Jak na participaci

Dobrá praxe v přípravě a provázení lidí
se zdravotním postižením a pečujících
pro zapojení do rozhodování veřejné správy

www.aipp.cz

ALIANCE PRO
INDIVIDUALIZOVANOU
PODPORU, Z.S.

AIP
Aliance pro
individualizovanou
podporu

Jak na participaci

Dobrá praxe v přípravě a provázení lidí se zdravotním postižením a pečujících pro zapojení do rozhodování veřejné správy

Autoři:
Terezie Horová, Daniela Jaklová Střihavková, Michaela Jandová, Milena Johnová, Romana Kulichová, Kristýna Mlejnková, Markéta Nekolová, Dita Vojířová, Simona Šimíčková

Toto dílo [Jak na participaci: Dobrá praxe v přípravě a provázení lidí se zdravotním postižením a pečujících pro zapojení do rozhodování veřejné správy] je licencováno pod licencí Creative Commons CC BY-SA 4.0. Licenční podmínky navštivte na adrese CC BY-SA 4.0 Právní ujednání | Uveďte původ-Zachovejte licenci 4.0 Mezinárodní | Creative Commons.

Financováno Evropskou unií

I. DOPORUČENÍ K PARTICIPAČNÍ ČINNOSTI 4
II. ÚVOD 6
Účel metodiky 6
Struktura metodiky 7
III. O PROJEKTU 7
IV. ALIANCE PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU, Z.S. (AIP) 9
V. PROČ JE DŮLEŽITÉ PARTICIPOVAT? 9
VI. PRÁVNÍ UKOTVENÍ PARTICIPACE 11
VII. ZÁKLADNÍ POJMY 15
VIII. KONCEPCE PARTICIPAČNÍ ČINNOSTI 20
Forma 20
Jednotlivci nebo tým 22
Definice témat a definice procesu 24
Kde působit 27
Fungování obhájců svých práv v rámci neziskové organizace 28
IX. PŘÍPRAVA NA PARTICIPAČNÍ AKTIVITY 30
Znalostní příprava na participační aktivity 32
Dovednostní příprava na participační aktivity 34
X. PODPORA A NÁSTROJE V PRŮBĚHU TÝMOVÝCH PARTICIPAČNÍCH AKTIVIT 35
Podpora 35
Nástroje 42
XI. ZÁVĚR: UDRŽITELNOST 47
Klíčové faktory úspěšného zapojení obhájců svých práv 47
Udržitelnost a rizika 49
XII. SEZNAM LITERATURY 52
XIII. INSPIRACE 56

I. DOPORUČENÍ K PARTICIPAČNÍ ČINNOSTI

Pro podporující organizace

Vzdělávání a podpora

— Školte budoucí obhájce svých práv: Zajistěte jim úvodní i průběžné školení. Musí získat potřebné znalosti i dovednosti.
— Rozhodněte, zda vytváříte tým nebo podporujete jednotlivce: Z naší zkušenosti doporučujeme, aby lidé pracovali v týmu, protože týmová práce má mnoho výhod: vzájemná podpora, zastupitelnost, kontrola nápadů, spolupráce a možnost se poučit.
— Hledejte podporu pro advokační činnost: Nabídněte obhájcům svých práv potřebnou podporu – rady, supervizi, peníze a zázemí (místo k setkávání, technika).
— Zajistěte dlouhodobé financování: Přemýšlejte, jak získat peníze na pokračování jejich práce, aby mohla být stálá a nepřerušovaná.

Vymezení rolí a témat

— Pojmenování je důležité: Nechte obhájce svých práv, ať si sami řeknou, jak se budou nazývat (např. sebeobhájci, lidé s žitou zkušeností, advokační tým). To, jak se pojmenují, ovlivní i to, jak na ně bude reagovat okolí.
— Ujasněte si témata a úroveň činnosti: Pomozte obhájcům svých práv hned na začátku jasně určit, jaká témata chtějí řešit a na jaké úrovni (obec, kraj, stát, svět).
— Diskutujte advokační témata v celé organizaci: Mluvte o tématech nejen s advokačním týmem, ale se všemi v organizaci. Vyhnete se tak nedorozuměním, zbytečným sporům a mylným očekáváním.
— Vymezte si vzájemné vztahy a role: Prodiskutujte, jaké role má:

a. podporující organizace,
b. tým obhájců svých práv nebo obhájci svých práv jednotlivě,
c. metodičky participace (lidé, kteří práci usměrňují).

Tato diskuze musí proběhnout na začátku a pak se k tématu vztahů pravidelně vracejte.

— Role metodiček participace: Metodičky mají v organizaci jasnou roli. Doprovázejí tým nebo jednotlivce, ale nejsou jeho vedoucí, neprosazují zájmy organizace ani neurčují témata.

Nástroje

— Hledejte účinné nástroje: Podporujte tým nebo jednotlivé obhájce svých práv v tom, aby našli nástroje, které jim pomohou prosazovat vybraná témata co nejlépe.

Pro jednotlivce nebo týmy

Nebuďte sami

— Rozhodněte se, jestli chcete prosazovat své zájmy sami, nebo v týmu.
— Doporučujeme pracovat v týmu, protože získáte podporu, zastupitelnost a můžete si vzájemně opravovat názory. Když budete pracovat sami, diskutujte svoje názory.
— Pokud chcete pracovat v týmu, najděte si lidi ve svém okolí a založte vlastní tým, nebo se připojte k existující skupině.

Samostatnost, nebo organizace?

— Rozhodněte se, jestli budete působit nezávisle, nebo pod neziskovou organizací.
— Nezávislost vám dává svobodu, ale budete mít méně podpory.
— Práce pod organizací vám dá více podpory, ale budete méně nezávislí.

Zvolte si jméno a způsob prezentace

— Rozmyslete si, jak se budete nazývat (např. sebeobhájci, obhájci svých práv, lidé s prožitou či žitou zkušeností).
— Vaše jméno ovlivní, jak na vás bude okolí reagovat.

Hledejte podporu

— Hledejte různé druhy podpory. Nejde jen o peníze.
— Důležitá je také supervize (podpora odborníka) a metodická podpora (jak věci dělat).
— Nebojte se oslovit nadace, úřady a odborníky, kteří se v dané oblasti vyznají.

Zaměřte se na jedno téma

— Najděte si jedno téma, kterému se budete věnovat.
— Vaše síly jsou omezené. Abyste něco prosadili, musíte se soustředit na to nejdůležitější.

— Pokud spolupracujete s organizací, hledejte společné cíle a otevřeně mluvte o možných konfliktech zájmů.

Vyberte správnou úroveň působení

— Zvolte, kde budete své cíle prosazovat:
  - obec (město, městská část),
  - kraj,
  - celá země.

— Úroveň závisí na tématu, které chcete měnit.

Připravte se a průběžně sledujte cíle

— Před začátkem práce zjistěte, jak to funguje, a připravte si argumenty.
— Můžete se inspirovat v publikacích jako je např. Rukověť zdánlivě bezmocných nebo Když se zkušenosti mění v systém.
— Pravidelně kontrolujte, jestli se vám daří plnit cíle.
— Pokud spolupracujete s organizací, mluvte o tom, jestli vaše advokační činnost ladí s jejími cíli a jaké mohou nastat konflikty.

Mluvte o podpoře, kterou potřebujete

— Pravidelně přemýšlejte o tom, jakou podporu máte a jakou byste potřebovali.
— Pokud pracujete pod organizací, nebojte se říct si o podporu a jednat o ní.

II. ÚVOD

Účel metodiky

Metodika Jak na participaci: Dobrá praxe v přípravě a provázení lidí se zdravotním postižením a pečujících pro zapojení do rozhodování veřejné správy vznikla v projektu Participace lidí se zdravotním postižením a pečujících na rozvoji sociálních služeb na krajích, který probíhal od října 2023 do září 2025. Vychází ze zkušeností, které shromažďoval realizační tým projektu a zažívali je členové krajských advokačních týmů – od počátečního výběru do vzdělávacího programu přes samotné vzdělávání, sestavování týmů a následné snahy

o participaci na krajské úrovni, tedy jednání s úředníky i politiky. Cílem metodiky je rozšířit povědomí o nezbytnosti participace a o tom, jak posílit potenciál lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících, kteří se chtějí a potřebují stát partnery pro veřejnou správu. Záměrně nenabízíme „kuchařku", která by jednoznačně popisovala, jak v kterých situacích postupovat, protože v průběhu našeho projektu se ukázalo, že situace v jednotlivých krajích je velmi různorodá – liší se zavedené procesy, ale i přístupy jednotlivých úředníků a politiků, kultura práce jednotlivých krajů.

Metodika se proto soustředí na doporučení v obecné rovině pro obhájce svých práv a podporující organizace, které si kladou za cíl připravit obhájce svých práv tak, aby byli schopní poradit si s nepředvídatelnými různorodými situacemi na jednotlivých krajích. Metodika popisuje, jakým způsobem je možné vytvářet a zvyšovat advokační kapitál lidí se zdravotním postižením a pečujících, jak lze vstoupit do procesu tvorby politiky sociálních služeb (na krajské úrovni) a co k participaci opravňuje. Shrnuje doporučení, jak se stát obhájcem svých práv čerpajícím z vlastní žité zkušenosti. Vycházíme zde z naší konkrétní zkušenosti s prací advokačních týmů v rámci projektu. Metodika je určena pro všechny zájemce, jak jednotlivce, tak organizace, které se chtějí věnovat participačním aktivitám.

Struktura metodiky

V metodice se zabýváme participací lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících, ale i dalších zájemců. Úvodní kapitoly se zaměřují na legislativu jako na jednu z opor participačních aktivit, věnujeme se i pojmům a jejich výkladu kvůli snazšímu vzájemnému porozumění, a dále popisujeme praktickou přípravu lidí na participační aktivity. Cílem je představit zkušenost z projektu Participace tak, aby se další zájemci nemuseli zabývat překážkami, kterým jsme čelili, a nahlédli úspěchy i neúspěchy, které jsme během projektu zažili. Praktické zkušenosti jsou povětšinou uvedeny v rámečcích.

III. O PROJEKTU

Projekt Participace lidí se zdravotním postižením a pečujících na rozvoji sociálních služeb na krajích č. CZ.03.02.02/00/22_027/0001236:

Projekt byl realizován se záměrem pilotně ověřit model participace, tedy efektivního a účinného podílení se lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících na plánování sociálních služeb na úrovni krajů. Probíhal ve třech vybraných krajích, a to ve Středočeském, Jihomoravském a v Hlavním městě Praze.

Předpokladem bylo, že zapojení samotných lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících do rozhodování na úrovni krajů napomůže tomu, že sociální služby budou odrážet jejich skutečné potřeby.

Projekt Participace probíhal v následujících fázích:

1) Přípravná fáze: příprava vzdělávacího programu, navázání spolupráce se sociálními odbory vybraných krajů, příprava advokačních plánů, nábor/získávání účastníků z řad lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících.
2) Vzdělávání: lidé se zdravotním postižením a neformální pečující byli vyškoleni v intenzivním vzdělávacím programu (15 lidí v každém kraji, 54 hodin vzdělávání v 9 dnech).
3) Advokační práce: z absolventů vzdělávacího programu byli vybráni nejvážnější zájemci o práci v krajském advokačním týmu (5 v každém kraji) a následně z nich byly sestaveny krajské advokační týmy pro jednotlivé kraje. Krajské advokační týmy s podporou metodiček participace, pod supervizí a s průběžnou vzdělávací podporou pracují na tom, aby lidé se zdravotním postižením a neformální pečující byli pro kraj rovnocennými partnery zapojenými do procesů plánování a dalších oblastí, kde probíhá rozhodování o věcech, jež se jich bezprostředně týkají.
4) Šíření poznatků: zkušenosti s participací byly šířeny zejména prostřednictvím členů krajských advokačních týmů na workshopech pro kraje, vytvořením videospotů o činnosti krajských advokačních týmů, na konferenci pro členské organizace a další zájemce a na závěrečné konferenci; dále prostřednictvím článků v odborných časopisech, metodiky o participaci určené pro krajské úředníky a metodiky o tom, jak se participaci učit, pro všechny zájemce.
5) Evaluace: po celou dobu projektu probíhalo sledování a vyhodnocení procesu posilování advokačního potenciálu lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících.

Realizace projektu: říjen 2023 – září 2025.

IV. ALIANCE PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU, Z. S. (AIP)

Aliance pro individualizovanou podporu, z. s. (AIP) je uživatelská střešní organizace. Jejím posláním je prosazovat, aby lidé se závažným postižením či onemocněním a jejich blízké pečující osoby měly zajištěnou podporu podle svých potřeb v přirozeném, obvykle domácím, prostředí. AIP propojuje téměř 60 rodičovských spolků, pacientských organizací i poskytovatelů sociálních služeb. Její hlavní činností je advokacie, tedy vytváření soustavného tlaku na provedení systémových změn zejména v oblasti sociální a zdravotní péče a podpory. AIP ovlivňuje legislativní proces, resortní koncepce, lobbuje u politiků i úředníků za lepší koordinaci péče, spravedlivé posuzování potřeb, adekvátní příspěvek na péči a za dostupné komunitní služby. Přitom usiluje o to, aby lidé se zdravotním postižením a neformální pečující byli do tvorby a realizace politik zapojeni, aby byly jejich potřeby a preference v systémech pomoci zohledněny.

Projektem „Participace lidí se zdravotním postižením a pečujících na rozvoji sociálních služeb na krajích" AIP reagovala na dva problémy. Tím prvním je věcný nedostatek, tedy nedostatečný počet a kapacita terénních a ambulantních služeb pro lidi se závažným postižením, které by jim umožnily vést nezávislý život nebo by pomohly jejich rodinným pečujícím být vystřídáni v péči. Tím druhým je procesní nedostatek, tedy to, že lidé s různým zdravotním postižením a pečující osoby nebývají zapojeny do procesů, jejichž výstupem jsou opatření, která se týkají podmínek jejich života, byť jim to má Česká republika na základě podpisu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením zaručit.

AIP se proto chopila příležitosti a dva roky zkoušela zapojení obhájců svých práv z řad lidí s postižením a neformálních pečujících v procesech krajské dostupnosti sociálních služeb. Zjistili jsme, že jako nestátní nezisková organizace můžeme participaci lidí s postižením a pečujících významně pomoci tím, že jim nabídneme podpůrný rámec pro to, aby se mohli dobře zapojovat a být úředníkům a politikům partnery.

V. PROČ JE DŮLEŽITÉ PARTICIPOVAT?

Proč je participace lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících důležitá? Jsou tři typy argumentů, které jsou vzájemně propojené a které vysvětlují potřebu

participace. Můžeme argumentovat 1. hodnotami, 2. dobrým vládnutím (good governance) a 3. právem (Addink 2019).

