

Dohovor OSN o právach  
osôb so zdravotným postihnutím

# Príručka dobrých a nádejných praktických postupov



## IDEA 12

2017

## INKLUZÍVNE VZDELÁVANIE O ČLÁNKU 12

[www.idea12.eu](http://www.idea12.eu)



Funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union

# 1 Obsah

- 1 Obsah1
- 2 Úvod2
- 3 Rozhodovanie s podporou3
- 4 Ako vyzerá najlepšia, dobrá a zlá prax v poskytovaní podpory pri rozhodovaní?5
- 5 Predpokladané kritériá dobrej praxe poskytovania podpory pri rozhodovaní6
- 6 Oblasti rozhodovania s podporou8
  - 6.1 Rozhodovanie týkajúce sa prístupu k spravodlivosti a právnej ochrane – príklady dobrej praxe8
  - 6.2 Rozhodovanie týkajúce sa finančných záležitostí – príklady dobrej praxe9
  - 6.3 Rozhodovanie týkajúce sa každodenného života – príklady dobrej praxe12
  - 6.4 Rozhodovanie týkajúce sa rodičovstva – príklady dobrej praxe15
  - 6.5 Rozhodovanie o zdravotnej starostlivosti – príklady dobrej praxe16
  - 6.6 Rozhodovanie o vzdelávaní a práci – príklady dobrej praxe19
  - 6.7 Budovanie siete podpory – príklady dobrej praxe19
  - 6.8 Rozhodovanie o budúcnosti – príklady dobrej praxe21
- 7 Ako riadiť proces poskytovania podpory v rozhodovaní – dobrá prax23
  - 7.1 Otázky komunikácie23
  - 7.2 Zvládanie rizík a riešenie chýb25
- 8 Vzájomná pomoc pri rozhodovaní28
- 9 Závery29
- 10 Užitočné zdroje30
  - 10.1 Obecné informácie o rozhodovaní s podporou30
  - 10.2 Príklady pilotných projektov poskytovania podpory v rozhodovaní30

## 2 Úvod

Príručka je určená ľuďom, ktorí poskytujú školenia v oblasti poskytovania podpory pri rozhodovaní. Obsahuje ako obecné informácie o poskytovaní podpory pri rozhodovaní, tak niektoré príklady dobrej praxe v rozhodovaní s podporou.

Príručka bola vytvorená v rámci projektu IDEA 12<sup>1</sup>. IDEA 12 je skratka názvu celého projektu „Inkluzívny smer vo vzdelávaní dospelých v súvislosti s článkom 12“. Prispieva k širšej implementácii článku 12 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorá vyžaduje koordinovanú medzinárodnú činnosť.

Projekt prebieha v čase 28 mesiacov od 1. 9. 2016 do 31. 12. 2018 a je financovaný zo zdrojov ERASMUS+ KA2 – Spolupráca za účelom inovácií a výmeny skúseností s dobrou praxou a Strategické partnerstvo v oblasti vzdelávania dospelých - Projekt č. 2016-1-CZ01-KA204-023975.

Na projekte pracuje Quip (Česká republika) v spolupráci s organizáciami Nadácia Krajina harmónie (Slovensko), Plena Inclusión España (Španielsko), Resursu Centrs Zelda (RC Zelda) (Lotyšsko), Change (Veľká Británia), Tuya (Španielsko), Asociacija Lietuvos neigaliuju forumas (Litva) a Evangelická teologická fakulta Univerzity Karlovy v Prahe (Česká republika).

Príručka vznikla na základe správ, academickej literatúry, webových stránok a praktických postupov používaných jednotlivými partnermi projektu, ktorí popisujú príklady dobrej praxe na základe predlohy navrhutej organizáciou RC Zelda.

---

<sup>1</sup> <http://www.idea12.eu/>

### 3 Rozhodovanie s podporou

Rozhodovanie s podporou je široký pojem, ktorý zahŕňa celý rad právnych mechanizmov a ktorý sa používa ako alternatíva k obmedzeniu právnej spôsobilosti. Právna spôsobilosť človeka je plne zachovaná, aj keď v niektorých oblastiach vyžaduje určitú podporu, ktorú poskytuje jeden alebo viac podporovateľov.

Rozhodovanie s podporou je proces prijatia rozhodnutia, v ktorom podporovateľ alebo podporná sieť (obyčajne ide o dve až päť osôb) pomáha človeku s postihnutím plánovať si budúcnosť a rozhodovať sa o svojom živote, zdraví, sociálnej starostlivosti, financiách a majetku na základe vlastnej vôle, preferencií a práv<sup>2</sup>. Podporovatelia sú obyčajne ľudia, ktorých si podporovaná osoba sama vyberie (môžu to byť rodinní príslušníci, kamaráti, ochrancovia profesionálnych záujmov alebo poskytovatelia starostlivosti). Podporovateľom nemôže byť menovaný nikto proti vôli podporovanej osoby.

Rozhodovanie s podporou môže byť úplne neformálne, teda je poskytované takzvanými prirodzenými podporovateľmi, alebo môže byť formálne, keď je podporovateľ formálne uznaný a ustanovený súdom, notárom, na základe občianskej zmluvy atď. Oblasť a rozsah rozhodovania môžu byť určené súdom<sup>3</sup> na základe práv, vôle a preferencií danej osoby a v súlade s nimi.

Vzťah medzi podporovateľom a podporovanou osobou musí byť založený na dôvere. Podporovateľ musí plniť svoje povinnosti v súlade s právami, vôľou a preferenciami podporovanej osoby. Podporovateľ pomáha podporovanej osobe pochopiť informácie a rozhodnúť sa na základe práv, vôle a preferencií a tiež vysvetľuje postavenie podporovanej osoby tretím stranám a pomáha pri komunikácii s nimi.

Hlavné výhody poskytovania podpory pri rozhodovaní sú definované takto:

1. Chráni individuálnu autonómiu a univerzálnu povahu faktu, že každý človek je osobnosť.
2. Prináša úžitok jednotlivcom, rodinám aj spoločnosti.
3. Pomáha znižovať izolovanosť osôb s postihnutím, zvyšuje ich nezávislosť a umožňuje im lepšiu integráciu do komunity, v ktorej žijú.

Je pravdepodobné, že osoby s postihnutím budú oveľa spokojnejšie s výsledkami, pokiaľ im bude v procese rozhodovania<sup>4</sup> daná možnosť vyjadriť svoje názory.

---

2 <https://www.alrc.gov.au/publications/will-preferences-and-rights>

3 Modely sú v rôznych krajinách rôzne. V niektorých súd spoločne rozhoduje o tom, či človek potrebuje podporu v rozhodovaní. V niekoľkých krajinách sa však teraz vyvíjajú modely rozhodovania s podporou prostredníctvom pilotných projektov a v mnohých prípadoch sa tieto projekty realizujú bez primeraných právnych predpisov a bez účasti súdov.

4 Supported Decision Making. Good practice guide:

[http://www.mwscot.org.uk/media/348023/mwc\\_sdm\\_draft\\_gp\\_guide\\_10\\_\\_post\\_board\\_\\_jw\\_final.pdf](http://www.mwscot.org.uk/media/348023/mwc_sdm_draft_gp_guide_10__post_board__jw_final.pdf)

### **Prečo potrebujeme rozhodovanie s podporou? Príbeh zo Spojeného kráľovstva (Change, Spojené kráľovstvo)**

Toto je príbeh, ktorý popísala Joanne na blogu organizácie Change (VB)<sup>5</sup>. Joanne mala snúbenca, volal sa Lee, veľmi sa milovali a chceli sa vziať. Lee žil do svojich 18 rokov s rodičmi a potom sa presťahoval do chráneného bývania, aby sa pripravil na samostatný život. Potom prešiel do chráneného bývania, kde už si nemohol vyberať a kde mu opatrovatelky hovorili, čo má so svojím životom robiť. Nebol tam spokojný. Opatrovateľky nedovoľovali Joanne, aby u neho zostávala, a to pre nich bolo hrozné, pretože chceli mať svoj intímny život, ale opatrovateľský dom rozhodoval o všetkom za nich.

Mohli spolu zostať cez noc iba vtedy, keď sa Leeov brat ženil. Asi za mesiac nato Lee zomrel.

Joanne bola zúfalá a rozhodla sa, že svoj príbeh povie všetkým, ktorí pracujú v zdravotníctve a v sociálnych službách, aby si uvedomili, ako je dôležité pre osoby s problémami v učení mať láskyplný vzťah, intimitu a možnosť tráviť čas spolu s milovanou osobou.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Aj keď príbeh Joanne nie je dobrým príkladom z praxe, môžete ho použiť vo chvíli, keď budete hovoriť o tom, ako dôležité je rozhodovanie s podporou v živote iných ľudí. Joanne si priala svoj príbeh zverejniť, aby o ňom počulo čo najviac ľudí, takže ho prosím povedzte pri každej vhodnej príležitosti.

V nedávno publikovanom článku Budúci rozvoj v rozhodovaní s podporou (Future Directions in Supported Decision-Making)<sup>6</sup> autori píšu, že najdôležitejším prvkom rozhodovania s podporou je „urobiť si čas, načúvať a komunikovať“, lebo osoby s kognitívnym a postihnutím intelektu potrebujú na spracovanie informácií a na komunikáciu viac času.

Získať predstavu o tom, ako vyzerá dobrá prax v rozhodovaní s podporou, je veľmi dôležité, pretože podľa autorov síce existuje volanie po zmene od náhradného rozhodovania k rozhodovaniu s podporou, ale v rôznych krajinách možno pozorovať ťažkosti so zavádzaním týchto mechanizmov, pretože právna úprava je založená na konceptoch opatrovníctva, teda náhradným rozhodovaním.

---

5 <https://changepeoplephilipa.wordpress.com/2017/05/>

6 Anna Arstein-Kerslake, Joanne Watson, Michelle Browning, Jonathan Martinis, Peter Blanck. Disability Studies Quarterly Volume 36, Issue No. 4 (2016), <http://dsq-sds.org/article/view/5070/4549>

## 4 Ako vyzerá najlepšia, dobrá a zlá prax v poskytovaní podpory pri rozhodovaní?

Aj keď v súčasnosti vidíme, že termíny sa používajú celkom vágne, existujú definície, ktoré by podľa nášho názoru mali byť brané do úvahy, pokiaľ nechceme pomýliť školiteľov a praktiky, ktoré budú tento materiál používať.

Hlavne si myslíme, že je lepšie vyhýbať sa pojmu „najlepšia prax“, pretože to technicky znamená, že niečo je lepšie než niečo iné, čo je potrebné preukázať pomocou systematického výskumu a potom to musí byť obecné prijaté ako najlepšie. Takže k používaniu tohto termínu potrebujeme určité množstvo dôkazov, aby sme dokázali, že danú prax možno uplatňovať vo väčšine kontextov a situácií.

Presnejším termínom pre všetky postupy spojené s poskytovaním podpory pri rozhodovaní je označenie „dobrá prax“ alebo „nádejná prax“, pretože ide o relatívne novú vec a postupy zatiaľ neboli systematicky posudzované a skúmané. Tieto termíny neznamenujú, že naše postupy (prax) sú tie jediné správne, ale ide o mechanizmy, ktoré sa uplatňujú, vyhodnocujú, ktoré priniesli dobré výsledky a dali by sa vyskúšať aj v iných situáciách. Preto navrhujeme, aby ste pri uvádzaní príkladov dobrej praxe odkazovali aj na hodnotenie, pokiaľ sa robilo (vrátane reakcií podporovanej osoby).

Existuje ešte presnejší termín, ktorý by sa mohol v niektorých prípadoch hodiť viac – „formujúce sa praktiky“. Ide o tie prípady, keď si nie sme istí či výsledky budú dobré a naše hodnotenie vychádza skôr z úvah, názorov alebo veľmi obmedzených dát. Z rovnakého dôvodu sa v tejto publikácii používa termín „nádejná“ prax. Popisované postupy sú inovatívne a experimentálne, ale zatiaľ nebola preskúmaná ich účinnosť a neboli odskúšané. Väčšina týchto postupov ale môže byť ďalej rozvíjaná, aby lepšie dosiahli svoje ciele.<sup>7</sup>

V akademickej literatúre sú pojmy „dobrá prax“ a „nádejná prax“ používané ako synonymá, a preto v našej príručke budeme naďalej používať termín „dobrá prax“.

