



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Závěrečná evaluační zpráva projektu Společnosti E

Zmírnění diskriminace a stigma v životech osob s epilepsií
CZ.03.3.X/0.0/0.0/17_083/0014283

Lucie Jungwiertová
Lenka Skalníková

Obsah

1	Úvod a kontext projektu	2
2	Cíle a pojetí evaluace	2
3	Realizace projektu	2
4	Evaluace služby	3
4.1	Výchozí stav	3
4.2	Zaznamenaná změna	5
4.3	Odpovědi na evaluační otázky	6
4.4	Doporučení k nastavení služby z hlediska potřeb klientů	10
5	Evaluace organizace	10
5.1	Výchozí stav	10
5.2	Zaznamenaná změna	11
5.3	Odpovědi na evaluační otázky	14
5.4	Doporučení pro další rozvoj organizace ve vztahu k učení se	16

Přílohy

Výzkumná zpráva Stigmatizace lidí s epilepsií na pracovišti (2020)

Výzkumná zpráva Evaluace webu Epizóna.cz (2021)

1 Úvod a kontext projektu

Tento dokument představuje Závěrečnou zprávu z evaluace projektu „Zmírnění diskriminace a stigma v životech osob s epilepsií“ (dále Projekt), který byl realizován v období leden 2020 – až prosinec 2021 (některými přípravné aktivity byly zahájeny i v roce 2019). Cílem projektu bylo najít a vyzkoušet novou formu poskytovaných služeb, které přispějí ve vyšší míře k eliminaci předsudků o epilepsii a o lidech s epilepsií ve společnosti. Zaměřili jsme se na oblast zaměstnávání, která je lidmi s epilepsií vnímána jako nejvíce problematická. Předpokládáme, že podaří-li se zlepšit život lidí s epilepsií v zaměstnání/na trhu práce, sekundárně se může dařit eliminace jejich sebestigmatizace a sebepřijetí. Na základě zkušeností s dosavadními aktivitami Společnosti E (dále také S-E) jsme identifikovali hlavní problém = dosud poskytované služby v oblasti osvětových kampaní, zejména aktivity realizované v oblasti zapojení osob s epilepsií do pracovního procesu a poradenství neposkytují žádoucí efekt cílové skupině. Diskriminace a předsudky vůči osobám s epilepsií jsou ve společnosti hluboce zakořeněné a poskytované služby nedokážou v potřebné míře tuto situaci změnit a lidem s epilepsií dostatečně pomoci.

Projekt Výzvy 83 nám dal příležitost hledat nové a inovativní řešení v poskytování našich služeb. Začali jsme spolupracovat s lidmi, jichž se dané téma týká a dané situace prožili či prožívají ve vlastním životě, jak ze strany osob s epilepsií, tak z řad veřejnosti, primárně z řad zaměstnavatelů.

Proto, jsme učinili tyto hlavní kroky:

- Do hledání řešení nové podoby služby jsme zapojili lidi s epilepsií, stali se členy a organizátory multidisciplinárního týmu (Multitýmu).
- Do hledání řešení nové podoby služby jsme zapojili pracovníky HR oddělení, kteří se také stali členy multidisciplinárního týmu společně s lidmi s epilepsií, psychologem, sociálním pracovníkem, sociologem, odborníkem na BOZP, právníkem, zapojujeme kolegy z našeho sociálního podniku.
- Společně jsme pak hledali nové způsoby řešení, nový typ služby, který by řešil diskriminaci, stigmatizaci a sebestigmatizaci lidí s epilepsií.
- Konečným výsledkem byla naše nová služba Epizóna (<https://medium.com/epizona>)

2 Cíle a pojetí evaluace

Evaluace se řídí metodickými pokyny výzvy č. 83 OPZ¹ a dalšími doporučeními ze strany oddělení sociálních inovací a mezinárodní spolupráce na MPSV.

Cílem evaluace je:

- ve vztahu k poskytovaným službám organizace ověřit, zda služba naplňuje potřeby klientů a dochází ke zlepšení jejich kvality života a zda je designování pomocí konceptu HCD výrazně lepší, než kdyby byla navržena klasickým způsobem,
- ve vztahu k organizaci zjistit, zda a v čem konkrétně projekt změnil fungování organizace ve smyslu vztahu k učení se a přijímání změn.

Cílem evaluace naopak není zhodnocení kvality provedení aktivit projektu, ani to, zda přinesly očekávané dopady.

Evaluace je nastavena jako interní (s interní evaluátorkou) za pomoci facilitátorky evaluace, která úzce spolupracuje se Společností E. Využity byly následující metody:

- desk research – realizovaná evaluace organizace, interní materiály organizace – např. zápisy z jednání, výstupy a dílčí zjištění metod aplikovaných v rámci HCD, konkrétně dotazníkové šetření pro zjištění potřeb,
- hloubkové rozhovory,
- sebedokumentace – průběžný záznam dojmů zaměstnanců a spolupracovníků,
- skupinová diskuse zaměstnanců a spolupracovníků po relevantních milnících koncipování, prototypování a testování nové služby a na závěr projektu,
- pozorování (facilitátor evaluace na aktivitách týmu).

3 Realizace projektu

Realizace projektu je popsána v příslušných zprávách. Ve vazbě na fáze HCD procesu realizaci projektu ilustruje následující schéma, které shrnuje i základní časové vymezení celého procesu.

¹MPSV (2018): Evaluace, Příloha č. 3 výzvy 03_17_083, str. 1.

Obrázek 1 Fáze HCD procesu a konkrétní aktivity projektu

Epilepsie a zaměstnání			
Porozumění – díváme se na problémy naší cílové skupiny do hloubky	Ideace – nápady, jak naší cílové skupině můžeme pomoci	Prototypování a testování	Udržení a rozvíjení nového produktu
Období Leden – květen 2020 Metody - Dotazníkové šetření (šířeno formou sněhové koule přes FB) – 954 respondentů - Desk research – rešerše literatury na téma epilepsie a zaměstnávání, analýza dotazů v rámci OSP - Hlubkové rozhovory – 11 rozhovorů - CV experiment Výstupy - Známe a ověřili jsme si potřeby - Potvrzujeme si / vyvrácíme hypotézy	Období Květen – říjen 2020 Nápady - Posílení sociálních pracovníků v rámci OSP - Vzdělávání lidí s epi - Vlastní medium - Portfolio - Vlastní produkt - Kampaň - Osvěta veřejnosti Výstupy - Rozpracované rozhodovací listy - Vytvoření multitému (dohromady s intertémem)	Období Listopad 2020 – prosinec 2021 Multitém (+ intertém) - Zapojují se do rozhodování - Odborníci a lidé s epi Základní premisa - Chceme rozcestník, kde budou informace - Chceme oslovit, jak zaměstnance s epi, tak zaměstnavatele Výstup = Epizóna - Platforma na medium.com s články na téma epilepsie a zaměstnání, informační databáze pro zaměstnavatele, lidi s epi i sociální pracovníce - Vzdělávací besedy - Konzultace s odborníky při OSP	Období Leden 2022 (a dál) Multitém - Odborníci a lidé s epi - Pokračuje více na dobrovolnické bázi, někteří ale postupně z různých důvodů pokračovat nebudou Kroky k udržení Epizóny - Přesune se z medium.com na stránky S-E - Bude se více orientovat na příběhy a rozhovory, i na odbornější informace (např. epileptologie) neboť je takto zaměřená poptávka - Dosavadní editor Multitému vstupuje do S-E

Zdroj: vlastní zpracování.