Budeme-li mluvit o hodnotách, budeme mluvit hlavně o rovnosti. Jsme-li si všichni rovni, všichni máme právo nejen volit, ale také být zvoleni a aktivně se na politice podílet i mimo období voleb. Lidé se zdravotním postižením a neformální pečující jsou ale omezeni na těchto právech. Ne proto, že by je omezoval nějaký zákon, ale protože často nemají kapacitu plně se politice věnovat, ať už kvůli péči o blízkou osobu, nebo kvůli zdravotním omezením. Hledat příležitosti, které by k jejich zapojování vedly, znamená hledat cesty k prosazení rovnosti. Ukazujeme tím, že všichni jsme v první řadě občané a že zdravotní postižení nebo neformální pečování nikoho neodsouvá na okraj společnosti, nikoho nečiní tzv. občanem druhé kategorie. Vzhledem k naší historii, během které byla dlouhá období, kdy jakákoli odlišnost znamenala právě odsun na periferii společenského zájmu, je přizvání k jednacímu stolu dokladem změny našeho myšlení a víry v to, že každý má právo, aby jeho hlas byl slyšet.

Nejde zde ale jen o hodnoty a symbolická gesta. Ve shodě s uznávanými autory (Rietbergen-Mccracken 2008, Abelson et al. 2003, Edelenbos 1999) a z vlastní praxe víme, že když se na rozhodování, v našem případě o věcech veřejných, podílejí lidé, kterých se rozhodnutí bezprostředně týkají, vznikají lepší rozhodnutí, lepší politiky. Zvolená politika je pak pevnější a stabilnější a její naplňování vede k větší efektivitě. Jedná se jednak o politiky vyhovující lidem, kteří je využívají, a jednak o politiky, jejichž dopad je prospěšný pro celou širokou veřejnost. Příkladem prvních politik může být rozvoj takových sociálních služeb, které si jejich (potenciální) uživatelé přejí, příkladem druhých politik může být např. prosazení bezbariérových prostranství, která využívají nejen lidé s fyzickým postižením, ale také např. senioři, lidé po úrazech nebo rodiny s dětmi.

Odborně se rozhodování, na kterém se podílejí ti, kterých se týká, říká inkluzivní rozhodování. Autoři ho řadí mezi prvky dobrého vládnutí (good governance) právě proto, že se předpokládá jeho větší efektivita. Lidé, kterých se problém týká, mají největší motivaci ten problém řešit a také mají s problémem žitou zkušenost a z té vyplývají znalosti, které bez zkušenosti s ním buď získat nelze, nebo jen obtížně a omezeně (Addink 2019). Člověk na vozíku tedy pozná nejlépe, jaký sklon rampy je pro něj ještě pohodlný a kdy už je zvýšené riziko, že se převrátí, člověk se zrakovým postižením nejlépe pozná, jestli je pro něj web, kterým prochází bez zrakové kontroly, srozumitelný.

Neziskové organizace mohou být těmi, které toto téma zvedají a poskytují podporu lidem se zájmem participovat na tvorbě politik. My, jako autorský tým předkládané publikace, v následujícím textu popisujeme blíže, jakou podporu mohou organizace lidem se zkušeností nabízet, jaké benefity práce advokačních týmů organizacím přináší, ale také jaká úskalí může spolupráce s advokačními týmy přinášet.

Právo na účast na veřejném a politickém životě je základním lidským právem, které se utvářelo jako odpověď na dlouhou historii vylučování a diskriminace. Vývoj moderní společnosti je úzce spjatý s bojem za uznání rovnosti a důstojnosti všech lidí bez ohledu na jejich původ, pohlaví či zdravotní stav. Participace lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících je tak přirozeným pokračováním emancipace skupin, které byly historicky marginalizovány. Mezinárodní dokumenty včetně Všeobecné deklarace lidských práv (1948) či Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením (2010) tento vývoj reflektují a stvrzují, že každý člověk má právo být slyšen, ovlivňovat rozhodování a podílet se na utváření světa, ve kterém žije. Z právního hlediska tedy nejde o projev dobré vůle státu, ale o naplňování jeho závazků vůči vlastním občanům. Tam, kde lidé nemají reálnou možnost se účastnit, dochází k porušení jejich základních práv. Skutečné zapojení je tedy otázkou spravedlnosti, právní odpovědnosti a respektu k lidské důstojnosti jakožto principů moderního právního státu.

VI. PRÁVNÍ UKOTVENÍ PARTICIPACE

Česká republika v mezinárodních smlouvách, ke kterým se připojila, jasně deklaruje práva lidí se zdravotním postižením na politickou participaci. Může se ale stát, že při vyjednávání o politické participaci budou práva lidí se zdravotním postižením na participaci na dané politické úrovni zpochybněna, např. na kraji se lidé se zdravotním postižením dozví, že by měli působit pouze na úrovni obce s rozšířenou působností. Níže nabízíme přehled legislativy, o kterou se právo na politickou participaci opírá a která může sloužit k uvědomění si vlastních práv pro obhájce svých práv i jako podpůrný bod při vyjednávání.

Právo na participaci je zakotveno v mezinárodních smlouvách v oblasti lidských práv, k jejichž ratifikaci dal souhlas Parlament a jimiž je Česká republika vázána. Ty byly do určité míry implementovány do české legislativy. V případě rozporu mezi takovou mezinárodní smlouvou a zákonem se aplikuje mezinárodní smlouva (Článek 10 Ústavy České republiky 1993).

Všeobecná deklarace lidských práv zakotvuje právo každého člověka účastnit se vlády své země přímo nebo prostřednictvím svobodně volených zástupců (Čl. 21 odst. 1 Všeobecné deklarace lidských práv 1948). Podle Mezinárodního paktu o občanských a politických právech má každý občan právo a možnost podílet se na vedení veřejných záležitostí přímo nebo prostřednictvím svobodně volených zástupců (Článek 25 Mezinárodního paktu o občanských a politických právech 1976).

Ve svém obecném komentáři č. 5 Výbor OSN pro hospodářská, sociální a kulturní práva vyjádřil stanovisko, že smluvní státy Mezinárodního paktu o hospodářských, sociálních a kulturních právech by měly přijmout komplexní antidiskriminační právní předpisy týkající se zdravotního postižení. Tyto právní předpisy by měly zajišťovat osobám se zdravotním postižením odpovídající právní ochranu, a to v co největší míře, a podpořit je programy sociální politiky, které jim umožní vést nezávislý a plnohodnotný život v rámci společnosti (Bod 16 Obecného komentáře č. 5 1994).

Ochraně práv lidí se zdravotním postižením se věnuje Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, která byla přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů 13. prosince 2006. Česká republika Úmluvu podepsala 30. března 2007 a ratifikovala 28. října 2009. Jejím účelem je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti (Článek 1 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010). Česká republika je vázána také Opčním protokolem k Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, který podepsala 30. března 2007 a ratifikovala 24. srpna 2021. Opční protokol upravuje nástroje právní ochrany proti porušení ustanovení Úmluvy ze strany státu.

Na úrovni ústavního pořádku České republiky zakotvuje právo podílet se na správě veřejných věcí přímo nebo svobodnou volbou svých zástupců Listina základních práv a svobod (Článek 21, odst. 1 Listiny základních práv a svobod 1992).

Při plnění závazků vyplývajících z Úmluvy je nutné mít na paměti její obecné zásady. Jednou z nich je plné a účinné zapojení a začlenění do společnosti (Článek 3 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010). Při vytváření a provádění legislativy a politik za účelem provádění Úmluvy, stejně jako při rozhodování o dalších otázkách týkajících se osob se zdravotním postižením, mají smluvní státy povinnost konzultovat

tuto problematiku s osobami se zdravotním postižením a aktivně s nimi spolupracovat (Článek 4, odst. 3 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010).

Uvedený závazek vyžaduje od regionálních orgánů zavedení mechanismů pro takové konzultace při tvorbě a implementaci politik a právních předpisů, které mají dopad na osoby se zdravotním postižením v jejich jurisdikci. Jedná se o zásadu, která by měla vést kroky krajů při plnění jejich povinností stanovených vnitrostátním právem.

Princip participace jako účinného zapojení lidí s postižením do všech rozhodnutí, která se jich týkají a ovlivňují je, prostupuje celou Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením. Uvedená práva náleží každému jednotlivci, bez nutnosti sdružovat se v méně či více formalizovaných uskupeních či organizacích. Těmto právům odpovídají povinnosti smluvních států Úmluvy a jejich vnitrostátních orgánů účinně je naplňovat, vytvářet pro jejich realizaci odpovídající podmínky a mechanismy a zajistit, aby mohla být uplatňována v praxi.

Podle Úmluvy by osoby se zdravotním postižením měly mít příležitost aktivně se zapojovat do rozhodovacích procesů o politikách a programech, zejména těch, které se jich přímo týkají (Preambule, písm. o) Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010). Smluvní státy Úmluvy jsou povinny zaručit osobám se zdravotním postižením politická práva a příležitost užívat tato práva na rovnoprávném základě s ostatními. Zavázaly se aktivně podporovat prostředí, v němž se mohou osoby se zdravotním postižením účinně a plně, bez diskriminace a na rovnoprávném základě s ostatními, podílet na řízení veřejných záležitostí, a napomáhat jejich účasti ve veřejném životě (Článek 29 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010). Participace je nedílnou součástí také práva na nezávislý život zakotveného v čl. 19 Úmluvy, kde nabývá i zcela konkrétních individuálních rozměrů, ať už v podobě požadavku přístupnosti podpůrných služeb pro osoby se zdravotním postižením nebo možnosti volby těchto služeb včetně osobní asistence. Participace úzce souvisí také s otázkou rovnosti a zákazu diskriminace. Úmluva stanoví, že lidé s postižením mají stejná práva jako ostatní a že tato práva musí být zajištěna bez diskriminace (Článek 5 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010). Úmluva klade také zvláštní důraz na rovná práva žen s postižením (Článek 6 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010) a dětí s postižením (Článek 7 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010), které mají právo vyjádřit svůj názor ve všech záležitostech, jež se jich týkají.

Článek 4 Úmluvy ukládá smluvním státům obecné povinnosti k zajištění a podpoře plného uskutečnění všech lidských práv a základních svobod pro všechny lidi se zdravotním postižením bez jakékoli diskriminace. Zásadní význam pro participaci má článek 4 odst. 3, který zavazuje státy, aby při vytváření a provádění legislativy a politik týkajících se implementace Úmluvy a v dalších rozhodovacích procesech týkajících se otázek souvisejících s lidmi se zdravotním postižením je s nimi úzce konzultovaly a aktivně s nimi spolupracovaly. Tento závazek je páteří principu „už nikdy o nás bez nás" a vyžaduje jejich systematické, včasné a smysluplné zapojení do všech relevantních procesů.

Úmluva počítá také se zapojením a účastí osob se zdravotním postižením prostřednictvím organizací je zastupujících (Článek 4 odst. 3, článek 33 odst. 3 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010). Pro řádné provádění je důležité, aby státy, které jsou smluvní stranou Úmluvy, a příslušné zúčastněné strany určily okruh organizací osob se zdravotním postižením a rozeznávaly jejich často se vyskytující různé typy (Výbor pro práva osob se zdravotním postižením 2018: bod 10). Mohou fungovat jako jednotlivé organizace, koalice nebo organizace působící napříč uskupeními sdružujícími lidi s různým postižením či zastřešující organizace osob se zdravotním postižením (Výbor pro práva osob se zdravotním postižením 2018: bod 12). Jedním z typů jsou organizace pro sebeobhajování, zastupující osoby se zdravotním postižením v různých, často volně a/nebo místně vytvořených sítích a platformách. Jejich zřízení s odpovídající a někdy i rozsáhlou podporou s cílem umožnit jejich členům vyjadřovat své názory má pro politickou účast a účast na procesech rozhodování, monitorování a provádění zásadní důležitost (Výbor pro práva osob se zdravotním postižením 2018: bod 12, písm. c). Do této definice lze zahrnout právě uskupení obhájců svých práv.

Participace má probíhat napříč všemi úrovněmi a složkami státní správy. Státy by také měly zvážit konzultace a spolupráci s osobami se zdravotním postižením jako povinný krok předcházející schválení zákonů, předpisů a politik, ať už běžných, či zaměřených konkrétně na zdravotní postižení. Konzultace ve všech rozhodovacích procesech mají začínat v raných fázích a poskytnout podněty pro konečný výsledek, a to na místních, vnitrostátních, regionálních a mezinárodních úrovních (Výbor pro práva osob se zdravotním postižením 2018: bod 15).

Významnou oblastí pro osoby se zdravotním postižením na vnitrostátní úrovni, ve které je participace výslovně upravena zákonem, je plánování rozvoje sociálních služeb. Upravuje

ho zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a podrobněji je rozpracováno vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Zákon o sociálních službách stanoví, že kraj zpracovává střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve spolupráci se zástupci osob, kterým jsou poskytovány sociální služby (§ 3 písm. h), § 95 písm. d). Do této skupiny jsou zahrnuti také lidé, kteří (zatím) klienty služeb nejsou, ale naplňují nebo s určitou mírou pravděpodobnosti v budoucnu naplní podmínky pro to, aby jim mohly být konkrétní sociální služby poskytovány. Zákon tedy stanovuje krajům povinnost zapojení přímo lidí s postižením (Veřejný ochránce práv 2023: str. 128).

Účinná participace musí být založená na úctě a respektu, stát musí přikládat informacím zjištěným v tomto procesu potřebnou váhu. Participace má vést k plnému a účinnému zapojení lidí se všemi typy postižení do společnosti. Zapojení by mělo být účinné, nikoliv symbolické či formální. Participace je jejich občanským a politickým právem, kterému odpovídá okamžitá povinnost státu je naplňovat. Aby byla participace účinná, musí být lidé kontaktováni systematicky – nikoli nahodile – smysluplně a včas. Stát musí vytvořit a podporovat inkluzivní mechanismy a platformy, které umožní plnou a účinnou účast lidí s různým postižením na veřejném a politickém životě (Veřejný ochránce práv 2023: 23, Výbor pro práva osob se zdravotním postižením 2018: bod 22). Aby byla participace efektivní, musí být uznáno právo všech lidí s postižením být subjektem práva, nabývat svým jednáním práva a zavazovat se k povinnostem (svéprávnost) (Článek 12 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením) a musí být splněny závazky v oblasti přístupnosti (Durajová 2025). Dle Úmluvy jsou státy povinny zajistit přístupnost budov a prostor, kde probíhají jednání, a přizpůsobit formy komunikace a distribuce materiálů tak, aby odpovídaly potřebám lidí s postižením (Článek 9 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením 2010).

VII. ZÁKLADNÍ POJMY

Zapojování lidí s postižením a pečujících rodin do tvorby veřejných politik je spojeno s několika klíčovými pojmy, kterým ne vždy rozumíme stejně a ne vždy vnímáme stejně hranice mezi těmito pojmy. Patří k nim zejména advokační práce, sebeobhájcovství, participace a z projektu vyplývající a v textu často používaný krajský advokační tým a metodičky participace.

