poskytování péče k poskytování podpory znamená, že zaměstnanci musí přehodnotit své fungování. Museli nyní používat své odborné znalosti k optimalizaci podpory, aby eliminovali překážky před klienty (a v klientech samotných), kterým pomáhali tak, aby lidé nabyli vlastní schopnost řídit své životy.

Během tohoto přechodu jsme pozorovali, že občas bylo pro zaměstnance obtížné pracovat v této **nové roli** a za odlišných podmínek, jelikož většina personálu Arduinu byla vyškolená primárně pro ošetřovatelství osob s postižením intelektu. Protože jejich výcvik je nepřipraven na tyto nové role a novou odpovědnost, bylo považováno za důležitý nástroj pro podporu procesu změny pravidelné a doplňující školení těchto pracovníků. Byl vytvořen značný rozpočet pro doplňující školení a výcvik a během prvních let přechodu se kladl důraz především na změnu postojů a návyků personálu. Poslední vývoj je takový, že současná organizace Arduinu vytvořila (ve spolupráci se dvěma výcvikovými fakultami a dalšími dvěma organizacemi pracujícími pro lidi s postižením intelektu) nový systém vzdělávání pro podpůrné pracovníky v Holandsku. Toto vzdělávání bylo zahájeno v roce 2004. Chceme jej založit na nových požadavcích na personál v rámci koncepce podpory a zaměřit jej na dobrou kvalitu života. Definovali jsme profil vzdělávání ve smyslu kompetencí, které pracovník podpory potřebuje, na základě přehledu funkcí podpory a vzorových aktivit.

Viz Tabulka 1; poprvé publikována Americkou asociací pro mentální retardaci (Luckasson, 2002).

Tabulka 1: Funkce podpory a vzorové aktivity

Funkce podpory	Vzorové aktivity		
Učení	Dohled	Školení	Instruktaž
	Zpětná vazba	Hodnocení	Sběr dat
	Organizace prostředí pro učení	Podpora	Individualizace
		Inkluzivní třídy	instruktaže
Přátelení	Obhajoba	Hodnocení	Protislužba
	Spolujízda	Komunikace	Asociace &
	Dohled	Výcvik	Disociace
	Instruktaž	Zpětná vazba	Společenský styk
Finanční plánování	Práce bez zdravotních rizik	Pomoc se správou peněz	Tvorba rozpočtů
	Získávání výhod	Ochrana a právní asistence	Příjmová asistence & Problematika plánování
Asistence pro zaměstnance	Poradenství	Výcvik pod dohledem	Krizové zásahy/ asistence
	Získávání/využívání asistenčních pomůcek	Podpora zvýšení pracovního výkonu	Pracovní/úkolové modifikace a přizpůsobení pracovních povinností
Behaviorální podpora	Funkční analýza	Zacházení s ekologickými událostmi	Tvorba prostředí s efektivními důsledky
	Mnohasložková instruktaž	Vyučování adaptačnímu chování	
Asistence pro život doma	Osobní údržba/péče	Komunikační prostředky	Péče ve volném čase
	Přesuny & mobilita	Behaviorální podpora	Docházková péče
	Oblékání & péče o oblečení	Jídlo & hospodaření s jídlem	Domácí zdravotní pomůcky
	Architektonické úpravy	Péče o domácnost	Služby pro domácnost
Dostupnost a využití komunity	Spolujízda/rozvrh jízd	Rekreace/zapojení se ve volném čase	Příležitosti k využívání komunity & interakce s organizacemi
	Dopravní výcvik	Příležitosti vyplývající z komunitního povědomí	Dovednosti pro osobní ochranu
	Dovednosti pro osobní ochranu	Úprava vozidel	
Zdravotní asistence	Návštěvy lékaře	Pohotovostní postupy	Povědomí o rizicích
	Lékařské zákroky	Mobilita (asistenční pomůcky)	Bezpečnostní školení
	Dohled	Poradní schůzky	Tělesná terapie & související aktivity
		Užívání léků	Poradenství

Důležitým předpokladem byl také dobrý **systém komunikace** uvnitř organizace. V ústavu s hierarchickou strukturou, kde všichni zaměstnanci působí uvnitř zařízení, byla komunikace asi snadnější, než v organizaci skládající se z více malých částí rozestých po širokém okolí. Tento problém Arduin vyřešil pomocí svého extranetu, komunikačního systému na bázi internetu, který zajišťuje průběžné a aktuální informace pro všechny součásti organizace a umožňuje rychlou a snadnou komunikaci prostřednictvím elektronické pošty.

### *Lékařská péče*

Jedním z důsledků deinstitucionalizace bylo, že původní funkce „ústavního lékaře“ se musela od základu změnit. Bylo logisticky nemožné, aby jediný lékař měl na starost všechny klienty bydlící v různých lokalitách. Navíc by taková situace byla v rozporu s myšlenkou začleňování. Podle holandských zákonů však Arduin zůstal nadále odpovědný za poskytování adekvátní lékařské péče všem svým klientům s celodenní péčí, mezi něž spadá množství osob se širokou škálou množství a intenzity potřebné podpory.

Bylo tedy třeba reorganizovat stávající přístup ke zdravotní péči. Všichni klienti nyní mají svého praktického lékaře, který zajišťuje základní a individuální lékařskou péči. Pro tyto účely Arduin smluvně najímá a platí celkem 43 praktických lékařů z okolí. Arduin rovněž zaměstnává lékaře se specializací v péči pro osoby s postižením intelektu, který je praktickým lékařem k dispozici pro konzultace nebo osobní návštěvy. Tento specialista Arduinu má mimo jiné v náplni práce vést lékařské záznamy o každém pacientovi. Praktičtí lékaři a uvedený specialista mají mezi sebou dohodu ohledně rozdělení odpovědnosti. Celkově vzato, praktičtí lékaři zodpovídají za léčení akutních a běžných zdravotních potíží, zatímco specializovaný lékař poskytuje doplňující podporu při složitějších okolnostech jako např. psychické poruchy, problematické chování, poruchy ve stravování, epilepsie apod. Role specializovaného lékaře v podstatě spočívá v poradenství a podpoře pro zaměstnance a v případě potřeby rovněž pro rodiče klientů Arduinu. Ti mohou rovněž konzultovat další specialisty Arduinu jako psychology, ortopedagogy, řečové terapeutky a fyzioterapeutky (ortopedagog je vysokoškolsky vzdělaný expert v oboru speciálního vzdělávání, který v Holandsku často zodpovídá za podporu a léčbu lidí s postižením intelektu).

