

Původ plánování zaměřeného na člověka s lidmi s vývojovým postižením

John O'Brien | 2021



This work is licensed under a Creative Commons Attribution-ShareAlike 3.0 Unported License.

Původní dílo © 2021 Johna O'Briena licencováno pod
Creative Commons Attribution–ShareAlike 3.0 Unported (CC BY-SA 3.0).

Tento text je překladem původního díla a je šířen pod stejnou licencí.

Poznámka k českému překladu

Po dohodě s autorem byl text redakčně upraven. Zejména byly doplněny mezititulky, obsah, vysvětlivky k překladu a českému kontextu. Pro větší přehlednost byly některé části textu uspořádány do odrážek. Význam původního textu nebyl měněn.

Odkaz na originální dokument je na konci textu. Přeložila Milena Johnová | 2025.

Obsah

Obsah	2
Úvod	3
Plánování zaměřené na člověka v běžné praxi	4
Sítě inovátorů.....	5
Návaznost na transformační úsilí v ústavní péči	5
Samo-organizující se sítě.....	6
Význam práce Wolfa Wolfensbergera.....	7
Inovace na základní úrovni	8
Síť tvůrců konceptu plánování zaměřeného na člověka	8
Wolfensbergerovo vzdělávání v principu normalizace	8
Realizace změn ve vlastní praxi	9
Silná vize dobrého budoucí života – motivace k úsilí dosáhnout změny	9
Hlavní znaky plánování zaměřeného na člověka	9
Odlíšné vzorce myšlení	11
Přetrvávající medicínské pojetí služeb	11
Limity medicínského modelu služeb.....	11
Důsledek profesionálního diagnostikování.....	11
Hledání způsobů, jak překonat limity medicínského modelu	12
Odhalení limitů běžného individuálního plánování.....	13
Závěr	16
Odkaz na původní dokument.....	17
Zdroje.....	17

Úvod

Jak ukazují následující příklady, plánování zaměřené na člověka je pod různými názvy součástí reforem sociální péče.

- Ministerstvo zdravotnictví a sociálních služeb USA postavilo plánování zaměřené na člověka do centra rozdělování národních finančních prostředků na sociální péči (DHHS, 2014; NQF, 2020).
- Zákon upravující financování služeb pro osoby s vývojovým postižením z veřejných prostředků v kanadské provincii Ontario zavedl člověkem řízené plánování¹, jako hlavní nástroj pro výběr a koordinaci služeb (S. O., 2008).
- Anglická iniciativa „Valuing People“ zaměřená na transformaci pomoci a podpory pro osoby s potížemi v učení² identifikovala plánování zaměřené na člověka jako nástroj, který je pro změnu systémů podpory nezbytný (Routledge, Sanderson a Greig, 2002).

V uvedených příkladech je plánování zaměřené na člověka součástí hlavního proudu centrálně řízených reforem veřejných služeb. Tento text však sleduje původ plánování zaměřeného na člověka jako přístupu vznikajícího na okraji systémů sociální péče – v síti aktivistů spojených s lidmi s vývojovým postižením a jejich rodinami v Kanadě, USA a Velké Británii přibližně od roku 1970 do roku 1986.

Přístupy k plánování, které tehdy vznikly, ovlivnily podobu dalších metod, některé z nich se v rozvinuté podobě praktikují dodnes. Tyto rané přístupy ale i řada dalších přístupů měly určitý vliv na běžné postupy zavedené v systémech péče. (Pro popis raných přístupů plánování zaměřeného na člověka, jejich společných rysů, rozdílů a nástupců viz O'Brien a kol., 2014.) Znovuobjevení počátků raných přístupů zdůrazňuje zdroje sociálních inovací, které mohou přispět k reformě systémů sociální péče – pokud tvůrci reforem budou ochotni se z nich poučit a vytvořit podmínky, aby se mohly rozvinout.

Tento popis původu vychází z mých současných úvah nad vzpomínkami na aktivní účast v této síti a přezkumu dobových materiálů a systematických výzkumů založených na rozhovorech s řadou inovátorů v oblasti plánování zaměřeného na člověka (Lyle O'Brien a O'Brien, 2002; O'Brien a Blessing, 2011).

¹ Pozn. k překladu: V angl. originále zní „person directed planning“, což je odlišné od původního „person-centred planning“, tj. plánování zaměřené na člověka.

² **Poznámka k terminologii:** Termíny se mění a jsou předmětem debat. Od roku 1950 se v diagnostickém označení střídaly pojmy mentální nedostatečnost, mentální postižení, mentální retardace, potíže v učení a porucha intelektu (v UK), dnes se běžně používá výraz *vývojové postižení*. Tento severoamerický administrativní termín zahrnuje osoby s různými diagnózami, které sdílejí celoživotní potřebu koordinovaných služeb vzniklou před 22. rokem věku. Mezi tyto diagnózy patří postižení intelektu, autismus, dětská mozková obrna, epilepsie a další stavy. Výraz „sociální péče“ odpovídá tomu, co se v USA běžně nazývá „dlouhodobá péče“ (long-term care).

Plánování zaměřené na člověka v běžné praxi

Od počátku 70. let, kdy se důraz na rozvoj individuálních dovedností začal prosazovat vůči profesionálnímu pesimismu stran vzdělavatelnosti lidí s vývojovým postižením, hrála roli povinnost individuálního plánování v reformách sociální péče. Během zhruba třiceti let se přístupy k individuálnímu plánování vyvinuly – někdy až do formy běžného plánování zaměřeného na člověka, jaké se používá dnes.