Advokační práce

Termínem advokační práce označujeme činnosti, jejichž smyslem je ovlivňovat rozhodnutí ve veřejném zájmu v rámci politických, ekonomických a sociálních systémů a institucí. Advokační práci mohou vykonávat jednotlivci nebo skupina. Advokační aktivity mohou zahrnovat různorodé činnosti, které osoba nebo organizace podnikají, včetně mediálních kampaní, publikování, veřejných vystoupení, přímého jednání se zákonodárci a dalšími veřejnými osobami nebo realizace či medializace výzkumu (Ashoka & MPSV 2016: 5).

U lidí se zkušeností se zdravotním postižením se často zdůrazňují dvě dimenze advokační práce, a to je (1) skupinový aktivismus a (2) zmocnění prezentovat svoje stanoviska a svou zkušenost a mluvit i za druhé v podobné životní situaci. Kombinací těchto dimenzí pak vzniká sebe-obhájcovství, tedy v angličtině self-advocacy, o kterém píšeme dále (Miller 2022, Talbot & Astbury & Mason 2010).

Lobbování je forma advokační práce, která spočívá v přímém přístupu k zákonodárcům a snaze ovlivnit jejich rozhodování v otázce, která hraje pro danou skupinu významnou roli bez ohledu na to, zda je ve veřejném zájmu (Ashoka & MPSV 2016: 5).

Advokační plán

S advokační prací souvisí tvorba advokačních plánů. Advokačnímu plánu teorie rozumí jako dokumentu, který poskytuje rámec pro to, co dělat, kde to dělat a proč to dělat, a také jak realizaci plánu, tedy ono „dělání“, monitorovat a vyhodnocovat. Cílem advokačního plánu je podpora výběru priorit, alokace zdrojů a zlepšení efektivity v advokační práci. Věnuje se oblastem, které můžeme předem naplánovat, ale zároveň počítá s flexibilitou a se schopností reagovat i na nenadálé problémy, které se mohou objevit (Disability federation of Ireland 2023).

V našem projektu byl advokační plán definovaný jako dokument, který je zpracovaný pro každý kraj na základě sekundárních dat, informací od členských organizací, informací o dostupnosti sociálních služeb pro osoby se zdravotním postižením a neformální pečující a uspokojování potřeb obou cílových skupin v jednotlivých krajích, procesu tvorby politik ve vybraných krajích

(zejm. nastavení střednědobého plánování), klíčových aktérech a dosavadním zapojení uživatelů v těchto procesech. Advokační plán měl obsahovat cíle a zaměření advokační práce a advokační aktivity. Zapracovány byly zejm. průběžné výsledky činnosti sebeobhájců, podněty členských organizací, aktuální situace a změny v poskytování sociálních služeb, procesní a personální změny na úrovni kraje, změny v krajské či národní politice atp.

Krajský advokační tým (KAT)

Projekt vytvořil prostor pro advokační práci lidí se zdravotním postižením (sebeobhájců) a zástupců pečujících rodin, kteří jsou sdružení v tzv. krajských advokačních týmech. Spojenectví obou skupin za účelem participace je v České republice unikátní (obvykle pečující a lidé se zdravotním postižením usilují o změnu veřejných politik samostatně).

Participace

Participaci v rámci tohoto projektu rozumíme ve smyslu tzv. občanské participace, tj. „zapojení občanů do veřejného rozhodování" (Baum 2002). Na občanské participaci se mohou podílet formalizované i neformalizované skupiny, ale také jednotlivci. V našem případě participují krajské advokační týmy lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících. Jejich právo na participaci je tedy ještě posíleno zakotvením v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením. Právní oblasti se věnujeme v předchozí kapitole.

Rozdíl mezi advokační činností a participací spočívá v tom, že zatímco advokační činnost může být pouze jednostranné úsilí skupiny občanů ovlivnit přípravu politik, participace vyžaduje záměrnou spolupráci obou stran - občanů i veřejné správy.

Mezi aktivity participujících občanů patří široká škála činností: setkávání, účast na výzkumných šetřeních, účast na politických schůzích, vystoupení na zastupitelstvu, kontaktování politiků, spolutvorba a připomínkování krajských dokumentů a další. V našem projektu mezi nejčastější aktivity patřila advokační činnost, a to zejména z toho důvodu, že v jednotlivých krajích nebyl vytvořen prostor pro participaci. K participaci tedy chceme dospět advokační prací.

Metodičky participace

Členům krajských advokačních týmů byla v průběhu projektu poskytovaná různorodá podpora, např. supervizní nebo právní. Nejucelenější a zároveň kontinuální podporu získávali členové a členky týmů právě od metodiček participace.

Role metodiček participace je do jisté míry analogická k roli podpůrkyně sebeobhájců tak, jak ji popisují Kaňovská, Novák a Votoupal (2022). Jak podpůrkyně, tak metodičky participace (pojmy používáme v ženském rodě, protože v projektu Participace tyto pozice zastávaly ženy) poskytují podporu jednotlivým členům skupiny i skupině jako celku. Podpora v obou případech zahrnuje pomoc s organizováním činnosti skupiny (např. podpora tvorby programu na setkání skupiny a tvorby zápisů z nich), facilitace skupiny (např. podpora toho, aby měl každý prostor se vyjádřit k tomu, co se ve skupině diskutuje, nebo podpora řešení konfliktů), aktivizace členů skupiny, poradenství pro členy skupiny ve chvíli, kdy ho poptávají (např. vyjasňování toho, co je v kompetenci krajů a co nikoli, pomoc s přípravou na veřejná vystoupení).

Z hlediska organizací, které s obhájci svých práv spolupracují, nebo které advokační týmy zaštiťují, je třeba myslet na to, že role metodiček participace ani podpůrkyň sebeobhájcovských skupin naopak nespočívá ve formulování cílů a aktivit skupin, to je plně v kompetenci členek a členů krajských advokačních týmů. Stejně tak metodičky ani podpůrkyně veřejně nekomunikují jménem KAT, ale podporují členy KAT při jejich komunikaci s úředníky, politiky a dalšími aktéry. Ačkoli se o podpoře v participačních aktivitách hovoří hlavně u lidí s intelektovým postižením, náš projekt ukázal, že ji potřebují všichni, kteří na poli politické participace působí nově.

Zmatení pojmů: Advokace a sebeobhájcovství

Specifickou formou obhajoby veřejného zájmu, tj. advokační práce, je sebeobhajování (self-advocacy), kdy jsou to lidé s postižením, případně další ohrožené skupiny, kdo hájí své vlastní zájmy.

Projekt původně používal pojem „sebeobhájci“ pro lidí se zdravotním postižením i neformální pečující, kteří se pokouší participovat na tvorbě krajských politik. V souladu

s doslovným významem slova jsme mu rozuměli jako „lidé zasazující se o svá práva“. Toto pro nás bylo obzvláště důležité vzhledem k zapojení neformálních pečujících do projektu. Slovem sebeobhájci jsme vymezovali, že neformální pečující se v rámci projektu mají zasazovat o své zájmy, ne o zájmy lidí se zdravotním postižením, o které pečují. Toto rozdělení je sice na jednu stranu částečně iluzorní, protože problémy jedné skupiny jsou propojené s problémy skupiny druhé, ale zároveň užitečné, protože to jednoznačně ustavuje perspektivu, z jaké pečující hovoří.

Ukázalo se ale, že naše používání tohoto pojmu je pro část zainteresované veřejnosti nepřijatelné, protože tento pojem vztahuje specificky na lidi s postižením intelektu, kteří obhajují své zájmy. Sebeobhajování vzniklo jako sociální hnutí ve Švédsku koncem 60. let minulého století v době, kdy lidé s postižením intelektu začali opouštět velká ústavní zařízení (Self-advocacy and speaking up 2025). V té době vznikl prostor pro to, aby místo rodičů a profesionálů lidé mohli začít rozhodovat o svých životech sami. Pojem tedy vznikl v kontextu lidí s postižením intelektu a dodnes se s nimi velmi často spojuje (The Minnesota governor's council on developmental disabilities 2025). V zahraničí je nicméně používání tohoto pojmu aktuálně rozvolněné. Termín self-advocacy, tedy sebeobhájcovství, autoři používají nejen ve spojitosti s lidmi s mentálním postižením, ale také s lidmi s PAS (Ne'Eman & Bascom 2020: str. 25–27), lidmi se zdravotním postižením obecně (McCarthy 2007) nebo se specifickými druhy zdravotního postižení (Silva et al. 2020, Lieberman 2020, Avant 2013, Hutchens et al. 2023). Pojem se také používá ve spojitosti s pečujícími (Mintz 2011: str. 10–16) a dokonce i s lidmi, jejichž znevýhodnění vůbec nesouvisí s problematikou zdravotního postižení (Childs et al. 2022).

V českém prostředí převládá používání pojmu u lidí s mentálním postižením, ale také u lidí s jiným typem zdravotního postižení (např. Jitka Rudolfová (2023) nebo Michal Prager (2019) o sobě hovoří jako o sebeobhájcích). U pečujících jsme použití pojmu nezávisle na projektu nezaznamenali. Vymezení na základě charakteristik sebeobhajoby používají Kaňovská, Novák, Votoupal (2022: str. 117–118), když popisují základní tři principy sebeobhájcovství. Těmi jsou podle autorů *„schopnost mluvit za sebe, ale i za ostatní lidi v podobné situaci“*, *„sebeobhajování se týká obhajoby vlastních práv lidí s handicapem“ a „dochází k růstu samostatnosti v rozhodování“.*

Pojem sebeobhájci jsme se nakonec rozhodli přestat používat ve výstupech projektu i při jednání za projekt. Respektujeme specifičnost skupiny lidí s postižením intelektu, která

je patrně nejvíc ohrožená stigmatizací ze strany tzv. „normálních lidí“. Také se chceme vyhnout kontroverzím, které by zbytečně štěpily pole lidí s různým typem postižení. Zároveň ale respektujeme, že jednotliví lidé s postižením a pečující, kteří jsou součástí projektu, mají právo o sobě mluvit způsobem, který sami považují za vhodný a vypovídající.

Místo „sebeobhájců“ pracujeme s termínem Krajský advokační tým. Slovem tým zdůrazňujeme, že lidé zapojení v projektu pracují společně. Nejde o to, že by všichni vždy veškeré činnosti prováděli spolu, ale o to, že se členové v týmu v průběhu práce vzájemně podporují, sdílejí svoje zkušenosti a poskytují si zpětnou vazbu. V rámci projektu se týmovost ukázala jako podstatná proto, že v týmech jsou lidé s různou mírou zkušeností s prosazováním politických zájmů. Méně zkušení členové a členky týmů využívali zkušenosti a kontakty zkušenějších členů týmu. Zároveň ale přinesli čerstvý pohled na problematiku a nová témata. Tam, kde text hovoří jak o týmech, tak o jednotlivcích, kteří se zabývají participačními snahami, používáme termín „obhájci svých práv“.

Klíčový termín advokační vychází z anglického „advocacy“ (tedy kořen je stejný jako self-advocacy – sebeobhájcovství). Advokační týmy v rámci projektu realizovaly více advokačních aktivit, jak bude zřejmé z dalšího textu, mezi nimiž byl i lobbing, prostřednictvím kterého se snažily prosadit svá klíčová témata. Advokační aktivity pro nás byly prostředkem k dosažení participace. To se ale v českém prostředí ukázalo jako velmi ambiciózní cíl.

Volba toho, jak si sebeobhájci/advokační týmy říkají, je důležitou součástí vymezení identity advokačních týmů/skupin sebeobhájců. Zároveň je i důležitá z hlediska komunikace skupiny navenek. Je třeba tomu věnovat pozornost, protože to, jak si budou obhájci svých práv říkat, je součástí jejich identity a zároveň na to bude, alespoň podle naší zkušenosti, reagovat okolí.

VIII. KONCEPCE PARTICIPAČNÍ ČINNOSTI

Forma

Lidé se zdravotním postižením či neformální pečující, případně jiní uživatelé sociálních služeb, kteří se snaží působit ve veřejném prostoru s cílem hájit vlastní zájmy, představují v České republice do jisté míry stále nový prvek. Ti, na které se obracejí, nemají ujasněná očekávání ohledně jejich působení, a také často neznají jejich práva na účast na rozhodování

o věcech, které se jich týkají. To platí zejména pro veřejnou správu na různých úrovních, která disponuje rozhodovacími pravomocemi a na níž je třeba se obracet nejčastěji.

Přesto zde již řadu let působí lidé, kteří vycházejí ze své žité zkušenosti a používají advokační činnost k prosazování svých zájmů nebo zájmů cílové skupiny, kterou zastupují. Usilují o změnu nastavení systému tak, aby více odrážel jejich žitou zkušenost a lépe reagoval na jejich potřeby. U každého z nich jsou životní zkušenosti odlišné, stejně jako zkušenosti s působením ve veřejném prostoru a používané metody a způsoby práce.

Jsou dva druhy vzniku advokačních týmů. Buď tzv. bottom up (ze zdola nahoru), kdy se zformuje skupina lidí prožívajících podobné problémy, nebo top down (shora dolů) (Winkler 2014), kdy jde iniciativa při zakládání skupiny shora. Oba přístupy mají své výhody a svá rizika. Výhodou bottom up přístupu může být větší udržitelnost. Tím, že se týmy zformují bez vnější podpory, je menší riziko, že se rozpadnou při snižování vnější podpory. Rizikem zde ale je, že při chybějící vnější podpoře se může stát, že pro tým bude obtížnější reflexe a v důsledku toho buď podlehne frustraci, mentalitě zaměřené na boj, nebo se bude soustředit spíše na vyřešení individuálních problémů než na systémovou změnu. Výhodou top down přístupu může být podpora, která pomůže týmu zorientovat se v systému veřejné správy, ve kterém chce měnit politiky, a konzultace s někým „zvenku", kdo může nabídnout odlišnou perspektivu a usnadnit tak získání odstupu. Rizikem může být, že subjekt, který obhájce svých práv podporuje, může chtít, aby advokační tým byl nástrojem lobbingu agendy zřizovatele. Zároveň je tu významné riziko, že při skončení nebo omezení podpory přestane tým fungovat.

Podobně lze uvažovat i o obhájcích svých práv, kteří působí jako jednotlivci. I ti můžou reagovat na výzvy organizací a získat tak podporu, ovšem také čelit rizikům spojení s organizací s vlastní agendou (např. organizace poskytující soc. službu může chtít po obhájci svých práv, aby lobboval za navýšení kapacity některé služby). Nebo naopak mohou působit individuálně odkázáni pouze na vlastní zdroje.

V případě našeho projektu vznikl tým tzv. shora. Založila ho uživatelská střešní organizace sdružující rodičovské spolky, pacientské organizace a poskytovatele sociálních služeb.

Při vytváření advokačních týmů je třeba myslet na to, že různí lidé do nich přicházejí s různými zkušenostmi a kompetencemi. V rámci týmů se mohou vzájemně podpořit,

ale v našem projektu se osvědčilo vzdělávání členů týmů jako nástroj posilování jejich kompetencí.