První fáze byla zaměřena na **porozumění** potřeb cílové skupiny, a to v oblasti zaměstnání. Přibližně po pěti měsících, dotazníkovém šetření, několika rozhovorech, rešerši literatury a CV experimentu práce přešly do **fáze ideace** a byly formulovány a do podoby rozhodovacích listů rozpracovány nápady, které měly společného jmenovatele, totiž pomoci řešit lidem s epilepsií problémy spojené se zaměstnáním. V tomto okamžiku byl do projektu zapojen Multitém. Původně se plánovalo, že vzniknou týmy dva - Multitém, který bude zahrnovat experty z různých oblastí (právník, psycholog, HR specialista atd.), a Intertém, kde budou lidé s epilepsií. Nakonec došlo k velmi přínosnému propojení obou týmů, což bylo celkově v Projektu hodnoceno jako výborná zkušenost. Experti na danou oblast vnímali pozitivně, že se mohli i neformálně a průběžně ptát na specifika spojená s epilepsií, což posouvalo jejich články k více konkrétní a pro lidi s epilepsií využitelné podobě, lidé s epilepsií, kteří jsou rovněž odborníky ve svých tématech, zase kladně hodnotili to, že si mohli spoluprací rozšířit svoje obzory.

Společně s Multitémem vznikl klíčový produkt celého projektu – Epizóna, spuštěna 1. března 2021. Nápad na tento konkrétní produkt vznikl prakticky kombinací nápadů, které se diskutovaly v předchozích fázích (viz období květen – říjen 2020 na obrázku 1). Každý z těchto nápadů byl rozpracovaný formou rozhodovacího listu a následně o Epizóně rozhodl už Multitém. Jedna otázka v dotazníkovém šetření po této fázi se přímo ptala na to, proč byla vybrána právě EPIZONA jako nový produkt. Odpovědi dominantně poukazovaly na shodu týmu na základě diskutovaných návrhů. Dalším argumentem byla relevance tématu vůči široké skupině lidí, a to na obou stranách – lidí s epi i zaměstnavatelů – a online nástroj v koronadobě. Název vznikl přesmyčkou slova „epizoda“ – slovo, které zahrnovalo „epi“, které se používá ve slangu organizace pro označení lidí s epilepsií („lidé s epi“).

Výstupy Epizóny v průběhu **fáze prototypování a testování** jsou popsány dále (kapitola 5.2). Ambicí všech zúčastněných je, aby Epizóna pokračovala i po skončení Projektu, silně se artikulují potřebné kroky k zajištění **udržitelnosti**. Jakkoli někteří členové Multitému z různých důvodů odcházejí, někteří zůstávají na dobrovolnické bázi, noví přicházejí. Podařilo se rovněž zapojit editora Epizóny přímo do S-E.

4 Evaluace služby

4.1 Výchozí stav

Organizace poskytuje především následující služby: odborné sociální poradenství, vzdělávací aktivity na téma epilepsie, osvětové kampaně, letní dětský tábor, rekondiční pobyt pro dospělé, sociální podnik, tj. květinovou dílnu – Aranžérii, včetně klubových aktivit, komunitního projektu. Při nastavování služeb byla cílová skupina zohledněná následujícím způsobem – vycházelo se z dlouholeté zkušenosti S-E, zejména v oblasti poradenství, kdy se klienti na S-E

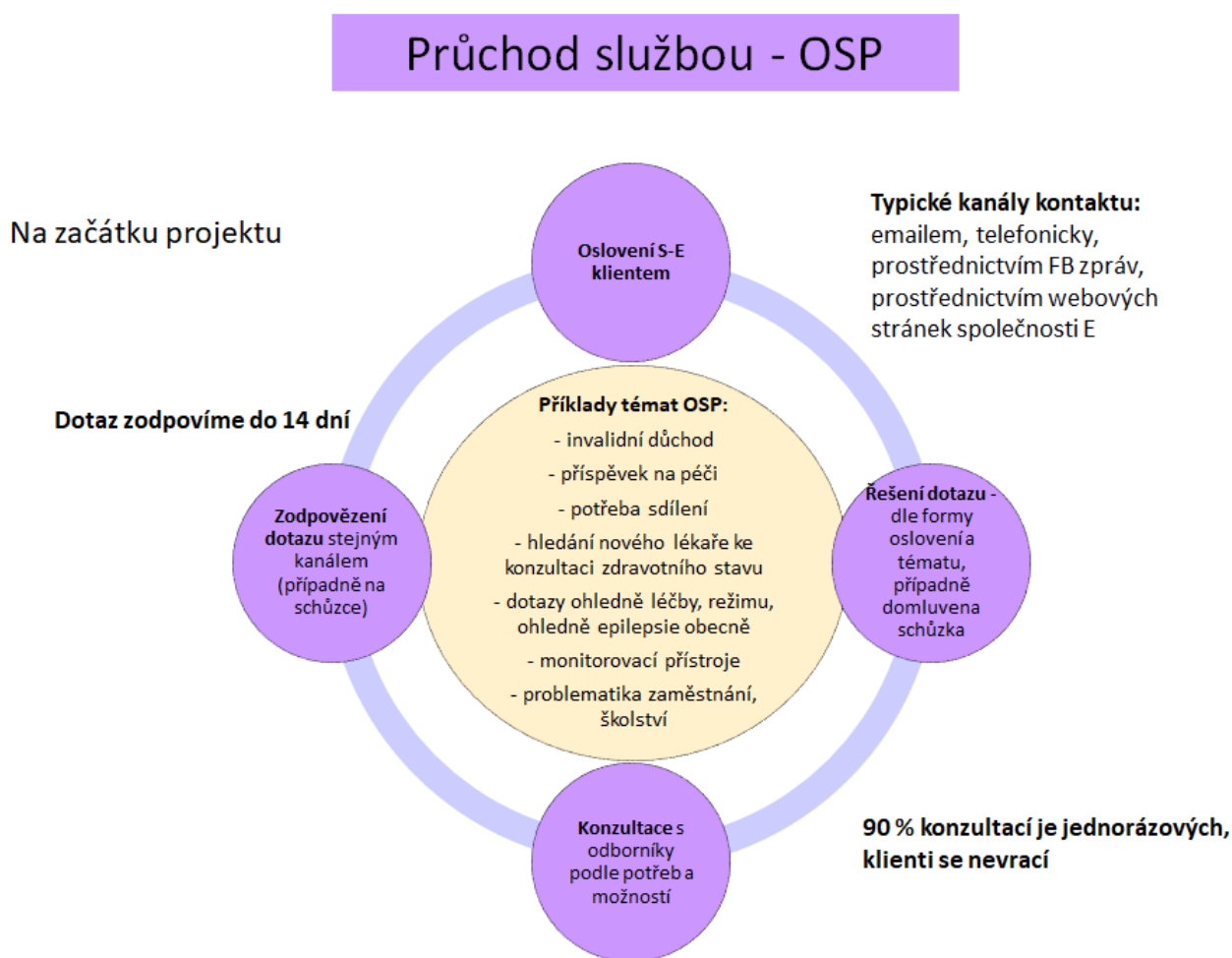
obracejí právě i s problémy s diskriminací na trhu práce. Sociální pracovníci S-E dlouhodobě pociťují nejistotu, jak na tyto otázky odpovědět.