V rámci běžného poskytování sociálních služeb plánování zaměřené na člověka obvykle vykazuje následující znaky:

- Deklarovaným účelem je zlepšení měřitelných výstupů, které jsou v souladu se sociální politikou.
- Proces vnímá člověka jako uživatele služeb – spotřebitele, klienta, příjemce, pacienta.
- Proces facilituje (nebo na proces dohlíží) koordinátor služeb, který je stanoven systémem³.
- Snaží se využít výhod plynoucích z aktivního zapojení uživatelů⁴ sociálních služeb do stanovení cílů a do specifikování dostupných služeb, které budou účinné při naplnění těchto cílů.
- Proces podporuje informovanou volbu mezi dostupnými a efektivními službami a intervencemi, na které má člověk nárok. Odkazuje uživatele na služby financované z jiných zdrojů.
- Rodinní příslušníci jsou vnímáni jako pečovatelé, kteří mohou být rovněž oprávněni k čerpání služeb.
- Cílem je nastolení dobré rovnováhy mezi tím, na čem osobně člověku záleží, a tím, co je (viděno zvenčí) důležité pro jeho situaci⁵, přičemž to, co je důležité pro jeho situaci, se řídí hlediskem minimalizace rizik pro poskytovatele služeb. Usiluje se o co nejlepší shodu mezi osobními preferencemi a způsobem poskytování dostupných služeb.

³ Pozn. k českému překladu: Koordinátorem se zde má na mysli sociální pracovník (typicky case manager) usazený na určité úrovni veřejné správy, který odpovídá za hodnocení potřeb podpory a alokaci zdrojů nebo zprostředkování sociálních služeb. Tato úroveň v českém systému zcela chybí.

⁴ Vysvětlení autora k českému překladu: „Podle mých zkušeností je obecně rozšířené přesvědčení, že čím více lidí se podílí na stanovování cílů, tím větší je pravděpodobnost, že se budou aktivně podílet na jejich dosahování a že je budou považovat za smysluplné. V praxi je stanovování cílů obvykle omezeno obavami o náklady. Dalším rozšířeným přesvědčením je, že zapojení těchto lidí učiní tato omezení přijatelnějšími.“

⁵ Poznámka k českému překladu: V originále jde o rozdíl mezi „important to a person“ (důležité pro člověka z jeho osobního pohledu) a „important for a person“ (důležité pro situaci člověka). To, co je důležité pro situaci člověka obvykle hodnotí odborníci, typicky sociální pracovníci a zdravotníci, kterým jde o zdraví a bezpečí.

Při běžném používání funguje plánování zaměřené na člověka jako nástroj reforem v oblasti sociální péče a řídí se administrativními pravidly. Pod správní autoritou a se zohledněním názorů zainteresovaných stran systému sociální péče obvykle:

- Stanoví konkrétní formu plánování zaměřeného na člověka.
- Vydávají pravidla pro její používání.
- Propojují vybranou formu plánování s procesy alokace zdrojů a koordinace služeb.
- Určují časový rámec pro plánovací setkání.
- Začleňují plánování do auditovaných rutinně vedených záznamů.
- Poskytují technickou pomoc, vyvíjejí vzdělávací osnovy a vyžadují absolvování školení (např. NQF, 2020).

Významnou roli v definování a implementaci hrají akademická výzkumná centra a poradenské firmy (např. HSRI, 2020).

Síť inovátorů

Zavádění plánování zaměřeného na člověka do běžné praxe je řízeno logikou systému. Vyšší autority po konzultaci se zainteresovanými skupinami definují zadání, jejich zaměstnanci plánují a realizují intervence k naplnění daných očekávání. Mimo tuto logiku, na okraji systému sociální péče, však existuje jiný zdroj tvořivé energie pro zlepšování životních příležitostí lidí, kteří jsou na tomto systému závislí.

Přibližně před pětáctyřiceti lety, v dekádě rychlého růstu služeb, začaly právě na tomto okraji vznikat inovativní praktiky – včetně plánování zaměřeného na člověka. Spontánní vznikání nelze nařídit ani kontrolovat tak, jako je tomu u cíleného řízení změn, ale přináší příležitosti pro vznik nečekaných možností.

Návaznost na transformační úsilí v ústavní péči

Reakce na skandály v ústavní péči a dovedná, vytrvalá obhajoba vlivných rodinných hlasů a profesních lídrů vedly k opatrně formulovaným a odborně podloženým legislativním a soudním stanoviskům k právům lidí s vývojovým postižením. Na základě rozhodnutí soudů, vyšetřovacích komisí a legislativních opatření byly navýšeny veřejné investice. Vlivem přítoku financí určených na snižování počtu obyvatel v ústavech rychle rostl sektor služeb.⁶ Došlo k pozitivním změnám:

- Pobytové služby byly menší a umístěné v běžných ulicích, fyzické prostředí bylo modernizováno, zvýšil se počet pracovníků, zlepšila se zdravotní péče, věnovala

⁶ Ve Spojených státech se nikdy plně nefinancovalo ani opuštění ústavní péče, ani povinnost poskytovat speciální vzdělávání. Klíčový případ v oblasti deinstitucionalizace, **Olmstead vs. L.C.**, ukládá státům povinnost zavádět alternativy „v přiměřeném tempu“.

se větší pozornost rozvoji dovedností, běžným denním rutinám a zapojení lidí do místního společenského života a aktivit.

