

Přirozená podpora a nezávislý život lidí s postižením: rešerše literatury

David Kocman



Praha, březen 2016

Černá kniha byla zpracována v rámci projektu „Černá a bílá“, který od roku 2012 finančně podporuje Open Society Foundations. Projekt je realizován organizacemi Quip a Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice.



**OPEN SOCIETY
FOUNDATIONS**

Kontakty na zpracovatele

Quip | Karlínské nám 12/59, 186 03 Praha 8

Tel.: +420 221 890 434 | info@kvalitavpraxi.cz | www.kvalitavpraxi.cz

Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením | Karlínské nám 12/59, 186 03 Praha 8

Tel.: +420 224 890 436 | spmp@seznam.cz | www.spmpcr.cz

Obsah

Úvod	4
Co je to přirozená podpora?.....	6
Přirozená podpora v kontextu personalizace služeb.....	8
Přirozená podpora a sociální začleňování	9
Efektivita a implementace přirozené podpory.....	11
Vybrané nástroje budování přirozené podpory	13
Kruhy podpory	13
Vzájemná podpora	14
Programy rozvoje sociálních dovedností.....	14
Přátelská pomoc (<i>Befriending</i>)	15
Shrnutí	16
Diskuze	17
Literatura	19

Úvod

Předkládaný text se věnuje přehledu literatury o přirozené podpoře při dosahování nezávislého života lidí s postižením. Nezávislý život stejně jako přirozená podpora jsou koncepty vynalezené v anglo-saském kontextu, a dlouhodobě obhajované celosvětově. Nezávislý život je někdy úzce chápáný jako důraz na samostatnost. Tak tomu bylo v sedmdesátých letech, kdy v USA vznikala první centra nezávislého života (White a kol., 2010). Jak ale upozorňují dnešní aktivisté, v konceptu nezávislého života jde především o práva lidí: „Lidé s postižením mají mít stejná práva, možnosti volby, důstojnost a kontrolu nad životem, jako ostatní občané“, říkají skotští aktivisté z *Independent Living in Scotland*. A dodávají, že se tím nemyslí nutně samostatné bydlení, ale právo na takovou podporu, aby mohli žít běžný život a být součástí společnosti. Takový život je pro lidi s postižením stále projektem, o který je potřeba usilovat.

Koncept přirozené podpory se objevil v návaznosti na rozvoj hnutí deinstitucionalizace a normalizace, a jejich snahy o reformu veřejných služeb (zdravotních, sociálních, vzdělávacích i služeb zaměstnanosti) v zájmu nezávislého života lidí s postižením. Vychází z přesvědčení, že plné začlenění lidí s postižením do společnosti nebude možné, pokud jejich hlavní, nebo dokonce jedinou, sociální podporou budou i po transformaci služeb profesionálové v sociálních a zdravotních službách – byť už službách komunitních, a ne ústavních.



4

Navazuje tak na kritiku průběhu transformace služeb a směřování národní politiky v osmdesátých letech. John O'Brien (1987) v této souvislosti odlišil přítomnost v komunitě (*community presence*) od účasti v komunitě (*community participation*). Prvním termínem odkazoval k pouhému přemístění lidí s postižením mimo zdi ústavních služeb, které podle něj transformační projekty poměrně jednoduše zajistily. Druhým termínem naproti tomu vymezil ideál transformace, kterým má být účast lidí s postižením na životě obce. Taková účast se mimo jiné vyznačuje existencí dynamické sítě běžných sociálních vazeb v okolí člověka. Míra přirozených vazeb lidí s postižením je nejen známkou jejich sociálního začlenění, ale také zdrojem podpory v každodenním životě. V tomto směru Condeluci (1999) navrhl posilovat v životech lidí s postižením „vzájemnou závislost“ (interdependence) ve vztazích s okolím, spíše než jejich nezávislost (independence). Zdůraznil tak důležitost sociálních vztahů a sociálního kapitálu pro úspěšný život. „Čím větší bude síť podpory člověka, tím vyšší bude také kvalita jeho života“ (Condeluci, 1999, iv).

Sociální služby v ČR procházejí dlouhodobou reformou. Mezi její úspěchy patří to, že sociální začleňování a podpora běžného života od roku 2007 vytyčují horizont směřování profesionálů v sociálních službách při jejich práci s uživateli (MPSV, 2006). Probíhající transformace ústavních služeb má přispět k efektivnějšímu dosahování tohoto horizontu (MPSV, 2008). Využívání přirozené podpory v plánování a naplňování osobních cílů uživatelů přitom není běžnou praxí. Přirozená podpora má v českém prostředí silnou tradici a důležité místo v sociální péči, zejména ve formě neformální péče v rodinách. Slabou stránkou fungování systému sociální péče je slabá návaznost a koordinace formální a neformální péče. To potvrdilo také dotazníkové šetření Fondu dalšího vzdělávání, které říká, že „neformální pečovatelé zajišťují významnou část péče... Český sociální i zdravotnický systém však tuto péči příliš neoceňuje, ani jim ji příliš neulehčuje“ (FDV, 2015, s. 1). Péče v ústavních službách je nastavená tak, že přirozenou podporu ke svému fungování nepotřebuje. Komunitní služby pak mohou reprodukovat podobný model

a na místo heterogenních vazeb profesionální a přirozené podpory se v individuálním plánování zaměřovat na nabízení profesionální podpory samostatnosti.

V kontextu debaty o další individualizaci sociálních služeb si tato řešerše klade otázku, jaká je role a pojetí přirozené podpory v reformě sociálních služeb v mezinárodním kontextu, s jakými výsledky a problémy se její uplatňování setkávalo a jaké jsou její vybrané strategie.

Co je to přirozená podpora?