Pokiaľ sa hovorí o zlej praxi v rozhodovaní s podporou, možno klasifikovať niekoľko problematických okruhov. Ti, kto praktické postupy implementujú, nerozvíjajú odborný výskum. Poskytovanie podpory pri rozhodovaní sa tak stáva iba sociálnou službou a nie praxou vedúcou k transformácii. Ak sa uplatňuje prax rozhodovania s podporou pre osoby s komplexnými potrebami pre osoby, ktoré majú dôsledkom svojho postihnutia ťažké komunikačné problémy, je potrebná zvláštna ochrana.<sup>8</sup>

---

<sup>7</sup> Guide of promising practices on legal capacity and access to justice, [http://www.ajupid.eu/images/documents/promising\\_practices/BAG\\_AJUPID\\_UK\\_2015\\_BV.pdf](http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf), str. 4

<sup>8</sup> Anna Arstein-Kerslake, Joanne Watson, Michelle Browning, Jonathan Martinis, Peter Blanck. Disability Studies Quarterly Volume 36, Issue No. 4 (2016), <http://dsq-sds.org/article/view/5070/4549>

## 5 Predpokladané kritériá dobrej praxe poskytovania podpory v rozhodovaní

V rámci projektu "Prístup k spravodlivosti pre osoby s postihnutím intelektu", ktorý realizuje päť partnerských organizácií<sup>9</sup>, bola vydaná "Príručka sľubných praktických postupov pri riešení právnej spôsobilosti a pre prístup k spravodlivosti". Príručka obsahuje dobré postupy založené na hodnotách a filozofii rozhodovania s podporou a zameriava sa na také prvky, ako je podpora osôb s postihnutím pri ich vlastnom rozhodovaní a zabezpečenie priameho prístupu k spravodlivosti s tým, že je založená na uznaní ich samostatnosti a kontroly nad vlastným životom a na zisťovaní ich práv, vôle a preferencií.<sup>10</sup>

### **Ako vyzerá dobrá prax poskytovania podpory v rozhodovaní s podporou?**

#### **Príbeh z Veľkej Británie (Change, Spojené kráľovstvo)**

Jane: „Dobrá prax je vtedy, keď mi si môžem vybrať. Pre niektorých opatrovateľov znamenám len prácu, pretože mi nedokážu položiť správne otázky. Napr. prídu ku mne do izby a povedia, že je treba sa ísť vykúpať. Nespýtajú sa ma, kedy by som sa chcela ísť vykúpať. Keď mi poskytujú správnu podporu a mám možnosť sa sama rozhodnúť, cítim sa skvelo.“

Referenčný dokument projektu IDEA 12 „Inkluzívne vzdelávanie o článku 12“ obsahuje najdôležitejšie zásady pre rozhodovanie s podporou, ktoré sú založené na koncepciách a princípoch používaných pre implementáciu článku 12 Dohovoru:

1. „Osoby so zdravotným postihnutím majú, na rovnoprávnom základe s ostatnými, právnu spôsobilosť vo všetkých oblastiach života.“ V praxi to znamená, že ľudia robia rozhodnutia a tieto ich rozhodnutia sú rešpektované. Ods. 2 čl. 12 Dohovoru.
2. „Štáty, ktoré sú zmluvnou stranou tohto dohovoru, príjmu zodpovedajúce opatrenia, aby umožnili osobám so zdravotným postihnutím prístup k asistencii, ktorú môžu pre uplatnenie tejto právnej spôsobilosti potrebovať.“ Ods. 3 čl. 12 Dohovoru.
3. „Štáty, ktoré sú zmluvnou stranou tohto dohovoru, zaistia, aby všetky opatrenia, ktorá sa týkajú uplatnenia právnej spôsobilosti, poskytovali v súlade s medzinárodným právom v oblasti ľudských práv, zodpovedajúce a účinné záruky zamedzujúce zneužitie. Tieto záruky musia zaistiť, aby opatrenia týkajúce sa uplatnenia právnej spôsobilosti rešpektovali práva, vôľu a preferencie danej osoby, zabráňovali konfliktu záujmov a nevytvárali priestor pre nežiaduce ovplyvňovanie, boli primeraná a zodpovedali situácii danej osoby, boli uplatňované po najkratšiu možnú dobu a podliehali pravidelnému prieskumu zodpovedným, nezávislým a nestranným orgánom alebo súdom.“ Ods. 4 čl. 12 a čl. 16 Dohovoru.

---

9 Išlo o projekt týchto partnerov: Foundation NET (Bulharsko); Service Foundation for People with Intellectual Disability (Fínsko); National Federation of Service Providers for Persons with Disabilities (Francúzsko); Hand in Hand Foundation (Maďarsko); National Federation for Voluntary Bodies (Írsko).

10 Guide of promising practices on legal capacity and access to justice,

[http://www.ajupid.eu/images/documents/promising\\_practices/BAG\\_AJUPID\\_UK\\_2015\\_BV.pdf](http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf), p. 4

4. Štáty príjmu príslušné opatrenia pre zaistenie primeranej úpravy, ktorá umožní osobám so zdravotným postihnutím uplatňovať na rovnoprávnom základe s ostatnými svoje ľudské práva. Ods. 3 čl. 5 Dohovoru.<sup>11</sup>

Pretože rozhodovanie s podporou je často ustanovené ako právna a sociálna služba, je dôležité vedieť, aké sú kritériá dobrej praxe pri poskytovaní služieb. Projekt "Dobrá prax v službách pre osoby s problémami v učení" (2012) definoval nasledujúce ukazovatele dobrej praxe:

1. Spolupráca, teda zapojenie užívateľa služby do plánovania služieb a v niektorých prípadoch do ich poskytovania.
2. Prístup založený na schopnostiach – zistiť, aké sú silné stránky užívateľa služieb a čo dokáže robiť skôr než zdôrazňovať to, čo sám nedokáže a nemôže urobiť.
3. Budovanie kapacít v komunite, keď sa ľudia s postihnutím môžu postupne viac a viac spoliehať na podporu komunity.
4. Posun k integrovaným službám, ktoré spájajú zdravotnú starostlivosť, domácu starostlivosť a trávenie voľného času.
5. Musí ísť o personalizáciu a individuálny prístup, nie o opatrenia na zníženie nákladov.<sup>12</sup>

Ak vezmeme do úvahy tieto ukazovatele a tiež to, že rozhodovanie s podporou nepredstavuje poskytovanie služby, ale podporu potrebnú na to, aby človek mohol uplatňovať svoje ľudské práva, sme presvedčení, že kritériá dobrej praxe pri poskytovaní podpory v rozhodovaní by mohli vyzeráť nasledovne:

- Rozhodovanie by malo byť participatívne.
- Malo by byť založené na silných stránkach a schopnostiach danej osoby, na jej vôli, preferenciách a právach.
- Nemalo by sa obmedzovať a byť zamerané len na poskytovanie služby, ale malo by byť orientované na život v komunite.
- Podľa možností by malo zahŕňať osobné príbehy konkrétnych ľudí.

Keď sme s ohľadom na všetky zmienené aspekty žiadali od partnerov projektu, aby popísali dobrú prax, chceli sme, aby sa zamerali na osobné príbehy v rôznych oblastiach rozhodovania a aby ponúkli podrobný popis prípadu konkrétneho človeka: ciele, počiatočnú situáciu, silné stránky a schopnosti podporovanej osoby, jej sny o budúcnosti atď. aj jej aktívnu rolu. Chceli sme vedieť, kto sa zúčastnil na rozhodovaní (hlavne akú rolu hrali ľudia z miestnej komunity), ako vyzerali aktivity či jednotlivé kroky (so zameraním na rozhodovanie a princípy), čo bolo najdôležitejšie pre úspešné poskytnutie podpory pri rozhodovaní (napr. komunikačné záznamové tabuľky alebo spolupráca s určitým človekom) a aké zdroje boli potrebné. Mysleli sme tiež, že tieto personalizované popisy by sa mali týkať osôb rôzneho pohlavia, kultúry a veku. Pokiaľ už bola daná prax určitým spôsobom preskúmaná, požiadali sme o zahrnutie výsledkov a hodnotení a požiadali sme tiež o uvedenie príkladov, ktoré by sa dali použiť alebo zopakovať v iných krajinách.

---

11 Inkluzívne vzdelávanie o čl. 12 Referenčný dokument projektu IDEA 12, dostupný tu: <http://www.idea12.eu>

12 <http://nationalforums.co.uk/uploads/docs/21/good-practice-project.pdf>



Pri príkladoch, ktoré boli spojené s dobrým osobným príbehom, sme dali prednosť tomu, aby boli použité ako popis dobrej praxe a nie ako obecné informácie o rôznych pilotných projektoch rozhodovania s podporou. Tento materiál bude užitočný a názorný pre školiteľov v oblasti podporovaného rozhodovania.

## 6 Oblasti rozhodovania s podporou

### 6.1 Rozhodovanie týkajúce sa prístupu k spravodlivosti a právnej ochrane – príklady dobrej praxe

Jedným z príkladov dobrej praxe založenej na princípoch rozhodovania s podporou, ako je popísaná v „Príručke sľubných praktických postupov pri riešení právnej spôsobilosti a prístupu k spravodlivosti“, je projekt "Podpora osôb s postihnutím v súdnom procese"<sup>13</sup> implementovaný organizáciou National Advocacy Service for People with Disabilities (NAS) v Írsku.

V rámci tohto projektu bola zavedená bezplatná služba obhajoby vychádzajúca z princípov rozhodovania s podporou. Obhajcovia, ktorí poskytujú túto službu, pomáhajú ľuďom s riešením právnych a trestných záležitostí, pri súdnych procesoch a rôznych schôdkach, tiež pomáhajú pochopiť obsah dokumentov, procesné postupy a prijímané rozhodnutia. Ponúkajú poradenstvo ohľadom iných právnych záležitostí. Tento projekt sa špeciálne zameriava na otázky ochrany detí s cieľom zabezpečenia rovnakého prístupu k spravodlivosti pre rodičov s postihnutím.

„Príručka sľubných praktických postupov pri riešení právnej spôsobilosti a prístupu k spravodlivosti“ obsahuje nasledujúci konkrétny príbeh ukazujúci, ako táto prax fungovala:

#### **Príklad dobrej praxe pri poskytovaní podpory v rozhodovaní pri riešení prístupu k spravodlivosti a právnej ochrane – National Advocacy Service for People with Disabilities (NAS)<sup>14</sup>, Írsko**

Johna odporučili do NAS pracovníci služby podporovaného zamestnania, lebo vzniklo podozrenie, že jeden z členov rodiny vyberal z Johnovho účtu peniaze bez jeho súhlasu.

Obhajca podporil Johna v tom, aby kontaktoval políciu a nahlásil podozrenie. Ďalej bolo potrebné podať žiadosť na miestny okresný súd na vydanie príkazu na súdnu ochranu. Ďalšia podpora mu bola poskytnutá pri hľadaní nového ubytovania a pri nastavení prístupu k bankovému účtu, ktorý bude mať iba John sám.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Tento príbeh možno využiť vo chvíli, kedy sa preberá zabezpečenie spravodlivosti pre osoby s postihnutím. Pripomína podobné skúsenosti z iných krajín, lebo problémy, s ktorými sa ľudia so zdravotným postihnutím stretávajú, sú podobné bez ohľadu na kultúrne či geografické rozdiely.