Je potřeba znát, jak fungují jednotlivci, skupiny jednotlivců či týmy, je důležité vědět nejen to, co chci prosadit, ale zároveň i to, na koho se mám se svým zájmem či potřebou obrátit.

Jednotlivci nebo tým

Při participaci je třeba nejprve ujasnit, zda chtějí lidé zastupovat pouze své téma jako jednotlivci nebo pracovat jako skupina. Obě možnosti mají své výhody a nevýhody. Níže shrnujeme, co která z nich přináší.

Individuální participace

U participace jednotlivců zastupují lidé s žitou zkušeností pouze svá témata, která mohou flexibilně upravovat a měnit podle nastalé životní situace a svých aktuálních potřeb. Jednotlivci vycházejí ze své zkušenosti a usilují o zlepšení vlastní situace. Pokud řeší systémové nedostatky, lze jejich situaci vztáhnout na obecnější témata. Argumenty pro změny ale přináší pouze ze své vlastní zkušenosti, kterou nemívají potřebu zobecnit a na kterou nemají zpětnou vazbu např. od dalších lidí v případném participačním týmu nebo od organizace/poskytovatele v případě, že působí bez jejich podpory.

Výhodou je, že při aktivitách vystupuje stále stejná osoba, kterou si zástupci veřejné sféry snadněji zapamatují a pak se na ni mohou obracet v případě, že hledají kontakt na zástupce konkrétní cílové skupiny.

Tento model však klade vysoké nároky na obhájce svých práv: na časovou flexibilitu, psychickou odolnost, vytrvalost a odhodlanost. V případě neúspěchů je třeba, aby člověk s žitou zkušeností dokázal nacházet nové cesty, aniž by se vyčerpal. Z dlouhodobého hlediska je tak nutná podpora (ať už ze strany blízkých nebo např. doprovázejících odborníků nebo organizace), aby nedošlo k vyhoření.

V ČR není individuální participace systémově uchopená. Jednotlivci se snaží prosazovat svoje témata i na národní úrovni, účastní se např. různých pracovních skupin. Individuálním

obhájcům svých práv ale chybí systémová podpora a na národní úrovni pro připomínkování legislativy potřebují najít organizaci, v jejímž rámci by se do připomínkování mohli zapojit. Např. střešní organizace má legislativní nárok připomínkovat návrhy zákonů.

Prevencí vyhoření může být případ, kdy se individuální participace časem promění ve skupinovou participaci. Jedním z takových příkladů je spolek Žít po svém (2025), kdy se lidé s tělesným postižením s individuálními cíli sjednotili a společně vytváří ad hoc aktivity, aby upozornili na své potřeby a nutnou změnu systému.

Další možností podpory zvenku je například zastřešení individuálních obhájců svých práv poskytovateli sociálních služeb. Tito poskytovatelé často nabízí proškolení a individuální vedení pro obhájce zejména s postižením intelektu. V těchto případech pak mohou být participační témata lidí s žitou zkušeností ovlivněna směřováním témat samotného poskytovatele, viz kapitola Fungování obhájců svých práv v rámci neziskové organizace.

Týmová participace

Každý z lidí s žitou zkušeností s sebou přináší svoje téma, svou prioritu, která je pro něj důležitá a kam směřuje jeho úsilí k prosazení. Téma může být vnitřní motivací pro participaci, motorem, který práci pohání. Může však také výrazně brzdit práci v případě neúspěchu s prosazováním svého tématu uvnitř týmu. Prosazování témat uvnitř týmu může být složité, protože konkrétní téma daného člena se v týmu setkává s tématy dalších členů a s jejich zájmy a zároveň s prioritami a cíli uživatelské či pacientské organizace v případě, že členové advokačních týmů nějakou takovou zastupují.

V rámci týmu se témata diskutují, což umožňuje jejich zastáncům poodstoupit od své individuální perspektivy a obohatit ji o náhled kolegů. Právě tato zkušenost, jak popisuje Timmer (2009), vede k formulování kolektivní zkušenosti namísto individuální.

V rámci projektu jsme zaznamenali následující výhody práce v krajském advokačním týmu (tedy ve skupině):

— Pestrost témat a zkušeností. V týmu se setkávají lidé se zkušeností se zdravotním postižením a se zkušeností s dlouhodobým poskytováním neformální péče o člena rodiny se zdravotním postižením. Problémy, se kterými se obě tyto

skupiny setkávají, jsou často obdobné (např. architektonické bariéry ve městech komplikují život lidem s fyzickým zdravotním postižením i neformálním pečujícím, kteří poskytují asistenci člověku s fyzickým postižením). Postoje těchto skupin se ale v některých otázkách mohou významně lišit (např. využití odlehčovacích služeb, které neformálně pečující někdy nezbytně potřebuje, aby si mohl odpočinout, ale člověk, kterému poskytuje podporu, nemusí uvítat narušení své rutiny). Je potřeba s tím počítat a umět s tím zacházet. Zároveň je třeba si uvědomit, že ne všichni lidé se zdravotním postižením mohou sami veřejně zastupovat své zájmy. Rodiče zastupují své nezletilé děti a také dospělé potomky s hlubokým intelektovým postižením.

- Možnost si uvědomit potřebnost přesahu témat nad vlastním zájmem a subjektivní zkušeností. Rozmanitost zkušeností a potřeb všech členů týmu umožnila pohled na problematiku sociální politiky v širším kontextu. Přispěla tak k získání žádoucího odstupu od individuálních potřeb.
- Dynamika fungování týmu, která umožňuje vzájemnou podporu členů. V týmech byli zastoupeni lidé se zkušeností s účastí na tvorbě politik i lidé, kteří zatím zkušenosti neměli. Členy týmu byly ženy i muži různého věku. Rozmanitost týmů umožňovala sdílení zkušeností i zpracování nových myšlenek a témat.
- Přirozená týmová dynamika umožňuje rozdělení rolí dle zkušeností, dovedností a osobních preferencí. Někdo se ujme spíše role koordinačně organizační, někdo má silné stránky v oblasti práce s textem a jazykem, jiný více hlídá cíle jednotlivých aktivit apod.
- S tím souvisela i občasná práce v tzv. mikrotýmu, kdy na specifickém tématu pracovala užší skupina (2–3 lidé) a zbytek týmu informovala o výstupech. To přispělo k větší časové efektivitě a většímu ponoření se do tématu, o kterém zbytek týmu nemá a nepotřebuje mít specifické znalosti a zkušenosti.
- Možnost se vzájemně zastupovat na jednáních.

Od začátku jsme se proto zaměřili na týmovou přípravu na všechna jednání a vystoupení. Tím, že většina členů týmu znala cíl schůzky a měla k dispozici písemnou přípravu, bylo možné ad hoc zastoupení. U významnějších jednání jsme domlouvali zástupce.

Definice témat a definice procesu

Před aktivním působením advokačního týmu je vhodné si v týmu nejprve ujasnit, jakou cestou výběru témat se bude tým ubírat.

V průběhu projektu vyplynuly různorodé přístupy k volbě participačních témat. Přirozeně a neplánovaně jsme otestovali následující tři modely:

a) *Byla zvolena dvě obecnější témata, která se týkala všech členů krajského advokačního týmu, a každý tak nahlížel daná témata ze svého pohledu. Výhodou tohoto modelu byla velmi široká nabídka argumentů pro systémové změny ve zvolených tématech. Každý ze členů týmu přinášel jiný pohled a jinou žitou zkušenost, které sjednocovaly stejné systémové nedostatky a potřeba změny. Další výhoda koncentrace na menší počet témat se projevila během jednání s veřejnou správou. Časová dotace jednání na kraji je bohužel omezená a u většího počtu témat tak na některá nezbýval čas.*
Při zaměření se pouze na dvě témata mohly jít diskuse se zástupci kraje více do hloubky. Tým se však dalším tématům neuzavřel a během projektu reagoval i na ad hoc témata k řešení, která se objevila. Díky tomu se podařilo např. ve dvou obcích s rozšířenou působností rozšířit nabídku poskytovaných sociálních služeb.

b) *V krajském advokačním týmu se sešli lidé s různými cíli, kterých chtějí dlouhodobě dosáhnout. Dosažení některých jejich cílů není přímo v kompetenci kraje, ale spadá buď do kompetencí obce, nebo se naopak jedná o změny na úrovni celého státu (změna legislativy). Jednalo se například o dostupnost bezbariérových toalet, bezbariérový přístup do volebních místností nebo financování lékařských výzkumů. Tím, že byl výběr členů týmů zaměřen primárně na obecnou motivaci podílet se na změnách, které jsou v kompetenci kraje a mají v konečném důsledku vliv/přesah i do jejich témat, bylo jejich zapojení funkční. Tým se tedy zapojoval především do aktuálních oblastí, které souvisely s úsilím kraje o takovou změnu, která ale není v souladu s potřebami jejich obyvatel (například financování rozvoje pobytových sociálních služeb, které sídlí mimo území kraje). Při zapojení se do těchto aktivit tým prokázal schopnost porozumět potřebám dalších lidí a zároveň mohl uplatnit nově získané dovednosti a znalosti. Například příprava podkladů, analýza dat, příprava na jednání s úředníky a politiky, aktivní účast na zastupitelstvu. Tým prokázal schopnost přizpůsobit se aktuálním potřebám a své dovednosti participace využít v širším kontextu.*

c) *Na začátku projektu vznikl soupis témat, která byla pro členy krajského advokačního týmu zajímavá, kterým by se chtěli věnovat. Následně jsme diskutovali, (1) nakolik se témata týkají krajů (hledisko možnosti prosazování změn na krajích), (2) s jakými tématy má kdo osobní zkušenost (hledisko legitimity). Z diskuze vzešlo pět témat, která si členové advokačního týmu rozdělili mezi sebe a vyhledali k nim podklady, kontaktovali relevantní aktéry, aby měli aktuální a ucelené informace. K tématům zpracovali písemné přípravy, které posloužily jako základ advokačního plánu. V rámci týmu se členové vzájemně o svých zjištěních informovali. Témata pak prezentovali na kraji. Ta z témat, která se záměry kraje rezonovala, tým dál rozvíjel. Ostatní témata se tým snaží předkládat kraji, aby jim věnoval pozornost. Ukázalo se, že tím, že o jednotlivých tématech v týmu probíhala diskuze, členové týmu se stali odborníky nejen na své téma, ale také na další témata. Umožňovalo to vzájemnou zastupitelnost a synergii členů týmu.*

Jak už jsme psali výše, participace krajských advokačních týmů probíhala pod záštitou střešní organizace AIP a v rámci jejího působení. Na začátku projektu měli členové jednotlivých KATů, projektový tým i vedení AIP své představy o tom, jak (ne)bude probíhat vyjednávání o tématech mezi advokačními týmy a centrálou organizace. Tyto představy ale nebyly zcela vyjasněné a explicitně diskutované. Spolupráce mezi AIP a jednotlivými krajskými advokačními týmy AIP se pak tříbila v průběhu projektu a vyjednávání a diskuze probíhaly o dílčích otázkách, které řešily advokační týmy nebo centrála organizace. Tento způsob byl funkční, nedocházelo ke kolizím, ale naopak k synergii. Přesto byla spolupráce někdy ztížena tím, že vzájemná očekávání jednotlivých aktérů nebylo snadné předvídat a o případných rozporech nebyl vždy prostor vyjednávat.

Proto bychom dalším organizacím, které plánují do své činnosti zařadit podporu politické participace lidí se zkušeností, doporučili soustředit se v začátcích práce obhájců svých práv na vyjasňování vzájemných očekávání mezi obhájci a podporující organizací. Vyjasnění vzájemných očekávání v začátcích spolupráce může vést k lepšímu porozumění mezi obhájci a podporující organizací a ke sdílení realistických očekávání. V důsledku toho jde tedy o opatření podporující otevřenou komunikaci a vzájemnou důvěru mezi všemi aktéry. Považujeme za nutné, aby probíhala přímá komunikace mezi kmenovými

zaměstnanci organizace (mimo projektový tým) a advokačními týmy, protože právě jen přímá, nezprostředkovaná komunikace vede ke sdílení a vzájemnému porozumění.

Kde působit

Při volbě témat je potřeba myslet na to, že agenda jednotlivých úrovní veřejné správy se značně liší a často se příliš neprolíná. Lze jmenovat čtyři úrovně, kam ve veřejné správě participační aktivity směřovat, a to na nejnižší obecní úroveň (většinou obcí s rozšířenou působností), na úroveň krajů, a nakonec na vládní a případně mezinárodní úroveň. Zvolení participačních témat tak předurčuje, na jaké úrovni bude samotný tým působit.

V případě tvorby sociální politiky se na každou úroveň veřejné správy můžeme obrátit s jinými tématy. Obce budou řešit náročnou individuální situaci svých občanů, příp. podporu rozvoje svého města. Kraje zodpovídají za správu a rozvoj celé sítě sociálních služeb na svém území a má smysl se na ně obrátit, pokud je někde síť sociálních služeb dlouhodobě nevyhovující. Vládní agenda pak řeší nastavení systému dávek, národních strategií a dlouhodobějších plánů a vizí.

Projekt Participace se zaměřil na rozvoj sociálních služeb a dalších témat tvorby krajské sociální politiky, proto se krajské advokační týmy soustředily na působení na úrovni krajů.

Během projektu se ukázalo, že pro kraje (úředníky i politiky) je téma participace na úrovni krajů natolik neobvyklé, že nás s našimi tématy odkazovali na nižší úroveň – na obce (s rozšířenou působností). Je možné, že si naše témata nejprve vyložili jako řešení individuální situace členů týmu. V týmech jsme proto ověřili možnost řešit naše témata na nižší úrovni veřejné správy. Záhy se však potvrdilo, že se jedná o systémová témata, která nelze změnit pouze na úrovni obcí s rozšířenou působností, a je třeba, aby se systémová změna udála na vyšší, krajské úrovni. Byli jsme tak vráceni zpět na kraj a až s tímto argumentem a zkušeností nás kraj přijal k jednacímu stolu.

Fungování obhájců svých práv v rámci neziskové organizace

Provázanosti obhájců svých vlastních práv nebo advokačních týmů s organizací, která jim poskytuje podporu, jsme se dotkli už v několika předchozích podkapitolách, a to zejména v souvislosti s tím, že je třeba vyjasňovat vzájemná očekávání. Tato očekávání se týkají několika oblastí:

1) Formulace témat:

Znát vzájemně svá témata otevírá možnost spolupráce, např. pokud organizace, která podporuje obhájce svých práv, funguje na celostátní úrovni a obhájci svých práv na krajské, jako v našem případě. Obhájci svých práv mohou nabídnout svou zkušenost i v oblastech, ke kterým by se na krajské úrovni nedostali, např. při připomínkování legislativy. Organizace je zase podpoří jak svým statutem, který jí dává právo připomínkovat legislativu, tak svou odborností. Např. zaměstnanci organizace, kteří se zabývají lobbingem na národní úrovni, umí zajistit všechny důležité dokumenty.