Nejobecnější definice konceptu přirozené podpory zmiňují podporu, která je poskytovaná těmi, kdo nepracují ve specializovaných službách pro lidi s postižením a poskytují neformální, (typicky) neplacenou podporu lidem v jejich přirozeném prostředí. Jedná se tedy o podporu poskytovanou rodinami, přáteli, sousedy, kolegy a dalšími lidmi v okolí člověka s postižením (Duggan a Linehan, 2013).

Termín přirozená podpora se objevil v 70. letech 20. století v akademické literatuře o začleňování lidí s postižením a o tom, jakou roli v procesu začleňování mohou hrát rodiny, přátelé a sousedé lidí s postižením. Uvažování o přirozené podpoře vychází z předpokladu, že sociální sítě v nejširším slova smyslu jsou tradiční nástroj výměny neformální pomoci a podpory (Bigby, 2008). V jejich rámci se odehrává celá škála vztahů mezi lidmi, které mohou mít podpůrnou povahu (Forrester-Jones a kol., 2006).

Koncept se objevil v prostoru humanistické kritiky existujícího uspořádání služeb, která požadovala deinstitucionalizaci péče a normalizaci života lidí s postižením. Jeho vliv zesílil s pravicovou kritikou a úsilím o redukci sociálního státu v osmdesátých letech, kdy došlo k zesílení tlaku na hledání levnějších forem poskytování veřejných služeb. Tehdy se dostaly do popředí zájmu tvůrců politik různé prvky komunitní péče, které slibovaly sejmout tíhu nákladů z veřejných zdrojů.



Debaty o přirozené podpoře se nejvíce rozvinula v kontextu podporovaného zaměstnávání lidí s postižením, kde se ale koncept přirozené podpory zpravidla vymezuje úžeji než v debatách o sociálním začleňování. Pozornost se zaměřuje především na podporu v rámci pracovního prostředí. Zaměstnání ale tvoří jen jednu z rovin běžného života. Běžný život a sociální začleňování zahrnují také další domény, jako jsou vzdělání, nebo domácí a volnočasové aktivity (Fox-Harker a kol., 2002).

V USA se na začátku 80. let začalo diskutovat o podpůrném vlivu spolupracovníků a manažerské supervize na schopnost lidí s postižením udržet si zaměstnání (Wehman, 1981). Služby podporovaného zaměstnávání začaly využívat zdroje podpory v prostředí běžného zaměstnání, mezi které patří neformální vzájemná pomoc a podpora mezi zaměstnanci, stejně jako formální podpora v podobě zaučovacích programů a vedení pracovníků. Během 90. let se přirozená podpora stala běžným konceptem a rozšířenou praxí podporovaného zaměstnávání (Mank, 1996; Mank a kol., 1997; West a kol., 1997). V roce 1992 byla přijata do legislativy v podobě novely zákona o rehabilitaci. Ta vybídla poskytovatele, aby při implementaci programů podporovaného zaměstnávání využívali zdrojů přirozené podpory (Ohtake a Chedsey, 2001). V polovině dekády již víc než 80% dotázaných služeb podporovaného zaměstnávání odpovědělo, že ve svých programech přirozenou podporu využívají (West a kol., 1997). Spojení podporovaného zaměstnávání a přirozené podpory se postupně stalo natolik samozřejmé, že podle některých autorů přirozená podpora do velké míry splynula s pojetím dobré praxe v podporovaném zaměstnávání a jako samostatný koncept přestala být smysluplná (Hagner, 1996; Mank, 1996; Rogan, 1996).

Současně s tím se v podporovaném zaměstnávání dále vedla debata o tom, kdo (nebo co) vlastně spadá do přirozené podpory. Postava spolupracovníka se objevuje téměř v každé definici přirozené podpory

(Parent, Wehman a Bricout, 2001). Naproti tomu postava pracovního konzultanta (*Job coach*) se ukázala nejednoznačná. Někteří autoři chápali tuto roli jako těsně spjatou s přirozenou podporou. Jiní namítali, že pracovní konzultant sice přispívá k vytváření přirozených vazeb v zaměstnání (i mimo ně), ale jako placený pracovník specializovaných služeb pro lidi s postižením sám není „přirozenou“ podporou (Storey a Certo, 1996). Dalším tématem této debaty definic byla otázka placené a neplacené povahy podporovatelů (McConkeya kol., 2009) – měly by například placené role supervizora a manažera být zahrnované do pojmu přirozené podpory nebo nikoliv? V definici, kterou navrhli Goetz a kol. (1996), mohou i placení profesionálové zastávat roli přirozené podpory, pokud asistence, kterou poskytují, nespadá do jejich předepsané role. Jiní autoři pojetí přirozené podpory ještě více rozvolnili a zahrnuli do definice i širší kontext zaměstnávání, kam patří zdroje v běžném prostředí, jako je doprava do práce, zaměstnanecké asistenční služby, zájmové a sportovní kluby nebo programy sociálního bydlení a nástroje daňového zvýhodnění skupin zaměstnanců (West a kol., 1997; Storey a Certo, 1996).

Významová nejednoznačnost termínu přirozená podpora představovala problém zejména pro evaluaci efektivity pracovních programů, které přirozenou podporu prosazovaly (Test a Wood, 1996). Pod stejný výraz při různě definovaných parametrech mohly být zahrnuty odlišné programy – a vlastně cokoli, co se označilo jako přirozená podpora. Podle Pauline Heslop (2005) je naopak praktické prolínání a mísení formálních a neformálních prvků podpory zajímavé z hlediska národní politiky. Příkladem populární „hybridní“ služby, která podle autorky dobře funguje, jsou programy „přátelského pomáhání“ (*befriending*). Ty jsou organizované a supervidované profesionály, ale hlavní roli v nich mají dobrovolníci, kteří nabízejí podporu především v sociálních a volnočasových oblastech běžného života.