Pokiaľ sa na kurze zúčastnia obhajcovia a právnici, možno Johnov príbeh tiež využiť na prezentáciu rozhovoru medzi podporovanou osobou, podporovateľom a políciou, keď nahlasuje trestný čin (pre

13 Guide of promising practices on legal capacity and access to justice, [http://www.ajupid.eu/images/documents/promising\\_practices/BAG\\_AJUPID\\_UK\\_2015\\_BV.pdf](http://www.ajupid.eu/images/documents/promising_practices/BAG_AJUPID_UK_2015_BV.pdf), str. 49-52

14 Ibid.

účely školenia je lepšie vybrať nejaký ľahší trestný čin). V takejto malej skupine by mal byť aj pozorovateľ, ktorý môže podporovanej osobe poskytnúť spätnú väzbu a poukázať na prvky rozhodovania s podporou, ktoré sa v rozhovore objavili. V takomto prípade je dôležité získať spätnú väzbu aj od podporovanej osoby a policajta – v čom sa tieto prvky líšili.

## **6.2 Rozhodovanie týkajúce sa finančných záležitostí – príklady dobrej praxe**

Finančné otázky sú pre osoby s postihnutím veľmi dôležité. Ich riešenie vyžaduje rad schopností, a znalostí, aby pochopili hodnotu a význam peňazí. Finančné záležitosti tiež predstavujú oblasť pre možné vykorisťovanie a zneužívanie, ako bolo opísané v prípade Johna; preto tak často dochádza v tejto sfére k náhradnému rozhodovaniu za osoby s postihnutím.

V poskytovaní podpory pri rozhodovaní vo finančných záležitostiach je treba venovať pozornosť niekoľkým dôležitým faktorom – tomu, ako daná osoba doteraz spravovala svoje financie a aký mala k peniazom vzťah, čo u nej pri rozhodovaní o financiách funguje a čo nefunguje atď. Je tiež veľmi dôležité si uvedomiť, že každý človek je schopný po určitej dobe svoje schopnosti rozvíjať a zlepšovať (viď dolu uvedený príklad).

### **Príklad dobrej praxe pri rozhodovaní s podporou v súvislosti s bežnými finančnými záležitosťami – RC Zeldy (Lotyšsko)**

Anton je mladý muž s postihnutím, ktorý má plnú právnu spôsobilosť. Práve začal žiť v bežnej komunite. Jeho podporovateľ, ktorý je sociálnym pracovníkom organizácie RC Zeldy, mu poskytuje podporu pri finančnom rozhodovaní. Anton až doposiaľ žil v rôznych zariadeniach a nikdy nemal možnosť naučiť sa zachádzať so svojimi peniazmi.

Pri platení účtov je Anton veľmi zodpovedný, takže keď na účet dostane sociálne dávky, najskôr zaplatí účty. Peniaze, ktoré mu zostanú, dokáže utrátiť veľmi rýchlo behom jediného dňa na cukrovinky, oriešky, veľmi drahé jedlo alebo oblečenie. Keď žil v ústave, dokázal prežívať vďaka tomu, že mu zamestnanci alebo iní obyvatelia ústavu niečo dali, ale vo chvíli, keď začal žiť v bežnej komunite, už to nebolo možné. A on si to uvedomil.

Proces poskytovania podpory pri rozhodovaní bol rozdelený do niekoľkých etáp:

- 1) Aj keď Anton platí svoje účty, urobil niekoľko sčítacích chýb na účtoch a nedokázal používať internetové bankovníctvo sám – požiadal svojho podporovateľa, aby mu s platením účtov pomáhal.
- 2) Na začiatku spoločne s podporovateľom navštívili niekoľko obchodov, kde sa rozhodovalo o každej konkrétnej veci, ktorú si kúpil. Ukázalo sa, že mladý muž sa nikdy nepozrel na cenu za 1 kg tovaru, iba na cenu za jedno balenie, takže pri nakupovaní potravín míňal viac, než si mohol dovoliť.
- 3) Potom spoločne s podporovateľom začali písať zoznamy vecí, ktoré je treba nakúpiť, a určili sumu, ktorú bolo možné pri každom nákupe minúť. Tak sa podarilo vyhnúť sa nákupu nepotrebných vecí. Anton sa naučil robiť rozumné nákupy (potraviny na jeden týždeň).
- 4) Anton požiadal svojho podporovateľa, aby previedol peniaze, ktoré nepotreboval na nákup, na zvláštny účet, ku ktorému nemal kartu. Bolo to Antonovo rozhodnutie vychádzajúce z jeho

vlastného vyhodnotenia spôsobu užívania peňazí: „Míňam veľa!“ To znamenalo, že:

- a) mnoho nákupov robí impulzívne, pretože mu to robí radosť a uvoľňuje stres;
- b) keď mu ale nezostávajú peniaze, stres naopak stúpa.

V tej dobe mal Anton veľké problémy s tým, ako dlhodobo zachádzať s peniazmi (nešlo o nákupy na jeden deň, ale na celý mesiac).

Jeho podporovateľ získal prístup do Antonovho internetového bankovníctva. Anton požiadal, aby peniaze medzi účtami mohol prevádzať na jeho žiadosť iba podporovateľ, ale súčasne platilo, že Anton sám sa môže kedykoľvek dostať ku svojim peniazom a rôzne ich prevádzať.

Po roku zaznamenal Anton so svojím podporovateľom značné zlepšenie v oblasti zaobchádzania s peniazmi. Anton sa preto začal prihlasovať do internetového bankovníctva a platiť si svoje účty sám. Tiež sa rozhodol nechávať si nejaké ušetrené peniaze na karte, aby ich mal k dispozícii cez víkend. Ukázalo sa, že niekedy tam zostali aj dva dni, keď sa rozhodol, že si práve nepotrebuje nič dôležitého kúpiť.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Antonov príbeh možno využiť na účely vzdelávania ako ilustráciu toho, ako možno poskytnúť podporu pri plánovaní rozpočtu. Potom, ako účastníkov kurzu zoznámite s Antonovým príbehom, môžete zadať malé cvičenie na plánovanie rozpočtu. Účastníci sa rozdelia na malé skupinky, v každej z nich vystupuje jeden účastník ako osoba s postihnutím a účastníci sa snažia naplánovať rozpočet v súlade s princípmi rozhodovania s podporou.

Jednou z úloh je naplánovať určitú čiastku, ktorá predstavuje penziu alebo mesačnú sociálnu dávku, a použiť pritom mechanizmy rozhodovania s podporou. Podporovaná osoba môže hovoriť o typických problémoch s financiami – úvery a dlhy, spontánne alebo drahé nákupy, problémy s rôznymi závislosťami, ktoré môžu znamenať finančnú záťaž. Je dobré mať v skupine pozorovateľa, ktorý podporovanej osobe poskytuje spätnú väzbu.

Každý človek, vrátane osôb využívajúcich pri rozhodovaní podporu, môže riešiť zložité finančné záležitosti, pri ktorých je treba urobiť niekoľko finančných rozhodnutí naraz – napr. zmluvy týkajúce sa nehnuteľností (nákup, predaj, prenájom bývania), investovanie alebo sporenie či používanie peňazí na nákup každodenných potrieb, keď je do procesu poskytovania podpory pri rozhodovaní zapojené viac ľudí. Tu je konkrétny prípad človeka s komplexnými potrebami zo Slovenska:

#### **Príklad dobrej praxe rozhodovania s podporou pri riešení zložitých finančných záležitostí – Krajina harmónie (Slovensko)**

Pavol a Leo sú bratia s postihnutím, ktorým nedávno zomrel otec. Leo žil s otcom v trojizbovom byte a Pavol býval v podporovanom bývaní, ktoré poskytovala mimovládna organizácia špecializujúca sa na podporu v bývaní. Pracovníci tejto služby vedeli o rozhodovaní a podporou, takže sa začal proces riešenia finančných otázok. Najprv vznikol kruh priateľov, ktorý tvorilo niekoľko kamarátov oboch bratov, ich teta a pracovníci služby. Pretože bratia nevedeli čítať, členovia kruhu podpory im pomohli s pochopením všetkých potrebných dokumentov.

Počas tohto procesu urobili bratia niekoľko dôležitých rozhodnutí týkajúcich sa financií:

- Otcov pohreb – náklady uhradila teta, ale bratia to splatili neskôr, keď dostali dedičstvo.
- Notársky poplatok za vybavenie záležitostí s nehnuteľnosťou – s podporou služby bratia uzavreli zmluvu o minimálnej mesačnej platbe a všetkých požiadavkách dedičského konania.
- Otcov dlh banke – rozhodovanie bolo veľmi zložité a vyžadovalo dlhý proces individuálneho porozumenia a vyhodnotenie rizík; čo sa stane, ak banka uskutoční exekúciu? Zároveň ale bratia nechceli prísť o byt. Nakoniec sa rozhodli trojizbový byt predať a kúpiť miesto toho byt jednoizbový.
- Plánovanie rozpočtu – obaja bratia si našli podporovateľov, ktorí im pomáhali hradiť bežné náklady a výdavky (jeden kamarát a jeden pracovník služby).
- Predaj bytu a výber nového – s podporou pracovníkov služby si bratia vybrali najlepšiu možnosť z ponuky bytov a zaplatili zaň z peňazí, ktoré získali za predaj väčšieho bytu.
- Zaplataenie účtov (otcov dlh, notársky poplatok) – pracovníci služby pripravili podrobný účet obsahujúci všetky dlžné čiastky a bratia sa rozhodli tento účet zaplatiť.
- Vlastníctvo bytu – bratia sa dohodli, že vlastníkmi bytu budú obaja s tým, že Leo tam bude bývať a Pavol zostane v podporovanom bývaní.
- Peniaze na účtoch – rozhodli sa, že budú mať peniaze každý na svojom účte, aby sa mohli rozhodovať, ako ich chcú použiť.

Pre Lea aj Pavla bol veľmi dôležitý kruh podpory. V určitých chvíľach pre nich bolo veľmi ťažké pochopiť postupy, právne záležitosti, pravidlá a zmluvy. Takto vyzeral ich kruh podpory:



Poučenie, ktoré vyplynulo z tohto rozhodovania znie, že je dôležité rozdeliť veľké rozhodnutie na menšie a napláňovať jednotlivé kroky.

1. Ako zaplatiť za byt

2. Ako zaplatiť dlh

3. Ako predať byt

4. Ako kúpiť nový byt

5. Ako uhradiť bežné náklady

Je tiež veľmi dôležité, aby členovia kruhu podpory mali možnosť konzultovať finančné rozhodovanie s právnikmi.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Príbeh Pavla a Lea je dobrou príležitosťou na precvičovanie podpory pri rozhodovaní v prípadoch, keď je zapojené viac ľudí. Pri školení môžete vytvoriť skupinu štyroch ľudí, kde budú dvaja členovia s postihnutím a dve podporujúce osoby. Predstavte si, že máte urobiť rozhodnutie o dedičstve a potom dajte podporovaným členom dve karty, ktoré nemajú nikomu ukazovať. Na kartách budú napísané protikladné výroky (napríklad „Chcem predať byt“ alebo „Chcem, aby to zostalo tak, ako to je teraz“) a potom nejaké dôvody, prečo presadzovať predaj („mať peniaze na jedlo“, „zaplatiť dlhy“ alebo „nemusieť sa strachovať o budúcnosť“) a proti predaju („zachovať si pocit domova“). Ďalej potom nejaké výroky, s ktorými možno súhlasiť („Môžem s bratom žiť v tomto byte, čo by mohlo priniesť úspory za nájom“ alebo „Predajom bytu pomôžem bratovi“).

### **6.3 Rozhodovanie týkajúce sa každodenného života – príklady dobrej praxe**

Je dôležité si uvedomiť, že rozhodovanie o každodennom živote predstavuje to hlavné v živote každého z nás a môže výrazne ovplyvňovať to, ako sa vo svete cítime. Keď človek stráca kontrolu nad svojím životom, tak sa potom hnevá alebo je deprimovaný. To niekedy platí aj pre ľudí s postihnutím.