- Multidisciplinární týmy profesionálů psaly individuální plány služeb a stanovovaly cíle podle toho, jak odhadovaly potenciál jednotlivých lidí. Když to tým považoval za vhodné, lidé s vývojovým postižením a jejich rodinní příslušníci dostali místo u stolu, kde se o nich rozhodovalo, i právo vyjádřit se k cílům.

Rychlý růst zároveň přinesl do oboru nové pracovníky, kteří s sebou přinesli zárodky dalších změn. Poptávka po pracovnících a vedoucích týmů přímé péče přilákala mnoho lidí z oblastí mimo profesní obory, které se v tomto sektoru běžně vyskytují. Dokonce i v přímé péči pracovali častěji než kdykoli předtím lidé s vysokoškolským vzděláním v netradičních oborech.

Samo-organizující se sítě

Mnozí nově příchozí byli lidé aktivní v hnutích za občanská práva a mír, působili v komunitním rozvoji nebo zde jako odpůrci vojenské služby vykonávali civilní službu. Jejich vědomí formovala naděje, že aktivismus přinese pozitivní sociální a kulturní změnu. Byli fanoušky Keseyho románu „Přelet nad kukaččím hnízdem“⁷ (1962; film 1975) a špatně se podřizovali zavedené hierarchii sociální péče i slepému následování předpisů. Všechno bylo předmětem zpochybnění a hranice mezi pracovníkem a klientem se často rozpouštěly ve společně sdílené zkušenosti.

Za hranicemi organizací a mimo oficiální pracovní role se začaly formovat sítě lidí, kteří v hlavním proudu rozvoje místních služeb nenacházeli cestu k budoucnosti, po které toužili. Neformální sítě spojovaly rodiny s vysokými nároky na to, jak má vypadat podpora potřebná pro život v komunitě, lidi s vývojovým postižením, kteří hledali příležitosti k tomu, aby mohli žít život podle svých představ, a nespokojené pracovníky služeb. Ti, kteří vytvářeli tyto samo-organizující se sítě, vnímali svou práci jako úsilí o sociální spravedlnost. Hovořili o tom, že kráčejí s lidmi s vývojovým postižením, kteří chtějí zažít život jako občané s veřejně uznanou důstojností, právem rozhodovat o sobě a schopností přispívat společnosti.

Různé zájmy formovaly volné a proměnlivé sítě.

- Propojovali se právníci se svými odbornými konzultanty, výzkumníci, kteří pomáhali lidem s vývojovým postižením rozbít profesionální podceňování jejich schopností učit se a vykonávat smysluplnou práci.
- Spojovali se lidé angažovaní v pomoci těm, jejichž chování svou náročností testovalo samotné meze podpory poskytované v komunitě.
- Spojovali se rodiny a pedagogové usilující o vytvoření inkluzivních škol.

⁷ Pozn. k překladu: česky vyšlo pod názvem „Vyhoďme ho z kola ven“ v roce 1980, Odeon.

Různorodé zájmy dodávaly těmto sítím energii. Sítě si nabízely vzájemnou pomoc při získávání zdrojů, připravovaly programy formálních konferencí a ovlivňovaly neformální život v hotelových barech během těchto akcí.

Význam práce Wolfa Wolfensbergera

Samo-organizující se síť, která generovala rané přístupy k plánování zaměřenému na člověka, se formovala kolem práce Wolfa Wolfensbergera. Jeho myšlení a příklad neúnavného vystupování proti segregaci lidí s postižením poskytly rámec a jazyk pro naše zkoumání praktické podpory sociální integrace. Wolfensberger dekonstruoval myšlení, které vedlo k institucionalizaci, a nabídl korektivní výklad principu normalizace. Vytvořil řadu implementačních rámců, včetně uceleného systému komunitních služeb řízených na místní úrovni, občanské advokacie a nových rolí rodičovských organizací jako sociálních inovátorů (Race, 2003).

Na počátku 70. let 20. století kanadský Národní institut pro mentální retardaci (NIMR), založený za účelem posílení hlasu rodin v politice a praxi, přijal a propagoval Wolfensbergerovy myšlenky prostřednictvím pilotních projektů, tvorby politik, četných vzdělávacích akcí a publikací. Wolfensberger si udržel silné vazby s NIMR i poté, co v roce 1973 přešel na Syrakuskou univerzitu, kde založil Výcvikový institut pro plánování v sociálních službách, vůdcovství a prosazování změny. Obě instituce se otevřeně hlásily k prosazování sociální spravedlnosti a k rozvoji služeb, které měly napomáhat změně společenského postavení lidí s vývojovým postižením tím, že důsledně podporovaly jejich zapojení do běžného života společnosti.

Na Syrakuské univerzitě také sídlilo Centrum pro sociální politiku spolupracující se sociology na kampani za komunitní služby na základě kvalitativního výzkumu, který odhaloval temné stránky institucionalizace a dokumentoval výhody a fungování komunitních alternativ (Ware & Story Sauer, 2021). Tyto iniciativy a řada inovativních agentur a regionů poskytly mnoho příležitostí k posílení naší sítě prostřednictvím práce na úkolech těchto organizací a posilování vztahů mezi jejich vedoucími představiteli.