Hagner (1996) navrhl kompromisní definici přirozené podpory, která podle něj stojí na principu „nejpřirozenější intervence“. Tou je taková intervence, která „co nejvíce odpovídá danému (přirozenému) sociálnímu kontextu“ (Hagner, 1996, s. 181). Konečně Storey a Certo (1996) definovali přirozenou podporu v širším kontextu sociálních služeb a navrhli pro ni dva jednoduché parametry. Přirozenou podporou se myslí lidé, kteří nejsou profesionálové v sociálních službách a kteří přispívají k tomu, že lidé s postižením chodí do běžné práce a účastní se běžných aktivit v obci.

Přirozená podpora v kontextu personalizace služeb

Reforma sociálních služeb v anglosaském světě se v posledním desetiletí orientuje směrem k tzv. personalizaci služeb. V Británii se personalizace stala v novém tisíciletí vůdčím konceptem národní politiky reformy sociálních služeb. Personalizace požaduje „přemýšlet o veřejných službách zcela jinak – začínat od člověka, ne od služby“ (Carr, 2010, s. 67). Mansell a Beadle-Brown (2005) připomínají, že k pojetí podpory „šité na míru“ individuálním potřebám, podmínkám a přáním jednotlivce v současnosti neexistuje žádná seriózní alternativa (Mansell a Beadle-Brown, 2005, s. 21). Mezi hlavní nástroje reformy patří zavádění tzv. „osobních rozpočtů“ a technik plánování zaměřeného na člověka (Cambridge a Carnaby, 2005; Sanderson a Lewis, 2012; Kocman, 2012).

V přístupech zaměřených na člověka je jednatel nahlížen především jako člověk, nikoli jako diagnostická kategorie, namísto odborného žargonu se v plánování používá běžný jazyk, aktivně se vyhledávají silné stránky člověka, a jednatel spolu s lidmi, kteří ho znají nejlépe, má při plánování a hodnocení podpory dostat silné slovo (Sanderson a Lewis, 2012, s. 22). Přirozená podpora získala roli jednoho ze základních pilířů reorganizace služeb. Filozofie zaměřená na člověka totiž klade praktický důraz na podporu uživatelů při řízení své sítě podpory a na zapojování neprofesionálů do sítě podpory (Dowling a kol., 2006, s. 4).



Přirozená podpora se jako nástroj personalizace objevuje ve strategických dokumentech. Podle anglické vládní organizace *Institut pro excelenci v sociální péči* má být cílem služeb „rozvoj komunitní a přirozené podpory, která lidem umožní naplňovat nezávislost, autonomii a občanství“ (Carr, 2010, s. 1, kurzíva DKO). Stejně integrovaný je koncept přirozené podpory také do uvažování o směřování skotských sociálních služeb (Skotsko je v oblasti sociálních služeb samosprávné). V roce 2010 například expertní panel skotské vlády ke strategii přístupu k demenci navrhl, aby „pomocí individuálních rozpočtů, nad kterými mají lidé kontrolu, bylo lidem s demencí umožněno zůstat součástí svého prostředí a udržet si svou přirozenou podporu“ (Panel, 2010, s. 9, kurzíva DKO).

V textech o personalizaci se objevuje model podpory, která usiluje o začlenění lidí s postižením, nebo o to, aby si lidé své začlenění udrželi. Filozofie plánování zaměřeného na člověka spolu s technikami jako jsou například tzv. kruhy podpory (viz dále s. 12) tomu má poskytovat praktický rámec (Thompson, Kilbane a Sanderson, 2008). Podle Helen Sanderson je to právě filozofie plánování zaměřeného na člověka, co umožňuje „podporovat nezávislost a dlouhodobou schopnost se o sebe postarat, být kreativnější v plánování a realizaci podpory s větším využitím přirozené podpory způsobem, který vyhovuje jednotlivci“ (Neill a Sanderson, n. d., s. 9). Techniky, jako jsou kruhy podpory, mohou podle autorů využít filozofii plánování zaměřeného na člověka k tomu, aby propojily placenou a přirozenou podporu kolem jedince a aby pomohly vybudovat vztahy a vazby v rámci komunity (Neill a Sanderson, n. d., s. 4).

Zapojení přirozené podpory do plánování života lidí s postižením se spolu s novými způsoby financování a koordinací podpory stalo součástí dominantního trendu personalizace britských sociálních služeb (Carnaby a Cambridge, 2005; Thompson, Kilbane a Sanderson, 2008; Sanderson a Lewis, 2012).

Přirozená podpora a sociální začleňování

Potřebu pokračovat v reformě sociálních služeb směrem k jejich personalizaci zdůraznil také výzkum sociálního začleňování lidí s postižením. Ukázal totiž, že i v zemích s letitou tradicí deinstitucionalizace a normalizace mají lidé s postižením stále omezené příležitosti sociálních kontaktů mimo tři nejběžnější skupiny lidí: rodinu, ostatní uživatele a pracovníky sociálních služeb (Bigby, 2008; Clement a Bigby, 2009; Emerson a McVilly, 2004; Forrester-Jones a kol., 2006; Lippold a Burns, 2009; Milner a Kelly, 2009; Robertson a kol., 2001).

Uzavřenost sociálních sítí se týká zejména lidí s komplexními potřebami a zejména s postižením v oblasti intelektu. Lippold a Burns (2009) srovnávali sociální sítě lidí s fyzickým a intelektuálním postižením. Ukázali, že lidé s potížemi v učení měli omezenější sociální sítě, a to přesto, že se účastnili více aktivit. Lidí bez postižení znali jen málo. Podporu získávali zejména od rodin a profesionálové v sociálních službách se na jejich vztazích podíleli přibližně z 40%. Naproti tomu lidé s tělesným postižením měli podle autorů širší sociální sítě a mnohem více kontaktů mimo profesionály a uživatele služeb (Lippold a Burns, 2009). Christine Bigby (2008) sledovala proměnu sociálních sítí při odchodu lidí z ústavní péče. Ukázala, jak uživatelé nejprve získali nové kontakty a jejich sociální sítě se zvětšily. Při opakovaném šetření po pěti letech ale zjistila, že počáteční trend se nepodařilo udržet a jen menší počet lidí si ve svém okolí vytvořil nové kontakty (Bigby, 2008). Podle této studie byli ze sledovaných skupin nejvíce ohrožení ztrátou sociálních vazeb zejména starší lidé s postižením – mnozí z nich ani po letech neznali nikoho mimo sociální služby.