#### **Naozaj som si to chcel urobiť sám a nie, že to za mňa urobí brat! – Príbeh Shauna z Veľkej Británie (Change, Veľká Británia)**

Shaun: „Potreboval som pomôcť založiť bankový účet. Môj podporovateľ sa ma spýtal, s čím najviac potrebujem pomôcť, čo mi robí najväčšiu starosť. Naozaj som si to chcel urobiť sám a nie, že to za mňa urobí brat. Ja sám som sa rozhodol, v ktorej banke chcem mať účet. Môj podporovateľ mi pomohol tým, že mi ukázal možnosti bankových účtov. Predtým som nikdy bankový účet nepoužíval. Môj brat ma má veľmi rád, ale je skôr ako môj rodič. Chcel som nakupovať sám, ale on mi hovoril, že by som to mohol popliesť, že by mi zle vydali. Hádali sme sa kvôli tomu a nakoniec som musel ísť

s ním a on rozhodoval za mňa, aké jedlo nakúpime. Veľmi ma to hnevalo a frustrovalo, pretože som cítil, že nemám žiadnu moc. On tú moc mal. Teraz žijem sám a všetko si rozhodujem sám, chodím sám do banky, cestujem sám do Thajska, sám si varím a tiež pracujem. Keď potrebujem podporu, požiadam o ňu, ale tak, ako chcem ja."

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Požiadajte účastníkov, aby vytvorili dvojice – podporovateľ a podporovaná osoba. Podporovaná osoba chce ísť nakúpiť. Dajte účastníkom 5 minút na to, aby si vo dvojici pripravili zoznam toho, „čo sa má" a „čo sa nemá" robiť, teda, čo by mali urobiť spoločne a čo nie, aby sa dosiahol požadovaný cieľ – podporovaná osoba si nakúpi to, čo sama chce, za peniaze, ktoré si môže dovoliť minúť.

Požiadajte dvojice, aby zoznamy predstavili celej skupine. Zdôraznite podobné a rozdielne veci – vďaka čomu je takáto podpora skutočne individuálna?

Nesmieme zabúdať ani na to, že bežný život ľudí s postihnutím má iné dimenzie. Jednou z dôležitých dimenzií predstavujú služby, ktoré sú im poskytované a ktoré sa zameriavajú na podporu v každodennom živote osoby s postihnutím. Bohužiaľ dochádza k tomu, že tam, kde sa nevytvorí priestor pre rozhodovanie samotného človeka s postihnutím, už služby neznamenajú jeho podporu, ale slúžia záujmom iných ľudí.

Projekt "Self-Directed Support" (Podpora riadená človekom) mal za cieľ presadzovať rozhodovanie s podporou hlavne v oblasti poskytovania služieb, takže osoba s postihnutím si mohla sama vybrať, akú podporu chce každodenne využívať a mohla sa zúčastňovať na jej organizovaní. Tento projekt realizovala organizácia Service Foundation for People with an Intellectual Disability (Nadácia pre služby ľuďom s postihnutím intelektu) vo Fínsku v rokoch 2010–2013. Centrom pozornosti boli v tomto projekte ľudia s postihnutím, pre ktorých boli pripravené nasledujúce kroky: 1) plánovanie zamerané na človeka, 2) vyhodnotenie potrieb podpory, 3) zostavenie osobného rozpočtu, 4) vytvorenie plánu podpory, 5) personalizácia podpory, 6) hodnotenie. Tento projekt priniesol veľmi inšpirujúce výsledky, lebo pri rovnakých nákladoch dosiahol lepšie výsledky než tradičné poskytovanie služieb.

„Príručka nádejných praktických postupov pri riešení právnej spôsobilosti a pre prístup k spravodlivosti" obsahuje aj nasledujúci príbeh, kde sa tento dobrý postup ukázal ako veľmi prospešný.

#### **Príklad dobrej praxe poskytovania podpory v rozhodovaní o každodennom živote – podpora zameraná na človeka, Fínsko, Service Foundation for People with an Intellectual Disability<sup>15</sup>:**

Sirpa žila skoro 30 rokov v rôznych chránených bývaniach. Trpela, pretože bývanie aj služby boli príliš inštitucionalizované: „Mali sme presne stanovený čas na jedlo a ďalšie rutinné činnosti. Služba nebola prispôbena individuálnym predstavám a potrebám človeka," sťažovala sa Sirpa. Nechcela už žiť v takomto zariadení a preto na ňu pozerali ako na „problematického klienta". Život sa jej zmenil v roku 2012, kedy sa presťahovala do vlastného domova. „Bola to obrovská zmena. Začala som lepšie

15 Ibid, p. 9-13

spať, pretože tam bolo ticho. Môžem si teraz robiť, čo chcem a mám osobných asistentov, ktorí urobia to, o čo ich požiadam.“

Sirpe poskytujú služby z Juhokarelského odboru sociálnej a zdravotnej starostlivosti (Eksote). Táto organizácia bola jedným z partnerov pilotného projektu zameraného na rozvoj podpory riadenej človekom vo Fínsku. Vďaka projektu nakoniec Sirpa dostala možnosť povedať, aké služby naozaj chce. „Prvýkrát v živote som cítila, že ma počúvajú. Najprv som váhala – zvládnem to sama? Potom som si ale povedala, že horšie to už byť nemôže.“

Sirpa využíva osobnú asistenciu niekoľko hodín denne podľa toho, ako potrebuje. Tieto služby sú teraz dokonca lacnejšie ako predtým. A na viac sa kvalita jej života výrazne zlepšila. Prečo to trvalo tak dlho? Prečo bolo treba pilotný projekt, aby sa takáto zmena dala urobiť? „Keď som sa odsťahovala z domova môjho detstva, mohla som ísť jedine do chráneného bývania. Potom sa vytvoril systém osobnej asistencie. A vďaka podpore zameranej na človeka teraz ľudia lepšie počúvajú,“ hovorí Sirpa.

Vďaka rozhodovaniu s podporou môže Sirpa služby, ktoré využíva, sama riadiť. Ona rozhoduje o tom, aký chce žiť svoj život a aké služby potrebuje.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Požiadajte účastníkov, aby sa rozdelili do skupín po troch. Jeden človek sa bude pýtať druhého, akú podporu a služby vo svojom živote potrebuje; ich obsah, intenzita, obecný popis. Tretí člen skupiny načrtne schému podpory, ktorú daná osoba vo svojom živote potrebuje.

Potom kresby usporiadajte a dajte účastníkom niekoľko minút na to, aby si ich prezreli a zaznamenali aspoň päť podobností a päť rozdielov medzi nimi, ktoré našli. Požiadajte účastníkov, aby popremýšľali o tom, aká dôležitá je pre osoby s postihnutím individuálna podpora vychádzajúca z ich vlastných potrieb.

Ďalšou dôležitou súčasťou každodenného života sú zručnosti potrebné k tomu, aby človek žil zdravo, bezpečne a spokojne. Podpora pri rozhodovaní môže prispieť k spokojnému životu ľudí, aj keď sa niektoré rozhodnutia môžu zdať bezvýznamné – napr. výber oblečenia alebo výber jedla, na ktoré má človek chuť. Andrejov príbeh ukazuje, ako aj „malé“ rozhodnutie môže podporiť rozvoj základnej zručnosti.

#### **Príklad dobrej praxe poskytovania podpory v rozhodovaní týkajúci sa každodenného života – RC Zelda (Lotyšsko)**

Andrej je mladý muž s postihnutím. Žije s rodinou v byte. Nehovorí a pred niekoľkými rokmi odmietol vychádzať z bytu. Z tohto dôvodu ukončil svoje vzdelanie a v súvislosti s tým sa veľmi zúžila jeho sieť podpory.

Andrej má rád ľudí a rád s nimi komunikuje, rád varí, stále sleduje v televízii všetky relácie o varení. Potom žiada ostatných členov rodiny, aby varili podľa receptov, ktoré našiel. Často sa na varení sám podieľa, napríklad keď sa chystá nejaká domáca oslava, ale nikdy nevaril sám. Súčasne je veľmi dôležité (aj z hľadiska rodiny), aby zvládol niektoré zručnosti potrebné na seba-obsľuhu (pripraviť si jednoduché jedlo, obliecť sa, upratať si izbu, umyť riady). Andrejovi rodičia sa snažili nájsť nejakého

učiteľa alebo dobrovoľníka, ktorý by ho dlhodobo navštevoval, chcel by s ním vytvoriť vzťah a porozumel by spôsobu jeho komunikácie.

Organizácia RC Zelda a jej podporovatelia pripravili schôdzku s Andrejom a jeho rodičmi, na ktorej išlo o plánovanie zamerané na človeka. Cieľom bolo nájsť niekoho, kto bude Andreja pravidelne navštevovať a pomôže mu naučiť sa variť – vypracovať si určité zručnosti. Pre Andreja by to zároveň bola komunikácia s niekým iným než s rodinou.

Počas týchto stretnutí sa podporovateľ snažil vybudovať s Andrejom vzťah založený na dôvere a postupne sa učil rozumieť odlišnostiam v jeho chovaní, komunikácii a spôsobe rozhodovania. Počas prvých dvoch stretnutí Andrej s podporovateľom nekomunikoval, sedel v susednej miestnosti alebo ďalej, ale nedíval sa a nezapojil sa. Počas tretej návštevy začal Andrej variť, postupoval podľa pokynov uvedených v recepte, ale robil len tie úkony, ktoré sa mu páčili (napr. krájal alebo pracoval s mixérom). Neskôr začal dávať najavo, čo si praje a ako sa stavia k rôznym činnostiam (umývanie rúk, pridávanie soli) a robil si žarty (pridával ingrediencie v nesprávnom poradí). Tieto komunikačné prvky ukázali, že Andrej dokáže samostatne alebo s podporou robiť malé rozhodnutia a že dokáže tieto rozhodnutia alebo postoje dať najavo členom rodiny a podporovateľom. Zaznamenali sme všetky informácie o Andrejovi do jeho individuálneho plánu a pokračovali sme v hľadaní vhodného učiteľa podľa toho, čo sme sa o Andrejovi dozvedeli. Nakoniec sme našli vhodného človeka, ktorý Andreja každý týždeň navštevuje a pomáha mu rozvíjať zručnosti potrebné pre bežný život.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Požiadajte účastníkov, aby sa zamysleli nad svojimi blízkymi, s ktorými sa vidia každý deň. Čo by títo ľudia mohli uviesť ako veľmi dôležité v každodennom rozhodovaní? (Ranné rituály, prvé minúty v práci, prechádzka so psom atď.). Pre každého človeka urobte zoznam týchto drobných dôležitých vecí.

## **6.4 Rozhodovanie týkajúce sa rodičovstva – príklady dobrej praxe**

Otázkam rodičovstva pre ľudí s postihnutím sa začala venovať väčšia pozornosť iba nedávno a táto oblasť zatiaľ nie je dostatočne preskúmaná.

Zo štúdií vyplýva, že rodičom s postihnutím intelektu sú deti odoberané v 40–60 % prípadov<sup>16</sup>, pričom hneď po narodení je to v 10 % prípadov. Štatistiky tiež uvádzajú, že v prípade rodičov s postihnutím intelektu je 15–50x pravdepodobnejšie, že im budú deti odobrané<sup>17</sup>. Existujú oprávnené obavy, že odoberanie detí je v mnohých prípadoch výsledkom nedostatočnej podpory rodinám a nie neschopnosťou rodičov postarať sa o ne.

Podpora pri rozhodovaní môže byť pre rodičov s postihnutím vhodný spôsob, ako udržať rodinu spolu a postarať sa o dieťa čo najlepšie. V súčasnej dobe sa rodičia s postihnutím stretávajú s rôznymi prekážkami, ktoré im bránia v informovanom rozhodnutí mať dieťa a vychovať ho. V článku "Rozhodovanie s podporou pre ženy s postihnutím intelektu" (Supported Decision Making for

---

16 Dr Sandra Baum, Parents with Intellectual Disabilities: <http://www.intellectualdisability.info/family/articles/parents-with-intellectual-disabilities>

17 Ibid.



Women with Intellectual disabilities)<sup>18</sup> uvádzajú autorky Sue McGaw a Sue Candy tieto prekážky: nesúhlas a obavy okolia, zlé zachádzanie pri vlastnej výchove, sociálna a ekonomická deprivácia, nedostupné informácie, nulová podpora. Rozhodnutia, ktorá by tieto matky robili, sú pritom rovnaké ako rozhodnutia, ktorá robia ostatné matky: plánovanie tehotenstva, rozhodnutia týkajúce sa otázok ochrany dieťaťa, zaistenie bezpečného a pokojného prostredia pre seba a pre deti, získanie rodičovských zručností atď.