Následující schéma ilustruje průchod službou OSP tak, jak byla vnímaná na začátku projektu. Klient vstupuje do služby sociálního poradenství tak, že osloví organizaci emailem, telefonicky, prostřednictvím FB zpráv, prostřednictvím webových stránek společnosti E. Klient osloví S-E s dotazy různého druhu (např. ID, PnP, potřeba sdílení, hledá jiného lékaře ke konzultaci zdravotního stavu, dotazy ohledně léčby, monitorovacích přístrojů, režimu, ohledně epilepsie obecně, problematika zaměstnání, školství...). Celkově spíše převažují dotazy se zdravotnickou tematikou, jakkoli i ta má často psychosociální přesah (např. ve smyslu vedlejších účinků ordinované medikace).

Klient S-E osloví:

- a) rovnou s dotazem prostřednictvím emailu či telefonátu
- b) s žádostí o osobní setkání

Obrázek 2 Průchod službou OSP na počátku projektu



Zdroj: vlastní zpracování.

ad a)

Pokud S-E klient osloví přímo s dotazem prostřednictvím emailu, FB zpráv, webu - je jeho dotaz zodpovězen v nejbližší době sociálním pracovníkem, dotaz je zodpovězen max. do 14 dní.

Pokud S-E klient osloví přímo s dotazem prostřednictvím telefonu, v případě že sociální pracovník dané informace ví, jsou předány telefonicky klientovi ihned, v případě, že sociální pracovník potřebuje více času ke zpracování odpovědi (zjistit potřebné dodatečné informace od klienta, případně informace o dané problematice, či si situace vyžaduje

spolupráci s externími kolegy např. právník), domluví se s klientem, že mu dané informace předá později – telefonicky či emailem – záleží dle domluvy s klientem.

ad b)

Pokud S-E klient osloví s žádostí o osobní setkání – sociální pracovník domluví termín osobního setkání s klientem.

Cca v 90 % procentech OSP se jedná o jednorázové konzultace, ať už telefonické či emailové, kdy klientovi odpovíme jednorázovou odpovědí s důrazem na možnost, že se na S-E klient může obrátit s dalším dotazem či s potřebou upřesnění odpovědi. V menším procentu probíhá komunikace s klientem prostřednictvím emailu, někdy telefonátu vícekrát jak jednou – někdy dojde k výměně cca max. dalších 10 emailových či telefonických odpovědí.

Poradenství ve formě osobního setkání ve většině případech proběhne s klientem jednorázově, další setkání již klienti nevyžadují (za poslední 2 roky se na nás obrátili s žádostí o další termín osobního setkání – dva klienti).

V rámci OSP spolupracujeme s externími pracovníky – psychology (2), právníkem (1) a lékařem (1). S právníkem a lékařem konzultují dotazy přímo sociální pracovníci, a informaci předáváme dál klientovi. Pokud klient vyžaduje konzultaci s psychologem, předávají mu kontakt na psychologa.

Z hlediska dotazů ohledně problematiky zaměstnání v OSP spolupracovali s právníkem a také párkrát navázali spolupráci s odborníkem na BOZP.

Vnímané silné stránky nastavených služeb

- Dlouholeté zkušenosti organizace / jednotlivých členů
- Spolupráce s právníkem, neformální spolupráce s lékařem

Vnímané slabé stránky nastavených služeb

- Chce-li S-E měnit situaci na straně zaměstnavatelů, dosud se jich neptala, mají informace především ze strany lidí s epilepsií
- Slabá provázanost na odborníky – dotazy OSP často nesouvisí zcela se sociální sférou, někdy vůbec, a sociální pracovník nemá dostatečnou odbornost/kompetenci se k dané věci vyjádřit

Jak se tyto slabé stránky projevují v poskytování služeb?

1) Chce-li S-E měnit situaci na straně zaměstnavatelů, před začátkem projektu se jich neptala, pracovali s informacemi především ze strany lidí s epilepsií – důsledkem může být, že doposud služba není nastavena tak, aby klientovi více pomohla – asi je také dobré si položit otázku v čem lze pomoci zaměstnavateli, aby pro něj situace, kdy má v zaměstnání např. člověka s epilepsií s aktivními záchvaty, byla řešitelná uspokojivě pro obě strany. S-E vnímala tedy situaci tak, že měla jednostranný pohled – zatím pouze od lidí s epilepsií.

2) Slabá provázanost na odborníky – dotazy OSP často nesouvisí zcela se sociální sférou, někdy vůbec, a sociální pracovník cítí, že nemá dostatečnou odbornost/kompetenci se k dané věci vyjádřit – to může vést až k případné frustraci sociálního pracovníka, kdy z daného – velmi širokého spektra otázek, které jsou kladeny od klienta - může vzniknout dojem, že „by to měl přece všechno znát, znát na vše odpověd“. Zároveň může sociální pracovník sloužit pouze jako spojovací článek či spíše prostředník pro předání odpovědi od odborníka ke klientovi. Důsledkem toho, kdy soc. pracovník je prostředníkem pro předání odpovědi od odborníka – může být předání nepřesné odpovědi. Většinou vždy podává S-E klientovi odpověď – snaží se informace dopátrat jinde na různých zdrojích – odborníci, kolegové s větší zkušeností v dané oblasti, zákony, předpis,... – styl práce S-E není, že by ve většině případů odkazovala na jiné organizace.

4.2 Zaznamenaná změna

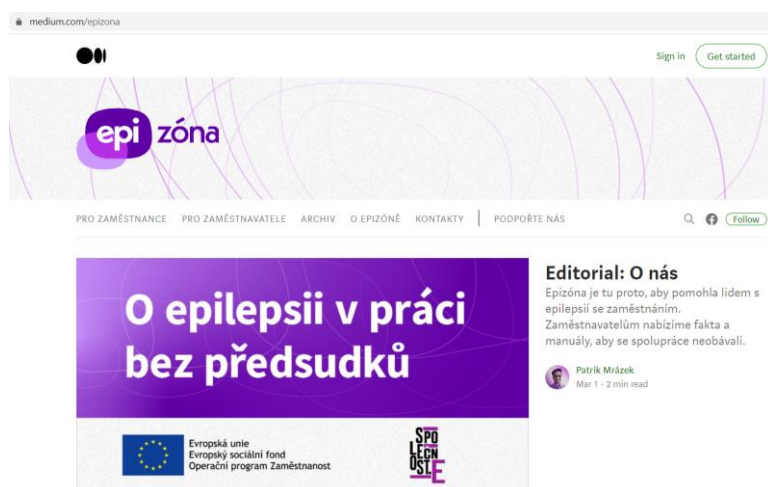
Bezprostředním výstupem Projektu je **Epizóna**, konkrétní nový produkt Společnosti E. Tento produkt je třeba vnímat ve dvou rovinách - jednak jako **virtuální platformu**, kde jsou pravidelně (přibližně s týdenní frekvencí) publikovány články s vazbou na pracovní trh a epilepsii. Tyto články přinášejí fakta a manuály primárně pro lidi s epilepsií a jejich zaměstnavatele tak, aby byla vzájemná spolupráce funkční. Současně ale představují zdroj informací pro sociální pracovníky v oblasti OSP v tématu zaměstnání/zaměstnanost. Epizónu průměrně denně navštěvuje necelých 20 čtenářů. V souhrnu Epizóna v roce 2021 přinesla:

- 52 publikací,
- dalších přibližně 15 publikací vyjde v roce 2022, jsou započítány i rozpracované články,
- rozlišují se texty podle cílových skupin - pro zaměstnavatele, pro zaměstnance / lidi s epilepsií, rozhovory,
- používá se třídění podle rubrik – zejm. sociální práce, psychologie, práva, bezpečnost a HR.