Konkrétní činnost advokačních týmů je ve vztahu s formulovanými hodnotami organizace: každá organizace má vymezené hodnoty, které jsou pro ni stěžejní, které svou činností naplňuje. Práce advokačních týmů může přinášet realizaci těchto hodnot, ilustrovat, co konkrétního si představit pod abstraktními hodnotami. Např. jsou-li hodnotou organizace sociální služby dostupné pro každého, kdo je potřebuje, dlouhá čekací doba na ranou péči pro rodiny dětí s autismem v určitém kraji může dobře ilustrovat, proč je opak problémem. Snaha o změnu je pak naplňováním hodnoty organizace.

Je třeba myslet na možný střet zájmů. Lidé se zkušeností, kteří se stanou obhájci svých práv, čerpají svou legitimitu ze své životní zkušenosti. Proto je třeba, aby jejich témata vycházela právě z jejich zkušenosti, např. člověk, kterému chybí odlehčovací služby, může autenticky popisovat, jaké důsledky to pro něj přináší. Může se stát, že organizace, která nabízí podporu, bude chtít, aby obhájce svých práv aktivně vystupoval ve prospěch zájmů organizace. Ve chvíli, kdy tyto zájmy organizace nejsou autentickými zájmy obhájce svých práv, dochází ke konfliktu zájmů, kdy obhájce svých práv ztrácí svou legitimitu.

2) Nabízená podpora

Organizace advokačním týmům i obhájcům svých práv jako jednotlivcům může poskytovat různé druhy podpory. Tato podpora se bude lišit na základě možností organizací i vzhledem k různorodým potřebám a zkušenostem obhájců svých práv. Tyto druhy podpory popisujeme napříč metodikou, jedná se např. o finanční podporu, vzdělávání, facilitaci kontaktu s úředníky a politiky, pomoc s formulováním emailů atp.

Různé organizace mohou využívat spojenectví s obhájci svých práv různým způsobem. Záleží na povaze organizace a na konkrétní dohodě mezi organizací a obhájci. Obhájci můžou organizaci poskytovat:

— Legitimitu vycházející z konkrétních ilustrací systémových problémů a hodnot organizace – obhájci svých práv na svém životním příběhu ukazují mezery a chyby v systému nabízené pomoci. Zároveň lze na jejich příběhu ukázat, proč jsou hodnoty organizace důležité.
— Spojení s komunitou lidí kolem obhájců svých práv – obhájci svých práv jsou často aktivní v komunitě, ve které se pohybují, mají kontakty na další lidi v podobné životní situaci a můžou je s organizací propojit.
— Podporu pro PR – tím, že obhájci svých práv vystupují veřejně se svým příběhem, je pro veřejnost snadné jim právě skrze jejich lidský příběh porozumět. To zároveň s jejich propojením na lidi ze stejné cílové skupiny, kteří jim v jejich aktivitách často fandí, jim umožňuje podpořit PR organizace. Např. z naší zkušenosti mají příspěvky o aktivitách advokačních týmů na síti větší dosah.

3) Míra autonomie

Vzhledem k výše popsanému je třeba – a to jak pro organizaci, tak pro obhájce svých práv – vědomě pracovat s tím, že obhájci musí mít při práci autonomii, ale zároveň můžou s organizací spolupracovat. Přesné vymezení toho, v čem a do jaké míry spolupracovat a v čem a do jaké míry být autonomní není možné nastavit pevně v začátcích spolupráce, byť je důležité o tom hovořit. O vymezování hranic autonomie a spolupráce více uvažujeme jako o procesu v průběhu celé spolupráce. K tomu, aby aktéři dokázali udržet svoji roli (např. svoji autonomii nebo svoji podpůrnou roli), je třeba reflexe a diskuze, a to jak zvlášť uvnitř advokačního týmu (případně mezi obhájcem svých práv a jeho podporujícím)

a uvnitř organizace, tak při společných setkáních zástupců organizace a advokačního týmu. Diskuse o tom, jaké cíle bude mít která skupina obhájců svých práv, je v každém případě diskusí etickou nad souladem hodnot a očekávání.

IX. PŘÍPRAVA NA PARTICIPAČNÍ AKTIVITY

Lidé se zdravotním postižením či pečující, kteří chtějí účinně prosazovat témata, která se dotýkají jejich života, ale i životů dalších lidí v obdobné situaci, mají různé vzdělanostní zázemí a očekávání. Bez počáteční přípravy je snaha o prosazení obtížná. Nejčastější protistrana v jednáních, tedy veřejná správa v části politické i úřednické, má různé zkušenosti s lidmi se zdravotním postižením i neformálními pečujícími, kteří se na ni obracejí. Velmi často je důvodem k zahájení jednání snaha řešit svou individuální situaci. Pokud se situace nějak vyřeší, není už zájem ze strany člověka s postižením či pečujícího investovat další čas a energii do vyjednávání o tématu, které se ale může týkat dalších lidí se stejným problémem.

> *„Chci se naučit konečně pojmenovat a zajistit potřeby pro mého dospělého syna bez emocí a v klidu, získat znovu své sebevědomí, naučit se komunikovat s lidmi a přestat se stále jen omlouvat, získat nové informace o možnostech spolupráce a najít přátele, kteří mají stejné problémy jako já, a hlavně si už konečně dovolit požádat o pomoc a přijmout ji.“ (zájemkyně o vstup do vzdělávacího programu)*

Jako argument ze strany krajů, proč aktuálně neprobíhá účinná participace lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících v rozhodovacích procesech, např. ve střednědobém plánování sociálních služeb, bylo možné vnímat také obavy z neporozumění. Tj. že lidé se zdravotním postižením a neformální pečující jako „laici“ nebudou schopni vnášet do procesu plánování skutečné potřeby, které by překročily hranice jejich osobního příběhu.

Z tohoto důvodu je žádoucí zaměřit se před participací na přípravu nejen v oblasti teoretické (legislativní východiska, orientace v kompetencích úředníků na různých úrovních veřejné správy), ale také dovednostní (např. týmová spolupráce, prezentační a argumentační

dovednosti, popis žádoucího stavu) a psychické (potřeba kontinuální dlouhodobé aktivity: motivace, zvyšování odolnosti, práce s frustrací).

> *„Již přes tři roky se denně starám o svoji dceru, která se narodila se čtyřmi vzácnými genetickými mutacemi, a tudíž komunikace s úřady a hájení jejích práv je pro mě na pravidelném seznamu činností. Pokud bych byla vybrána do tohoto projektu, plně bych zužitkovala své nabyté informace pro osvětu dalších lidí, kteří si svoji cestu nevybrali osobně, ale byla jim přidělena." (zájemkyně o vstup do vzdělávacího programu)*

Před samotným zahájením přípravy, pokud se jedná o participační aktivity vznikající „top down" (Winkler 2014), je potřeba získat „ty správné lidi". Motivované zájemce, kteří budou věnovat svůj čas a energii přípravě a následným participačním aktivitám. V případě lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících je potřeba myslet na řadu okolností, které ovlivňují jejich účast a schopnost ve vzdělávání či činnosti vytrvat. Jde např. o:

- Možnost zajistit si potřebnou službu, doprovod do vzdělávání, např. asistenci, či možnost zajistit péči o člověka, o kterého se pečující běžně stará. Je tedy nutné, aby účastníci věděli o aktivitách s dostatečným předstihem.
- Mít dostatek času, aby tato služba či pečovatel přijel do domácnosti a člověk se zdravotním postižením či neformální pečující se stačil dopravit na místo konání akce. Pro příště tedy nezačínat v brzkých ranních hodinách.
- Schopnost sedět a vytrvat v jedné pozici po několik hodin je pro řadu lidí omezená, stejně jako schopnost se dlouhou dobu soustředit. Učení je lepší v kratších blocích, důležité je mít možnost pohybu a odpočinku v mezidobí.
- Vlastní zdravotní stav nebo zdravotní stav člověka, o kterého se pečující stará, ovlivňuje vše. Výjimkou nejsou nenadálé situace vyžadující hospitalizaci či pobyt v lázních. Je nutné s tím počítat, pracovat s možností doplnit si znalosti jiným způsobem, účastnit se on-line, a dále i s tématem vzájemné zastupitelnosti na jednáních.
- Prostory konání jednotlivých akcí mají být bezbariérové, ale i dobře dopravně dostupné, s vyhrazenými místy pro parkování pro osoby se zdravotním postižením, která jsou skutečně volná. Při jednotlivých akcích je třeba stále ověřovat situaci v místech, kde se chystáme něco pořádat.

I přes to, že AIP jako realizátor projektu má velkou členskou základnu, nebylo jednoduché získat dostatek lidí do vzdělávání. Informace byly předány do všech cca 42 členských organizací (Aliance pro individualizovanou podporu v r. 2023) a dále šířeny prostřednictvím facebooku, webových stránek AIP i dalších, které navštěvují lidé se zdravotním postižením a neformální pečující, přesto se podmínky nastavené projektem ukázaly pro řadu lidí jako těžké. Svou roli v tom hrála jak intenzita vzdělávacího programu, tj. devět vzdělávacích dní během čtyř měsíců, tak šestihodinové trvání vzdělávání během každého z těchto dní. Zároveň ale tato koncepce vzdělávání umožnila účast lidem, kteří dojížděli zdaleka a pro které by cestovat kvůli kratšímu než celodennímu vzdělávání nemělo smysl. Do vzdělávání se nakonec hlásili i zájemci z jiných krajů, kteří měli silnou motivaci a jasnou představu o tom, jak vzdělávání využijí.

Znalostní příprava na participační aktivity

> *„Větší znalost sociální problematiky, možnost předat své znalosti lidem ve svém okolí, kteří by potřebovali poradit. Být bojovníkem i za ty, kterým už náročnou péčí docházejí síly. Dokud tu sílu ještě sama trochu mám. Šířit mezi veřejností informace o problémech, na které pečující narážejí. Vím, že i lidé v mém okolí (zejména z řad nepečujících), bývají někdy překvapení, když se dozvídají, jak sociální systém občas selhává.“ (zájemkyně o vstup do vzdělávacího programu)*

V rámci projektu Participace lidí se zdravotním postižením a pečujících na rozvoji sociálních služeb na krajích byl realizován úvodní vzdělávací program s následující koncepcí:

- Realizace vzdělávacího a aktivizačního programu pro cílovou skupinu neformálních pečujících a lidí se zdravotním postižením ve 3 krajích, 54 hod. vzdělávání (9 školících dní, každý den 6 hod.).
- Zapojení 45 osob z cílové skupiny do vzdělávání, v průměru 15 osob v každém kraji, přibližně stejný počet lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících.
- 30 úspěšných absolventů vzdělávacího a aktivizačního programu z cílové skupiny v min. rozsahu 40 hod, v průměru 10 absolventů v každém ze 3 krajů.
- Realizace konzultačních seminářů, tj. vzdělávání s možností řešit svou osobní situaci.

1. Znalostní modul (3 dny v jednom kraji, 3 kraje)

- Práva lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (2010) a Opčního protokolu (2021) – postavení cílové skupiny ve společnosti, nároky na volbu a podporu, práva v systému sociálních služeb, práva na dostupnost a při poskytování sociálních služeb, právní a správní nástroje pro vymáhání práv.
- Systém podpory lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících v České republice – jaká existuje podpora lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících, podpora v sociálním systému (zejm. sociální služby, sociální práce, finanční zabezpečení lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících), podpora ve zdravotním a školském systém, jak podporu z různých systémů komplexně nastavit, získat a využívat v maximální možné míře.
- Politika sociálních služeb na krajské úrovni – role a zodpovědnost kraje za dostupnou síť sociálních služeb, proces střednědobého plánování sociálních služeb, zjišťování potřeb cílových skupin, aktéři zapojení do plánování, rozhodování, zadávání a financování sociálních služeb.

2. Aktivizační a dovednostní modul (4 dny v jednom kraji, 3 kraje)

- Komunikační a prezentační dovednosti za účelem prosazení zájmů na kraji – zásady efektivní komunikace, jak jednat s úředníky a politiky, aby správně porozuměli potřebám lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících, jak úspěšně vyjednávat, argumentovat a přesvědčovat.
- Motivace k občanské participaci – aktivizace a motivace k advokační práci, posílení sebevědomí, zplnomocnění lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících jako aktivních aktérů, kteří mají moc a odpovědnost do procesu tvorby sociálních služeb vstoupit a ovlivnit ho, způsoby možného zapojení do procesu tvorby politiky sociálních služeb na kraji.
- Samostatná práce na prezentaci svého životního příběhu a zkušeností se sociálním systémem (co potřebují, co je trápí, co jim chybí, co chtějí změnit) pod vedením experta na komunikaci.
- Advokační práce a sebeobhájcovství – základy advokační práce, jak na základě svých potřeb formulovat advokační cíle, nástroje advokační práce, dobrá praxe v advokacii v sociální oblasti, sdílení zkušeností se sebeobhájcovstvím.

3. Ideový modul (2 dny v jednom kraji, 3 kraje)

a. Jak by měl v ideálním případě vypadat systém sociálních služeb? Trendy ovlivňující dostupnost služeb, důvody usilování o deinstitucionalizaci služeb, rozvoj komunitních služeb a sdílené péče.
b. AIP – představení střešní organizace a jejích členů, důvody pro spolupráci a profity ze společného hájení zájmů, vize individualizované podpory, hodnoty, cíle, aktuální priority a aktivity střešní organizace.

V průběhu vzdělávacího programu byla nastavována další vzdělávací podpora, a to prostřednictvím konzultačních seminářů na různá témata podle potřeb krajských advokačních týmů (např. téma deinstitucionalizace sociálních služeb, bezbariérovost a legislativa vztahující se k tématu…). Základní a neoddělitelnou podporu včetně vzdělávací poskytovaly metodičky participace po celou dobu činnosti krajských advokačních týmů v projektu.

Dovednostní příprava na participační aktivity

Důležitým úkolem a nedílnou součástí vzdělávání obecně je doplnit znalosti vycházející ze zkušenosti obhájce svých práv o dovednosti a teoretické znalosti potřebné k účasti na tvorbě politik. Na tom jsme pracovali i v rámci tohoto projektu. Tato příprava probíhala částečně již v rámci vzdělávacího modulu (viz předchozí odstavce), ale bylo nezbytné na ní pracovat po celou dobu fungování týmu.

Členové týmu kontinuálně rozvíjeli především tyto dovednosti:

— práce s odborným textem (včetně dat a tabulek), kterému je třeba porozumět a analyzovat klíčová sdělení, včetně formulace připomínek,
— získávání informací prostřednictvím kontaktů a z veřejně dostupných zdrojů,
— prezentace klíčových sdělení v časově omezené době (např. při interpelacích na zastupitelstvech, veřejných vystoupeních na pracovních skupinách nebo výborech, na konferencích),
— držení se tématu v rámci diskuze s cílem nerozvíjet další okrajová, i když související, témata,
— písemné oslovení úředníků a politiků s žádostí o spolupráci a srozumitelné sdělení cíle setkání,

— formulace písemných výstupů z jednání a hlídání termínů,
— koordinační práce spojená s přípravou na společné akce, plánováním účasti na pravidelných jednáních orgánů města/kraje.