Uzavření ústavu s sebou rovněž přineslo nutné a zásadní změny v systému distribuce léků – ústavní lékárna musela být uzavřena. Postupně byl ve spolupráci s tehdejším lékárníkem vytvořen plán řešení této situace. Nejdříve byl zaveden systém bezpečné distribuce léků přímo do místa bydliště klientů. Bylo dohodnuto, že praktičtí lékaři na venkově, kteří mají lékárnu v rámci své ordinace, budou léky vydávat osobně. V ostatních případech jsou léky vydávány ze dvou místních lékáren.

Výsledky průzkumu mezi praktickými lékaři klientů Arduinu ukazují, že: (1) uvedení lékaři hodnotili celkovou kvalitu zdravotní péče pro klienty Arduinu jako velmi dobrou nebo normální; (2) zapojení praktičtí lékaři vesměs podporují myšlenku, že lidé s postižením intelektu by měli být pacienti běžných lékařských praxí; (3) považují své praxe za dostatečně vybavené pro poskytování základní zdravotní péče pro osoby s postižením intelektu; ale (4) považují za důležité mít k dispozici externí expertní poradenství, v tomto případě od specializovaného lékaře v oblasti péče pro osoby s postižením intelektu.

Došli jsme k závěru, že je možné poskytovat vysoce kvalitní zdravotní péči lidem s postižením intelektu přímo v prostředí komunity, pokud je zároveň zajištěna specializovaná podpora pro okolnosti související s postižením.



Tabulka 2 ilustruje konkrétní změny v organizaci, která provedla přechod od zaměření na kvalitu péče k zaměření na kvalitu života (De Waele a kol., 2005).

Tabulka 2. Zaměření na kvalitu péče X kvalitu života v případě Arduinu

	Zaměření na kvalitu péče	Zaměření na kvalitu života
<b>Perspektiva</b>	<p><i>Poskytovatel: např.:</i></p> <p>*Poskytovatel nabídl z perspektivy organizace omezený počet míst k bydlení a daný počet míst pro denní aktivity; umístovací komise rozhodla, kde může člověk bydlet a pracovat; jednotlivec to musel přijmout nebo se situací přizpůsobit (ber nebo nech být).</p> <p>*Personál sepsal plán péče spočívající v péči, jakou považovali za nezbytnou pro daného člověka a jakou mu chtěli poskytovat.</p> <p>*Jednotlivec bydlel v domě, nebo častěji na oddělení uvnitř organizace. Personál o jednotlivce pečoval ve <b>svém</b> prostředí.</p>	<p><i>Člověk ve své přirozené síti: např.:</i></p> <p>*Hlediskem je samotný člověk: co chce, jakou potřebuje podporu, co od organizace žádá. S člověkem se na toto téma vede neustálý dialog už od chvíle jeho přijetí. Již neexistuje žádná umístovací komise, nýbrž kancelář pro bydlení a databáze volných pracovních míst, kde lidé žádají sami.</p> <p>*Osobní plán je sepsán osobním asistentem spolu s daným člověkem: co chceš, jak to chceš, dostáváš, co chceš?</p> <p>*Člověk žije ve svém vlastním domě/bytě. Personál mu přichází poskytovat podporu v <b>jeho vlastním</b> domě/bytě.</p>
<b>Zaměření</b>	<p><i>Proces: např.:</i></p> <p>*Větší zaměření na organizační procesy se např. odráželo ve vyšší míře režijní práce: mnohem více administrativních a kancelářských pracovníků</p>	<p><i>Výsledky: např.:</i></p> <p>*Jen malé množství režijní práce. Většina personálu pracuje přímo v podpoře pro klienty. Zaměřuje se na kvalitu života každého jednotlivce, s důrazem na zapojení do komunity, osobní rozvoj apod.</p>
<b>Obsah</b>	<p><i>Management systému péče: např.:</i></p> <p>* Poskytování péče efektivním způsobem vedlo k ústavní formě organizování lidských životů, rozdělování lidí do skupin na základě podobností v duševním fungování či tělesném postižení, k podobnému zacházení se všemi.</p> <p>Lidé byli vnímáni jako pacienti. Většina žila v ústavu. Strava pocházela z velké ústavní kuchyně.</p> <p>Zaměření bylo na péči a tak zde bylo jen málo práce nebo denních aktivit.</p> <p>Na oddělení, kde člověk bydlel, měl každý člověk svého ošetřovatele.</p>	<p><i>Podpora &amp; její výsledky v osobním životě: např.:</i></p> <p>*Podpora je poskytována na individuálním základě, podle potřeby podpory u každého jednotlivce. Velký důraz na zapojení v komunitě, osobní rozvoj (vzdělání, kurzy), normální občanský život. Podpora je flexibilní: Každý člověk dostává podporu v jiné oblasti a v rozdílném množství.</p> <p>Lidé žijí v běžných domech situovaných po celé oblasti. Lidé se co nejvíce zapojují do přípravy svého jídla ve vlastní kuchyni. Všichni mají práci na plný úvazek nebo denní aktivity poskytující náplň dne.</p> <p>Každý člověk má svého osobního asistenta, který má nezávislou pozici a není zapojen do</p>