Literatura také potvrzuje, že lidé v rezidenčních službách mívají slabší sociální sítě než lidé s postižením, kteří žijí doma (Bigby, 2008; Forrester-Jones a kol., 2006; McVilly a kol., 2006a). Výzkum tak opakovaně dokládá dvě tvrzení. Podle prvního mají lidé, kteří žijí v běžném prostředí, celkově robustnější a širší sociální sítě než lidé žijící v rezidenčních službách. Druhé tvrzení navazuje na první a říká, že čím blíže mají formy bydlení k běžnému bydlení, tím větší a aktivnější je také sociální síť uživatelů takového bydlení (Duggan a Linehan, 2013).

Z hlediska přirozené podpory je zajímavá studie autorů Abbott a McConkey (2006). Ti ukázali, že lidé s potížemi v učení by přivítali, kdyby pracovníci služeb více ustupovali z role těch, kdo nabízejí přímou podporu, a více podporovali rozvoj vztahů, které mohou být zdrojem přijetí a začlenění uživatelů. Výzkumníci dále ukázali, že pokud jde o navazování přátelství s lidmi v běžném prostředí, rodiny ani sociální služby plně nedoceňují roli přátelství v životech lidí s potížemi v učení a neposkytují jim dostatečnou podporu při navazování a udržování kamarádských vztahů (McVilly a kol., 2006b). Různé studie docházejí k podobnému výsledku: tvrdí, že profesionálové v sociálních službách mají klást větší důraz na rozvoj vztahů mezi lidmi s potížemi v učení a lidmi mimo systém služeb (McConkey a Collins, 2010; Bigby, 2008).

Přesto nelze říct, že by debata o sociálním začlenění dospěla za třicet let svého trvání ke shodě. Clement a Bigby (2009) připomínají, že míra sociálního začlenění se běžně hodnotí podle druhu aktivit, do kterých lidé vstupují, a podle množství a skladby sociálních vztahů, které mají. Tyto veličiny přitom nemusí nutně vypovídat o jiných jako je funkčnost a kvalita vztahů, o podpůrných schopnostech a efektivitě takových

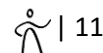
vazeb, ani o tom, jak tyto vztahy chápou sami lidé s postižením (Clement a Bigby, 2009). Podobně argumentují i McVilley a kol. (2006a), kteří tvrdí, že samota není přímo vázaná na množství vztahů nebo na frekvenci kontaktů, ale souvisí spíše s délkou a intenzitou vazeb.

Výzkumy celkově naznačují, že lidé s postižením mohou zažívat sociální vyloučení, protože nemají dostatek podpory v rámci běžných vztahů, která by jim umožňovala žít v přirozeném prostředí podle jejich představ. Duggan a Linehan (2013) v tomto ohledu hovoří o začarovaném kruhu, ve kterém se sociální začleňování a přirozená podpora pohybují. Lidé s postižením „mají potíže nezávisle žít a účastnit se aktivit v rámci svého okolí, protože nemají dostatek přátel, kteří je v tom mohou podpořit, a přitom nemají dostatek přátel, protože jsou vyloučení ze svého okolí“ (Duggan a Lineham, 2013, s. 205).

Efektivita a implementace přirozené podpory

Přes některé metodologické problémy, jako je nejednotná terminologie a malý počet studií (Test a Wood, 1996), dostupná literatura ukazuje, že přístupy, které při podpoře nezávislého života usilují o posilování „sociálního kapitálu“, a tedy běžných sociálních vazeb v rámci přirozeného prostředí, jsou „spíše úspěšné“ (Duggan a Linehan, 2013). West a kol. (1997) ukázali, že také pracovníci služeb hodnotili využití přirozené podpory jako pozitivní přínos k celkové úspěšnosti programů. Podle autorů Ohtake a Chedsey (2001) je možné dosáhnout efektivní podpory tehdy, když se prolnou dovednosti a přání podporovatelů v rámci přirozené podpory s cíli vytyčenými v individuálních plánech.

Efektivita souvisí s tím, jak jsou strategie přirozené podpory zaváděny do praxe. Rozsáhlé šetření, které provedli West a kol. (1997), ukázalo, že dvě třetiny respondentů v podporovaném zaměstnávání mělo zkušenost s problémy při práci s přirozenou podporou. Mezi obtíže řadili především neochotu zaměstnavatelů realizovat doporučení podpůrných programů a investovat do zaučování a podpory zaměstnanců s postižením. Druhým často zažívaným problémem byl nedostatek vhodných spolupracovníků, ochotných přirozenou podporu poskytovat.



Někteří autoři přeformulovali otázku, zda přirozená podpora funguje, do otázky, jak a pro koho bude fungovat nejlépe (Duggan a Linehan, 2013). V takovém přerámování nalézáme opět otisk filozofie personalizace sociálních služeb, která v principu nevylučuje různorodost zdrojů podpory a současně podporuje využívání těch zdrojů, které budou nejbližší běžnému sociálnímu kontextu, a budou přitom udržitelné. V centru takového pohledu nejsou různé druhy služeb, ale jednotlivci a hledání zdrojů, které budou nejlépe fungovat při naplňování jejich specifických potřeb a přání. Otázku, zda je podpora vhodná, nebo ne, je tedy nutné řešit na individuální rovině. Nároky na podporu se mohou měnit podle toho, jak se vyvíjí životní situace, potřeby a přání lidí s postižením – a zda existující zdroje podpory odpovídají aktuálním nárokům. Vhodnost podpory tak záleží na tom, s jakou péčí a kreativitou se podpora průběžně realizuje a vyhodnocuje.