Inovace na základní úrovni

Ti, kdo stáli u zrodu raných přístupů k plánování zaměřenému na člověka, si nekladli za cíl plánovitě řídit vznik procesů individuálního plánování pro systém. Ve skutečnosti se samotný pojem „plánování zaměřené na člověka“ jako specifická forma praxe objevil až poměrně pozdě – koncem 70. a začátkem 80. let. Identifikované postupy, jako například „Plánování osobní budoucnosti“ (Mount, 1984), vznikly spíše z poskládání různých ad hoc metod, jejichž cílem bylo identifikovat žádoucí změny v organizaci služeb.

Síť tvůrců konceptu plánování zaměřeného na člověka

Účastníci naší sítě cítili osobní odpovědnost doprovázet konkrétní lidi při hledání dobrého života na určitém místě. Někteří z nich byli členy rodin lidí s postižením.

- V pracovní sféře byli mezi námi ti, kteří odpovídali za rozvoj a řízení místních denních nebo pobytových služeb.
- Jiní pomáhali chovancům institucí s přestěhováním.
- Další organizovali rodiny a mladé lidi, kteří hledali cestu z (obvykle segregovaného) speciálního vzdělávání do dospělého života v komunitě.
- Někteří nabízeli podporu v krizových situacích.
- Několik z nás odpovídalo za rozvoj regionálních systémů sociální péče.
- A pár jednotlivců bylo vedoucími osobnostmi z řad lidí s postižením, kteří stáli u počátků snah o sebeobhajobu.

Všichni jsme chtěli, aby veřejně financované služby nabízely lepší podporu, než jakou aktuálně poskytovaly.

Wolfensbergerovo vzdělávání v principu normalizace

Ačkoli jsme nebyli jediní, kdo kriticky nahlíželi stávající služby, naše síť nám umožňovala pozorovat sebe samé jako aktéry systému, který jsme cítili potřebu měnit. Silným nástrojem pro tuto sebereflexi se stalo něco nečekaného – hodnoticí nástroj PASS (Wolfensberger a Glenn, 1973), který převedl 34 dimenzí principu normalizace do souboru měřitelných kritérií.

Ačkoli jen velmi málo úřadů použilo PASS k hodnocení kvality služeb, které financovaly, výuka a používání PASS v poradenské praxi nám poskytly mnoho intenzivních příležitostí pro pozorování a reflektování obrázků každodenní zkušenosti lidí, kteří využívali služby.

Týmové diskuse během tohoto procesu přinášely poznatky, které podněcovaly inovace. Pojmenovali jsme mnoho způsobů, jak praxe stávajících služeb – našich vlastních služeb – vytvářela sociální vyloučení a omezovala lidská práva, a analyzovali jsme jejich příčiny. Uvědomili jsme si náklady a limity, které vyplývaly ze zavedené struktury služeb. Nejdůležitější však bylo, že se v nás probouzela praktická představivost.

Realizace změn ve vlastní praxi

Rostoucí závazek ke změně vlastní praxe a struktur vnášel nejasnost do rolí nás, kteří jsme pracovali v systému sociální péče. Cítili jsme odpovědnost za změnu systému, jehož jsme byli součástí a na němž jsme byli existenčně závislí. Jen málo z nás mělo v popisu práce oprávnění k provádění změn. Stále více z nás však objevovalo možnosti inovace na okrajích svých formálních povinností.

Někteří z nás našli dostatek prostoru k vytvoření individuálních alternativ ke skupinovému bydlení, k rozvoji zaměstnanosti na otevřeném pracovním trhu a dalších způsobů začleňování do komunity, k prevenci sociálního vyloučení a k podpoře pocitu sounáležitosti a hledání strategií, jak přizpůsobit prostředí rozdílům, místo abychom se výhradně soustředili na „napravení“ diagnostikovaných nedostatků.

Silná vize dobrého budoucího života – motivace k úsilí dosáhnout změny

Mnoho z těchto inovací bylo dílem jednotlivců usilujících o skoncování s modelem selhávajících služeb, které člověka ohrožovaly sociálním vyloučením. Tito lidé usilovali o realizaci změny v životech lidí, kteří sami nebo s pomocí rodiny přinášeli silné vize a zdroje použitelné pro jejich realizaci. (Pro různé příklady takových inovací na základní úrovni viz Meissner, 2013; O'Brien & Mount, 1991; O'Brien & Mount, 2015.)

Náš cíl – individualizovat podporu pro získání smysluplné role v komunitě – vyžadoval vedení a motivaci příběhem vyjadřujícím identitu konkrétního člověka, jeho schopnosti, potřeby podpory a osobní představu vlastního života v místní komunitě, kterou si daný člověk přál. V opačném případě bychom riskovali, že znovu vytvoříme ústavní praxi založenou na hodnocení a řízení lidí ve skupinách.

Různé přístupy k plánování zaměřenému na člověka vznikaly za účelem propojení lidí s různými pohledy a dosažení společné představy o žádané budoucnosti, která bude dostatečně silná k tomu, aby motivovala a vedla k činům.

Od samého začátku bylo plánování zaměřené na člověka neoddelitelné od práce na objevování příležitostí v komunitě a vytváření nových forem podpory.

Hlavní znaky plánování zaměřeného na člověka

Okolnosti doprovázející vznik inovací na základní úrovni, formovaly tyto přístupy k plánování zaměřenému na člověka jinak, než by to dělaly běžné systémové reformy. V průběhu let se na okraji systému utvářely pevné obrysy plánování zaměřeného na člověka.