	Všichni klienti měli stejného lékaře: ústavního lékaře.	poskytované denní podpory či péče.
	V rámci náboženství se občas v tělocvičně ústavu konaly speciální bohoslužby pro lidi s postižením intelektu.	Lidé mají stejného praktického lékaře jako ostatní v okolí (lékaře, který má k dispozici podporu od specialisty). Lidé chodí do místního kostela.
<b>Typická kritéria pro hodnocení</b>	<i>Efektivita, efektivita nákladů, plánování, spokojenost zákazníka:</i>  Zaměření na organizační, byrokratické a administrativní procesy. Běží organizační procesy hladce?	<i>Dlouhodobé hodnotové výsledky v oblasti začleňování, osobního rozvoje a sebeurčení:</i>  Zaměření na průběžné a neustálé hodnocení kvality života každého jednotlivce je součástí metodiky osobního plánu a součástí práce osobního asistenta v dialogu s jeho/jejím klientem.  Jedním z nástrojů je náhled na oblasti KŽ.
<b>Struktury</b>	<i>Současné systémy péče potřebují pouze vylepšit: např.:</i>  *Organizace měla pevnou hierarchickou strukturu a v důsledku toho mnoho řídicích pracovníků a pracovníků na pozicích středního managementu.  *Komunikace probíhala napříč touto hierarchickou strukturou.  *Většina personálu byla vyškolená pro ošetřovatelství.	<i>Podpora musí sloužit konkrétním potřebám jednotlivce, i když to znamená nutnost nalézt alternativní struktury: např.:</i>  *Zavedení nové organizační struktury založené na autonomii a sebeřízení personálu, v níž je jednoduchá hierarchie a zaměření na coaching. Orientačním bodem je vždy člověk přijímající podporu.  *Neustálá komunikace a aktuální informace pro každého prostřednictvím extranetu na internetu  *Pro personál byl vytvořen nový systém vzdělávání a doplňujících školení se zaměřením na poskytování podpory.

## ***Zavádění individualizované podpory***

### **Osobní plán**

Práce s individualizovanou podporou znamená, že jedinec sám rozhoduje, jakou podporu chce a potřebuje. V Holandsku běžně existuje Plán péče, který specifikuje poskytovanou péči. Plán péče:

- Je sepsán personálem
- Je zaměřen na kvalitu péče
- Jeho požadavky jsou hlavně instrumentální povahy
- Jeho součástí jsou: cíle, činnosti, hodnocení

- Zahrnuje množství právních požadavků

**Takový plán péče je tudíž nevhodný pro poskytování podpory zaměřené na kvalitu života. Komunikace s člověkem by však měla být založena na rovnosti (De Baets, 1998). Proto jsme v Arduinu vytvořili „Osobní plán“ (nahrazující Plán péče), ve kterém je klíčový neustálý dialog mezi jednotlivcem a jeho osobním asistentem.**

#### **Při práci s osobním plánem:**

- Osobní asistent se táže svého klienta, co si přeje
- Jak si to přeje
- Zda dostává, co si přál a
- Co se nyní děje

**Osobní asistent pak člověku pomáhá formulovat jeho potřebu podpory v rámci Plánu podpory a děje se tak opakovaně. Opakovaně je rovněž spolu s daným jedincem hodnocena poskytovaná podpora. Jelikož v Arduinu se silně orientujeme na začleňování, sebeurčení a osobní rozvoj, jsou tyto oblasti vůdčími principy v dialogu o potřebách a cílech a při hodnocení podpory. Používá se metoda načrtnutí „Profilu podpory“ (Luckasson, 1992) jako nástroj, když si jednatel spolu s osobním asistentem chtějí udělat obrázek o struktuře potřebné podpory pro klienta. (Van Loon a kol. 2005; Depuydt & Van Loon, 2002). Jednotlivé položky tohoto nástroje mohou být diskutovány s klientem, rodiči a dalšími členy rodiny, personálem, přáteli, dobrovolníky a s kýmkoli, kdo je pro klienta důležitý. Tato metoda je pak zároveň prostředkem pro reaktivaci sociální sítě klienta. Tato metoda je postupně nahrazována užíváním Škály potřebné podpory (Thompson a kol. 2004), jak bude podrobněji vysvětleno níže v textu.**

Dříve personál sepsal Plán péče a rozhodl o jeho obsahu, zatímco u Plánu podpory si tento plán píše samotný klient: uvede, co chce a co potřebuje pro dobrou kvalitu života. Plán péče má formu mapy, je výsledkem dohody mezi pracovníky zařízení, zatímco Plán podpory je plánem na internetu vzešlým z dialogu s klientem o tom, co chce. Klient a jeho osobní asistent mají potřebné heslo pro práci s osobním plánem a mohou do něj nahlížet. Když rodiče nebo příbuzní dostanou od klienta toto heslo, mohou každý den sledovat, co se v jeho životě odehrává. A často tomu tak je. Mnoho rodičů si koupilo počítač právě proto, aby mohli z domu sledovat osobní plán a každodenní poznámky v něm uvedené. Poskytovaná podpora je tedy velmi transparentní a posiluje se tak pozice klienta a jeho rodičů anebo příbuzných.

## ***Kontinuální zdokonalování programu***

V organizacích soustředících se na kvalitu života je sledování kvality procesem monitoringu technik pro zlepšení kvality a hodnocení kvalitativních výsledků. Arduin se v tomto ohledu rozhodl získat certifikát ISO 9001/2000, jelikož tento systém je pro takový monitoring dobrým nástrojem (Van den Beemt & Brouwer, 2004). Arduin tento certifikát získal v listopadu 2004.

V tomto systému kvality ISO jsme zavedli osm oblastí kvality života podle Schalocka. Úřad Veritas, který tyto certifikace zajišťuje, byl ohromen tímto smyšlením orientovaným na kvalitu života a také zcela porozuměl principu uvažování zprava doleva (Schalock & Bonham, 2003)! ISO tedy podle nás může být dobrým systémem pro zajištění kvalitní podpory (v souvislosti s KŽ) namísto kvality péče! Koneckonců ostatní systémy kvality zde v Holandsku jsou založeny právě na kvalitě péče!