Z toho také plyne, že efektivní podpora – ať už přirozená nebo formální – musí být přiměřeně dlouhodobá a konzistentní (Duggan a Linehan, 2013). Podle autorů je klíčovým problémem otázka, jak taková podpora vznikne a jak bude udržována, když z výzkumů víme, že sociální vazby mezi lidmi s potížemi v učení a lidmi mimo specializované služby nejsou jednoduše formované a že samotná přítomnost lidí s postižením v přirozeném prostředí navazování sociálních vztahů nemusí zajistit (Abbott a McConkey, 2006).

Autoři zde vidí novou roli pro profesionály v sociálních službách. Tvrdí, že právě sociální služby mají hrát podpůrnou roli při budování přirozených sociálních vazeb u lidí s postižením. Případové studie z Illinois (Minkler a kol., 2008), Hong-Kongu (Kam-shing a Sung-on, 2002), nebo státu New York (Walker a Cory, 2002) ukazují, jak by taková asistence s rozvojem sociálních sítí uživatelů mohla vypadat. Profesionálové by tím umožňovali využití potenciálu těchto sítí v běžném životě (Bigby, 2008). Mezi profesionální a přirozenou podporou by měla existovat synergie, ne nevíšavost nebo soupeření (Tsai a kol., 2012).

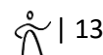
Budování sítí přirozené podpory může čelit docela podobným rizikům, jako budování sítí profesionální podpory. Mezi ně patří nedostatek kreativity při hodnocení situace a plánování, nedostatek vhodných zdrojů podpory, proměnlivost situace na straně člověka s postižením i na straně podpory. Sanderson a Lewis (2012) hovoří v tomto ohledu o komplementaritě „kompetencí služeb“ a „kompetencí komunit“, které je ale potřeba rozvíjet. První odkazuje ke schopnosti služeb zajistit personalizovanou podporu – tedy takovou, která vychází z přání a plánů člověka – včetně způsobů, jak by sama podpora měla vypadat. Druhá znamená vytváření takových komunit, do kterých lidé náležejí, jichž se účastní a mohou do nich něčím přispívat (Sanderson a Lewis, 2012, s. 125).

Vybrané nástroje budování přirozené podpory

Duggan a Linehan (2013) rozlišují čtyři různé strategie, které mají umocnit pozitivní roli přirozené podpory v životech lidí s potížemi v učení. Jsou jimi: kruhy podpory, přístupy orientované na vzájemnou podporu (*peer-based approaches*), programy rozvoje sociálních dovedností a přátelské pomáhání (*befriending*). Tato kapitola předkládá krátká shrnutí všech čtyř strategií a doplňuje je příklady z českého prostředí.

Kruhy podpory

Kruhy podpory jsou technikou, která pro naplňování osobních cílů člověka využívá rodinu, přátele a spolupracovníky. Kruhy podpory jsou součástí přístupu plánování zaměřeného na člověka a usilují o to, aby se „tradiční, rigidní struktury formální podpory nahradily přirozenějšími a flexibilnějšími strukturami, které umožní člověku větší kontrolu nad svým životem“ (Neill a Sanderson, n. d., s. 4). Kruhy mohou být formální, kdy účastníci skládají dlouhodobý závazek a mají jasné naplánované cíle. Mohou být ale také krátkodobé, flexibilní a zaměřovat se na drobnější, příležitostné cíle.



Podle Neill a Sanderson (n. d.) prospívají Kruhy podpory nejen lidem s postižením, ale také místní komunitě: „...propojují lidi, aby společně přemýšleli a plánovali a tak organicky prohlubují schopnost místní komunity přijmout lidi s postižením“ (Neill a Sanderson n. d., s. 4).

Jednou z variant Kruhů podpory jsou tzv. *Microboards*, česky možná „místní rady“, které vznikly v Kanadě a rozšířily se například do Irska. Jde o malé skupiny – členy rodiny a přátele – které společně s člověkem s postižením plánují a řídí podporu s využitím přímých plateb na péči. Uživatelé hodnotí „místní rady“ pozitivně pro jejich flexibilitu (Duggan a Linehan, 2013).

V České republice je možné se vzdělávat v technice Kruhů podpory a přenášet ji pak do praxe. Organizace Quip nabízí specializovaný vzdělávací kurz, určený pro profesionály v sociálních službách a pro fyzické osoby, které poskytují pomoc příjemci příspěvku na péči. Kurz má účastníky naučit, „jak lidem využívajícím sociální službu pomoci budovat kruh podpory, jak jej udržovat a živit, aby tito lidé mohli vést běžný život v kruhu přátel a kamarádů“ (www.kvalitavpraxi.cz/nabidka-vzdelavani/kurzy/planovani-zamerene-na-cloveka/kruhy-podpory/).

V oblasti inkluzivního školství vydalo v roce 2013 sdružení Rytmus metodického průvodce Vytváření Kruhů přátel: o vzájemné podpoře vrstevníků a inkluzi. Jde o překlad publikace autorů Colina Newtona a Dereka Wilsona, která v sedmi kapitolách popisuje, jak podpořit vytváření Kruhů podpory pro děti a mladé lidi, izolované ve školním kolektivu kvůli postižení a různým znevýhodněním. Autoři doporučují metodu Kruhu přátel pro všechny stupně škol.

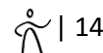
Vzájemná podpora

Vzájemnou podporou se rozumí podpora, kterou poskytují lidé s postižením jiným lidem s postižením. Může jít o praktickou nebo emoční podporu. Mezi silné stránky tohoto přístupu patří možnost sdílet zkušenost se životem s postižením. Vytváří se tak příležitosti motivovat druhé lépe než by mohli lidé, kteří stejnou zkušenost nesdílejí. Další silnou stránkou je emancipační role vzájemné podpory, i to, že vzájemná podpora vytváří prostor pro vznik nových identit lidí s postižením, které si vymezují sami uživatelé (Hall, 2010; Johnson a kol., 2010).