- Z vlastního popudu nebo se svolením konkrétního člověka se inovátoři připojují k jeho úsilí o zlepšení vlastních životních šancí i životních šancí ostatních lidí s vývojovým postižením.

- K člověku se přistupuje jako k občanovi, který hledá lepší příležitosti žít život v komunitě a podle svých představ.
- Ti, kdo se účastní, vnímají sami sebe jako účastníky procesu učení prostřednictvím řešení reálných problémů. Zkoumají nové způsoby, jak překročit hranice možného, místo aby jen následovali zavedené praktiky vedoucí ke stejným výsledkům.
- Potýkají se s odporem – jak z vnějšího světa, tak ze svého nitra.
- Cílem setkání je naplánovat kroky a společně se učit, nikoli jen sepsat příkazy, přání nebo požadavky na ostatní.
- Rodina, přátelé a další občané jsou vnímáni jako spojenci a aktéři změny, stejně jako pracovníci přímé podpory.
- Počet zapojených lidí se mění: větší kruh se účastní při velkých změnách, menší ve stabilnějším období.
- Služby sociální péče jsou prostředkem podpory občanství.
- Je správné, aby člověk měl účinnou kontrolu nad podporou, kterou využívá, byť to v praxi může být složité.
- Představa člověka o vlastní budoucnosti určuje okolnosti a omezení pro využití odborných konzultací, technologií a strategií, které zvyšují schopnost člověka vzít na sebe žádoucí roli v komunitě.

Protože je úsilí sociálního inovátora zakořeněné v odpovědnosti vůči člověku, kterého zná, přichází zpětná vazba o tom, co funguje a co nefunguje, rychle, je konkrétní a lze na ni bezprostředně reagovat.

Od samotného začátku přispívalo plánování zaměřené na člověka k sociální inovaci na základní úrovni dvěma způsoby: Přivádí člověka a jeho spojence k vytvoření kruhu lidí, kteří společně udržují a aktualizují porozumění identitě tohoto člověka a jeho představám o dobré budoucnosti, kterou si přeje⁸. Tyto představy jsou dostatečně silné k aktivování, zacílení a udržení přínosu každého člena kruhu k tomu, aby se zkušenosti člověka v komunitě mohly zlepšovat. Dále buduje způsoby konverzace podporující hluboké naslouchání, tvořivou představivost a odvážné jednání, když člověka ohrožují překážky, selhání, konflikty a narušená důvěra.

⁸ Pozn. k překladu: v angl. originále „desirable future“.

Odlišné vzorce myšlení

Přetrvávající medicínské pojetí služeb

Období deinstitucionalizace přesunulo velké množství lidí s vývojovým postižením do narůstající kapacity menších služeb poskytovaných v místní komunitě. Většina těchto kapacit však spolu s lidmi přenesla i dominantní vzorce myšlení a zavedené formy moci.

Hlasy expertů, věrné faktům a své profesní perspektivě, přesvědčily soudce a zákonodárce, že nedostatky institucí jsou důsledkem selhání při implementaci známých dobrých praxí. Příčinu diagnostikovali jako hluboce nedostatečné veřejné investice, které vedly k přeplněnosti, podprůměrnému počtu odborníků i pracovníků přímé péče a k zanedbanému fyzickému prostředí. Přesvědčivě doporučovali navýšení počtu zaměstnanců, výstavbu nových budov, rychlé zvýšení počtu poskytovatelů služeb a vyšší standardy péče.

Limity medicínského modelu služeb

Naše síť si však vybudovala jinou, rozvratnější perspektivu. Jak jsme se učili lépe naslouchat lidem s vývojovým postižením a jejich rodinám a zároveň jsme kriticky pozorovali vlastní praxi, stávalo se stále zřejmější, že námi poskytované služby nejsou organizovány tak, aby podporovaly naplnění představ lidí o životě v komunitě – mimo prostředí služeb.

S rostoucí důvěrou stále více lidí, kterým jsme poskytovali služby, otevřeně vyjadřovalo svá přání mít práci, domov, kde nejsou jen „jeden z klientů“, blízké vztahy a příležitosti věnovat se svým osobním zájmům.

Tyto zcela běžné touhy příliš často troskotaly na strukturách našich skupinových, profesionálně řízených služeb, obzvláště když lidé potřebovali více než jen malý objem pomoci a podpory. Jiní lidé s vývojovým postižením dávali najevo nedostatečnost naší podpory tím, že ubližovali sobě nebo ostatním – činy, které nás tlačily k stále restriktivnějším praktikám, včetně návratu k institucionalizaci.

Uvědomili jsme si, že se nejedná pouze o problémy způsobené špatným používáním známých technických řešení. Spolu s těmi, jimž jsme poskytovali služby, jsme byli uvězněni v myšlenkovém rámci, který nám nestačil.

Důsledek profesionálního diagnostikování

Mnohé naše organizace vycházely z předpokladu profesionálního odstupu v pohledu na člověka jako na izolovaný, tělesně zakotvený deficit, který je třeba objektivně klasifikovat a cíleně usměrňovat. Tento pohled vykresloval lidi s vývojovým postižením jako pasivní objekty odborného hodnocení, dohledu a předepsané intervence.