Komunikace advokačních témat

Veřejné vystupování je svébytná dovednost, kterou je potřeba se učit. Přitom na představení tématu velmi záleží – i dobré téma jde „zabít“ špatnou prezentací.

Advokační týmy asi nebudou mít prostředky na zaplacení PR agentury. Aby členové a členky advokačních týmů zvládli být zaměření na téma, srozumitelní a struční, musí si pomoci společnou přípravou na vystoupení, vzájemnou podporou a zpětnou vazbou.

X. PODPORA A NÁSTROJE V PRŮBĚHU TÝMOVÝCH PARTICIPAČNÍCH AKTIVIT

Podpora[1]

Advokační tým potřebuje podporu k tomu, aby mohl fungovat. K typickým formám podpory patří zejména ty, které pojmenovali členové a členky tří krajských advokačních týmů v rámci našeho projektu a které lze rozdělit do následujících okruhů: organizace spolupráce v pestrém týmu, transformace osobních témat do advokačních, komunikace advokačních témat, dostupnost a porozumění informacím, překonání frustrace z advokační práce.

— Organizace spolupráce v pestrém týmu

Lidé mají různá nadání, ne každý chce a může dobře dělat všechno. Členové týmu mají i různé časové možnosti dané péčí o členy rodiny, pracovním vytížením, zdravotním stavem apod. Je potřeba objevit přednosti a možnosti každého člena týmu a dát prostor pro jejich uplatnění při současném sladění se zbytkem týmu. Díky tomu se lidé v týmu mohou specializovat a plnit různé úkoly.

---

1 Jedním ze zdrojů pro tuto kapitolu bylo uskutečněné společné setkání Krajských advokačních týmů v rámci našeho projektu, které proběhlo v lednu 2025.

Důležité je také rozdělení advokačních témat, kterými se tým rozhodne zabývat. Někdy dává smysl vytvořit mikrotýmy věnující se různým věcem.

Z uvedených důvodů je třeba o výše zmíněných tématech se členy týmu hovořit, zvažovat tyto okolnosti při rozdělování práce uvnitř týmů a plánování aktivit.

Při týmové spolupráci je důležité věnovat dostatek času a pozornosti budování týmových vztahů, které přispějí k tomu, že 1 + 1 je víc než 2. Tedy že tým není pouhým součtem členů, ale že se jejich konání vzájemně posiluje. V krátkém a intenzivním čase, který jsme měli vyhrazený, mohlo být někdy obtížně soustředit se nejen na dosažení výsledků v participační činnosti, ale také právě na tyto týmové dovednosti, které mohou přispět k tomu, že tým bude i nadále fungovat.

— Transformace osobních témat do advokačních

Jak už bylo popsáno výše, členové a členky advokačních týmů obvykle přicházejí s tématy, která se osobně dotýkají jich samotných, nebo jejich blízkých – členů rodiny, přátel, sousedů apod.

Aby se z osobní zkušenosti mohlo stát advokační téma, se kterým bude tým pracovat, musí projít proměnou.

- Především musí být přijato ostatními jako téma, na kterém jim dává smysl pracovat.
- Musí být nalezeno místo v systému, které je potřeba změnit a pro které osobní příběh slouží jako ilustrace.
- Hledání způsobu, jak osobní téma zasadit do širších souvislostí a systému, mnohdy znamená nutnost naučit se systému rozumět, pochopit souvislosti, naučit se fakta.
- Je potřeba téma připravit tak, aby bylo srozumitelné pro úředníky a politiky, což často znamená přípravu argumentace, která bude podložená daty z dostupných zdrojů.

— Dostupnost a porozumění informacím

Pro advokační práci jsou klíčové informace, což je spojeno se dvěma překážkami:

1. Úřady i politici obvykle nechtějí dávat občanům dokumenty v nehotové podobě, což je pro participaci zásadní problém, protože připomínkování víceméně hotového dokumentu není efektivní ani pro úředníky ani pro obhájce svých práv. Hotové dokumenty už úředníci nemívají vůli důkladně přepracovávat a často k tomu není ani časový prostor. Faktor času hraje samozřejmě roli i u členů advokačních týmů, kdy k poznámkování obsáhlého dokumentu je příležitost jen po krátkou dobu. Poznámkování hotového dokumentu tedy není participací.
2. Úřední i politický jazyk je běžnému občanovi nesrozumitelný, témata jsou často složitá a fakta (často) různě zakamuflovaná v textu.

Advokační týmy potřebují nastavit systém, jak se včas dostávat k informacím a překládat je do běžného jazyka.

— Překonání frustrace z advokační práce

Ve společnostech, kde nemá participace tradici a kde veřejná správa i politická reprezentace v participaci vidí komplikaci a nebezpečí spíš než pomoc s řešením často zapeklitých problémů, je potřeba se připravit na frustraci. Politici a úředníci mohou mít tendenci zástupce veřejnosti přehlížet a zastrašovat. Mnoho energie bude vynaloženo zdánlivě bez pozitivního efektu.

Spolupráce v advokačním týmu může mnoho frustrace odklonit, ale někdy je efektivnější využít pomoci profesionálního supervizora.

V rámci projektu jsme pro advokační týmy poskytovali následující formy podpory:

Facilitace – uvnitř týmu tým a další subjekty

Podporu členům advokačních týmů může poskytovat externí pracovník/pracovnice, jako to bylo v případě našeho projektu, kdy každý krajský tým měl k dispozici metodičku participace – pracovnici projektu. Úkoly metodiček byly velmi rozmanité a spojené s procesem vzniku krajských advokačních týmů, které byly vytvořeny na základě projektu z iniciativy střešní organizace zastupující práva lidí s postižením a neformálních pečujících.

„Projektový původ“ advokačních týmů předznamenal typ podpory, kterou měly metodičky zajišťovat, a pomohl nám více se poučit o dilematech souvisejících s pozicí externí podpory advokačních týmů, zejm. stran efektu očekávání, že metodičky jsou expertky a vedoucí týmu, které určují cíle i způsoby práce a také za tým jednají. To jen posílilo a rozšířilo dilemata, se kterými bylo potřeba se vypořádávat.

Práci metodiček od začátku projektu provázela dilemata související jak s provázaností podpory a kontroly, tak i s úrovní veřejné správy v ČR, kde zapojování lidí se zdravotním znevýhodněním a neformálních pečujících do tvorby politik a rozhodování prakticky neexistuje, úřady jsou zvyklé jednat pouze s profesionály ze sociální oblasti a střety zájmů poskytovatel – uživatel sociálních služeb nereflektují.

Z naší zkušenosti s dilematy formulujeme následující principy pro naplňování role metodiček:

- Udržujte si podpůrnou roli: Vaším cílem je posílit autonomii členů advokačních týmů, nikoli přebírat jejich agendu.
- Hledejte rovnováhu v doprovázení: Podle situace zvažujte, zda je vhodnější být přítomen na jednání, nebo jen poskytnout přípravu a reflexi.
- Podporujte autentické vystupování členů: Připravujte členy týmu na rizika veřejné komunikace, ale nezmenšujte jejich prostor pro vlastní vyjádření.
- Pracujte s očekáváními: Ujasňujte svou roli s úředníky, politiky i samotnými členy týmů, abyste předešli nedorozuměním ohledně vedení či reprezentace.
- Reflektujte dilemata: Pomoc a kontrola se prolínají, proto je důležité otevřeně je sdílet a hledat řešení v týmu a v týmové supervizi.
- Podporujte týmovost: Rozhodnutí a cíle by měly vznikat uvnitř týmu, externí podněty využívejte jen tehdy, pokud navazují na témata a cíle týmu.
- Sdílejte své zkušenosti: srovnávání situací a otevřená reflexe posilují kompetence i jistotu metodiček.

Pokud podporu zajišťují externí podpůrci, kteří sami nemají žitou zkušenost, je cílem podpory pouze účinné zapojení členů advokačních týmů do tvorby veřejných politik. Podpora by měla končit tam, kde lidé mohou konat samostatně, měla by vést k posilování autonomie advokačních týmů a jejich členů a být nestranná co se týče obsahu.

Prakticky jde o provázení skupinovým procesem s cílem usnadnit skupině

— porozumění situaci a rozhodování,
— zapojení všech členů týmů do spolupráce,
— dosažení cílů, které si skupina stanovila.

Typ externí podpory, kterou advokační týmy potřebují, se nazývá facilitace. Podpůrce není expertem na obsah, ale na proces skupinové práce.

Externí podpůrci by některé věci vůbec neměli dělat, k těm hlavním „zakázaným" činnostem patří:

— formulování cílů a aktivit skupin,
— veřejné vystupování a komunikování témat jménem advokačních týmů.

Cílem podpory je úspěšné zvládnutí udržitelné a dlouhodobé týmové advokační práce.

Znalosti a postupy

Je vhodné, aby členové advokačních týmů prošli před zahájením práce vzdělávacím kurzem, jako jsme měli možnost zrealizovat v případě našeho projektu, viz kapitola Příprava na participační aktivity.

Někdy to není možné a obvykle se na kurzu člověk nedozví vše, co bude v reálné práci potřebovat. Fungování veřejné správy je složité, témata jsou složitá a prostředí bývá nepřátelské, takže z něj nelze čekat pomoc.

K nejčastějším tématům podpory patří:

— Kompetence: Vyjasňování kompetencí jednotlivých úrovní veřejné správy – kompetence kraje, obce s rozšířenou působností a malé obce, co je přenesená a co samostatná působnost a co to znamená v praxi, kdo je za co odpovědný na úřadě a za kým jít/nejít.
— Procesy: Jak vypadá proces schvalování materiálů v radě a zastupitelstvu, jaká je role výborů a komisí, kdo schvaluje složení poradních orgánů, jak se tvoří

program jednání zastupitelstva, jak vystoupit s příspěvkem a jak s připomínkou k bodu jednání, připomínkování materiálů na zastupitelstvu.
- Politická situace: Co je koalice a opozice, jaké jsou možnosti a limity opozice, kdo jsou důležití politici a úředníci z hlediska prosazovaných témat.
- Práva: Jaká jsou práva občanů na participaci, práva lidí se zdravotním znevýhodněním a pečujících v kontextu sociálních služeb.
- Orientace v informacích: Kde a kdy jde najít zápisy z jednání orgánů kraje či obce, koho ze zástupců kraje kontaktovat a kde kontakt najít.
- Překlad úředního jazyka: Vysvětlení obsahu dokumentů, orientace ve složitých materiálech jako je např. rozpočet kraje, střednědobý plán rozvoje sociálních služeb apod.

Některá témata byla součástí úvodního vzdělávání (viz kapitola Příprava na participační aktivity) a v průběhu participační činnosti bylo nezbytné se k nim opakovaně vracet v rámci podpory.

Zázemí

Zázemí je víc než jen zasedačka s vonící kávou a internetem. Zázemí můžeme rozdělit na technické, emocionální a praktické:

Technické zázemí

- Tým se potřebuje někde scházet, a lepší je mít zázemí bezbariérové zasedací místnosti s kávou, připojením a flipchartem než okupovat místní kavárnu.

- Pro on-line setkání a spolupráci na dokumentech je užitečné mít zaplacenou aplikaci bez časového omezení schůzek a dostatečně velký úložný prostor pro dokumenty. Pro koordinaci a sdílení rychlých zpráv poslouží dobře např. WhatsApp.

Emocionální

- Lidé, kteří nejsou zvyklí veřejně vystupovat, potřebují nejen praktickou pomoc s obsahem příspěvku, ale také povzbuzení emocionální a ocení, když za sebou při vystoupení mají svůj tým. Po veřejném vystoupení potřebují pomoc setřást stres a zbavit se pocitu, že se jim něco nepovedlo.

— Potřebují také pomoc s tím, aby na sebe nenechali navalit příliš mnoho úkolů, které má dělat někdo jiný – např. úřad.
— Emocionální podporu potřebují nejen jednotlivci, ale celý tým.

Praktické

— Pomoc s organizováním činnosti skupiny, jako je např. svolávání schůzek, pořizování zápisů, jednání o programu a kontrola úkolů.
— Pomoc se zajišťováním přístupu, zajistit vstup lidem na vozíku tam, kde se dlouho nepoužívala plošina a nikdo ji neumí obsluhovat může být velmi přínosné, nebo pomoci s orientací v prostoru.

Supervize

Někdy povzbuzení ze strany metodičky participace nebo ostatních členů týmu nestačí a je potřeba sáhnout po profesionální pomoci. Pro prevenci vyhoření je vhodné použít týmovou nebo individuální supervizi. Jedná se o formu psychické podpory, která je zajištěná externím odborníkem, supervizorem. Na supervizi se řeší rozmanitá témata dle potřeb týmu, v našem projektu to bylo např. slaďování se v týmu nebo frustrace ze způsobu komunikace úředníků, tokenismu nebo pomalého tempa změn.

Finanční kompenzace

Lidé, kteří věnují svůj čas obhajování práv ohrožené skupiny obyvatel, jen málokdy mohou investovat větší objem času po delší období bez finančního ocenění. Často jde o ty, kteří musí zajistit a financovat také osobní asistenci pro sebe nebo péči o členy rodiny, o které se obvykle starají. Dlouhodobé zapojení do participace by proto mělo být spojeno s následujícími kompenzacemi:

— osobní odměna,
— cestovné,
— náklady na zajištění asistence pro sebe nebo pro závislého člena rodiny, o kterého se stará.

Z logiky věci by měla finanční kompenzaci lidem zajišťovat veřejná správa, pro kterou členové advokačních týmů pracují. Zatímco v zahraničí taková praxe není výjimečná, v ČR finanční ohodnocení participace zůstává jedním z advokačních témat.

Nástroje

Advokační plán

Jako jeden z podpůrných nástrojů pro plánování advokační práce lze využít advokační plán. V projektu Participace bylo jasně dané, kde budou krajské advokační týmy působit. Jejich činnost se zaměřovala na participaci v procesu střednědobého plánování rozvoje sociálních služeb a v dalších procesech, kde se rozhoduje o záležitostech, které se týkají lidí se zdravotním postižením a pečujících, a to na úrovni krajů.

Před zahájením advokační činnosti je důležité zmapovat prostředí, kde bude tým působit. V projektu Participace jsme se v rámci advokačního plánu zabývali těmito oblastmi:

Advokační plán:

I. Zmapování strategie kraje – jak jsou zpracována témata týkající se lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících v platných dokumentech na úrovni kraje:

Střednědobé plánování rozvoje sociálních služeb na úrovni kraje:

- obsah s důrazem na témata týkající se lidí se zdravotním postižením, pečujících a rozvoje sociálních služeb zaměřených na ně,
- v jaké fázi je vytváření střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb (dále SPRSS), na jaké období jej platný,
- jak probíhá vytváření SPRSS – pracovní skupiny, kdo je členem (političtí zástupci a lidé se zdravotním postižením, organizace zastupující lidi se zdravotním postižením; jak se scházejí, jak často, v jakém prostředí (bezbariérovost).