Kritický argument vidí ve strategii vzájemné podpory něco podobného, jako kdyby šlo o jiné instituce určené výlučně pro lidi s postižením: vzájemná podpora představuje návrat k segregaci lidí s postižením.

Do vzájemné podpory mohou patřit také lobbistická sdružení lidí s postižením, která se snaží mít vliv na tvorbu národních a regionálních politik.

Patří sem také služby sebeobhajoby. Ty sdružují sebeobhájce, lidi s postižením, kteří poskytují druhým podporu například při jednání s institucemi. Mezi tradiční témata sebeobhajoby patří naplňování lidských a občanských práv lidí s postižením. Mezi praktické intervence může patřit rada někomu dalšímu, který pak na jejím základě sám jedná, nebo přímá intervence jménem někoho druhého.



V České republice je příkladem vzájemné podpory skupina sebeobhájců SAMI a SPOLU při SPMP (<http://www.spmpr.cz/pro-lidi-s-postizenim/sebeobhajci>).

SAMI a SPOLU usiluje o to, aby se lidé s potížemi v učení „uměli vyjádřit, aby jejich hlas byl slyšet ve společnosti, aby mluvili sami za sebe, aby se učili znát důsledky svých rozhodnutí a aby chtěli měnit věci, které se jim nelíbí.“

„Sebeobhájci SAMI a SPOLU chtějí znát svá práva, učí se být zodpovědní za sebe, chtějí aktivně zasahovat do věcí, které se týkají jejich života a života lidí s postižením, zastupují svoje vrstevníky s postižením a chtějí měnit věci, které se jim nelíbí, například tam, kde bydlí nebo kde pracují.“

Programy rozvoje sociálních dovedností

Tréninkové programy pomáhají lidem s postižením nabýt sociální dovednosti potřebné v běžném životě (Whitehouse a kol., 2001). Programy jsou využívány zejména u skupin, jako jsou například mladí lidé s autismem. Podle Frea (2007), který jeden takový program představil, je základem intenzivní a praktický nácvik dohodnutých situací běžných v každodenním životě. Podpora je poskytovaná týmově a do týmů patří učitelé, rodiče a spolužáci.

Mimo formální programy se rozvíjejí také různé neformální podpůrné skupiny, jejichž členové si osvojují dovednosti běžného života, učí se sebeobhajobě a navazování sociálních kontaktů (Minkler a kol., 2008).

Příkladem programu rozvoje sociálních dovedností v českém prostředí je Klub pro sociální dovednosti **Komunitního centra Motýlek** (www.motylek.org). Děti zde pomocí dramaterapie, zejména „ztvárněním různých běžných životních situací i různých fantazií“, získávají nové prožitky, které pak společně s ostatními diskutují.

Děti se v klubu učí: „...zábavnou formou zvládat různé situace z běžného života. Přínosem je též rozvoj komunikačních dovedností, schopnosti vyjádřit svůj názor, sdílet vlastní zkušenosti a prožitky, ale také respektovat daná pravidla.“

Přátelská pomoc (Befriending)

Na rozdíl od spontánně vytvářených přátelství je dobrovolnická přátelská podpora (*befriending*) organizovaná sociálními službami a jejím cílem je posílení sociálních vazeb u osamělých lidí s postižením nebo sociálním znevýhodněním (Heslop, 2005; Roberts, 2014). Lidé s postižením získají pravidelný sociální kontakt s člověkem, který není placený profesionál v sociálních službách. Vytváří se tak příležitost pro tvorbu vzájemného přátelství, tedy oboustranně obohacujícího vztahu.

Přes nedostatek evaluačních studií se z dostupných materiálů zdá, že přátelská podpora má pozitivní dopad na zdraví a sociální vazby obou stran vztahu. Jako intervence může přispívat k podpoře lidí nejvíce ohrožených samotou (Roberts, 2014; Bates a Davis, 2004, Walker a Cory, 2002).

Příkladem přátelské podpory v ČR je program **Adopce seniorů Maltézké pomoci Praha**. (www.maltezskapomoc.cz)

Dobrovolníci programu pravidelně, na hodinu až dvě týdně, navštěvují osamělé staré lidi v domácnostech nebo v domovech pro seniory.

Podle provozovatele služby je hlavním smyslem přátelské pomoci „dělat osamělému člověku společnost, popovídat si, popřípadě i zajít na procházku. Někteří naši klienti řekli, že nebyli dva roky venku. Bydlí třeba ve třetím patře v domě bez výtahu a dolů nesejdou“ (http://zpravy.idnes.cz/projekt-adopce-senioru-077-/domaci.aspx?c=A140703_132803_domaci_jj).

Shrnutí

Přehled mezinárodní literatury o využívání přirozené podpory ukázal, že:

- Přirozená podpora, tedy podpora poskytovaná lidmi, kteří nejsou profesionálové v sociálních službách, je součástí dominantního trendu personalizace sociálních služeb.
- Samotné přestěhování lidí s postižením mimo rezidenční služby nemusí zajistit sociální začlenění, jehož znakem je účast na životě obce. Taková účast se mimo jiné vyznačuje existencí dynamické sítě běžných sociálních vazeb v okolí člověka. Míra přirozených vazeb lidí s postižením je nejen známkou jejich sociálního začlenění, ale také zdrojem podpory v každodenním životě. Lidé s potížemi v učení mají přitom jen omezené možnosti sociálních kontaktů mimo tři skupiny lidí: rodinu, ostatní uživatele a pracovníky sociálních služeb.
- Rodiny ani sociální služby plně nedoceňují roli přátelství v životech lidí s potížemi v učení a neposkytují jim dostatečnou podporu při navazování a udržování kamarádských vztahů. Lidé s potížemi v učení by přitom přivítali, kdyby pracovníci služeb více ustupovali z role těch, kdo nabízejí přímou podporu, a více se místo toho věnovali vztahům uživatelů k okolí.
- Sociální sítě je třeba aktivně rozvíjet a tím umocnit jejich podpůrný potenciál. Sociální služby by měly mít aktivní roli při budování přirozených sociálních vazeb u lidí s postižením. Vztah mezi profesionální a přirozenou podporou by měl být synergický, ne se vzájemně vylučovat.