### **Projekt implementace použití SIS (Škály míry podpor) jako základu pro plánování zaměřené na člověka a plánování financování zaměřeného na člověka**

Arduin nedávno nastartoval tříletý pilotní projekt dalšího posílení lidí s postižením intelektu a jejich rodičů/příbuzných. Chceme toho dosáhnout rozčleněním celé organizace do několika částí: domy jako takové mohou připadnout bytovému družstvu, podpora v domech, kde lidé bydlí, může být přidělena organizaci zajišťující péči v domácím prostředí a pracoviště a centra denních aktivit může mít na starost organizace specializující se v této oblasti zaměstnávání. Chceme pak také vytvořit nezávislou kancelář, Regionální kancelář podpory, kam by mohli lidé s postižením intelektu a jejich rodiče/příbuzní přicházet pro podporu v otázkách rozhodování o druhu a intenzitě potřebné podpory a pro asistenci při evaluaci a monitoringu podpory, kterou již dostávají. Chápeme toto jako způsob oslabení moci poskytovatelů služeb a posílení pozice klientů. V tuto chvíli je Arduin stále ještě jednotnou organizací, ale virtuálně už je vlastně rozdělen, a pokud tento pilotní projekt bude úspěšný, stane se rozdělení i realitou.

Když jsme uvažovali, jak tohoto dosáhnout, dozvěděli jsme se o Škále míry podpory (SIS). Vidíme mnoho možností, jak ji využít při obnově systému péče v našem regionu, při přechodu od péče k podpoře se zaměřením na dobrou kvalitu života. SIS vychází z paradigmatu podpory. Je to stupnice o mnoha dimenzích vytvořená za účelem stanovení podoby a intenzity potřeby podpory jednotlivce. SIS byla navržena, aby (a) vyhodnotila potřebu podpory, (b) určila intenzitu potřebné podpory, (c) monitorovala pokroky a (d) hodnotila výsledky u dospělých osob s postižením intelektu. Lidé v rámci sociální sítě jednotlivce pak mají poskytovat podporu, která člověku umožní zapojit se do chronologických a věkově přiměřených aktivit v komunitním prostředí, které jsou v souladu s jeho osobními cíli a preferencemi (Thompson a kol. 2004).

V Arduinu bude SIS používána pro vytváření individualizovaných plánů podpory zaměřených na člověka podle čtyřsložkového plánovacího procesu navrženého Thompsonem a kol. (2004): (a) identifikace požadovaných životních zkušeností a cílů člověka, (b) určení podoby a intenzity potřeby podpory u každého jednotlivce, (c) vytvoření plánu individuální podpory a (d) monitoring naplňování plánu. Tento proces podstupuje Regionální kancelář podpory ve spolupráci s klientem. Nezávislý statut této kanceláře by měl posilovat jednotlivce a jeho rodiče/příbuzné v jejich postavení vůči organizaci, která poskytuje služby a placený personál.

Vytvořili jsme elektronickou verzi SIS v holandštině a započali tento proces na náhodném vzorku 30 lidí, kteří již byli našimi klienty a se všemi novými klienty od ledna 2005. S každým člověkem, jeho osobním asistentem a jeho rodiči/příbuznými je proveden pohovor ohledně jeho požadovaných životních zkušeností a cílech v rámci stejných oblastí podpory jako v SIS. Poté přistupujeme k samotnému provedení SIS. Dosud se tato metoda ukazuje jako velmi užitečná, ačkoli bylo potřeba se trochu zapracovat v tom smyslu, abychom zajistili jednoznačné porozumění některým konceptům. Provedli jsme jednoduché ověření platnosti tím, že jsme porovnali výsledky ze SIS se závažností postižení intelektu. Výsledná korelace byla dobrá.

Dále jsme vytvořili vzorec pro převedení výsledků ze SIS na finanční prostředky. V Holandsku jsou organizace placeny podle počtu klientů, kterým poskytují služby. Potřeba podpory jednotlivce v tomto systému zatím nehraje žádnou roli. Na základě SIS se jeví jako možné přerozdělit prostředky na podporu pro celou organizaci podle výsledků každého jednotlivce. Je rovněž důležité poznamenat, že rodiče/příbuzní zahrnutí do náhodného vzorku projevili velké nadšení pro zapojení se do určování potřebné podpory jejich potomka/příbuzného. Ve srovnání s metodou Osobního plánu poskytuje SIS komplexnější a přesnější obrázek o potřebě podpory jednotlivce a lepší možnosti pro vyhodnocení a měření individuálních výsledků.

V průběhu roku 2006 jsme hovořili se všemi klienty naší organizace, jejich rodiči/příbuznými a s jejich osobními asistenty. Dalším krokem bude, že všichni klienti budou mít vlastní plán podpory založený na SIS.

### ***Použitá literatura***

Van den Beemt, P. (ed.) (1995). *Het gaat nu echt gebeuren. Visie, doelstellingen en organisatiebeschrijving*. Middelburg: Cluster Verstandelijk Gehandicaptenzorg Walcheren.

Van den Beemt, P. (red.), (2004) Arduin. *Het model in de praktijk. Op weg naar zelfsturing. Van zelfbepaling naar zelfsturing*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant

De Baets, K. (1998) *Respectvol bevragen opent toekomst. Kwalitatief interviewen van mensen met een verstandelijke handicap als middel tot vraaggestuurde zorg*. Licentiaatsscriptie Orthopedagogiek, Vakgroep Orthopedagogiek: Universiteit Gent.

Depuydt, V. en Loon, J. van (2002). *Arduin. Ondersteuningsdenken en autismespectrumstoornis. Protocol voor het opstellen van een ondersteuningsprofiel*. Leuven: Garant.

De Waele, I., Van Loon, J. Van Hove, G. Schalock, R.L. Quality of Life versus Quality of Care: Implications for People and Programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol.2, nr 3/4, 229-239

Feuerstein, R. (1993) *Laat me niet zoals ik ben*. Rotterdam: Lemniscaat.

Luckasson, R. (Ed.) (1992). *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports. 9th Edition*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Luckasson, R. (Ed.) (2002). *Mental Retardation, Definition, Classification, and Systems of Supports. 10th Edition*. Washington: American Association on Mental Retardation.