Další dokumenty kraje:

- krajský plán vyrovnávání příležitostí,
- dotační programy kraje na podporu pečujících a lidí se zdravotním postižením, jaké aktivity podporují,
- dokumenty k deinstitucionalizaci/transformaci sociálních služeb,
- strategie rozvoje kraje a akční plán.

Zmapování prostředí – kdo jsou partneři na straně veřejné správy:

- politické prostředí (radní pro sociální, případně sociálně zdravotní oblast, výbory, komise zaměřující se na lidi se zdravotním postižením); zmapování úřednického prostředí,
- výbory a komise v rámci kraje, zda jsou jednání otevřená, uzavřená, kdo jsou členové, jak je možné se tam dostat,
- další jednání napříč krajem, nejen v sociální oblasti,
- rada, zastupitelstvo – jak fungují, zda je možné se účastnit jednání a případně vystoupit,
- odbor sociálních věcí krajského úřadu - jak byla navázána spolupráce, co se předpokládá.

Zmapování prostředí – kdo jsou partneři s obdobnými či protichůdnými zájmy:

- zmapování organizací zastupujících lidi se zdravotním postižením a neformální pečující,
- zmapování poskytovatelů sociálních služeb.

Vznikla tak popisná část dokumentu, kterou ale bylo třeba následně doplňovat a stále aktualizovat, a to i v důsledku voleb. Advokační plán byl představen na začátku činnosti jednotlivých KAT. Jako důležité se jeví, aby se počátečního zmapování účastnili samotní obhájci svých práv, a to proto, aby porozuměli úředním a politickým strukturám, ve kterých se budou pohybovat.

II. Témata (cíle a zaměření advokační práce)

Při zahájení činnosti KAT se ujasňovala témata, kterými se bude každý KAT zabývat – viz např. kapitola Příprava na participační činnost

Témata věcná – tj. např. potřeba vytvořit kapacitu akutních odlehčovacích služeb v kraji pro případy, kdy se pečující z nenadálých důvodů nemůže postarat o svého opečovávaného.

Procesní – čeho je třeba dosáhnout, aby byla participace vůbec možná anebo jednodušší, např. členství v pracovních skupinách, výborech a komisích.

Následně se plánuje, koho oslovit k jednání, aby bylo cílů dosaženo, kdy tato jednání proběhnou, popisuje se výsledek jednání a plánují se další kroky.

Dokument se díky doplňování plánované činnosti a zápisů z jednotlivých schůzek postupně skládal do „advokačního portfolia“ podle aktuálních potřeb lidí vyvíjejících advokační činnost.

III. Plán advokační práce, jednotlivé kroky a jejich výsledky (advokační aktivity):

Hledání způsobů dosažení cílů a partnerů.

Plán, koho oslovit, písemně či domlouvání schůzek.

Plán účasti na zastupitelstvu, ve výborech a komisích, v pracovních skupinách…

Zápisy ze schůzek a záznamy o jednání.

Domluva o způsobu rozesílání všem zúčastněným, domluva schvalování zápisů…

Původně tedy bylo v plánu, že to bude živý dokument, se kterým budeme v průběhu projektu aktivně pracovat. Při realizaci projektu nám adovokační plán posloužil hlavně v začátku advokační činnosti, a to dvěma způsoby. (1) Tím, že součástí advokačního plánu byl popis tvorby střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb (SPRSS) a personálního pokrytí na kraji, vedl nás plán při získávání orientace v reáliích kraje. Popis tvorby SPRSS nám umožnil zjistit, jaké otázky ohledně tvorby plánu nemáme zodpovězené. Popis personálního pokrytí kraje nás „donutil" napsat všechna jména a kontakty na jedno místo, nemuseli jsme pak už znovu vyhledávat. (2) Tvorba advokačního plánu nám pomohla uvědomit si nutnost jasně definovat témata, která chceme na krajské úrovni formulovat. Definici témat přitom nepovažujeme za banální úkol. Členové advokačního týmu přicházeli se svými tématy, ale ta nebyla vždy formulovaná konkrétně a bylo třeba je mnohdy doplnit o argumentaci, jasné cíle atp. Advokační plán nám to umožnil. Na druhou stranu, v průběhu projektu jsme s ním nepracovali, užitečnější pro nás byly zápisy ze schůzek ať už advokačního týmu, nebo týmu s relevantními aktéry tvorby politik.
Dovedeme si představit, že v případě působení advokačních týmů v řádu let a nikoli měsíců (jak tomu bylo v případě našeho projektu), může hrát advokační plán významnou roli např. při každoroční reflexi tematických posunů a pokroků týmu.
Např. v závěru projektu se ukázalo, že část členů týmů má časové možnosti pokračovat v činnosti na dobrovolnické bázi. V rámci přípravy na toto pokračování plánujeme vyhodnocení stávajícího advokačního plánu a jeho revizi na následující období.

Zpracování one-pageru

Kromě advokačního plánu a zápisů ze schůzek se nám osvědčilo připravit univerzální informační list (one-pager) s krátkým představením členů KATu. Tento materiál jsme využívali při jednáních s krajskými úředníky – díky stručnému tištěnému představení týmu jsme ušetřili čas a usnadnili si úvodní část schůzek. Často jsme také volili možnost zaslat tento dokument předem při domlouvání schůzky. Úředníci se tak mohli s naším

týmem seznámit už dopředu a samotné setkání jsme mohli věnovat přímo projednávání konkrétního tématu. One-pager jsme mohli předat také dalším pracovníkům kraje, kteří na schůzce nebyli přítomni.

Přípravy a reflexe schůzek

Schůzky, které týmy absolvovaly, byly často s politiky a úředníky, kteří měli vymezený čas a připravená stanoviska a argumentaci k jednotlivým tématům. Pro zvýšení pravděpodobnosti úspěchu na schůzkách bylo nutné se v rámci týmu připravovat. Konkrétně příprava obsahovala následující témata:

- informace o tom, s kým se setkáváme, jaká je oficiální pozice partnera na schůzce, jaké má kompetence, co víme o jeho stanoviscích,
- jasně formulované celkové cíle, které souvisejí se schůzkou, i konkrétní cíl dané schůzky, např. celkovým cílem může být zvýšení dostupnosti rané péče pro rodiny s dětmi s PAS,
- jasně formulované předpokládané výstupy ze schůzky,
- shrnutí argumentace, kterou chceme použít,
- rozdělení, kdo bude co říkat,
- diskuze nad možnými úskalími,
- rozhodnutí procesních záležitostí – kdy a kde se tým sejde, kdo bude psát zápis.

Schůzky mohou mít různé výsledky a členové týmu, kteří se schůzek zúčastnili, z nich můžou odcházet s různými pocity. Reflexe průběhu schůzek umožní jak ošetření případných negativních pocitů, tak je to příležitost pro učení se z průběhu schůzek. Při reflexi si můžeme klást různé otázky a otevírat rozmanitá témata. Následující seznam je inspirací a nikoli konečným výčtem:

- Podařil se naplnit cíl schůzky?
- Co pro nás ze schůzky vyplývá, co musíme udělat v návaznosti na schůzku?
- Co fungovalo (a příště to můžeme opakovat), co nefungovalo (a jak to příště udělat jinak)?
- Reflexe, jak se vnímá člověk sám a jak ho vnímá okolí (vysoké nároky na sebe a práce s frustrací z výkonu, kdy člověk sám sebe např. hodnotí kriticky).
- Reflexe toho, jak fungoval tým jako celek, např. ocenění vzájemné pomoci na schůzce.

XI. ZÁVĚR: UDRŽITELNOST

Vzhledem k velkému osobnímu nasazení, které musí obhájci svých práv prokázat, aby obstáli při prosazování svých snah, je velkým tématem už při zahájení jejich práce udržitelnost. Ve chvíli, kdy se započíná činnost jednotlivců či advokačních týmů, je potřeba pomýšlet na to, jak to udělat, aby měla pokračování. Důvody jsou jednoznačné, a to jednak značná osobní investice obhájců svých práv, jednak načasování procesů ve veřejné správě, které jsou dlouhodobé, kontinuální a také do jisté míry uzavřené, takže v případě přerušení je těžké znovu navazovat na započatou práci.

Klíčové faktory úspěšného zapojení obhájců svých práv

Tato část vychází ze závěrečné evaluační zprávy projektu Participace, který po celou dobu sledovala nezávislá evaluátorka. Je odpovědí na evaluační otázku: „Jaké faktory hrají klíčovou roli pro úspěšné zapojení obhájců svých práv do zajišťování dostupnosti sociálních služeb a prosazování zájmů a potřeb osob se zdravotním postižením a pečujících na regionální úrovni?“

Z evaluačních dat jednoznačně vyplývá, že úspěšné zapojení obhájců svých práv není výsledkem jednorázového zásahu, ale složitého a dlouhodobého procesu, v němž se propojují individuální, vztahové a systémové faktory. Pro dosažení smysluplného a udržitelného zapojení je nutné současné působení na úrovni kapacit účastníků, kvality facilitace a podpory i institucionální otevřenosti.

Bezpečí, respekt a porozumění ze strany facilitátorů (metodiček) se ukázaly jako zásadní pro to, aby se účastníci vůbec odhodlali zapojit, sdílet osobní zkušenosti a formulovat názory. Členové krajských advokačních týmů v rozhovorech oceňovali, že se mohli „otevřít“ a že byli bráni vážně, bez bagatelizace nebo paternalismu.

„Já jsem nikdy nemluvila takhle veřejně o svých zkušenostech. Tady jsem se cítila v bezpečí, že to má smysl.“ (členka krajského advokačního týmu)

Metodičky sehrály klíčovou roli nejen jako koordinátorky, ale i jako mediátorky mezi týmy a krajskými orgány. Pomáhaly překládat úřední jazyk, připravovat účastníky na vystoupení, nastavovat očekávání a často suplovaly absenci formálních podpůrných struktur.

„Když jsem viděla, že někdo začíná couvat, pomohla jsem mu zarámovat, co chce říct. Bez takové podpory by to nikdy nevyslovili.“ (metodička participace)

Úvodní vzdělávání i navazující praxe ukázaly, že lidé s vlastní zkušeností mohou získat dostatečné dovednosti k účasti na plánování a advokační práci – ale pouze při dostatečně dlouhé a strukturované podpoře. Rok a půl je podle většiny aktérů příliš krátká doba na to, aby mohlo dojít k reálné změně vztahů, kultur a struktur.

„Tohle není sprint, ale běh na dlouhou trať. Za ten rok a půl jsme zaseli, ale sklízet teprve budou ti, co přijdou po nás.“ (garantka projektu)

Osobní motivace účastníků byla silným tahounem – mnozí přišli „protože už toho bylo dost“ nebo „protože chtěli změnit něco pro ostatní“. Zároveň byla klíčová vzájemná podpora uvnitř týmu – pocit sounáležitosti, sdílené hodnoty a možnost kolektivní akce.

V krajích, kde byli úředníci či politici ochotni naslouchat, se dařilo týmy více zapojit a dosáhnout konkrétních posunů. Naopak tam, kde chyběla politická/úřednická vůle nebo stabilní personální obsazení, byly pokusy týmů často neúspěšné, a to i přes vysoké úsilí a přípravu.

„Přišli jsme na schůzku, všechno jsme měli připravené. A oni nás v podstatě odbyli. Ne proto, že bychom nemluvili dobře, ale protože nás vůbec nebrali jako partnery.“ (člen krajského advokačního týmu)

Absence formálních mechanismů a struktur pro zapojování (např. pravidla pro členství v pracovních skupinách, nárok na vyjádření, lhůty pro konzultace) výrazně komplikovala spolupráci. Týmy často působily „na dobré slovo“, což snižovalo jejich vliv i motivaci.

Závěrem lze z pohledu evaluace konstatovat, že úspěšné zapojení obhájců svých práv závisí na souběhu tří klíčových faktorů – kapacity týmů a metodiček (vzdělávání, facilitace, bezpečí), institucionálních podmínek a otevřenosti krajů (politická vůle, procesní rámec), dlouhodobosti a systematičnosti advokační práce (stabilní role, financování, koordinace). Bez těchto prvků hrozí, že participace uživatelů sociálních služeb zůstane formální, vyčerpávající nebo zcela opuštěná.

Udržitelnost a rizika

Tento pilotní projekt potvrdil přínosy týmové participace lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících na tvorbě krajských sociálních politik. Za problematickou považujeme skutečnost, že pokračování v činnosti advokačních týmů je závislé na další finanční podpoře. V současné době je velmi obtížné zajistit návazné financování, jelikož většina projektových výzev podporuje pouze inovativní aktivity. Za dobu trvání projektu se podařil vznik advokačních týmů, ale vliv na tvorbu politik musí být průběžný a dlouhodobý. Je třeba brát do úvahy také dynamiku veřejné správy vzhledem k volebnímu období, které přináší období stagnace a vyčkávání.

V průběhu projektu nebyl dostatečný prostor pro zajištění samostatného fungování týmu bez podpory metodiček. V každém týmu se postupně profilovaly dovednosti jeho členů např. směrem ke koordinaci schůzek a termínů, přípravě zápisů, facilitaci setkání apod. V případě pokračování by byl prostor tyto role vědomě posilovat, zaměřit se na postupné osamostatnění advokačních týmů a roli metodiček více upozadit. Advokační týmy by rovněž měly k dispozici finanční prostředky na širší spolupráci s externími odborníky z více oblastí, o jejichž využití by rozhodovaly po vzájemné dohodě.

V tuto chvíli máme tři advokační týmy, tedy patnáct angažovaných lidí se zdravotním postižením a pečujících, kteří mají odborný základ, jedinečnou zkušenost a motivaci. Pokud se nepodaří zajistit jim kontinuální podporu, je zde riziko postupného zániku týmů. Někteří členové týmů mají sice možnost pokračovat ve své činnosti i bez finančního ohodnocení, ale v žádném z týmů nepokračuje kompletní uskupení, a tedy dojde ke změně týmové dynamiky, přerozdělení úkolů a kompetencí. Zároveň není žádoucí, aby se týmy doplnily o nové členy, jelikož nemají k dispozici vstupní vzdělávání a metodickou podporu. Také příliš rychlé ukončení podpory ze strany metodiček je významným rizikem. I přesto, že role metodičky byla primárně facilitační, bylo těžké, aby nebyla zároveň v určitém směru lídrem (třeba i jen neformálním). Zároveň to byly právě metodičky, které se podílely na prevenci ztráty motivace, podlehnutí frustraci z neúspěchu, příliš širokého záběru pro participaci apod.

Předpoklad, že se do projektu primárně zapojí zástupci neziskových organizací, které jsou členy střešní organizace Aliance pro individualizovanou podporu, se naplnil částečně. Část členů advokačních týmů není nikde organizovaná, a tedy nemá možnost své

zkušenosti přenést do jiných týmů, respektive mít návaznou podporu a pokračovat v participační činnosti v rámci svého týmu.