Diagnostika rozřazovala lidi do různých druhů služeb s typickým modelem intervencí a dohledu. Služby byly poskytovány v prostředích navržených tak, aby to usnadňovalo dohled ze strany personálu a použití předepsaných postupů. Když dodržování denního režimu zmírnilo jeho nedostatky a člověk se přiblížil profesionální představě normality, získal větší míru dozorované samostatnosti. Neúspěšný postup znamenal doživotní odsouzení k sociálnímu vyloučení ve skupině lidí se stejným statutem – a jen velmi málo lidí dosáhlo takového pokroku, aby byli z tohoto dohledu propuštěni.

Profesionální odstup při nahlížení na člověka a jím vytvářené struktury vyloučení a dohledu často přetrvávaly, i když se vedení plánovacích týmů a organizací ujímali lidé s jinými tituly a odborností.

Hledání způsobů, jak překonat limity medicínského modelu

My jsme však hledali bohatší vzorec myšlení – takový, který by vycházel z hlasů lidí s vývojovým postižením, jejich rodin a spojenců mezi pracovníky ve službách.

Wolfensberger byl důležitým zdrojem slovní zásoby a kritických postupů, které otevíraly lepší způsoby uvažování. Koncem 60. let se odvrátil od klinické psychologie zaměřené na testování a léčbu individuálních deficitů a přijal perspektivu sociální psychologie a sociologie. Tento posun ovlivnil jeho práci jako jednoho z vůdců při vytváření komplexního systému služeb ve východní Nebrasce, který se stal mezinárodním modelem systému služeb, které byly poskytovány na místní úrovni a dostatečně rozvinutého k tomu, aby učinil instituce zbytečnými (Casey, 1985).

Wolfensberger se soustředil na hledání praktických způsobů, jak vytvořit systémy služeb, které by v průběhu generací posouvaly sociální status lidí s vývojovým postižením prostřednictvím podpory jejich sociálního začlenění. Ve Wolfensbergerově představě dlouhodobě dobrého života měly rozdíly přetrvávat, stejně jako potřeba různých forem pomoci a podpory – ale společenské znehodnocování těchto rozdílů mělo významně klesnout, a tím i riziko sociálního vyloučení. Tato vize rozšířila obzory naší sítě a motivovala nás k tomu, abychom usilovali o změny v sociálních rolích a vztazích lidí, daleko za rámec kontrolních měření pokroků v dovednostech lidí.

Inspirovali a informovali nás i další kreativní odpůrci dominantních vzorců myšlení. Již začátkem 70. let začali fyzicky postižení aktivisté kritizovat medicínský model postižení. Vypracovali jeho náhradní variantu – sociální model, který pojmenovává diskriminační praktiky, vynucovanou nerovnost a nepřístupné prostředí jako hlavní příčiny postižení. Politicky se organizovali, požadovali fyzickou i společenskou přístupnost a navzájem si poskytovali praktickou pomoc i rady, jak mít kontrolu nad službami, které jsou jim poskytovány (Heumann, 2020).

Burton Blatt a Seymour Sarason využívali rozvíjející se obor komunitní psychologie, aby přesunuli pozornost z léčby individuální patologie v rámci služeb směrem k vytváření společenských prostředí, která v rozmanitých komunitách umožňují plnohodnotný život

(Sarason, 1972). Jejich práce podpořila využívání estetiky, příběhu a politického rozměru v našem úsilí lépe porozumět vlastní práci. Jejich kolegové z Centra pro sociální politiku na Syrakuské univerzitě nás uvedli do kvalitativních výzkumných metod, do pohledu na postižení jako sociální konstrukt a do rozvíjející se sociologie přijetí založené na pečlivém naslouchání lidem s postižením a detailním pozorování služeb i míst běžného, každodenního života (Bogdan & Taylor, 1975).

Členové naší sítě se obraceli i mimo oblast sociálních služeb, aby získali nové nápady a plánovací přístupy. Propojení mezi Kanadským národním institutem pro mentální retardaci a programem environmentálních studií na nedaleké York University nás spojilo s Ericem Tristem a jeho kolegou Davidem Morleym. Zkoumali jsme proces hledání⁹ – participativní plánovací metodu podporující různorodé hlasy s cílem vytvořit takovou představu dobré budoucnosti, která bude dostatečně silná k udržení trvalého úsilí učit se novým postupům ve složitém, proměnlivém a nepředvídatelném prostředí (Emery a Emery, 1976). V procesu hledání není obraz dobré budoucnosti, kterou si člověk přeje, neměnným úkolem rozloženým na cíle, kterých je potřeba dosáhnout. Je to společně vyprávěný, změnám otevřený příběh, který obsahuje rozmanité představy lidí, čímž umožňuje směřovat společné úsilí jedním směrem. Takto sdílený obraz se průběžně obnovuje a přizpůsobuje tak, aby dokázal reagovat na rychlé a nepředvídatelné změny v prostředí.

Odhalení limitů běžného individuálního plánování

Seznámení se s teorií socio-ekologických systémů, která stojí za procesem hledání, nám objasnilo další vzorec myšlení, který omezoval naši práci (Ackoff, 1974). Individuální plánování v sociální péči bylo běžně založeno na mechanistických předpokladech. Profesionálové na základě diagnózy předpověděli, čeho může jednotlivec dosáhnout, stanovili měřitelné cíle a předepsali konkrétní postupy.