Současně je ale Epizóna **uskupením odborníků** v oblastech psychologie, sociální práce, práva, bezpečnosti, HR, mediální komunikace nebo neurologie a lidí s epilepsií, kteří společně tvoří obsah virtuální platformy Epizóny a současně spolupracují podle potřeby se Společností E – například formou webinářů, ale i poskytováním konzultací pro sociální pracovníky Společnosti E. Společnost E již v minulosti pracovala s odborníky v některých ze zmíněných oblastí (oblast práva a psychologie), byla ovšem založena na dobrovolné bázi, v rámci Epizóny bylo možné navázat novou spoluprací, rozšířit záběr a tuto spolupráci profesionalizovat. Nyní je spolupráce zakotvena ve více oblastech (kromě práva, psychologie také HR nebo BOZP, speciální pedagogika), již se nejedná o dobrovolnickou práci, a díky Projektu je tak spolupráce i stabilnější.

Na tomto produktu (Epizóně) se z výběru řady možných řešení shodl celý Multitým. Epizóna byla vybrána pro svoji relevanci vůči široké skupině lidí, a to na obou stranách – lidí s epi i zaměstnavatelů. Svůj vliv mělo i dominantně online prostředí při realizaci tohoto projektu způsobené opatřeními pandemické situace.

Obrázek 3 Epizóna – nový produkt Společnosti E vytvořený v rámci Projektu



Zdroj: <https://medium.com/epizona>

4.3 Odpovědi na evaluační otázky

1. Rozumíte lépe potřebám Vašich klientů?

Potřebám klientů ve vazbě na zaměstnávání lidí se epi se věnoval úvodní dotazník a také minidotazníček, který formou sebedokumentace reflektoval zkušenost zaměstnanců S-E ve vztahu k jednotlivým fázím projektu.

Z úvodního dotazníku realizovaného ve výzkumné fázi projektu vyplynula zjištění (viz příloha), která poukazují na vysoké vnímané stigma a také na relativně častou diskriminaci lidí s epilepsií, konkrétně²:

- velká část respondentů se domnívá, že lidé s epilepsií jsou na českém pracovním trhu znevýhodněni,
- s jiným přístupem od zaměstnavatele se setkala téměř polovina lidí s epilepsií, častěji se jednalo o ty, kteří měli častější záchvaty, v případě, že se s takovým přístupem setkali, jednalo se spíše o negativní zkušenost spojenou s ukončením pracovního poměru a strachem zaměstnavatele a kolegů,
- nicméně více než polovina respondentů se s jiným přístupem na pracovišti nesetkala a část respondentů má naopak pozitivní zkušenost, kdy se jim kolegové více snaží pomáhat.

Zaměstnanci Společnosti E neměli všichni jednoznačný názor, zda se dařilo vnímat potřeby klientů Společnosti E při výzkumné fázi Projektu intenzivněji, či jinak než v minulosti (při přípravě dotazníku, rozhovorů a při jejich vyhodnocování). Shodovali se nicméně, že díky projektu se dokázali:

² Dotazníkové šetření proběhlo online formou v rozmezí 22. 1. – 15. 2. 2020. Respondenti byli osloveni prostřednictvím databáze respondentů Společnosti E, dále byl sdílen na sociálních sítích a dalších kanálech. Hlavním záměrem dotazníku bylo téma stigmatizace na pracovišti, diskriminace, pracovní život lidí s epilepsií. Celkem odpovědělo 954 respondentů, z nichž lidí s epilepsií tvořili 53 %.

- oprostít se od běžné provozní agendy při řešení této otázky a zacílení na jedno konkrétní téma,
- uvědomit si, že čím více toho vědí, tím je to navádí k dalším dotazům – vědí lépe, nač se ptát, jdou do větší hloubky – opět tedy oceňovaná koncentrace na jedno téma,
- oceňují navázání na hypotézy, zjišťování ve vazbě na tyto hypotézy, oceňováno i navázání na potřeby klientů,
- pociťují sílu 1000 respondentů proběhlého dotazníku.

2. Jsou služby více napojené na potřeby Vašich klientů?

Bohužel nebylo možné adekvátním způsobem porovnat spokojenost klientů s poskytovanými službami S-E nebo vazbu na jejich potřeby, mimo jiné proto, že na začátku projektu nebylo jasné, který produkt vznikne, či které služby S-E se jakým způsobem změní. Podstatné je ovšem si uvědomit, že ve vztahu k Epizóně jsou klienty nejen lidé s epilepsií, zaměstnavatelé, ale i sociální pracovníci. Vazbu a větší responzivnost na vnímané potřeb klientů však je možné spatřovat v těchto oblastech:

- dotazníkové šetření realizované se záměrem získat zpětnou vazbu k Epizóně³ ukázalo, že více než polovina čtenářů Epizóny využila poznatky z článků v nějaké životní situaci (např. oblast HR, boj se (sebe)stigmatizací),
- sociální pracovníci S-E využívají Epizónu při sociálním poradenství, a to nejen ve smyslu informací obsažených v jednotlivých článcích, ale rovněž prostřednictvím konzultací s odborníky multitýmu,
- přeneseně Epizóna poskytuje rovněž podkladový materiál pro newsletter, Facebookové posty nebo profil S-E na linkedin.

Epizóna však není pojata jako konstantní produkt. Naopak, chce se přizpůsobovat potřebám svých klientů i v budoucnu. Z tohoto důvodu se dotazníkové šetření zaměřovalo i na téma dalšího směřování a poptávalo, jaká jsou očekávání čtenářů, co nejvíce oceňují, co by potřebovali. Ukázalo se, že:

- Do budoucna by si respondenti rádi četli zejména příběhy lidí s epilepsií či rozhovory s nimi. Zajímá je také téma oblast epileptologie a psychologie.
- Pro ještě lepší využitelnost článků pro život by bylo přínosné zaměřit se více na témata jako je práce z domova a farmakorezistence.
- Pouze třetina respondentů znala Epizónu. To znamená, že je zde potenciál získat další čtenáře z komunity kolem Společnosti E.
- Jen malá část z těch, kteří ji znali, ji navštěvuje pravidelně, což poukazuje na problémy v udržení zájmu čtenářů.