- Schallock, R. L. (1996). Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of life, in: Schallock R.L. (Ed.) *Quality of Life, Volume 1, Conceptualization and Measurement*, Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schallock, R., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schallock, R., & Bonham G.S. (2003) Measuring Outcomes and Managing for Results. *Evaluation and Program Planning* 26 (2003) 229-235.
- Thompson, J.R., Bryant, B.R., Hughes, Campbell, E.M., Craig, E.M., Hughes, C.M., Rotholz, D.A., Schallock, R.L., Silverman, W.P., Tasse, M.J., Wehmeyer, M.L. (2004). *Supports Intensity Scale*, Washington: American Association on Mental Retardation.
- Van Loon, J. (2003). Empowerment en de persoonlijk assistent. Het nieuwe werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Praktijkboek Casemanagement*. 's Gravenhage: Reed Business Information.
- Van Loon, J., Van Hove, G., Broekaert, E., Riedijk, M., and Tanihatu-Wondergem, B. (2005) Support in practice. A Supported Living project with a woman requiring intensive support. In: G. Van Hove and K. Kristiansen (editors) *Inclusion in Europe*. Gent: Story Scienta
- Van Loon, J., & Van Hove, G. (2001). Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care. *Disability & Society*, 16, 233-254.
- Van Loon, J. (2003). Empowerment en de persoonlijk assistent. Het nieuwe werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Praktijkboek Casemanagement*. 's Gravenhage: Reed Business Information.
- Van Loon, J., Knibbe, J., Van Hove, G. (2005) From institutional to community support: Consequences for medical care. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Vol 18, Part 2, 175-180
- Wehmeyer, M. L. (1997) Self-determination as an educational outcome: A definitional framework and implications for intervention, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 9(3), pp. 175–209.

## ***O autorovi***

**Jos van Loon** je manažerem nadace Arduin a akademickým konzultantem na Fakultě speciálního vzdělávání Univerzity v Ghentu.

# **Jak dál v deinstitucionalizaci? Postup, výzvy, doporučení**

**Jan Šiška**

## **1 Úvod**

Příspěvek se zabývá problematikou pobytových služeb pro osoby s postižením. V posledních dekádách je v rozvinutých demokratických zemích světa tomuto tématu věnována velká pozornost. Cílem je nahradit segregující sociální služby spojené s bydlením službami, které umožní lidem s postižením se účastnit života běžné společnosti. Právo člověka s postižením na život v běžném nesegregujícím společenství je obsaženo také v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením OSN, 2006. Ratifikační proces této úmluvy byl v České republice ukončen v září 2009. Článek 19 uvádí: „*Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají rovné právo všech osob se zdravotním postižením žít v rámci společenství, s možnostmi volby na rovnoprávném základě s ostatními, a přijmou účinná a odpovídající opatření, aby osobám se zdravotním postižením usnadnily plné užívání tohoto práva a jejich plné začlenění a zapojení do společnosti, mimo jiné tím, že zajistí, aby: a) osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí;...*“ Zdá se však, že v České republice je uvedené ustanovení vzdálené realitě a většina lidí s postižením je stále odkázána na tradiční formu ústavní péče. Na nepříznivou situaci v pobytových službách i v dalších evropských zemích způsobující sociální vyloučení osob s postižením poukazuje i zpráva ad hoc expertní skupiny o přechodu z ústavní ke komunitní péči (*Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*).

V tomto příspěvku shrnujeme výstupy a nabízíme doporučení z ojedinelého výzkumného projektu zaměřeného na analýzu deinstitucionalizačního procesu v evropských zemích „*Deinstitutionalisation and community living: outcomes and costs*“ (Deinstitucionalizace a život v komunitě: výstupy a náklady). Cíl tohoto projektu spočíval ve shromáždění dostupných statistických informací o lidech s postižením žijících v ústavních zařízeních v 28 evropských zemích a dále ve vytyčení strategií pro nahrazování ústavů službami v komunitě. Zvláštní pozornost byla věnována ekonomickým aspektům deinstitucionalizačního procesu s respektováním konceptu kvality života.

## **2 Východiska výzkumu**

Výzkumný projekt vycházel z následujícího postulátu: stále více se pohlíží na cíl služeb pro lidi s postižením nikoliv jako na poskytnutí určitého typu bydlení nebo služby, ale jako na opatření proměnlivého rozsahu pomoci a zdrojů, které lze shromáždit s cílem umožnit všem lidem s postižením prožívat život tak, jak si přejí oni sami, ale současně s podporou a ochranou, kterou potřebují. To se vyznačuje následujícími principy:

## **2. 1 Oddělení budov a podpory**

Nastavení podpory a pomoci pro osoby s postižením není určeno typem budovy, ve které žijí, ale potřebami jednotlivce a tím, co tito lidé potřebují k tomu, aby žili na místě a způsobem, které si sami zvolí. Vysokou míru podpory lze poskytovat v běžném bydlení v rámci komunity.

## **2.2 Přístup k příležitostem jaké mají všichni ostatní**

Namísto například určení, že všichni lidé s postižením mají žít v zařízeních jednoho určitého typu (chráněného) bydlení, je třeba politiku služeb koncipovat tak, aby měli tito lidé přístup ke stejnému rozsahu příležitostí, jaké mají všichni ostatní, pokud se týče místa, kde bydlí a způsobu, jakým dostávají podporu, kterou potřebují.

## **2.3 Volba a kontrola pro osobu s postižením a její zástupce.**

Podpora se organizuje na základě principu, aby měl člověk s postižením co nejvíce kontroly nad typem služeb, které se mu dostává. Služby jsou organizovány a doručovány tak, aby vyhovovaly osobním aspiracím a volbám jednotlivce. To znamená podporovat rozhodování lidí tak, aby bylo dosaženo té nejlepší rovnováhy mezi jejich přáními a zodpovědností společnosti za jejich péči.

Toto stanovisko se někdy označuje jako „podporované bydlení“ nebo „nezávislé bydlení“.

Tyto služby pomáhají lidem k tomu, aby žili jako plnoprávní občané spíše, než aby byli zaškatulkováni do předem určených modelů a struktur.