Diskuze

Přehled literatury ukazuje, že země s dlouhou tradicí transformace sociálních a zdravotních služeb diskutují stejná témata jako české sociální služby. Lidé s postižením mohou sice žít mimo ústavní služby, ale mnoho jich je stále obklopeno profesionálními službami a jejich účast na životě obce a síť běžných sociálních vztahů s lidmi mimo sociální služby zůstává nenaplněným cílem, na kterém je potřeba dál pracovat.

To ale neznamená, že jde o problémy stejné intenzity: lidé s postižením se v Česku nemohou do takové míry jako v jiných zemích spolehnout na to, že jejich podpora bude koordinovaná, že budou mít přístup k důstojnému bydlení, pokud to budou potřebovat, že potřebná péče a podpora budou hrazené z veřejných zdrojů, že profesionálové v sociálních službách stejně jako lidé v sítích přirozené podpory budou mít sami dostatečnou podporu a že výsledná podpůrná síť bude odpovídat jejich potřebám a přáním, a tak budou v jejím rámci mít dostatek kontroly.

Míra využívání zdrojů přirozené podpory a navazování přátelských vztahů může souviset s celou řadou faktorů: od existence běžných služeb a nabídky volnočasových aktivit v obci, stigmatizace lidí s postižením veřejností a nabídky zaměstnání na straně přijímající komunity, po míru komplexity potřeb a nastavení profesionální podpory na straně lidí s postižením. Mnohé ze zmiňovaných „externích“ faktorů si pracovníci v sociálních službách dobře uvědomují a podle svých možností s nimi i pracují. Nastavení profesionálních služeb ve vztahu k práci s přirozenou podporou přitom může představovat pro pomáhající profese příležitost pro další reflexi a rozvoj. Sem patří otázky, jak vlastně sociální služby pracují se sociálními vztahy uživatelů, jaké principy organizují jejich práci a jaké dopady to má na propojování formální a přirozené podpory uživatelů?

Ze zahraniční zkušenosti víme o procesech „ochočení“ individuálního plánování sociálními službami. Reforma britské péče v 90. letech měla pomocí individuálního plánování dosáhnout toho, že lidé s postižením budou mít možnost identifikovat své potřeby pracovat, žít v běžném bytě nebo mít kamarády, s nimiž by trávili volný čas. Personalizace služeb se zrodila jako reforma této reformy z nespokojenosti nad tím, že se radikální příslib předchozí dekády nenaplnil (Kocman, 2012). Ukázalo se mimo jiné, že individuální plánování je flexibilní nástroj a že koordinátoři péče stejně jako sociální služby jej mohou zapojit do vlastních způsobů práce, které odpovídají i jiným potřebám, než jsou potřeby uživatelů. Právě v kontextu této nespokojenosti se objevil požadavek důraznější personalizace služeb. Objevily se také nové nástroje, jako jsou individuální rozpočty a nové formy koordinace podpory, které měly zajistit větší zapojení uživatelů a přirozených zdrojů do sítě podpory (Duffy a Fulton, 2010).

Sociální služby v ČR jsou dnes v situaci, kdy (podle zákona o sociálních službách) všechny individuálně plánují. Mnohé služby procházejí transformací a místo ústavní péče se přiklánějí k poskytování péče komunitní. Je proto vhodná chvíle podívat se detailně na to, jak ony tzv. komunitní služby pracují s přirozenou podporou při sociálním začleňování uživatelů: jakou roli mají zdroje přirozené podpory v individuálním plánování, jak se daří nebo nedaří (a proč) zdroje přirozené podpory zprostředkovávat, rozšiřovat je a propojovat podle potřeby s formálními zdroji podpory nebo jak se službám daří

podporovat uživatele v koordinaci podpory, když se služby takovou činností snadno dostávají nad svůj vlastní rámec.

Literatura

Abbott, S. a McConkey, R. 2006. The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability*, 10, s. 175–87.

Bates, P. a Davis, F. 2004. Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, 19, s. 195–207

Bigby, C. 2008. Known well by no-one: trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33, s. 148–57.

Cambridge, P. a Carnaby, S. (red.) 2005. *Person Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities*. London: Jessica Kingsley

Carr, S. 2010. *Personalisation: a rough guide*. London: SCIE

Clement, T. a Bigby, C. 2009. Breaking out of a distinct social space: reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 22, s. 264–75.

Condeluci, A. 1999. *The Essence of Interdependence*. Pittsburgh: UCP of Pittsburgh.

Dowling, S. a kol. 2006. *Person-centred planning in social care: a scoping exercise*. York: Joseph Rowntree Foundation.

Duffy, S. a Fulton, K. 2010. *Architecture of personalisation. A report on care management and community-based support in Yorkshire and Humber*. Sheffield: The Centre for Welfare Reform.

Duggan, C. a Linehan, C. 2013. The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities: a review of existing literature. *British Journal of Learning Disabilities*, 41, s. 199–207.

Emerson, E. a McVilly, K. 2004. Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 17, s. 191–197.

FDV. 2015. Podpora neformálních pečovatелů. Zmapování situace a potřeb neformálních pečovatелů v ČR - výsledky dotazníkového průzkumu. Dostupné na www.fdv.mpsv.cz

Forrester-Jones, R. a kol. 2006. The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 19, s. 285–95.