#### **Príklad dobrej praxe poskytovania podpory v rozhodovaní týkajúce sa rodičovstva – RC Zelda (Lotyšsko)**

Anna je mladá matka s postihnutím, ktorá sa obrátila na organizáciu RC Zelda so žiadosťou o podporu v šiestom mesiaci tehotenstva. Urobila dôležité rozhodnutie dieťa si nechať, ale potom sa objavilo mnoho problémov a bolo treba urobiť nasledujúce kroky:

- Obhájiť svoje právo stať sa matkou, lebo poskytovatelia služieb sa jej vyhrážali, že dieťa jej bude odobrané hneď po narodení;
- Nájsť si miesto, kde bude s dieťaťom bývať (v spoločnom zariadení to nebolo možné);
- Urobiť rozhodnutie ohľadom vzťahu s otcom dieťaťa;
- Stať sa „dobrou matkou“, čo znamenalo:
  - vyriešiť problém so svojim agresívnym chovaním, získať komunikačné zručnosti;
  - získať rodičovské zručnosti;
  - zvládnuť požiadavky každodenného života a zaistiť pre dieťa bezpečné prostredie, čo znamenalo plánovať rozpočet, naučiť sa nakupovať a naučiť sa platiť všetky účty.

Uzavrela dohodu o rozhodovaní s podporou s dvoma podporovateľmi z organizácie RC Zelda – s právnikom a sociálnou pracovníčkou.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Účastníci sa rozdelia na menšie skupiny. Jedna z účastníčok si predstaví, ako ju vychovávali, alebo ako ona vychovávala dieťa. Skupina potom tieto príbehy prediskutuje a na papier nakreslia kruh podpory pre rodičov – kto ponúkol pomoc, radu, kto ovplyvňoval spôsob výchovy.

## **6.5 Rozhodovanie o zdravotnej starostlivosti – príklady dobrej praxe**

Podpora pri rozhodovaní v otázkach týkajúcich sa zdravia a zdravotnej starostlivosti môže spočívať v neformálnom rozhodovaní, napr. čo sa týka udržiavania alebo zlepšovania zdravotného stavu (napr. zdravý životný štýl, to znamená dostatok fyzickej aktivity, vhodný jedálny lístok, pravidlá správnej hygieny, poučenie o sexuálnom a reprodukčnom zdraví, poučenie o škodlivosti pití alkoholu a fajčenia). Môže ísť ale aj o formálne rozhodovanie v prípade zabezpečenia prístupu k odbornému lekárovi, v prípade rôznych medicínskych postupov, súhlasu s liečbou, rozhodnutia, či užívať či neužívať lieky atď.

Bolo by užitočné, keby každý človek (s postihnutím alebo bez postihnutia) vydal určité predbežné

---

18 McGaw, S. & Candy, S. Supported Decision Making for Women with Intellectual Disabilities // Parents with Intellectual Disabilities: Past, Present and Futures. Wiley & Sons, 2010. Pp. 137-154

prehlásenie týkajúce sa zdravotnej starostlivosti o seba samého v budúcnosti. Účelom takého prehlásenia je možnosť vyjadriť svoju vôľu a svoje preferencie s predstihom. Pokiaľ ide o psychiatrickú starostlivosť, predbežná inštrukcia sa vystaví písomne a obsahuje pokyny danej osoby, týkajúce sa toho, ako si táto osoba praje či nepraje byť liečená. V predbežnom prehlásení môže byť tiež uvedené, aká liečba alebo medikácia u danej osobe funguje a akú si naopak nepraje.

V nasledujúcich častiach popisujeme dva modely, ktoré boli vypracované pred tým, ako OSN prijala Dohovor. Je to *pacientov dôverník* a *zmluva s členmi siete (network contract)*. V každom prípade možno tieto modely považovať za predchodcov rozhodovania s podporou v dnešnom slova zmysle.

#### **a) Dôverník v psychiatrickej starostlivosti (Holandsko a Litva)<sup>19</sup>**

Dôverník ako model podpory v psychiatrickej starostlivosti je koncept, ktorý vznikol v Holandsku v osemdesiatych rokoch a v holandských psychiatrických liečeniach sa uplatňuje od roku 1994. Úlohou dôverníka je poskytnúť človeku s postihnutím, ktorý dostáva psychiatrickú liečbu, rady a pomoc v záležitostiach prijatia na psychiatrickú kliniku a liečby. V prípade, že má človek s postihnutím nejaké sťažnosti, dôverník mu na základe mediácie pomáha uplatňovať jeho práva tým, že poskytne všetky potrebné informácie, aby podporovaná osoba mohla urobiť informované rozhodnutie tým, že identifikuje nedostatky systému. Dôverník je nezávislý na poskytovateľovi psychiatrickej starostlivosti a musí človeka s postihnutím podporovať v jeho vzťahu s poskytovateľom psychiatrickej starostlivosti.

Dôverník sa vo svojej činnosti drží niekoľkých hlavných zásad. Mal by prešetriť každú sťažnosť zo strany osoby s postihnutím; vždy by mal stáť na strane podporovanej osoby s postihnutím; mal by konať len v súlade s práním podporovanej osoby a s jej súhlasom; každá pomoc zo strany dôverníka by mala byť dôverná.

V prípade, že sa osoba s postihnutím počas hospitalizácie v psychiatrickej liečebni chce sťažovať, dôveryhodná osoba môže pomôcť sťažnosť formulovať (písomne) a predložiť ju príslušnému orgánu. Okrem toho môže zorganizovať stretnutie a aktívne sprostredkovať a podporiť riešenie problémov spomenutých v sťažnosti. Pokiaľ si podporovaná osoba praje, dôverník môže postúpiť sťažnosť aj externému orgánu alebo právnenému zástupcovi.

Holandský model dôverníka prevzali v Litve a uplatnila ho nezisková organizácia „Mental Health Perspectives“ v psychiatrickej liečebni Varasos vo Vilniuse v rokoch 2006–2010. Podľa organizácie Lithuanian Disability Forum poskytoval dôverník podporu najmä v nasledujúcich oblastiach:

- dobrovoľná a nedobrovoľná hospitalizácia;
- otázky denného režimu v liečebni;
- prieskum diagnózy;
- otázky spojené s právnou spôsobilosťou;
- nedostatok personálu, profesionálna etika personálu a ďalšie štrukturálne nedostatky.

---

<sup>19</sup> Tento popis vychádza z výskumu modelu dôverníka, ktorý získala organizácia RC Zelda počas svojho štúdijného pobytu v Holandsku v roku 2010 a z písomných informácií poskytnutých organizácii Lithuanian Disability Forum.

Tento model podpory sa osvedčil, lebo efektívne chránil ľudské práva osôb s postihnutím hospitalizovaných v psychiatrických liečebniach. K pozitívnym aspektom možno rátať to, že ľudia s postihnutím získali možnosť sa ozvať. Bola dosiahnutá určitá rovnováha moci, čo znamenalo, že v prípade konfliktu medzi osobou a pracovníkom liečebne nestojí táto osoba sama proti personálu, ale má podporu zo strany dôverníka.

#### **b) Zmluva s členmi siete, Network contract (príklad zo Švédska)**

Tento model vyvinula Laila Gentzel, ktorá túto svoju skúsenosť popisuje v publikácii „A Network transparentnosti a spolupráce pri liečbe.“ L. Gentzel bola niekoľkokrát hospitalizovaná kvôli svojim mánio-depresívnym stavom a spoločne so svojou rodinou, priateľmi a odborníkmi na psychiatrickú starostlivosť vytvorila zmluvu s členmi siete, ktorej cieľom bolo „predchádzať manickým fázam, alebo ich čo najviac mierniť“.<sup>20</sup>

V tejto zmluve je popísaná aj zodpovednosť pani Gentzel, pre ktorú bola zmluva spracovaná (napr. užívať predpísané lieky a nesnažiť sa znižovať ich dávky, pokračovať v pravidelnej psychoterapii). V prípade, že by pani Gentzel chcela zmeniť medikáciu, zvolá sa stretnutie všetkých členov siete, na ktorom sa preberie toto rozhodnutie, a každý člen môže zvážiť svoj postoj. Ďalej je v zmluve zoznam krokov, ktoré musí každý člen siete podniknúť v prípade, že by pani Gentzel svoju zodpovednosť nedokázala plniť, napr. čo treba urobiť, keď sa objavia prvé známky mánie alebo keď začne byť manická. Zmluva obsahuje aj presné pokyny pre liečbu manickej príhody a pokyny pre každého člena siete podpory (čo má v takej situácii robiť); napr. jej brat a kamarátka prijali úlohu hradiť jej účty a poskytnúť jej vreckové. Ďalší členovia siete sa zaviazali, že budú polievať kvety, kontrolovať poštu, zrušia predplatné novín, zaistia určitý počet návštev (napr. každý štvrtý deň).<sup>20</sup> Táto zmluva by sa mala každý rok vyhodnotiť.

Do siete patrí samotná osoba, pre ktorú bola vytvorená (Laila Gentzel); odborníci na psychiatrickú starostlivosť (lekár, osobná opatrovateľka); ľudia, od ktorých sa očakáva, že počas Lailinho akútneho stavu budú aktívne pomáhať, a ďalší ľudia, ktorých jedinou úlohou je podať správu konkrétnemu členovi siete o tom, že sa objavila známka mánie. V uvedenej publikácii pani Gentzel uvádza, čo sa v rámci siete udialo (tieto príbehy rozprávala jej kamarátka, brat, ošetrovateľka a lekár), k akým došlo chybám a čo naopak fungovalo dobre.

K pozitívnym aspektom a výhodám takejto zmluvy radí pani Gentzel nasledujúce veci:

- Každý človek dostane za úlohu robiť konkrétne veci, ktoré sú v zmluve jasne definované;
- Každý člen siete smie v rámci siete porušiť pravidlo utajenia za účelom zlepšenia komunikácie o pocitoch a súhlasí s uskutočnením určitých konkrétnych krokov (pre vonkajší svet mimo sieť utajenie stále platí);
- Uľahčenie komunikácie vďaka telefónnym číslam všetkých členov siete uvedených v zmluve.<sup>21</sup>

V neposlednom rade pani Gentzel vo svojej publikácii uvádza rady pre každého, kto by chcel spísať podobnú zmluvu. Hovorí, že zmluva s členmi siete by mala byť krátka, ale úplne jasná a mala by

---

<sup>20</sup> Ibid, str. 28-34

<sup>21</sup> Ibid, str. 50

obsahovať zodpovednosť a úlohy, ktoré má plniť daná osoba (pre ktorú bola zmluva urobená); ďalej zodpovednosť rodiny a priateľov, ako aj zodpovednosť a úlohy poskytovateľa psychiatrickej starostlivosti.<sup>22</sup>

## 6.6 Rozhodovanie o vzdelávaní a práci – príklady dobrej praxe

### Rozhodovanie ohľadom vzdelávania – RC Zelda (Litva)

Sofia je mladá žena s postihnutím. Nedávno jej bola vrátená právna spôsobilosť a tak si začala plánovať rozhodnutia ohľadom vzdelania a kariéry. Situácia bola komplikovaná tým, že v rodine sa odohrávali konflikty, pri ktorých na ňu pozerali ako na nezodpovedného človeka, ktorý nemôže a v žiadnom prípade by nemal žiť sám. Rodina sa však o ňu vždy starala a všetci jej členovia prejavili záujem a chuť zúčastniť sa plánovania. Jednu z najdôležitejších informácií poskytla jedna príbuzná, ktorá pri plánovaní povedala, že na Sofii obdivuje jej schopnosť šiť a že táto zručnosť je pre ňu veľmi dôležitá. Sofia s tým neskôr súhlasila a povedala, že by sa šitie mohlo stať jej profesiou.