Udržitelnost je důležitá i ve vztahu k zástupcům veřejné správy, jelikož i pro ně je kontinuální participace lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících relativně novým prvkem, který se učí efektivně integrovat do své činnosti. V tuto chvíli teprve mohou postupně zažívat jejich přínos a pozitivní zkušenost s jejich činností. V případě, že činnost advokačních týmů nebude pokračovat, je vysoké riziko, že zástupci veřejné správy tuto spolupráci uzavřou jako neefektivní, bez dlouhodobého dopadu, a budou i nadále plnit své úkoly bez angažmá lidí, kterých se jejich činnost týká.

XII. SEZNAM LITERATURY

ABELSON J., FOREST P., EYLES J., SMITH P., MARTIN E., GAUVIN F. Deliberations about Deliberative Methods: Issues in the Design and Evaluation of Public Participation Processes. Social Science & Medicine. 2003, č. 57(2), s. 239–251.

ADDINK, Henk. *Good governance: Concept and context.* Oxford University Press, 2019.

Aliance pro individualizovanou podporu, z. s. Online. 2023. Dostupné z: https://aipp.cz/. [cit. 2025-09-16].

ASHOKA & MPSV. Hybatelé změn na cestě ke zvýšení dopadu: sonda do ekosystému sociálních inovací v České republice 2016. Online. 2016. Dostupné z: https://ashoka.app.box.com/v/sonda. [cit. 2025-06-11].

AVANT, M. J. T. *Increasing effective self-advocacy skills in elementary age children with physical disabilities.* Georgia State University, 2013.

BAUM, H. S. Citizen Participation. Online. 2002, s. 1840-1846. Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/B0080430767044399. [cit. 2025-06-11].

CENTRUM OBČANSKÉHO VZDĚLÁVÁNÍ. *Participativní metody. Práce s veřejností.* Online. 2025. Dostupné z: https://www.participativnimetody.cz/. [cit. 2025-09-16].

DISABILITY FEDERATION OF IRELAND. *Advocacy Plan 2024 – 2026 SUMMARY: Making the Change Happen*. Online. Dublin, 2023. Dostupné z: https://www.disability-federation.ie/assets/files/pdf/dfi_advocacy_plan_2024_-_2026_summary.pdf. [cit. 2025-09-16].

DURAJOVÁ, Zuzana. Povinnosti státu k zajištění participačních práv dle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením. Sociální novinky [online]. 20. února 2025 [cit. 4. června 2025]. Dostupné z: https://www.socialninovinky.cz/blog/detail/612-povinnosti-statu-k-zajisteni-participacnich-prav-dle-umluvy-o-pravech-osob-se-zdravotnim-postizenim

EDELENBOS, J. Design and Management of Participatory Public Policy Making. Online. *Public Management: An International Journal of Research and Theory*. 1999, č. 1(4), s. 569–576. Dostupné z: https://doi.org/10.1080/14719039900000027. [cit. 2025-06-11].

HOROVÁ, Terezie; JAKLOVÁ STŘIHAVKOVÁ, Daniela; JOHNOVÁ, Milena; KULICHOVÁ, Romana; MLEJNKOVÁ, Kristýna; VOJÍŘOVÁ, Dita; ŠIMÍČKOVÁ Simona. *Když se zkušenosti mění v systém. Jak zapojovat lidi s postižením a pečující do krajských rozhodovacích procesů v sociální oblasti.* Online. Praha: Aliance pro individualizovanou podporu, 2025. Dostupné z: https://aipp.cz/aliance-vydava-metodiku-ktera-ma-pomoci-krajum-rozvijet-participaci-lidi-s-postizenim-a-pecujicich/. [cit. 2025-09-29].

HUTCHENS, J., FRAWLEY, J., & SULLIVAN, E. A. Is self-advocacy universally achievable for patients? The experiences of Australian women with cardiac disease in pregnancy and postpartum. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.* 2023, č. 18(1).

CHILDS, R., LIEBERMAN, L. J., CONNOLLY, M. *Infusing Self-Advocacy Into Physical Education and Health Education.* Jones & Bartlett Learning, 2022.

JAKLOVÁ STŘIHAVKOVÁ, Daniela a KULICHOVÁ, Romana. Hranice podpory: Jak metodičky participace zvládaly dilema mezi podporou samostatnosti lidí se zdravotním postižením a neformálních pečujících a jejich kontrolou v projektu zaměřeném na politickou participaci těchto skupin. *Aliance pro individualizovanou podporu, z. s.* 2025. ISSN Praha.

KAŇOVSKÁ, Lenka, NOVÁK, Michal a VOTOUPAL, Miloš. Sebeobhajování – síla zdola. Online. *Podpora příležitostí lidí s mentálním handicapem.* 2022, roč. 2022, č. 75, s. 116-144. Dostupné z: https://is.muni.cz/publication/2234079/cs. [cit. 2025-06-11].

LIEBERMAN, L. J., & CHILDS, R. Steps to success: A sport-focused self-advocacy program for children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindnes.* 2020, 114(6), s. 531-537.

Listina základních práv a svobod. 1992

MACHÁLEK, Petr; ŠTEFANEC, Milan a DRAHOKOUPIL, Štěpán. *Rukověť zdánlivě bezmocných Jak naplánovat advokační kampaň.* Online. 2. vydání. Praha: Nadace OSF, 2020. Dostupné z: https://osf.cz/wp-content/uploads/2020/09/5871_OSF_advokacni_prace-prirucka-druhe-vydani_WEB.pdf. [cit. 2025-09-16].

MCCARTHY, D. Teaching Self-Advocacy to Students with Disabilities. *About Campus.* 2007, 12(5), s. 10-16. Dostupné z: https://doi.org/10.1002/abc.225. [cit. 2025-06-11].

Metodika participace nestátních neziskových organizací v poradních a pracovních orgánech a při tvorbě dokumentů státní správy. Jak spolupracovat s nestátními neziskovými organizacemi při tvorbě politik státní správy? Online. Úřad vlády ČR, 2022. Dostupné z: https://vlada.gov.cz/cz/ppov/rnno/dokumenty/metodika-participace-nestatnich-neziskovych-organizaci-v-poradnich-a-pracovnich-organech-a-pri-tvorbe-dokumentu-statni-spravy-197878/. [cit. 2025-09-16].

Mezinárodní pakt o občanských a politických právech. 1976

MILLER, Amanda L.; FRYE, David; GREEN, Thelma; MITCHELL, Cheri; GARCIA, George et al. (Re)defining their place at the table: Frank discussions by adults with disabilities on contemporary self-advocacy. Online. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 2022, roč. 35, č. 3, s. 777-788. ISSN 1360-2322. Dostupné z: https://doi.org/10.1111/jar.12981. [cit. 2025-10-21].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. *PodUP – Podpora zapojování uživatelů a pečujících.* Online. 2024. Dostupné z: https://www.reformapsychiatrie.cz/projekty/podup-podpora-zapojovani-uzivatelu-pecujicich. [cit. 2025-09-16].

MINTZ, S. G. Self-advocacy for family caregivers. 2011. Dostupné z: https://www.comfortofhome.com/downloads/Self_Advocacy.pdf. [cit. 2025-06-11].

NE'EMAN, A. & BASCOM, J. Autistic s*elf advocacy in the developmental disability movement.* The American Journal of Bioethics. 2020, 20(4), s. 25-27.

Opční protokol k Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením. č. 33/2021 Sb. m. s.

OSN.

SELF-ADVOCACY AND SPEAKING UP. *People First (Self Advocacy).* Online. Dostupné z: https://www.peoplefirstltd.com/pages/Self-advocacy-and-speaking-up. [cit. 2025-09-22].

PRAGER, Michal. Michal Prager - sebeobhájce. Online. 2019. Dostupné z: https://www.facebook.com/MichalPrager.sebeobhajce. [cit. 2025-06-11].

RIETBERGEN-MCCRACKEN, Jennifer. *Participatory Policy Making.* Online. Civicus, 2008. Dostupné z: https://www.civicus.org/documents/toolkits/PGX_F_ParticipatoryPolicy%20Making.pdf. [cit. 2025-06-11].

RUDOLFOVÁ, Jitka. Chceme žít po svém. Online. 2023. Dostupné z: https://vozejkov.cz/cz/pribehy/jitka-rudolfova-zit-po-svem. [cit. 2025-06-11].

SILVA, R. L. F., CARNEIRO, L. D. A., NERY, D. B., DUARTE, L. A., MORET, A. L. M., SALIMON, A., & JACOB, R. T. D. S. Self-advocacy as a practice of empowering adolescents with hearing impairment: a pilot study. *Audiology-Communication Research*. 2020, 25.

TALBOT, Pat; ASTBURY, Geoff a MASON, Tom. *Key Concepts in Learning Disabilities.* SAGE Publications Limited, 2010. ISBN 978-1-84860-634-0.
THE MINNESOTA GOVERNOR'S COUNCIL ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *The Self-Advocacy Movement 1980.* Online. 2025. Dostupné z: https://mn.gov/mnddc/parallels/7a.html. [cit. 2025-09-16].

TIMMER, Hilko. *Raakt het u? Herstel en ervaringsdeskundigheid in de GGz.* Groningen: CIP-GEGEVENS, KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK DEN HAAG, 2009. ISBN NUR 740.

TOŽIČKA, Tomáš a UHLOVÁ, Saša. *„Základy a principy komunitní práce" Aktivizace a zmocňování romských aktérů prostřednictvím Národní romské platformy II.* Online. Praha: EDUCON, 2018. Dostupné z: chromhttps://vlada.gov.cz/assets/ppov/zalezitosti-romske-komunity/dokumenty/Publikace-komunitni_prace.pdf. [cit. 2025-05-15].

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. č. 10/2010 Sb. m. s.

Ústavní zákon č. 1/1993 Sb., Ústava České republiky

VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. *Deinstitucionalizace a transformace sociálních služeb – přístup krajů a Ministerstva práce a sociálních věcí ve strategických dokumentech*. Online. 2023. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/projekty/posileni-aktivit/deinstitucionalizace_a_transformace_socialnich_sluzeb.pdf. [cit. 2025-06-11].

Všeobecná deklarace lidských práv. 1948

VÝBOR OSN PRO PRÁVA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. *Obecný komentář č. 6* (2018) *O rovnosti a nediskriminaci*. 2018. https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/Umluva-komentare/Vseobecny_komentar_cl._5_CJ.pdf

VÝBOR PRO HOSPODÁŘSKÁ, SOCIÁLNÍ A KULTURNÍ PRÁVA. *Obecný komentář č. 5* (1994) *Osoby se zdravotním postižením*. 9.12.1994, E/1995/22.

VÝBOR PRO PRÁVA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM. *Obecný komentář č. 7* (2018) *o účasti osob se zdravotním postižením, včetně dětí se zdravotním postižením, prostřednictvím organizací je zastupujících na provádění a monitorování úmluvy*, 2018. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/media/obecny_komentar_c._7.pdf

Vyhláška ministra zahraničních věcí o Mezinárodním paktu o občanských a politických právech a Mezinárodním paktu o hospodářských, sociálních a kulturních právech, č. 120/1976 Sb.

WINKLER, Jiří. *Organizace implementačního procesu: Institucionální hledisko analýzy*. Online. Brno: Masarykova univerzita, 2014. Dostupné z: https://munispace.muni.cz/library/catalog/view/545/1700/296-1/#preview.. [cit. 2025-09-22].
Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Žít po svém, z. s. Online. 2025. Dostupné z: https://zitposvem.com/. [cit. 2025-09-16].

XIII. INSPIRACE

MACHÁLEK, Petr; ŠTEFANEC, Milan a DRAHOKOUPIL, Štěpán. *Rukověť zdánlivě bezmocných Jak naplánovat advokační kampaň*. Online. 2. vydání. Praha: Nadace OSF, 2020. Dostupné z: https://osf.cz/wp-content/uploads/2020/09/5871_OSF_advokacni_prace-prirucka-druhe-vydani_WEB.pdf. [cit. 2025-09-16].

CENTRUM OBČANSKÉHO VZDĚLÁVÁNÍ. *Participativní metody. Práce s veřejností.* Online. 2025. Dostupné z: https://www.participativnimetody.cz/. [cit. 2025-09-16].

Metodika participace nestátních neziskových organizací v poradních a pracovních orgánech a při tvorbě dokumentů státní správy. Jak spolupracovat s nestátními neziskovými organizacemi při tvorbě politik státní správy? Online. Úřad vlády ČR, 2022. Dostupné z: https://vlada.gov.cz/cz/ppov/rnno/dokumenty/metodika-participace-nestatnich-neziskovych-organizaci-v-poradnich-a-pracovnich-organech-a-pri-tvorbe-dokumentu-statni-spravy-197878/. [cit. 2025-09-16].

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. *PodUP - Podpora zapojování uživatelů a pečujících*. Online. 2024. Dostupné z: https://www.reformapsychiatrie.cz/projekty/podup-podpora-zapojovani-uzivatelu-pecujicich. [cit. 2025-09-16].

Žít po svém, z. s. Online. 2025. Dostupné z: https://zitposvem.com/. [cit. 2025-09-16].

HOROVÁ, Terezie; JAKLOVÁ STŘIHAVKOVÁ, Daniela; JOHNOVÁ, Milena; KULICHOVÁ, Romana; MLEJNKOVÁ, Kristýna; VOJÍŘOVÁ, Dita; ŠIMÍČKOVÁ Simona. *Když se zkušenosti mění v systém. Jak zapojovat lidi s postižením a pečující do krajských rozhodovacích procesů v sociální oblasti.* Online. Praha: Aliance pro individualizovanou podporu, 2025. Dostupné z: https://aipp.cz/aliance-vydava-metodiku-ktera-ma-pomoci-krajum-rozvijet-participaci-lidi-s-postizenim-a-pecujicich/. [cit. 2025-09-29].

Jak na participaci

Dobrá praxe v přípravě a provázení lidí se zdravotním postižením a pečujících pro zapojení do rozhodování veřejné správy

Vydala:
Aliance pro individualizovanou podporu z. s.,
Holešovická tržnice – Hala 40, Bubenské nábřeží 306/13,
170 00 Praha 7 – Holešovice

Metodika vznikla v rámci projektu Participace lidí se zdravotním postižením a pečujících na rozvoji sociálních služeb na krajích, reg. č. CZ.03.02.02/00/22_027/0001236, podpořeného v rámci Evropského sociálního fondu OPZ+ výzva: Zavádění nových řešení ve službách podporujících sociální začleňování. Realizace projektu 10/2023 – 09/2025.

Autoři:
Terezie Horová, Daniela Jaklová Střihavková, Michaela Jandová, Milena Johnová, Romana Kulichová, Kristýna Mlejnková, Markéta Nekolová, Dita Vojířová, Simona Šimíčková

Oponenti:
Lucia Cangárová, Miloš Votoupal

Grafická úprava:
BST. studio

Vydání 1., Praha 2025

Tisk:
Astroprint, s. r. o.

Financováno Evropskou unií

Jak na participaci

Dobrá praxe v přípravě a provázení lidí
se zdravotním postižením a pečujících
pro zapojení do rozhodování veřejné správy