## **2.4 Život v komunitě předmětem lidských práv.**

Podporovat osoby s postižením bydlet ve společenství jako rovnoprávní občané je předmětem lidských práv. Izolace osoby s postižením v ústavu je samo o sobě porušováním lidských práv. Navíc výzkum prokázal, že institucionální péče má často nepřijatelně nízkou kvalitu a představuje vážná porušení mezinárodně přijatých norem lidských práv. Výstupy z výzkumu a vyhodnocení alternativ vůči ústavní péči rovněž podporují přechod ke službám v rámci komunity. Tam, kde byly ústavy nahrazeny komunitní službou, byly výsledky obecně příznivé. Nicméně zkušenost ukazuje, že pouhý přechod od komunitní služby není samo o sobě zárukou lepších výsledků: je totiž možné přesunout praxi ústavní péče do „nových“ služeb.

Podpora rozvoje odpovídajících služeb v komunitě není jediným úkolem. Cílem tohoto projektu také bylo poskytnout nejen kvantitativní data, ale zejména stimulovat politický posun v oblasti přerozdělování finančních zdrojů tak, aby bylo možné co nejlépe reagovat na potřeby a preference lidí s postižením, a to prostřednictvím přechodu od velkých ústavů k systému služeb v rámci komunity a k nezávislému bydlení.

## **3 Metoda**

Po účely výzkumného projektu definoval zadavatel – Evropská komise – rezidenční ústav jako instituci, ve které žije více než 30 lidí. Přitom nejméně 80% z celkového počtu obyvatel takové instituce má postižení. Zpravodajové v každé zemi shromáždili dostupné informace o ústavech, které slouží osobám s postižením, což umožnilo zkoumat současný poměr mezi institucionální péčí a komunitními službami. Studie pokryla všechny věkové skupiny a všechny kategorie postižení.



Z dostupných výsledků hloubkového šetření v Anglii, Německu a Itálii byla porovnána data o přechodu od institucionálních služeb ke službám v rámci komunity s popisem vlastního procesu a jeho důsledcích. Velká pozornost byla věnována komparaci indikátorům stejného typu služby, kdy se brala v úvahu i hloubka postižení obyvatel, rozsah a úroveň kvality služeb, které bylo dosaženo, stejně jako se porovnávaly náklady a rentabilita.

#### **4 Proces změn v Anglii, Německu a Itálii**

Možná nejpozoruhodnější charakteristikou rozvoje pobytových služeb v Anglii, Německu a Itálii je stěžejní úloha koordinace různých orgánů veřejné správy zapojených do procesu deinstitucionalizace. Počet orgánů veřejné správy, jejich rozpětí působnosti, rozmanité zaměření – to vše nezbytně vyžaduje dobrou spolupráci. Není jednoduše možné ponechat na ústavech nebo na místní či regionální samosprávě úkol uzavřít instituce, které slouží lidem pocházejících z mnoha různých obcí či regionů.

Zdá se, že rozdíl v intenzitě deinstitucionalizačního procesu mezi Německem na jedné straně a Anglií a Itálií na straně druhé spočíval v rozdílné míře nespokojenosti s ústavou. V Itálii a Anglii ovlivnila proces změn jasná vize o možných alternativách ústavní péče a odkrytí velmi neutěšených životních podmínek v ústavech. Zkušenosti z Anglie a Německa také demonstrují významný důvod, proč zapojovat lidi s postižením do procesu rozvoje služeb, proč jim naslouchat a pružně reagovat na jejich názory a preference. Reforma sociálních služeb v těchto zemích zahrnovala přeměnu ústavní struktury služeb na komunitní služby např. formou skupinových domovů. Zkušenosti z Německa a Anglie rovněž naznačují, že byla-li lidem s postižením daná příležitost k rozhodování, sledovali podstatně ambicióznější cíle ve smyslu nezávislého nebo podporovaného bydlení organizované jako 'samosprávné služby', které vycházejí z individuálních rozpočtů resp. příspěvků na péči.

#### **5 Politika a plánování**

Z hodnocení transformace v Anglii, Německu a Itálii je zřejmá potřeba koordinace a plánování. V ideálním případě by měl mít přechod od ústavů ke službám v komunitě národní politické zmocnění. Na místní či regionální úrovni by pak neměl pouze existovat návrh či usnesení, že se daný ústav uzavře, ale je třeba vytyčit konečný termín uzavření. Plán by měl také obsahovat jasnou a podrobnou vizi o budoucím systému služeb. Do konzultací by se měli zapojit i uživatelé služeb a jejich rodiny.

#### **6 Náklady, potřeby a výstupy**

Vazby mezi náklady, potřebami a výstupy je podstatou všech důvodů, které podporují silný ekonomický argument pro přechod od ústavů k službám v komunitě. V dobrém systému služeb jsou náklady na podporu lidí s těžším postižením obvykle vysoké, ať tito lidé žijí kdekoliv. Politici by proto neměli předpokládat, že budou tyto výdaje nižší v rámci komunitních služeb. Levné ústavní služby skoro vždy přinášejí nekalitní péči. Neexistuje důkaz, podle kterého jsou modely péče v rámci komunity nákladnější než ústavy, a to tehdy, pokud je komparace provedena na základě srovnatelných potřeb uživatelů a ve srovnatelné kvalitě péče. Systémy v rámci komunit, pokud jsou řádně nastaveny a řízeny, by měly vykazovat lepší výsledky než ústavy.

Náklady na služby v komunitě jsou rozmanité a přesahují do různých odborných i politických domén jako reakce na rozmanité potřeby jednotlivců s postižením. Je proto důležité zabezpečit, aby si

všichni ti, kterých se to týká (stakeholders), byli vědomi potřeby změn nebo plánu, či s ní ještě lépe souhlasili.

Zdroje slouží k poskytování služby jako odpověď na individuální potřeby uživatelů a k tomu, aby se dosáhlo požadovaných výsledků. Z toho důvodu nelze srovnávat náklady mezi dvěma systémy služeb bez ohledu na individuální potřeby jedinců.

Potřeby lidí, jejich preference a životní okolnosti se mění a mění se i jejich požadavky na služby. Z toho plyne, že je nepravděpodobné, aby zůstávaly náklady na služby v rámci skupiny lidí stejné. Toto má nejméně dva velmi důležité důsledky: Potřeby jednotlivců se časem mění, zejména v počátečních několika měsících po přemístění z ústavu do komunity. Systém služeb proto musí být schopen pružně reagovat na měnící se preference uživatelů služeb, neboť dlouhodobí obyvatelé ústavů mají malé zkušenosti v době, kdy se stěhují a kdy se tvoří jejich potřeby v životě komunity.