Keď ale Sofia popisovala samu seba a vysvetľovala, čo je pre ňu dôležité, neustále opakovala, že sa chce rozvíjať a učiť sa nové zložitejšie veci, napr. študovať v škole astronómiu. Súčasne ale príbuzní tvrdili, že by to pre ňu bola strata času a že sa musí miesto toho vyučiť nejakú profesiu. Vyjasnilo sa to vtedy, keď sme pri plánovaní vyplňovali tabuľku o kladných a záporných veciach v živote, ako ich vidí Sofia a ako ich vidí rodina: „Čo si myslí Sofia, že sú pozitívne veci v jej živote a čo má zmysel robiť – učiť sa niečo obtiažne a zložité. Čo si myslia ostatní, že je negatívne a nemá zmysel to robiť – študovať niečo, čo Sofia nemôže pochopiť“.

Neskôr sme pochopili, že jadrom rodinného konfliktu bol práve tento rozpor. Pre Sofiu bolo štúdium zložitých vecí veľmi úzko spojené s vlastnou sebaúctou. Dokončovala školu po dlhej pauze vo vzdelávacom procese a nechcela byť považovaná za „postihnuté dieťa“ ako jej spolužiaci – bola už predsa dospelá. Jej príbuzní ale vychádzali z veľmi praktických úvah. Sofia potrebuje čo najskôr zamestnanie, pretože je dospelá a všetci príbuzní, ktorí ju finančne podporujú, sú už starí.

#### Tipy a námety pre školiteľov:

Požiadajte účastníkov, aby sa na pár minút zamysleli nad tým, aký význam v ich živote majú znalosti. Môžete im položiť niektorú z nasledujúcich otázok: 1) Aký poznatok bol pre vás zvlášť dôležitý pre to, aby ste si uvedomili, akú rolu vo vašom živote hrajú praktické a teoretické znalosti? 2) Ako ste poznali, že ste si túto znalosť osvojili? 3) Kto vám o tom povedal, kto vás to naučil? Kto sa najviac snažil, aby ste sa to naučili? 4) Ako túto znalosť používate vo svojom živote teraz? 5) Čo by si tí ľudia pomysleli, keby sa dozvedeli, že takú vec poznáte a dokážete? Požiadajte účastníkov, aby sa rozdelili do menších skupín a podelili sa o svoje skúsenosti a príbehy.

## 6.7 Budovanie siete podpory – príklady dobrej praxe

Jeden z variantov pre implementáciu rozhodovania s podporou spočíva v tom, že sa nevyberie jeden podporovateľ, ale vytvorí sa celá sieť podpory. Môže to byť výhodné pre osoby, ktoré už majú v komunite vytvorené silné väzby a je to dobré v prípadoch, keď cieľom je zmobilizovať komunitu

<sup>22</sup> Ibid, str. 51

okolo ľudí s postihnutím a ich potrieb. Podobne ako v prípade jedného podporovateľa je dôležité, aby si podporovaná osoba vybrala všetkých členov siete podpory sama na základe vzťahu vzájomnej dôvery. Tento praktický postup sa tiež nazýva „kruh podpory“ a prvý krát ho zaviedla obhajkyňa inklúzie Marsha Forest. Na obrázku s kruhmi je v strede osoba s postihnutím a tá do jednotlivých kruhov umiestňuje rôznych ľudí tak, že v najbližšom sa nachádzajú tí, ktorí ju najviac podporujú:

1. V kruhu intimity sú ľudia, ktorých má osoba s postihnutím rada.
2. V kruhu priateľstva sú priatelia a kamaráti.
3. V kruhu účasti sú ľudia, ktorých osoba pozná, ako napr. kolegovia, ale nie sú natoľko blízki, aby ich považovali za kamarátov.
4. V kruhu výmeny sú ľudia, ktorí sú platení napr. za poskytovanie služieb<sup>23</sup>.

Jedným z dobrých príkladov popísaný v „Príručke dobrých praktických postupov pri riešení právnej spôsobilosti a v prístupe ku spravodlivosti“ je projekt nazvaný „Sieť podpory – ako umožniť ľuďom s postihnutím intelektu získať kontrolu“, ktorý bol realizovaný v rokoch 2011–2017 v Bulharsku organizáciou „Regionálna spoločnosť pre podporu ľudí s postihnutím intelektu“ (Regional Society for Support of People with Intellectual Disabilities = RSSPID). V rámci tohoto projektu sa podarilo vytvoriť sieť podpory pre 53 osôb s postihnutím, keď sa u štyroch osôb podarilo súdne zrušiť opatrovníctvo, lebo sa preukázalo, že poskytovanie primeranej podpory môže byť lepším riešením ako obmedzenie právnej spôsobilosti.<sup>24</sup>

Ďalší projekt, ktorý využíva prístup založený na kruhu podpory, začala Írská organizácia „Brothers of Charity Services Clare“. Táto organizácia sama definuje svoju prax takto: „Kruh podpory je skupina ľudí, ktorí sa spojili zo solidarity s určitým človekom a chcú pracovať na tom, aby tomuto človeku v strede pozornosti pomohli uskutočniť svoje sny a vízie ... Kruh podpory z princípu nepredstavuje platenú podporu. Členovia kruhu sú tu preto, že sú radi, keď môžu svoj čas a energiu venovať dosiahnutiu skutočných pozitívnych zmien v živote človeka, na ktorom im veľmi záleží“<sup>25</sup>. Organizácia túto prax používa na vytvorenie neformálnych sietí okolo rodín, ktorým členovia organizácie pomáhajú a zostanú s nimi navždy. Organizácia sa vyhýba zapájaniu platených pracovníkov a snaží sa angažovať ľudí rôznych generácií. Účel kruhu a vízia danej osoby by mali byť jasné, aby sa našli ľudia, ktorým o dosiahnutie cieľa skutočne ide. Mala by tu byť snaha o to, aby pre odporcov bolo prijateľné, že sa kruh postupne rozrastá a jednotliví členovia kruhu majú možnosť a čas na to, aby danú osobu s postihnutím dobre poznali. Organizácia „Brothers of Charity Services Clare“ vytvárajú také kruhy nielen pre jednotlivé osoby, ale aj pre celé rodiny<sup>26</sup>.

---

23 <http://trainingpack.personcentredplanning.eu/index.php/en/circles>

24 [http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/bag\\_ajupid\\_uk\\_2015\\_bv.pdf](http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices3/2015/bag_ajupid_uk_2015_bv.pdf),  
[http://bapid.com/bapid/?page\\_id=108&lang=en](http://bapid.com/bapid/?page_id=108&lang=en)

25 National Annual Report 2011 Brothers of Charity Services Ireland: <http://www.brothersofcharity.ie/pdfs/boc-report-2011.pdf>

26

[http://www.fedvol.ie/\\_fileupload/Sharing%20Innovative%20Learning/The%20Decision%20is%20mine/Circles%20of%20Support%20NFVB%20June%202012%20-%20Martina%20Rynne.pdf](http://www.fedvol.ie/_fileupload/Sharing%20Innovative%20Learning/The%20Decision%20is%20mine/Circles%20of%20Support%20NFVB%20June%202012%20-%20Martina%20Rynne.pdf)

## 6.8 Rozhodovanie o budúcnosti – príklady dobrej praxe

Plánovanie budúcnosti je jedna z hlavných oblastí, kde ľudia s postihnutím musia robiť zásadné rozhodnutia o svojom živote. Rozhodovanie o budúcnosti môže obsahovať aj otázky popísané vyššie.

### Príklad rozhodovania s podporou o budúcnosti – Quip (Česká republika)

Lucie je mladá žena, ktorá trpí atypickou formou autizmu, má problémy s učením a prejavujú sa u nej poruchy chovania. Veľa rozpráva a spieva, ale slová pre ňu majú iný význam ako pre ľudí v okolí (problémy s komunikáciou v rozhodovaní s podporou vid' nižšie).

Lucie prešla základným vzdelaním, ale kvôli problémom v chovaní nemohla byť prijatá na strednú školu. Nebolo ani možné zaistiť pre ňu nutnú každodennú podporu, ktorú potrebovala. Rodičia sa rozhodli urobiť stretnutie, ktoré bolo venované plánovaniu zameranému na človeka a vytvoreniu kruhu podpory; tiež sa malo pokúsiť čo najlepšie zorganizovať jej budúci život a štúdium, pričom v centre pozornosti počas celého procesu bola Lucie a jej rozhodnutia.

Troj hodinové plánovacie stretnutie sa uskutočnilo v kancelárii otca Lucie, pretože sa tam cítila bezpečne. Mala tam svoj priestor, kde si mohla v prípade potreby oddýchnuť či sa najesť. Rodina oslovila všetkých, ktorí s Luciou v poslednej dobe intenzívne pracovali – osobné asistentky, učiteľa spevu, lektora výtvarnej terapie, psychologičku. Bola tam aj najstaršia sestra Lucie a rodičia. Na veľké papieri, ktoré sa nalepili na stenu, ľudia postupne písali dôležité body zo života Lucie: kto a prečo sa tu stretol, čo máme na Lucii radi, čo je dôležité pre Luciu teraz a čo do budúcnosti, akú potrebuje podporu. Potom sme spoločne premýšľali, čo v živote Lucie funguje a čo naopak nefunguje. Nefunkčné veci sme spoločne zoradili podľa priorít a vznikol plán, ako všetko okolo Lucie rozvinúť. Boli stanovené najbližšie úlohy vrátane termínov, do kedy budú urobené a kto to zariadi.

Boli prijaté najdôležitejšie rozhodnutia:

- 1) Pre Luciu sa podarilo zabezpečiť učebné programy, obľúbené hry a DVD, priestory pre súčasné a nové aktivity mimo domáce prostredie.
- 2) Nadviazali sa kontakty s ďalšími dobrovoľníkmi a asistentmi, ktorí pokračovali v novo nastavených aktivitách – výtvarníctvo, hra na hudobné nástroje a angličtina. Podarilo sa nastaviť a rozvíjať ďalšie aktivity: tanečne dramatickú činnosť, výučba poľštiny, tréning pre zamestnanie atď.
- 3) Dôležité bolo vytvorenie blogu [www.svetlucie.wordpress.com](http://www.svetlucie.wordpress.com), ktorý dokumentoval jej „maľovanie“ v čase, výstavy, vernisáže a pripravované akcie. Do dátumu ďalšieho veľkého plánovacieho stretnutia sa uskutočnilo celkom osem výstav, z toho tri spoločné. Lucie sa zúčastnila súťaží, medzinárodnej internetovej výstavy prác autorov s autizmom, venovala dva obrazy do charitatívnej aukcie v prospech združenia, ktoré jej dlhodobo pomáhalo. Niektoré z jej obrazov boli vydražené na podnikovej aukcii realitnej kancelárie Gaute, ktorá sa stala patrónom Lucie. Niektoré obrazy kúpili jednotlivci alebo organizácie. Takto získané prostriedky umožňujú Lucii pokračovať v maľovaní a tvorení. Nové aktivity priniesli nakrútenie časo-zberného dokumentu „Až do oblak!“, ktorého verejnej premiéry v októbri 2013 sa zúčastnila aj Lucie.

Luciina mama neskôr plánovacie stretnutie popisovala ako veľký medzník pre Luciu aj celú rodinu. „Lucie prvýkrát v živote zažila, že jej niekto vykal. Dokázala pomenovať, čo je pre ňu dôležité, čo

k tomu potrebuje teraz a čo bude potrebovať v budúcnosti. S plnou vážnosťou vnímala stretnutie všetkých okolo seba. Počúvala vyjadrenie prítomných o tom, čo na nej obdivujú, čo si vážia, čo na nej majú radi. Veľmi silno vnímala prítomnosť ľudí, ktorí sa stretli „kvôli nej“.

Ukázalo sa tu, že niekedy môžu byť riešenia až prekvapivo ľahké a minimálne nákladné. Pomenovaním aktuálnych potrieb a cieľov sa podarilo mnoho problémov vyriešiť priamo na mieste.