My jsme dospěli k poznání, že tento přístup založený na (pokusu o) předpovídání a kontrolování má čtyři nedostatky:

1. Předpoklad předpovídání odporoval naší zkušenosti: nečekané dovednosti a zájmy se objevovaly nečekanými způsoby, když lidé mohli využít nové příležitosti – stejně tak se objevovaly nové a nečekané problémy. Nejčastější chybou bylo, že jsme podceňovali schopnosti lidí.
2. Tento přístup posiloval institucionální mocenské vztahy tím, že stavěl hlas odborníka nad ostatní a podřizoval samotného člověka pracovníkům pověřeným naplňováním plánu. Přístup k žádoucím zážitkům – třeba návštěvě rodiny – mohl být podmíněn dodržováním pokynů personálu.
3. Takový přístup bránil objevování nových možností. Omezoval pozornost na člověka pouze v zařízení sociální služby, přestože pozornost věnovaná člověku

⁹ Pozn. k překladu: v angl. originále „search process“.

v přirozeném prostředí místní komunity přinášela lepší otázky a otevírala nové způsoby poznávání a činnosti.

4. Tento přístup odděloval práci od klíčového zdroje jejího smyslu: od poznání – i když váhavého a pomalého – jak se přiblížit ideálu spravedlivější a inkluzivnější společnosti. Zkušenost ukázala, že i cíle formulované samotnými lidmi s vývojovým postižením nebo jejich rodinami mohly být zapleteny do těchto omezujících schémat.

Přístupy k plánování zaměřenému na člověka se formovaly spolu s tím, jak naše síť získávala zkušenosti se sociální inovací a rozvíjela nové způsoby myšlení. Metody rostly z adaptace postupů rozvíjených při výuce a aplikaci Wolfensbergerova myšlení a z využívání kvalitativních metod, jaké se používaly v Centru pro sociální politiku. Pohled do života lidí – současného i toho, jaký si přejí – se otevřel, jakmile jsme se zaměřili na podporu rozvoje pěti ceněných lidských zkušeností: být respektován, někam patřit, mít možnost volby, přispívat, účastnit se¹⁰.

Empatická rekonstrukce osobní historie mohla odhalit jak břemena způsobená sociálním vyloučením a omezenou svobodou, tak i způsoby, které člověk uplatňoval pro přežití. Podstata modelu soudržnosti¹¹ – snahy harmonizovat představu o nejdůležitějších potřebách lidí, kterým organizace poskytuje služby, s tím, jak jsou služby pojímány, organizovány a poskytovány – tvořila jádro našeho uvažování o tom, jak člověka podpořit na cestě k jeho představě o dobré budoucnosti.

Myšlenka modelovat metody podle těch, které jsou ceněné i mimo svět sociálních služeb, nás dovedla k adaptaci technik z jiných oblastí – například z knihy „Jakou barvu má váš padák?“ od Richarda Bollese (1970), což je přístup původně navržený k odhalení skrytých zájmů a schopností inženýrů měnících zaměstnání.

Metody se dále formovaly přebíráním postupů z dalších oborů:

- Proces hledání zformoval snahu společně vizualizovat dobrou budoucnost, kterou by si člověk přál. Skupinová vizualizace (Group Graphics) podle Davida Sibbeta (1977) představila vizuální metody, které podporovaly tanec mezi představivostí a činností – nabídkou šablon pro vedení myšlení a zachycení vznikajících nápadů a obrazů.
- Interaktivní plánování (Ackoff, 1974) poskytlo metody pro vytváření idealizovaných návrhů, které odhalují a zpochybňují omezující předpoklady.
- Rozvoj organizace nám poskytl nové mapy změny (Weick, 1979).

¹⁰¹⁰ Pozn. k překladu: v anglickém originále Five valued experiences. Jde o koncept, který do plánování zaměřeného na člověka přinesli John a Connie Lyle O'Brienovi. Více info třeba zde: <https://inclusion.com/2019/5-valued-experiences-the-5-accomplishments-john-obrien-connie-lyle-obrien/>

¹¹ Pozn. k překladu: v angl. originále „Model Coherency“.

- Nové přístupy k rozvoji komunit (Kretzmann a McKnight, 1993) rozšířily naše taktiky objevování příležitostí v komunitách a posílily náš důraz na plánování jako aktivní proces odhalování darů a potenciálu lidí prostřednictvím průzkumu komunit.

Závěr

Síť, jejíž desetiletí trvající historie je zde popsána, se od doby vzniku raných forem plánování zaměřeného na člověka rozrůstala, rozdělovala, zmenšovala a znovu formovala. Někteří z nás, původních účastníků, jsou stále aktivní a s radostí vítáme nové generace. Odkaz Wolfa Wolfensbergera přetrvává – předávaný věrnými učiteli a pevně vetkaný do našeho způsobu myšlení.

- Naše úvahy obohatily a naše jednání formovaly i další myšlenky a postupy.
- Hlasy lidí s vývojovým postižením zesílily a lépe se organizují.
- Zkušené rodiny přizývají další do vedoucích pozic.
- Jádrem této sítě přetrvává ve sdíleném závazku pokračovat v nedokončené práci sociálního začleňování, především skrze vytváření praktických forem podpory, které vzdorují nespravedlivým strukturám.

Tato práce nadále probíhá na okraji systému sociální péče, tam, kde jsou hranice pružné.

Okraj může skromně přispět ke středu. Plánování zaměřené na člověka, které vychází ze samo-organizujících se sítí inovátorů, kteří působí na základní úrovni a jejichž účelem je spolupráce s lidmi s vývojovým postižením ve jménu sociální spravedlnosti, se nikdy nemůže rozšířit natolik, aby to uspokojilo poptávku po běžných formách plánování, jejichž cílem je zlepšit situaci tisíců lidí, kteří využívají systém sociální péče.