Obvykle je dobré zvážit rozsah nákladů nejen podle symptomů či individuální míry závislosti jedince na službě, ale také podle toho, zdali změna zvýší osobní kompetence jedince a povede k tomu, že bude tento jedinec vykonávat určitou činnost (například se vrátí do práce nebo začne znovu budovat společenské vztahy) a zvýší se tak kvalita jeho života. To je obecný případ, kdy vyšší výdaje na podporu lidí s postižením vedou k lepším výsledkům, ale tento vztah není tak jednoduchý a subjekty řízení by měly zvážit (společně s lidmi s postižením), na které výsledky uvnitř systému péče kladou větší důraz.

Nový systém služeb by mohl být nákladnější než opatření, která má nahradit (jako je dlouhodobá hospitalizace), ale pořád ještě je nákladově efektivnější, protože vede k lepším výsledkům, co se týče uživatelů služeb a možná také jejich rodin. Tyto lepší výsledky dostatečně ospravedňují vyšší náklady.

Pro subjekty řízení, které zvažují politiku změny od ústavů ke službám v komunitě, lze některé klíčové efekty shrnout následovně: pokud je existující ústavní péče relativně méně nákladná, subjekty řízení mohou očekávat, že přemístění méně postižených obyvatelů do dobrých služeb v rámci komunity bude dosaženo za stejných nebo nižších nákladů a na stejné nebo vyšší úrovni kvality. Rentabilita v komunitě bude tedy stejná nebo vyšší. Více postižení obyvatelé v méně nákladných ústavech budou mít v dobrých komunitních službách vyšší náklady, ale kvalita života bude vyšší, a tak i rentabilita v komunitě bude stejná nebo vyšší (a ti, co rozhodují, by neměli předpokládat, že mohou udržet náklady na ústavní péči na nízké úrovni). V „drahých“ ústavech lze očekávat, že přemístění méně postižených obyvatel do dobrých služeb v rámci komunity bude dosaženo při nižších výdajích a ve stejné nebo vyšší kvalitě a rentabilita v komunitě bude proto vyšší. Obyvatelé s těžším postižením v nákladných ústavech budou mít v dobrých službách v komunitě stejné náklady, ale kvalita bude vyšší, a tak bude i rentabilita v komunitě vyšší.

## 7 Personál

Častou překážkou rozvoje systému pobytových služeb v komunitě je nedostatek odborně připraveného personálu. Přesun zaměstnanců z ústavů do komunity je jednou z možností, ale ne každému tato změna vyhovuje a není také pravidlem, že to jsou vždy ti praví lidé. Vyšší platy, které přitáhnou kvalitnější zaměstnance do komunitních služeb, je jedním ze způsobů, jak nedostatek personálu vyřešit, ale zřejmě zvýší celkové náklady. Je také potřeba zahájit nábor a vzdělávání personálu pro služby v komunitě ještě před tím, než se lidé s postižením začnou stěhovat z ústavů.

Plánování budoucích personálních potřeb by zřejmě mělo být klíčovou součástí jakéhokoliv místního či regionálního plánu a národní politiky.

## **8 Místní a regionální ekonomický vývoj**

Uzavření velkého ústavu může významně ovlivnit místní či regionální zaměstnanost. Vybudování jiných pobytových zařízení pro lidi s postižením ve stejné lokalitě jako byl původní ústav tak, aby bylo možné nabídnout náhradní zaměstnání, však nemusí být dobrou volbou. Obyvatelé původního ústavu totiž mohou pocházet z různých částí země a mohli by si přát vrátit se zpět. Nicméně je potřeba brát v úvahu místní ekonomický vývoj.

## **9 Alternativní finanční zdroje**

Řada ústavů má nízkou tržní hodnotu, pokud jde o jejich alternativní využití, neboť objekty jsou staré nebo v havarijním stavu, nebo proto, že pozemek, na kterém jsou umístěny, nepatří do velké poptávky na trhu nemovitostí. Uzavření ústavu by tak nemuselo přinést dostatek financí do potřebných investic na služby v komunitě.

I přestože má pozemek nebo na něm stojící ústavní objekt velkou tržní cenu pro alternativní využití, zisk z jeho prodeje nelze zpravidla využít, dokud není ústav zcela uzavřen. V důsledku toho bude nutné mít k dispozici určité finanční prostředky na investice do nových komunitních zařízení tak, aby mohly začít fungovat. Bude tedy potřeba dvojnásobných provozních nákladů, aby se mohl financovat jak starý, tak i nový model služeb současně po několik let, dokud se ústav úplně neuzavře.

## **10 Vize a doporučení**

Uváděná doporučení vyjadřují potřebu komplexní a dlouhodobé vize, v rámci které se zvažují všechny náklady a výhody procesu změny. Zdůrazňují potřebu kreativity při hledání řešení širokého spektra realizačních problémů, které se mohou objevit při snaze poskytovat dobré služby v rámci komunity. Také díky důkazům získaných z komparace srovnatelných potřeb obyvatel a v podobné kvalitě péče, tato doporučení potvrzují neexistenci důvodu se domnívat, že služby v komunitě budou nákladnější než služby poskytované v ústavech.

### **Posilování vizí o nových možnostech v komunitě**

- Přijmout politiku ve prospěch sociálního začleňování.
- Vyhlásit, že všichni lidé s postižením by měli být začlenění do života společnosti a že pomoc, která se jim dostává, musí vycházet z principů úcty ke všem jedincům, práva volby a k maximální samostatnosti.
- Zavázat se k ukončení budování nových ústavů nebo nových objektů v nynějších ústavech a věnovat dostupné prostředky na rozvoj služeb v rámci komunity.
- Stanovit plán a harmonogram přechodu od ústavů ke službám v komunitě.

### **Vytvořit legislativní podporu pro sociální inkluzi**

- Přijmout a implementovat legislativní opatření, která podporují nezávislé bydlení a sociální začleňování
- Implementovat Úmluvu o právech osob s postižením, OSN, 2006.