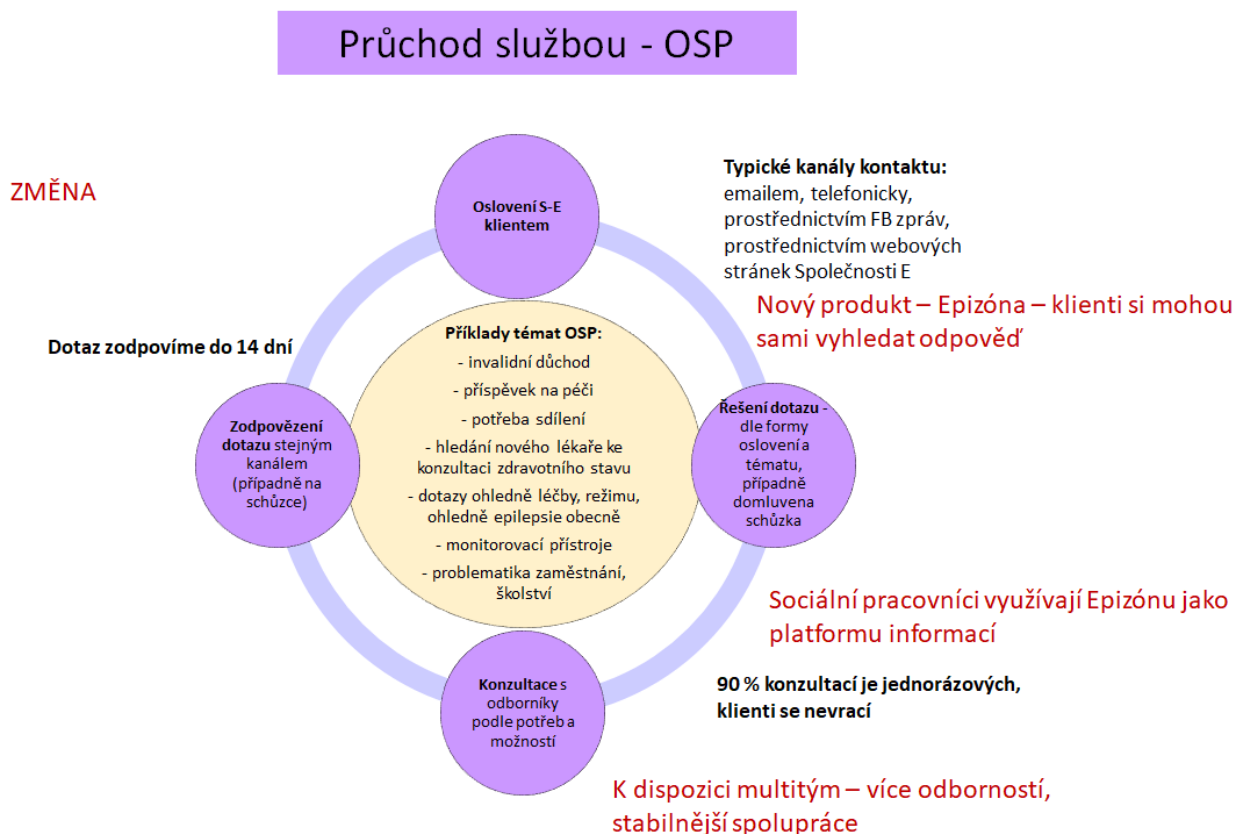
Na tato zjištění bude Epizóna reagovat.

3. Jak vypadá průchod Vaší službou z pohledu klienta?

Průchod službou ve smyslu OSP se nezměnil zásadně, ale nový produkt přinesl další možnosti, jak jednotlivé kroky OSP aplikovat. Sociální pracovníci se mohou odkazovat na články Epizóny, mohou z nich čerpat informace, sami lidé s epi a zaměstnavatelé si mohou sami hledat informace, které je zajímají. Shrnutí této změny v průchodu službou je patrné ve schématu 4.

³ Dotazníkové šetření proběhlo online formou v rozmezí 6. 10. – 30. 10. 2021. Respondenti byli osloveni prostřednictvím Epizóny, sociálních sítí a dalších kanálů. Hlavním záměrem dotazníku bylo získat zpětnou vazbu na Epizónu, návštěvnost webu, evaluaci atraktivity a užitečnosti webových stránek. Celkem odpovědělo 207 respondentů, z nichž lidí s epilepsií tvořili 69 %.

Obrázek 4 Průchod službou OSP na konci projektu



Zdroj: vlastní zpracování.

V roce 2021 bylo zaznamenáno přibližně o 40 prvkontakťů více (v minulých letech oslovilo S-E přibližně 170 osob, které do té doby se S-E nespolupracovaly, v roce 2021 jich bylo 210). S-E se nedomnívá, že to je přímý efekt Epizóny, spíše tento vyšší zájem přičítá vyššímu počtu webinářů a seminářů, které v důsledku pandemické situace organizovala jako náhradu svých jiných klasických aktivit.

4. Jak se vám daří naplňovat účel služby z pohledu klienta?

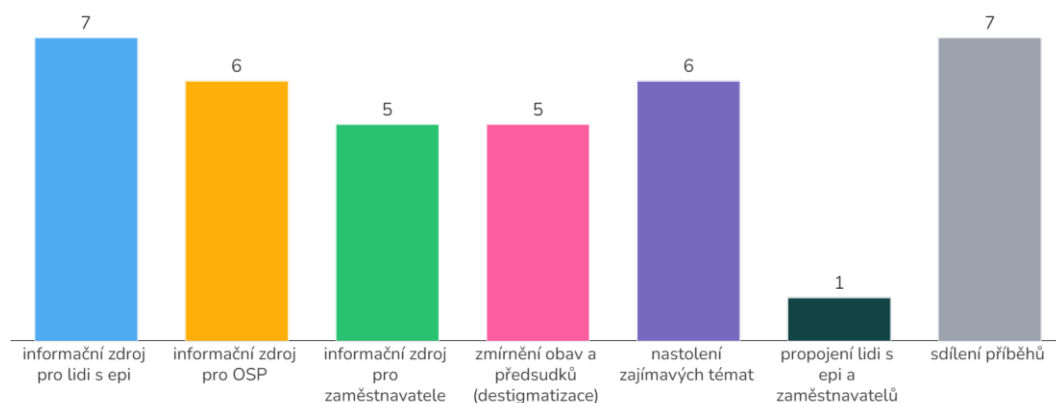
Jak je uvedeno výše, Epizóna vznikla za účelem informovat a pomáhat, přinášet fakta a manuály pro lidi s epilepsií a jejich zaměstnavatele tak, aby byla vzájemná spolupráce funkční. Současně představuje zdroj informací pro sociální pracovníky v oblasti OSP v tématu zaměstnání / zaměstnanost, ti se tímto rovněž stávají do určité míry klienty této nové služby.

Dotazníkové šetření, které se zaměřilo na získání zpětné vazby k Epizóně a jehož základní obrysy jsou popsány výše, přineslo zjištění:

- Epizóna je těmi, kteří ji navštívili, hodnocena velmi pozitivně, což je vyjádřeno i tzv. Net Promoter Score, tedy pravděpodobností, že jsou čtenáři ochotni doporučit Epizónu dál.
- Čtenáři konkrétně využili Epizónu při hledání práce, při řešení situací s epilepsií na pracovišti, v boji se (sebe)stigmatizací, přispěla ke zlepšení rodinných vztahů i celkové informovanosti.

Na počátku přípravy Epizóny formulovali členové Multitýmu a zástupci S-E svá očekávání. Na konci projektu proběhla krátká reflexe, ve které se vyjadřovali k tomu, v čem se domnívají, že Epizóna lidem s epi hlavně pomáhá, přičemž na výběr byla k dispozici původně formulovaná očekávání. Jak je zřejmé z obrázku 5, ale i z diskuse, která se na toto téma navázala, i Multitym a S-E považují Epizónu především jako informační zdroj (nejvíce pro lidi s epi), tento produkt však splnil i očekávání ve vazbě na sdílení příběhů, nastolení nových témat nebo zmírnění obav a předsudků. Naopak očekávání ve vazbě na propojování lidí s epi a zaměstnavatelů nebylo zatím podle jejich názoru zcela naplněno, Epizóna nicméně plánuje pokračovat i v této oblasti.