Fox-Harkr a kol. 2002. A comparison of independent living outcomes following traumatic brain injury and spinalcord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, s. 93–102.

Frea, W. 2007. Teaching Social Skills to Students with Autism. Impact: Feature Issue on Supporting Success in School and Beyond for Students with Autism Spectrum Disorders, 19, 3, s. 20-21.

Goetz, L. a kol. 1996. Meaningful work and people who are deaf-blind. In: Lehr, D. a Brown, F. (red.): Individuals with Disabilities who Challenge the System. Baltimore, Paul Brookes, s. 283-305.

Hagner, D. 1996. "Natural Supports" on Trial: Day 2799? Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps, 21, s. 181-184.

Hall, E. 2010. Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 54, s. 48-57.

Heslop P. 2005. Good practice in befriending services for people with learning difficulties. British Journal of Learning Disabilities, 33, s. 27-33.

Johnson, K. a kol. 2010. People with intellectual disabilities; towards a good life?. Bristol: The Policy Press.

Kam-shing, Y. a Sung-on, L. 2002. A natural Locally-Based Networking Approach for Singleton Disabled Elderly: Implementation and Case Illustration. British Journal of Social Work, 32, s. 1037-1049.

Kinsella, P. 2000. What are the barriers in relation to person-centred planning? Dostupné na www.paradigm=uk.org/articlespcp.html

Kocman, D. 2012. Zprostředkování podpory (brokerství) jako nástroj koordinace péče: případ sociálních služeb v Anglii. Sociální práce – Sociálna práca, 1, s. 20-25.

Lippold, T. a Burns, J. 2009. Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. Journal of Intellectual Disability Research, 53, s. 463-73.

Mank, D. 1996. Natural supports in employment for people with disabilities: What do we know and when did we know it? Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps, 21, s. 174-177.

Mank, D. a kol. 1997. Analysis of the typicalness of supported employment jobs, natural supports, and wage and integration outcomes. Mental Retardation, 35, s. 186-197.

Mansell, J. a Beadle-Brown, J. 2005. Person Centred Planning and Person-Centred Action: A Critical Perspective. In: Cambridge, P. a Carnaby, S. (red.) 2005. Person Centred Planning and Care Management with People with Learning Disabilities. London: Jessica Kingsley.

McConkey, R. a Collins, S. 2010. Using personal goal setting to promote the social inclusion of people with intellectual disability living in supported accommodation. Journal of Intellectual Disability Research, 54, s. 135-143.

McVilly, K. a kol. 2006a. "I Get by with a Little Help from my Friends": Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. Journal of Applied Research in Intellectual Disability, 19, s. 191-203.

McVilly, K. a kol. 2006b. Self-advocates have the last say on friendship. *Disability and Society*, 21, s. 693–708.

Milner, P. a Kelly, B. 2009. Community Participation and Inclusion: People with Disabilities Defining their Place. *Disability and Society*, 24, s. 47–62.

Minkler M. a kol. 2008. Community-Based Participatory Research in Disability and Long-term Care Policy: a case study. *Journal of Disability Policy Studies*, 19, s. 114–26.

Neill, M. a Sanderson, H. n. d. *Circles of Support and Personalisation*. Dostupné na www.imagineactandsucceed.co.uk

O'Brien, J. 1987. A guide to life-style planning: Using the Activities Catalog to integrate services and natural support systems. In: Wilcox B., a Bellamy G. (red). *The activities catalogue: an alternative curriculum for youth and adults with severe disabilities*. Baltimore: Brooks, s. 175–89.

Ohtake, Y. a Chedsey, J. 2001. Continuing to Describe the Natural Support Process. *JASH*, 26, 2, s. 87-95.

Roberts, M. 2014. A Summary of Recent Research Evidence: About loneliness and social isolation, their health effects and the potential role of befriending. London: Befriending Networks. Dostupné na www.befriending.co.uk

Robertson, J. a kol. 2001. Social networks of people with mental retardation in residential settings. *Mental Retardation*, 39, s. 201–14.

Rogan, P. 1996. Natural supports in the workplace: No need for a trial. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, s. 178-180.

Sanderson, H. a Lewis, J. 2012. *A Practical Guide to Delivering Personalisation: Person-centred Practice in Health and Social Care*. London: Jessica Kingley.

Storey, K. a Certo, N. 1996. Natural supports for increasing integration in the work place for people with disabilities: A review of the literature and guidelines for implementation. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 40, s. 62–76.

Test, D. a Wood, W. 1996. Natural supports in the workplace: The jury is still out. *Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, s. 155-173.

Thompson, J., Kilbane, J. a Anderson, H. 2008. *Person Centred Practice for Professionals*. Maidenhead: Open University Press.

Tsai, J. a kol. 2012. Social integration of people with severe mental illness: relationships between symptom severity, professional assistance, and natural support. *Journal of Behavioural and Health Services Research*, s. 144-157.

Walker, P. a Cory, R. 2002. *Shifting from empowered agencies to empowered people: neighbours, Inc.* Syracuse: New York Syracuse University, Centre on Human Policy.

Wehman, P. 1981. *Competitive Employment: New Horizons for Severely Disabled Persons*. Baltimore: Paul Brookes.

West, M. D. a kol. 1997. Every Body is Doing it: A National Study of the use of Natural Supports in Supported Employment. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 12, 3, s. 175-181.

White, G. a kol. 2010. Moving from Independence to Interdependence: A Conceptual Model for Better Understanding Community Participation of Centers for Independent Living Consumers. *Journal of Disability Policy Studies*, 20, 4, s. 233–240.

Whitehouse, R. a kol. 2001. Increasing social interactions for people with more severe learning disabilities who have difficulty developing personal relationships. *Journal of Intellectual Disability*, 5, s. 209-220.