Současné podmínky výrazně ztěžují uskutečnění změn potřebných k naplnění deklarovaných hodnot, jaké jsou uvedené například v Úmluvě OSN o právech osob se zdravotním postižením. Ti, kdo utvářejí běžné formy plánování zaměřeného na člověka, mohou přejímat techniky od inovátorů působících na základní úrovni, přičemž musí uznat, že tyto techniky budou mít odlišné účinky.

Plodnější cestou však může být, pokud by se ti, kdo řídí systém sociální péče, mohli učit od sebeorganizujících inovátorů a nacházet neinvazivní cesty, jak je podporovat. Největší užitek pro celý systém sociální péče přinese rozvíjení všímavého přístupu k tomu, jaké vzorce myšlení a vztahů vznikají z inovací na úrovni jednotlivců i organizací.

Až se v sítích získané zkušenosti a poznatky o osvobozujících způsobech myšlení stanou součástí hlubších diskusí v širších kruzích, rozšíří se představy o tom, co je možné, a rozsáhlé změny budou mít pevnější základ.

Odkaz na původní dokument

<https://inclusion.com/site/wp-content/uploads/2021/10/Geneology-of-person-centered-planning.pdf>

Zdroje

- Ackoff, R. (1974). *Redesigning the future*. John Wiley, New York, NY.
- Bogdan, R., & Taylor, S. (1975), *Introduction to qualitative research methods: a phenomenological approach to the social sciences*, John Wiley, New York, NY.
- Bolles, R. (1970). *What color is your parachute?*, Ten Speed Press, San Francisco, CA.
- Casey, K. (1985). *A community based system for the mentally retarded: the ENCOR experience*, University of Nebraska Press, Lincoln, NB.
- DHSS (2014). *Setting Requirements for HCBS Waivers (The Community Rule) §441.301*, available at <https://www.govinfo.gov/content/pkg/FR-2014-01-16/pdf/2014-00487.pdf> (accessed 11 August 2020).
- Emery, F. and Emery, M. (1976), *A choice of futures*, Martinus Nijhoff, Leiden, Netherlands.
- Heumann, J. (2020), *Being Heumann: an unrepentant memoir of a disability rights advocate*, Beacon Press, Boston, MA.
- HSRI. (2020), *National Center on Advancing Person-Centered Practices and Systems. Summary of technical assistance activities*, available at https://ncapps.acl.gov/docs/NCAPPS_Y2TASummary_200724.pdf (accessed 18 August, 2020)
- Kretzmann, J. And McKnight, J. (1993), *Building communities from the inside out. A path toward finding and mobilizing a communities' assets*. ACTA Publications, Chicago, IL.10
- Lyle O'Brien, C. and O'Brien, J. (2002), A history of person-centered planning, Holburn, S. and Vietze, P. (Ed.s), *Person-centered planning: Research Planning and Future Directions*, Paul Brookes, Baltimore, MD. pp. 3-28.
- Meissner, H. (2013), *Creating blue space: fostering innovative support practices for people with developmental disabilities*, Inclusion Press, Toronto, ON.
- Mount, B. (1984), *Creating futures together*, Georgia Advocacy Office, Atlanta, GA.
- NQF (National Quality Forum) (2020), *Person-centered planning and practice: Final report*, available at

- http://www.qualityforum.org/Publications/2020/07/Person_Centered_Planning_and_Practice_Final_Report.aspx (accessed 11 August 2020)
- O'Brien, J. and Blessing, C. Ed.s (2011), *Conversations on citizenship and person-centered work*, Inclusion Press, Toronto, ON.
- O'Brien, J. and Mount, B. (2015), *Pathfinders: people with developmental disabilities and their allies building communities that work better for everybody*, Inclusion Press, Toronto, ON.
- O'Brien, J. and Mount, B. (1991) *Telling New Stories: the search for capacity among people with severe handicaps*, Meyer L. (Ed.) *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Paul Brookes. Baltimore, MD.
- O'Brien, J. et al. (2014), *Common threads: approaches and contexts for planning everyday lives*”, *The Ontario Independent Facilitation Network*: Toronto, ON. Available at <https://www.centreforwelfarereform.org/uploads/attachment/431/reflections-on-common-threads.pdf> (accessed 15 August 2020).
- Race, D. (2003), *Leadership and change in human services: selected readings from Wolf Wolfensberger*, Routledge: London.
- Routledge M., Sanderson, H. and Greig, R. (2002), *Planning with people*, O'Brien, J. and Lyle O'Brien, C. (Ed.s), *Implementing person-centered planning: voices of experience*, Inclusion Press. Toronto, ON.
- Sarason, S. (1972), *The creation of settings and the future societies*, Brookline Books, Cambridge, MA.
- Sibbet, D. (1977), *Guide to group graphics*, Graphic Guides, San Francisco, CA.
- Statutes of Ontario (2008), *Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, 2008*, S. O. 2008, c. 14 available at <https://www.ontario.ca/laws/statute/08s14> (accessed 11 August 2020).
- Ware L & Story Sauer, J. (Eds.) (2021). *Steven J. Taylor: Blue man living in a red world*. Boston: Brill.
- Weick, K. (1979), *The social psychology of organizing*, McGraw-Hill, New York, NY.
- Wolfensberger, W, and Glenn, L. (1973) *PASS 3*. NIMR: Downsview, ON.