Obrázek 5 Odpověď na otázku „V čem myslíte, že Epizóna pomáhá lidem s epi?“ (ve vazbě na původně formulovaná očekávání)



Zdroj: vlastní zpracování (ahaslides.com).

5. Co jste se o Vaší službě naučili?

Epizóna má vazbu primárně na odborné sociální poradenství. Z diskusí členů Multitýmu vyplynulo, že si mnohdy nedovedli představit širší, kterou OSP pokrývá a ve kterých oborech musí mít sociální pracovník alespoň elementární znalost. Sociálním pracovníkům zase projekt přinesl ujištění, že řeší natolik rozmanitou a složitou agendu, která navíc nemá vždy jednoznačné řešení (například z důvodu nejasné legislativy), že není v jejich moci znát na vše odpověď, což je pro ně mnohdy frustrující. Ověřili si smysluplnost služeb, ale i to, že nikdy neuspokojí potřeby všech.

Cenný byl také pohled ostatních zástupců Multitýmu optikou jejich profesí a zkušeností na určité diskutované téma. V některých případech to vedlo k situacím, kdy řešení navrhované z pozice zkušeností jedné profese, bylo vyloučeno expertizou jiné. Takovým příkladem byla například flexibilita práce, která byla často doporučována, nicméně ukázalo se, že některé aspekty neumožňuje právní úprava. Tyto diskuse, argumenty uváděné v článcích z určitého pohledu nakonec posilovaly komplexitu odpovědí, a smysluplnost doporučení, která články nabízely.

6. Jaký je výhled Vaší služby do budoucna?

Otázka udržitelnosti služeb je obecně v neziskovém sektoru palčivým tématem. K vyšší udržitelnosti přispívají následující parametry:

- V průběhu projektu vzniklo více textů tak, aby případný pokles produkce článků po ukončení Projektu, mohl být saturován,
- Epizóna neslouží pouze jako platforma, kde se objevují nové příspěvky, ale také jako databáze, kde je možné články vyhledávat podle určitých témat. Starší články tedy neztrácí na aktuálnosti a jsou dále platné, naopak články v daném tématu budou představovat soubornější zdroj informací.
- Někteří zástupci Multitýmu již avizovali, že budou se S-E pokračovat ve spolupráci i jako dobrovolníci, což by rovněž mělo přispět k udržení Epizóny.
- Editor Epizóny se stal zaměstnancem S-E a bude mimo jiných úkolů dál Epizónu spravovat.

Očekává se, že Epizóna bude přesunuta z platformy medium.com na webové stránky S-E. I když texty budou jistě vznikat pomaleji, než v průběhu projektu, kdy mohla být spolupráce členů Multitýmu honorována, neboť nyní bude převážně na dobrovolnické bázi. Plánuje se však dále pracovat již s existujícím informativním materiálem. Tento materiál by se měl dále propojovat a v logických ucelených cyklech (např. Hledání práce) se dostat do hloubky a nabídnout komplexní pohled různých odborností, ideálně ve spojení s konkrétními příběhy. Dílčí stavební kameny jsou již posbírány. Současně se předpokládá, že informace obsažené v těchto textech budou využívány při webinářích. Od přesunu na web S-E se očekává mimo jiné i snazší možnost sledování čtenosti a zájmu o texty, než dovolují metricky v rámci medium.com.

7. Jak vypadá život Vašich klientů a jeho kvalita při využívání nové služby?

S-E i celý Multitým velmi zajímá, jak čtenáři využívají a zda je Epizóna užitečná pro lidi s epilepsi. Z dotazníkového šetření (parametry viz výše) vyplynulo, že více než polovina čtenářů se již podařilo využít poznatky získání v článcích v soukromém (43 %) nebo pracovním životě (32 %). Čtenáři konkrétně využili Epizónu při hledání práce (např. i při

doporučení budoucího povolání pro děti s epilepsií), při řešení situací s epilepsií na pracovišti, v boji se (sebe)stigmatizací (ve smyslu smíření se s nemocí), ke zlepšení rodinných vztahů (pochopení nemoci partnera nebo narovnání vztahů v rodině) i celkové informovanosti (například v získání celkové orientace této nemoci).

Příkladem, jak Epizóna přispěla k řešení situace na pracovišti, může být vyjádření tohoto respondenta:

„Mám epilepsii a jsem zaměstnaná ve státní správě. Váš web jsem doporučila mému nadřízenému, aby získal konkrétnější informace o mé nemoci (epilepsie) vzhledem k mé náplni práce. Zaměstnavatelé i lidé obecně mají bohužel stále zkreslené informace o epilepsii, a proto si myslím, že váš web je určitě přínosný.“

Respondent dotazníkové šetření

Jedná se samozřejmě o individuální případy, nicméně OSP je službou pro jednotlivce.

4.4 Doporučení k nastavení služby z hlediska potřeb klientů

Z hlediska nastavení služby pro potřeby klientů vyplynula následující doporučení:

- 1) Přestože Epizóna má nastavené mechanismy k zajištění udržitelnosti, toto téma je velmi podstatné v logice krátkodobých projektů, které jsou významným zdrojem pro rozvoj organizace. U jakéhokoli produktu je třeba počítat s udržitelností. To sice není objevem tohoto Projektu, S-E si je toho dobře vědoma, nicméně při závěrečných diskusích padla udržitelnost jako důležité téma i ve smyslu odpovědnosti vůči Multitýmu a vůči cílové skupině.
- 2) Významnou oblastí, ne zcela pokrytou v tomto projektu, je oblast PR. I o skvělých produktech je třeba dát lidem vědět a cílovou skupinu je třeba cíleně informovat. S-E si je toho dobře vědoma, přesto pro Epizónu by přivítala posílení této stránky projektu.

5 Evaluace organizace

5.1 Výchozí stav

Společnost E vznikla v roce 1990 a je jedinou profesionální sociálně zaměřenou organizací v České republice, která podporuje osoby s epilepsií a jejich blízké bez ohledu na věk a rozsah postižení s cílem snížit stigma epilepsie. Společnost E rovněž zaměstnává osoby s epilepsií v sociálním podniku Aranžérie - květiny od lidí s epilepsií (dále jen Aranžérie). Je členem několika organizací: IBE (International Bureau for Epilepsy), Národní rady osob se zdravotním postižením ČR (NRZP ČR), EPI 99, EpiStop, Koalice pro zdraví, Neziskovky.cz.

Společnost E poskytuje především odborné sociální poradenství, vzdělávací aktivity na téma epilepsie, osvětové kampaně, organizuje letní dětský tábor, rekondiční pobyt pro dospělé a realizuje sociální podnik, květinovou dílnu – Aranžérii.

V rámci evaluace jsou sledovány dva směry – přístup organizace k nastavování služeb a k učení se.