Toto všetko pomohlo upevniť Luciine väzby v spoločnosti, uvedomiť si svoje prednosti, schopnosti a motivovať ju k ďalším činnostiam. Všetko sa pozitívne odrazilo na jej celkovej pohode. Identifikovali sa Luciine preferencie a potreby, ako aj ciele a obavy, ktoré mali jej rodičia a blízki ľudia. Spoločné premýšľanie pomohlo nasmerovať Luciin život tam, kde sa cíti dobre a kde môže sama niečím prispievať.

### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Tu môžete urobiť malé individuálne cvičenie:

- 1) Účastníci kurzu budú uvažovať o svojej budúcnosti, všetkých dôležitých rozhodnutiach, ktoré budú musieť urobiť v nasledujúcich 2–3 rokoch.
- 2) Potom ich požiadajte, aby zavreli oči.
- 3) Nech si predstavia nejaké miesto, ktoré by bolo pokojné a bezpečné na to, aby tam mohli o týchto dôležitých rozhodnutiach premýšľať. A nech si predstavia, že na takom mieste sú. Ako to miesto vyzerá? Kde sa nachádza? Čo ho obklopuje? Aké veci by tam mali byť, aby sa cítili pokojne?
- 4) Ďalej nech si predstavia osoby, ktoré by tam mali byť s nimi, keď premýšľajú o týchto dôležitých rozhodnutiach. Kto to je? Koľko ich je? Ako by týchto ľudí privítali? Ako by im poďakovali, že tam s nimi sú?
- 5) Dajte účastníkom pár minút na to, aby na tomto imaginárnom mieste s týmito ľuďmi chvíľu zostali.
- 6) Nakoniec ich požiadajte, aby otvorili oči a podelili sa o svoju skúsenosť.

## 7 Ako riadiť proces poskytovania podpory v rozhodovaní – dobrá prax

### 7.1 Otázky komunikácie

Niekdy sa stáva, že podporovaná osoba nehovorí (nepoužíva slová), alebo hovorí určitú vec, ale jej chovanie naznačuje opak. Stáva sa tiež, že ľudia, ktorí nie sú s podporovanou osobou v tesnom kontakte, si nesprávne vysvetlia jej spôsob komunikácie a v dôsledku toho je ťažko zaistiť skutočne efektívne rozhodovanie.

#### **Musím kričať – príbeh Dubali z Veľkej Británie (Change, Spojené kráľovstvo)**

Dubali: „Moja rodina, sestra a maminka mi pomáhajú pochopiť rôzne veci okolo bývania alebo volieb. Keď ide o veľmi dôležité rozhodnutia, tak sa do toho zapoja aj ďalší členovia rodiny a často nechápu, čo mám na mysli. To ma vystresuje a musím kričať! A často, keď sa niečo pokazí alebo nepodarí, tak mi to vyčítajú.“

Ak chceme porozumieť spôsobu komunikácie danej osoby, je dobré použiť komunikačnú tabuľku. Je to veľmi užitočný nástroj, ktorý sa používa pri plánovaní zameranom na človeka. Obidvaja účastníci komunikácie musia byť schopní rozumieť informácii, ktorú osoby s postihnutím odovzdávajú ľuďom z okolia.

Vyplnená tabuľka obsahuje informácie o tom, čo sa odohráva práve teraz v prostredí danej osoby a aký odkaz sa osoba snaží vyjadriť, čo si praje urobiť inak. Nižšie nájdete príklad využitia komunikačných tabuliek.

#### **Využitie komunikačných tabuliek pri poskytovaní podpory v rozhodovaní – Quip (Česká republika)**

Dôvodom, prečo sa rozhodlo vytvoriť komunikačnú záznamovú tabuľku, bol fakt, že ľudia poskytujúci Lucii pomoc často nechápali jej chovanie. Lucie výborne slovne komunikuje, nerobia jej problém ani veľmi zložité cudzie slová. Táto jej schopnosť ale často mátie okolie, ktoré automaticky predpokladá, že Lucie veľmi dobre vie, čo a prečo hovorí. Nie je tomu tak. Vieme, čo hovorí, nechápeme ale, čo tým konkrétne myslí. To často vedie k zásadnému nedorozumeniu. Funkčnú komunikáciu stále trénujeme. Hovorí v podstate stále, keď nehovorí, spieva.

Cieľom stretnutia bolo porozumieť viac chovaniu Lucie v rôznych situáciách. Primárne bolo cieľom porozumieť jej chovaniu a prísť na to, ako sa okolie má v daných situáciách chovať, aby to bolo pre Luciu najlepšie.

Komunikačná záznamová tabuľka vznikala na veľkej tabuli. Ľudia spoločne premýšľali, v akých situáciách sa Lucie necíti dobre alebo kedy jej chovanie nie je pre okolie čitateľné. Zapisovali sme svoj pohľad na to, ako sa Lucie v danú chvíľu chová. Potom sme hľadali, kedy sa toto chovanie objavuje, aké má spúšťače či ktoré okolnosti tu hrajú rolu. Premýšľali sme, čo dané chovanie asi znamená, ako sa Lucie v tú chvíľu cíti a čo nám tým prípadne chce povedať. Ako posledné sme zapisovali, ako máme reagovať v týchto situáciách tak, aby sa Lucie cítila dobre. Zaujímavé bolo, že často si rovnaké chovanie rôzni ľudia vysvetľovali inak a tiež podľa toho reagovali inak. V diskusii si tiež ľudia mohli mnohé veci ujasniť a porozumieť im. Potom, čo sme se zhodli na význame chovania, vznikla z pracovnej tabuľky komunikačná záznamová tabuľka, ktorá pomáha porozumieť Lucii mu chovaniu v konkrétnych situáciách.



Komunikačná záznamová tabuľka:			
Situácia, okolnosti:	Lucie robí:	Lucie sa nám pokúša povedať:	My, ľudia okolo Lucie, robíme:
Večer či v noci, hlavne keď sa blíži spln	Lucie hovorí: „Nebudem spať už nikdy!“	Vnútorňný nekľud signalizujúci nemožnosť zaspáť	Nenútime L. ísť spať v obvyklom čase, snažíme sa o navodenie pokoja a pohody, sme trpezliví, ponúkame upokojujúci čaj, pokojnú hudbu, postupne tlmíme svetlo, tíšime hlas a hovor...
Náhly výskyt ruchu, šelestu, vibrácií, nepríjemných zvukov v okolí (od susedov v dome alebo vonku), napríklad kosenie, ťukanie, vŕzganie, šumenie rádia, ...	Hovorí, kričí: „Vytiahni ho za nohy zo steny!“ „Vráť ten nábytok a odíď!“ „Vypadni!“	Lucie je rozrušená, nahnevaná, nepáčia sa jej zvuky, ktoré počuje	Pokiaľ to ide, zamedzíme týmto zvukom.  Pokiaľ to ide, ideme s Luciou niekde inde  Pokiaľ to nejde, prehlušíme ich vytvorením zvukovej clony – rádio, umývačka, práčka, vetrák, vysávač – postupne samostatne, podľa situácie v kombinácii.
Kedykoľvek	Lucie sa pýta: „Kedy budem mať pražský klúd?“	Lucie sa potrebuje uistiť, že zase navštívime pani doktorku v Prahe, ktorá pomáha Lucii vyladiť organizmus	
Kedykoľvek	Lucie sa pýta: Môžem mu to zobrať?  Vieš to, poznáš to, nechcem na to myslieť, ani si to domýšľať....	Lucie sa potrebuje uistiť, že je niekto nablízku, s kým môže hovoriť  Nadväzuje hovor	Čaká na odpoveď Nie, iba požičať! Potom sama pokračuje: A potom mu to zase vrátiť!  Začne a čaká na dokončenie, keď nereagujeme, napovedá...
Kedykoľvek	Lucie hovorí dosť dôrazne:	Lucie je v nepohode, rastie u nej napätie	Odpovedáme: Ako má XY poznať,

Pri nejakej činnosti (najčastejšie výtvarnej)	<i>„Prehltne deviatku!“</i> <i>„Prehltne jednotku!“</i> <i>„Bez ôsmych hodín!“</i> <i>„Bez času to ide!“</i>	Lucie sa snaží sústrediť na činnosť, väčšinou „výtvarničenie“	kedy má za tebou prísť?  Nerobíme nič.
---	---	---	--

Vznikol tiež slovník, ktorý vysvetľuje význam niektorých slov, ktoré Lucie používa:

Slovo, pojmy:	Obsah pojmu:
<b>Ježko</b>	Strýko Jirka (má vlasy ostrihané na ježka)
<b>Ferdyš</b>	Kocúr strýka Jirku
<b>Som OK</b>	Môžem pracovať, maľovať, učiť sa, som v pohode
<b>Nedívaj sa za chrbát!</b>	Strihanie vlasov u kaderničky
<b>Podivín</b>	Miesto, kde je niečo zle
<b>Tombola /Tomboluňk</b>	Šternberk – mesto, kde niekoľko rokov žila babička Marie

Komunikačná záznamová tabuľka aj slovník slov sú živé materiály a neustále sa dopĺňajú, aktualizujú tak, ako sa mení Luciina komunikácia a chovanie.

Rodina pre Luciu vytvorila virtuálny priestor, kde tieto dokumenty nájdu všetci ľudia, ktorí s Luciou aktuálne prichádzajú do kontaktu. Všetci majú pridelené prístupové údaje, aby mohli mať dôležité informácie o Lucii.

#### **Tipy a námety pre školiteľov:**

Luciin príbeh je veľmi silný. Akonáhle ho popíšete účastníkom kurzu, je vhodné vyskúšať si prácu s komunikačnými záznamovými tabuľkami. Skupina sa rozdelí na trojice, pričom jedného človeka sa pýtame (popíše, ako nejaký jeho príbuzný alebo blízky kamarát / kamarátka komunikuje), ďalší člen skupiny sa pýta a tretí počas interview vyplňuje tabuľku. Keď je tabuľka vyplnená, dostane ju do ruky osoba, ktorej sme sa pýtali, aby skontrolovala, či sú zaznamenané informácie relevantné.

## **7.2 Zvládanie rizík a riešenie chýb**

Každý má právo prijímať vlastné rozhodnutia vrátane práva na chyby. Podporovateľ alebo sieť podpory môže hrať veľmi dôležitú rolu pri objasňovaní možných rizík vyplývajúcich z rozhodnutí, ktoré osoba chce prijať.

**Príklad identifikácie a zvládnutí rizika pri podporovanom rozhodovaní – Quip (Česká republika)<sup>27</sup>**

Elena, 34 rokov, prežila počas dvanástich rokov dva ťažké psychické ataky, čo viedlo k dlhodobej hospitalizácii v psychiatrickej liečebni. Hlavne počas druhého ataku Elena minula všetky nasporené peniaze a dokonca si ešte musela požičať. Väčšina peňazí išla na tovar a služby, ktoré v tej dobe nepotrebovala. Jej rodičom sa podarilo časť objednaného tovaru vrátiť a zmluvy na niektoré služby zrušiť. Potom rodičia požiadali súd o obmedzenie jej právnej spôsobilosti pre prípad narábania s väčšími čiastkami. Súd šiel ale ešte ďalej a miesto toho obmedzil Eleninu právnu spôsobilosť na akékoľvek právne transakcie a zmluvy a ponechal jej možnosť nakladať maximálne s 1000 Kč / 40 € mesačne. Jej otec bol ustanovený opatrovníkom. Napriek tomu však dodnes Elena spláca dlhy spôsobené jej nepotrebnými a drahými nákupmi.

Počas piatich rokov, ktoré uplynuli od rozhodnutí o obmedzení právnej spôsobilosti, sa Elenin stav stabilizoval. Užívala medikáciu a pravidelne navštevovala svojho psychiatra. Vzhľadom k tomu, že sa jej stav zlepšil, Elena sa rozhodla požiadať súd o navrátenie právnej spôsobilosti. Hlavným dôvodom tejto žiadosti bol jej pocit stigmatizácie, keď sa snažila nájsť si prácu inde než v chránenom zamestnaní. Elena sa tiež poradila so svojim terapeutom v chránenom bývaní, právnikom a sociálnymi pracovníčkami (jedna z nich bola z Quipu) a rozhodla sa, že svoju žiadosť o navrátenie právnej spôsobilosti doplní plánom podpory zameraným na jej psychické zdravie a riešenie finančných otázok.