- Zakázat diskriminaci lidí s postižením v pobytových službách a zařízeních.
- Podporovat hlasy postižených osob, rodin a jejich právní zástupců v politice.
- Podporovat skupiny, které se zavázaly k začleňování a nahrazení ústavů službami v rámci komunity.
- Zajistit vzdělávání pro lidi s postižením a jejich rodiny, jak se oni sami mohou zapojit do politiky sociálního začleňování a jak ji mohou ovlivňovat.

## **Vyžadovat od profesních sdružení realizovat svoji činnost v souladu s podporou inkluze**

- Požadovat, aby instituce, které vzdělávají či akreditují odborné vzdělávání či praxi zaměstnanců pracujících s lidmi s postižením, se zavázaly podporovat ve své práci politiku inkluze lidí s postižením. To by mělo zahrnovat jak odborné pracovníky, jež pracují s lidmi s postižením, tak i ostatní, kteří mohou během své práce poskytovat služby lidem s postižením (např. policie, zdravotnický personál apod.).
- Zajistit, aby opatření na vzdělávání (včetně neustálého odborného rozvoje i počátečního školení) a na akreditaci začlenily i lidi s postižením a byly založeny na principu inkluze.

## **Podporovat zájem sdělovacích prostředků o podporu inkluze**

- Pomocí veřejnoprávních médií podporovat politiku nahrazení ústavů službami v komunitě.
- Pomáhat organizacím, které poskytují dobré služby v komunitě a lidem, kterým slouží, propagovat jejich praxi.

## **Učit se z nejlepší praxe v jiných zemích**

- Podporovat návštěvy lidí s postižením, rodin, obhájců, poskytovatelů služeb a subjektů řízení, aby se poučili z dobré praxe služeb v rámci komunity v jiných zemích, namísto recipročních návštěv zástupců ústavů péče.
- Podporovat účast v mezinárodních organizacích (jako např. European Coalition for Community Living), které zprostředkují informace o příkladech dobré praxe.
- Vyžadovat, aby odborná průprava pracovníků, kteří pracují s lidmi s postižením, zahrnovala seznámení se s nejlepší praxí služeb v rámci komunity v ostatních zemích.
- Otevřít zařízení nezávislému šetření.
- Požadovat od ústavů, aby umožňovaly veřejnosti, nevládním organizacím a sdělovacím prostředkům je navštěvovat a setkat se s jejich obyvateli, rodinami, obhájci a zaměstnanci
- Podněcovat ústavy k tomu, aby podporovaly svoje nahrazení službami v komunitách.

**Ustanovit inspektoráty** (které zahrnují lidi s postižením a ostatní experty), jejichž zástupci by navštěvovali služby, setkávali se s jejich obyvateli, rodinami, obhájci a zaměstnanci a sledovali jejich životní podmínky a kvalitu života.

- Zveřejňovat závěry inspekčních návštěv.

## **Zdůrazňovat srovnávání kvality života**

- Podpořit takový způsob popisu životních podmínek a kvality života obyvatel v ústavech, který vychází ze srovnání s (I) nepostiženými občany a s (II) občany na podobné úrovni závislosti na péči, kterým se dostává služeb v rámci komunity (někde jinde ve stejné zemi nebo v jiných zemích); namísto srovnání ústavu se stejnými ústav v minulosti nebo s jinými ústav jinde.

## Zavadět novátorské služby

- Financovat vznik nezávislého a podporovaného bydlení v komunitě, s využitím běžného bydlení s poskytováním flexibilní podpory.
- Zajistit, aby demonstrační projekty odrážely tu nejlepší praxi plánování a řízení.
- Zajistit, aby demonstrační projekty přiváděly lidi z ústavů zpět domů a sloužily místním lidem.
- Sledovat kvalitu a náklady nových služeb.
- Zapojit každého člověka od počátku.
- Neopomenout zahrnout do plánů od začátku vývojového procesu lidi s těžším či kombinovaným postižením.

## Hledat nové možnosti financování

- Vytvořit mechanismy pro individuální rozpočty, aby lidé mohli plánovat svůj nový život způsobem upraveným jim na míru.
- Vytvářet příležitosti pro nové organizace zapojit se do poskytování služeb v komunitě, mimo současný rámec ústavní péče a propagovat nové modely potřebné podpory.
- Podmiňovat financování nových služeb kvalitou.
- Zabezpečit, aby byly nové služby financovány pouze tehdy, pokud dosahují dobré kvality, aby se kvalita hodnotila (pomocí zkušeností lidí s postižením s podporovanou službou jako primární míry kvality) a že bude financování zastaveno, jestliže služby nedosahují přijatelných standardů.
- Odolávat nátlaku rekonstruovat ústavy nebo stavět nové budovy k nim jako budovy dočasné.

## Použitá literatura

Mansell, J.; Knapp, M., Beadle-Brown, J., Beecham, J.: Research Report: *Deinstitutionalisation and community living: outcomes and cost*. Tizzard Centre, 2007

European Commission Directorate-General for Employment, Social Affairs and Equal Opportunities: *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. February 2009.

Šiška, J., Vránová, J., Vann, B.: *Deinstitutionalisation and community living: outcomes and cost – National Report Czech Republic*, 2007.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením OSN, 2006. Dostupné např. na <http://www.nrzp.cz/userfiles/file/text-umluvy-cj.doc>

## O autorovi

**Jan Šiška** je docent na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze. Působí jako národní zpravodaj při evropské akademické skupině expertů ANED - Academic Network of European Disability Experts. Místopředseda mezinárodní odborné skupiny pro srovnávací sociální politiku a praxi při IASSID (International Association for Scientific Studies of Intellectual Disabilities).

ISBN 978-80-903921-1-3



9 788090 392113 >

QUIP – Společnost pro změnu  
Kancelář: Studentská 3, 160 00 Praha 6  
Tel./fax: 233 322 319  
e.mail: [info@kvalitavpraxi.cz](mailto:info@kvalitavpraxi.cz)  
[www.kvalitavpraxi.cz](http://www.kvalitavpraxi.cz)