Přístup S-E k nastavování služeb byl popsán podrobněji v předchozí kapitole na konkrétním příkladu OSP, zde budou popsány jen hlavní generalizující aspekty. S-E vycházela při nastavení služeb především z dlouholeté zkušenosti, právě především v poradenství. Je však třeba zdůraznit, že S-E se snažila i v minulosti ověřovat, zda jsou poskytované služby a produkty podloženy skutečnými potřebami. A to bylo i jedním z efektů projektu „Společnost E – výzva 31⁴“. S-E začala systematicky pracovat s NUDZ na propracovanějších průzkumech tak, aby lépe rozuměli cílové skupině, v této souvislosti i analyzovali sesbírané příběhy lidí s epilepsií. Současně spolupracovali s dalšími experty na odborných publikacích. Konkrétní dotazy v rámci OSP totiž mnohdy výrazně přesahují například v psychologii, medicíně či právu erudici sociálních pracovníků.

Konkrétně ale v oblasti zaměstnávání lidí s epilepsií neměla S-E přímo informace ze strany svých klientů. Sama navíc hodnotí dosavadní spolupráci s odborníky za nedostatečnou – nikoli ve smyslu nedostatečné kvality, ale spíše ve smyslu

⁴ CZ.03.3.60/0.0/0.0/15_031/0001873

rozsahu a charakteru dotazů, které jdou mnohdy nad rámec jedné disciplíny, a možností odborníků na ně v rámci jedné disciplíny reagovat.

Pokud jde o **přístup k učení se**, S-E usiluje o získávání zpětné vazby a snažila se systematicky zpětnou vazbu sbírat u všech poskytovaných služeb. Bohužel konkrétně u OSP se jim dostává zpětné vazba od klientů jen poměrně zřídka. S-E však vždy zajímalo, zda to, co dělá, funguje. Konkrétně se při získávání zpětné vazby postupovalo tímto způsobem:

- konkrétní zkušenost zaměstnanců a reflexe na přístup jiných zaměstnanců,
- dlouholetá spolupráce s akademickým sektorem,
- spolupráce s externisty díky projektům a jejich zpětná vazba,
- zpětné vazby od klientů OSP, které lidé sami píší nejčastěji v emailové komunikaci,
- dotazník spokojenosti se službou OSP (malá návratnost, v roce 2019 odpověděli na dotazník 3 klienti OSP).

Zpětná vazba od klientů je prakticky výlučně pozitivní, S-E si však není jistá, z jakého důvodu nemá negativní zpětnou vazbu. Zda je to opravdu dáno spokojeností, nebo tím, že nespokojení lidé nepíší. Další otázkou je, zda jsou využívány dobré metody získávání zpětné vazby.

Se vztahem k učení se také souvisí pozitivní přístup organizace k přijímání změn a učení se novým věcem a prostor k osvobození se od běžné agendy, které se musí S-E věnovat, a možnosti reflexe právě zaváděných nebo stávajících přístupů.

5.2 Zaznamenaná změna

Pokud jde o **přístup organizace k nastavování služeb**, nezměnil se charakter poskytovaných služeb, ale přibyl produkt, který umožňuje poskytovat služby komplexněji. Průběžně se tým zabýval i samotným procesem nastavování služeb. V týmu panovala shoda, že nedošlo k radikálnímu posunu díky HCD, neboť již v minulosti se zabývali potřebami cílových skupin, ptali se jich, zjišťovali, co potřebují. Jeden z účastníků fokusní skupiny, kde se toto téma v týmu řešilo, shrnul změnu, kterou přinesl projekt HCD, slovy:

„Je to nový přístup k práci – je to metoda, jak to dělat dobře, vždy jsme měli tendenci se tak ptát, ale nedostávali jsme vždy odpovědi.“

Zástupce S-E v projektovém týmu

Při téže fokusní skupině projektový tým došel k názoru, že by v principu postupovali v budoucnu podobně i v případě jiného problému, který by pro cílovou skupinu identifikovali. Ve vztahu k pocíťované změně se benefity nevztahovaly tolik *a priori* k metodě HCD, ale spíše k možnosti zastavit se a reflektovat již získané zkušenosti nebo se soustředěně a do hloubky věnovat jednomu vybranému tématu. Tento přístup nebyl pro S-E tak úplně nový a přinejmenším do určité míry byl již v minulosti v organizaci aplikován, přesto rozsáhlá agenda neumožňuje běžně se zastavit a věnovat tolik času jednomu jedinému tématu. To byl nejvýrazněji vnímaný přínos, dále zástupci S-E zmiňovali také:

- pohled na nový přístup k tématu,
- nový pohled na lidi s epí jako na ty, kteří pomáhají hledat řešení (alespoň někteří z nich),
- obecně i nový pohled na plánování projektů,
- vhléd jiných profesí.

Výzkumná fáze podle jednotlivých členů projektového týmu přinesla mnohé benefity, které odlišovali pro jednotlivce, resp. organizaci a pro poskytované služby. Tyto přínosy jsou zřejmé z následujícího obrázku.

Obrázek 6 Identifikované hlavní přínosy výzkumné fáze Projektu

Identifikované přínosy	JEDNOTLIVCI	ORGANIZACE	POSKYTOVANÉ SLUŽBY
Zkušenosti s metodami sociovědního výzkumu			
Sběr i pozitivních zkušeností			

(Společná) soustředěná práce na tématu			
Kontakty – revize, aktivizace, nové			
Konkrétní podněty od lidí s epi			
Hlubší pohled na problém, a to i z vnějšího pohledu, od externistů			

Zdroj: vlastní zpracování na základě odpovědí členů projektového týmu.

Podle S-E se projevilo i jiné nahlížení na potřeby cílové skupiny – konkrétní posun je popsán v předcházející kapitole, ve vazbě na nový produkt. To souvisí i s charakterem zkušeností jednotlivých členů Multitýmu, které lze propojovat společnou vizí / společným cílem.

Proces hledání řešení pro identifikované hlavní problémy lidí s epilepsi na pracovním trhu oslovil Multitým zejména:

- možností získat pohled z různých oborů, profesí,
- myšlenkou, samotným tématem,
- samotným procesem rozhodování, jeho efektivitou i výsledky.

Efektivita a výsledky byly důležitým parametrem (viz dále). Naprosto dominantně nenašli respondenti nic, co by považovali při procesu hledání řešení za neužitečné. Někteří se zamýšleli nad tempem celého procesu a také nad tím, že hloubkové rozhovory, které byly realizovány v průběhu Projektu, nebyly možná vytěženy tolik, jak by mohly být.