Keď si Elena ujasnila, čo je pre ňu podstatné a kto sú najdôležitejší ľudia, ktorým dôveruje, a keď si vypočula názory týchto ľudí na to, čo je pre ňu dôležité, bolo možné začať hovoriť otvorene o rizikách spojených s jej psychickým zdravím a s riešením finančných otázok a tiež o tom, aké dôsledky by mohlo navrátenie právnej spôsobilosti mať.

V súvislosti s psychickým zdravím sa hovorilo o nasledujúcich dôležitých oblastiach a boli určené konkrétni podporovatelia:

Akú pomoc Elena potrebuje	Čo je potrebné a kto to urobí:
Rozpoznať včas blížiaci sa atak a zastaviť ho bez hospitalizácie	Je treba byť s Elenou v pravidelnom kontakte – stretávať sa s ňou a vidieť, ako sa jej darí. Elena bude pravidelne v styku so svojou rodinou, hlavne s rodičmi. V rámci komunity, v ktorej žije, sa denne stretáva s rodinou N. Elena sa dohodla s rodičmi a s rodinou N., že budú jej situáciu sledovať.
Poznať varovné symptómy ukazujúce na blížiaci sa atak.	Je treba, aby Elenu jej blízki ľudia upozornili na varovné symptómy. Elena sa dohodla s ďalšími ľuďmi z komunity, s ktorými sa denne stretáva, ako aj so svojou rodinou, že ju na varovné symptómy budú upozorňovať.
Keď sa blíži atak, kontaktovať psychiatra.	Psychiater môže Elene pomáhať zvládať jej situáciu bez hospitalizácie. Elena sa dohodla s rodičmi a s rodinou N., že jej pomôžu s

	návštevou u psychiatra, to je, odprevadia ju. V prípade, že Elena nebude schopná situáciu vyhodnotiť objektívne, jeden z vyššie uvedených ľudí bude musieť zavolať psychiatrovi. Z tohto dôvodu Elena psychiatrovi predstavila rodinu N. Rodičia sú s psychiatrom tiež v kontakte.
V oblasti finančných otázok sa hovorilo o nasledujúcich dôležitých oblastiach a boli určení konkrétni podporovatelia:	
Porada týkajúca sa bankových operácií	Keď bude treba, pomôže matka
V prípade, že Elena v dôsledku ďalšieho potenciálneho ataku uzavrie nevýhodné zmluvy, bude potrebovať pomôcť so zrušením zmlúv alebo so spätným získaním peňazí.	Keď Elena znovu získa právnu spôsobilosť, splnomocní svoju matku a jedného z manželov N. na to, aby požiadali o neplatnosť Eleninho právneho úkonu, ktorý by jej spôsobil ujmu, pokiaľ by v dôsledku momentálneho zdravotného stavu nebola schopná zaistiť neplatnosť sama.
<b>Tipy a námety pre školiteľov:</b>	
Po predstavení Eleninho príbehu požiadajte účastníkov, aby si vo dvojiciach pohovorili o ťažkých rozhodnutiach, ktorá museli urobiť (jeden sa pýta, druhý je dopytovaný).	
Požiadajte účastníkov, aby:	
1) Uviedli jedno veľké rozhodnutie (nie ťažké z emocionálneho hľadiska), pri ktorom potrebovali podporu iných ľudí;	
2) uviedli prípad s potenciálnymi rizikami, keď pri rozhodovaní potrebovali dodatočnú podporu, aby neurobili chybu;	
3) uviedli, kto a v akých oblastiach a do akej miery im pomohol pri rozhodovaní a ďalej pri zvládaní rizík;	
4) nakoniec si vymenia role.	
Pri spätnej väzbe každý účastník spomenie dôležité rozhodovanie partnera, s ktorým bol/a vo dvojici a čo na tomto rozhodnutí obdivoval (1–2 minúty).	

## 8 Vzájomná pomoc pri rozhodovaní

### Osobný ombudsman (Švédsko)

Bolo preukázané, že vzájomná pomoc je užitočná a veľmi účinná aj v oblasti rozhodovania s podporou. Napr. Švédsko zaviedlo v roku 2000 celoštátny systém tak zvaného osobného ombudsmana. Osobný ombudsman poskytuje podporu ľuďom s duševným ochorením<sup>28</sup> v tom, aby získali kontrolu nad svojou situáciou; dokáže identifikovať ich potreby starostlivosti, navrhovať akčné plány a zaistiť pre podporovanú osobu potrebnú pomoc<sup>29</sup>.

Jedným zo subjektov, ktoré poskytujú službu osobného ombudsmana veľmi dobre a efektívne, je mimovládna organizácia „PO Skåne“, ktorú založili „Swedish National Association for Social and Mental Health“ a „Swedish Schizophrenia Fellowship Association“. Túto organizáciu je riadia ľudia s duševným ochorením. Ombudsman sa zameriava na podporu tých osôb s duševným ochorením, ku ktorým sa dá len veľmi ťažko priblížiť – môžu to byť ľudia bez domova alebo ľudia žijúci úplne izolovane. Ombudsman pracuje len so súhlasom človeka, ktorému poskytuje podporu. Kým sa podarí vybudovať takýto vzťah, kedy možno začať riešiť zásadne záležitosti, môže to trvať aj niekoľko rokov.

Publikácia „Zrodila sa nová profesia“ – Personligt ombud, PO“ zdôrazňuje, že úlohou ombudsmana je pomáhať ľuďom vyjadriť svoje potreby, a teda je dôležité, aby si ombudsman s človekom, ktorému pomáha, vytvoril dobrý vzťah založený na dôvere.<sup>30</sup>

---

28 Centre for Disability Law and Policy, National University of Ireland, A study on the Equal Recognition before the law. Contribution towards the Council of Europe Strategy on the Rights of Persons with Disabilities, Council of Europe, March 2017, p.66, <https://rm.coe.int/168070d7f5>

29 Ibid, p.66

30 Popis služieb organizácie PO-Skåne je pripravený s použitím informácií poskytnutých Maths Jespersion, available on PO- Skåne website – <http://po-skane.org/in-foreign-languages/>

## 9 Závěry

Príklady dobrej a nádejne praxe zhromaždenej v tejto publikácii predstavujú iba začiatok, lebo podporované rozhodovanie je vo väčšine krajín stále ešte relatívne novým konceptom.

Sme si vedomí toho, že v rade dôležitých oblastí života je potrebné urobiť kroky pre to, aby bolo podporované rozhodovanie pre osoby s postihnutím dostupnejšie: napr. je potrebné, aby sa skutočná a účinná podpora využívala pri rozhodovaní o liečbe a užívaní liekov, pri rozhodovaní o založení rodiny a vytváraní sexuálneho vzťahu, rodičovstva atď.

Pokiaľ viete o postupoch, ktoré by bolo možné považovať za dobrú alebo nádejnú prax v týchto či iných oblastiach života a ktoré spĺňajú kritéria uvedené na začiatku tejto príručky, napíšte o nich prosím autorom tejto príručky na adresu: [zelda@zelda.org.lv](mailto:zelda@zelda.org.lv)

## 10 Užitočné zdroje

### 10.1 Obecné informácie o rozhodovaní s podporou

Výbor pre práva osôb s postihnutím OSN, General Comment No. 1 (2014), Article 12 (Equal recognition before the law), Geneva: United Nations, 2014, [http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/1&Lang=en)

Inclusion International, Independent but not alone: A Global Report on the Right to Decide, 2014, [http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Along\\_Final.pdf](http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/06/Independent-But-Not-Along_Final.pdf)

Mental Disability Advocacy Centre, Supported Decision making: an Alternative to Guardianship – [http://mdac.info/sites/mdac.info/files/English\\_Supported\\_Decision-making\\_An\\_Alternative\\_to\\_Guardianship.pdf](http://mdac.info/sites/mdac.info/files/English_Supported_Decision-making_An_Alternative_to_Guardianship.pdf)

Guide of promising practices on legal capacity and access to justice – <http://www.easpd.eu/en/content/ajupid-european-project-collection-promising-practices-access-justice-persons-disabilities>

World Health Organization, “Realising supported decision making and advance planning: WHO QualityRights training to act, unite and empower for mental health (pilot version)”, 2017 – <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254808/1/WHO-MSD-MHP-17.8-eng.pdf>

Choices. A platform on supported decision making – <http://www.right-to-decide.eu/>

### 10.2 Príklady pilotných projektov poskytovania podpory v rozhodovaní

#### **Austrália:**

1) Juhoaustrálsky projekt rozhodovania s podporou:

[http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported\\_decision\\_making](http://www.opa.sa.gov.au/resources/supported_decision_making)

2) ADACAS Advocacy – Supported decision-making project:

<http://www.adacas.org.au/media/1083/spectrums-of-support-final-20130911.pdf>

Webová stránka “Support my decisions” – <http://www.support-my-decision.org.au/>

#### **Bulharsko:**

Bulharské centrum pre neziskové právo (BCNL) “Supported Decision-Making or how people with intellectual disabilities or mental health problems can live independent lives” (2014): <http://inclusion-international.org/wp-content/uploads/2014/01/PodkrepEN.pdf>

#### **Izrael:**

Model poskytovania podpory pri rozhodovaní, realizované organizáciou Bizchut, izraelské centrum pre ľudská práva ľudí s postihnutím – <http://bizchut.org.il/he/wp-content/uploads/2017/06/Support-system-Model-Bizchut.pdf>

### **Česká republika:**

Pilotný projekt „Černá a bílá“, realizovaný organizáciou Quip:

<http://www.kvalitavpraxi.cz/projekty/probihajici-projekty/cerna-a-bila/> (po česky)

<http://www.right-to-decide.eu/2014/10/black-and-white/> (in English)

### **Lotyšsko:**

1) **Pilotný projekt pre uvedenie rozhodovania do praxe v Lotyšsku**, doba realizácie 2014–2016, organizácia RC ZELDA – <http://zelda.org.lv/en/zelda/pilot-project-of-supported-decision-making>

2) Projekt “Development of the description, organization and financing procedure for the support person service, implementation of the support person service pilot project and evaluation of the results of the pilot project”, ongoing (July 2017 – December 2020), realizovaný organizáciou RC ZELDA: <http://zelda.org.lv/en/news/rc-zelda-commences-work-on-the-development-and-implementation-of-the-support-person-service-2619>

### **3) Video**

**Michael Bach (Canada)** – Video „Iné rozprávanie o postihnutí a rozhodovaní“ –

<https://www.opensocietyfoundations.org/voices/looking-differently-disability-and-decision-making>

**Helen Sanderson Associates** – Video „Dohoda o rozhodovaní“:

<http://helensandersonassociates.co.uk/person-centred-practice/person-centred-thinking-tools/decision-making-agreement/>

**UC Davis MIND Institute (Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders):** Video rozhodovanie s podporou – <https://www.youtube.com/watch?v=i0jd-J9Lozs>

**YouTube kanál Kirsten Sanchirico, Lektor plánovania zameraného na človeka**

Informed Decision Making Training video – <https://www.youtube.com/watch?v=k2WKPMG9kNc>

**Bizchut, Izraelské centrum pre ľudské práva ľudí s postihnutím (Human Rights Center for People with Disabilities)** – Videos on Article 12 – <http://bizchut.org.il/en/551>

### **4) Kruhy priateľov a Kruhy podpory:**

Zdroje (knihy, DVD o kruhoch priateľov): <http://www.inclusion.com/circlesoffriends.html>

Circles Network. Circles of Support:

[http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent\\_id=115](http://www.circlesnetwork.org.uk/index.asp?slevel=0z114z115&parent_id=115)

Community Living BC, A guide for Self-Advocates Support Network:

<http://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/Support-Networks-A-Guide-for-Self-Advocates.pdf>