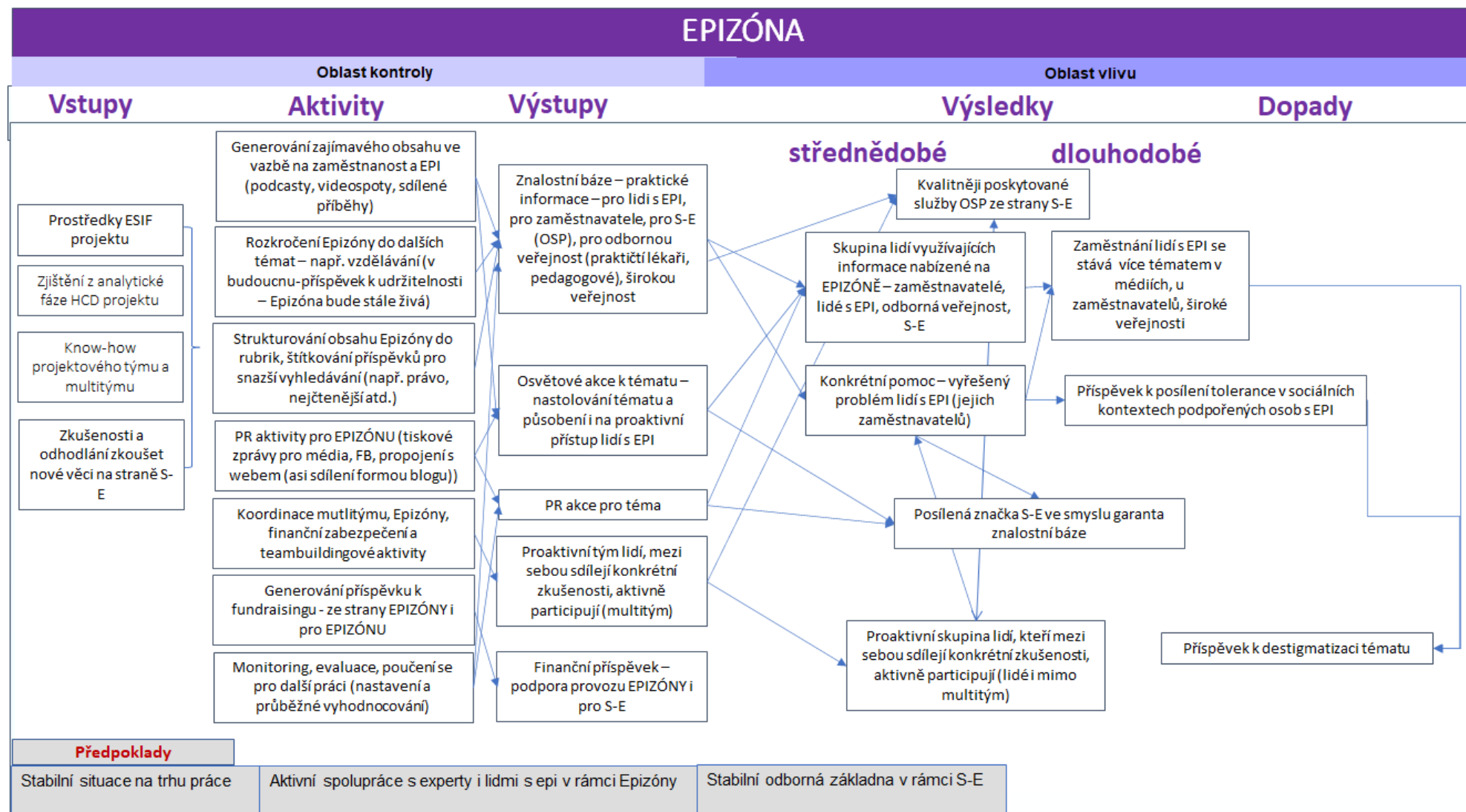
Při hodnocení celkové spolupráce v rámci projektu poukazovali členové Multitýmu na soulad, dobrou spolupráci, a to i ve složité situaci zcela dominujícího on-line prostředí vlivem omezení daných epidemiologickou situací.

Přístup k učení se si vzala S-E skutečně za své téma. Hlásila se k tomu již v minulých projektech a nějakou formu evaluace považuje za integrální součást všech dalších projektových aktivit. Kromě průběžného sledování a reflexe, kterou zajišťovala evaluátorka projektu ve spolupráci s facilitátorkou evaluace ve vazbě na HCD aktivity (průběžné snímkování prostřednictvím minidotazníčků, vedení „kroniky“ na straně S-E), proběhly dvě výraznější aktivity, které iniciovala právě S-E a na kterých lze tedy dokumentovat pozitivní a zvědomělý vztah k učení se:

- 1) S-E delší dobu přemýšlela nad některými aspekty vztahu S-E a Aranžérie – ve smyslu spokojenosti zaměstnanců Aranžérie, ale i například na jejich zapojení se v souladu s principem sociálního prospěchu (jeden z principů sociálního podnikání). Oba aspekty mají bezprostřední vazbu na Projekt, neboť v Aranžerii jsou zaměstnaní lidé s epilepsi, tedy hlavní cílová skupina Projektu. V rámci Aranžérie a S-E proběhly rozhovory, které se zaměřovaly na některá témata, která poslední dobou visela ve vzduchu. Vznikl interní dokument, ve kterém byla prezentována zjištění pro všechny zaměstnance.
- 2) Při spuštění Epizóny se ze strany S-E objevila otázka, jak zjistit, že Epizóna funguje. Na základě tohoto podnětu bylo k Epizóně přistoupeno jako samostatnému projektu, ujasnily se cíle a plánované efekty, byla zpracována teorie změny a současně formulovány indikátory pro měření úspěchu. Teorie změny tak, jak byla formulována ve spolupráci s Multitýmem, je na následujícím obrázku. Dále byly formulovány indikátory pro sledování Epizóny. S-E je plánuje sledovat a průběžně vyhodnocovat. Podle toho by pak Epizóna měla být případně upravována.

[Sem zadejte text.]

Obrázek 7 Teorie změny Epizóny



Zdroj: vlastní zpracování.

5.3 Odpovědi na evaluační otázky

Pro evaluaci organizace jsme se opírali o následující evaluační otázky, které vycházejí z doporučeného přehledu MPSV:

1) Jak jste tvořili služby před projektem? Na základě čeho jste vymýšleli a plánovali Vaši činnost?

S-E koncipovala svoje služby a své aktivity primárně na základě své předchozí dlouholeté zkušenosti. Snažila se však ověřovat, zda jsou poskytované služby a produkty podloženy skutečnými potřebami a ve spolupráci s některými odborníky i dříve realizovala například dotazníkové šetření, připravovala odborné publikace a sbírala příběhy lidí s epilepsií.

2) Jak jste zjišťovali, že služby fungují před projektem?

S-E usilovala o získávání zpětné vazby i před projektem u všech poskytovaných služeb, současně si poskytovali reflexi vzájemně v týmu, ptali se spolupracujících odborníků i z akademického sektoru. Klienti OSP psali zpětnou vazbu v e-mailové komunikaci, nicméně S-E dostávala v podstatě jen pozitivní reakce a nebyla si jistá, zda je to dáno skutečně kvalitou poskytovaných služeb. Současně také S-E nemohla v běžné agendě věnovat zpětné vazbě a obecně koncentraci na jeden problém tolik prostoru.

3) Jak jste zjišťovali potřeby klientů před projektem?

S-E zjišťovala potřeby klientů několika způsoby – ve spolupráci s odborníky (sociolog) realizovala dílčí výzkumy, např. dotazníkové šetření, to ovšem nebylo zaměřeno specificky na vyvíjený produkt. Sbírá také příběhy lidí s epilepsií, vede si záznamy ve vztahu k OSP a shromažďuje zpětnou vazbu. Specificky k plánovaným aktivitám, resp. k tématu zaměstnávání lidí s epilepsií, ale potřeby zjišťovány nebyly.

4) Jakým způsobem jste přijímali změny před projektem?

S-E byla i před Projektem otevřená změnám a inovacím. Souvisí s tím již několikrát zmiňovaná spolupráce s odborníky z různých profesí, kteří změny navrhovali a pomáhali organizaci s jejich implementací. Nejednalo se jen o změny ve vztahu k poskytovaným službám pro cílovou skupinu, ale také změny, které se zaváděly ve vnitřním fungování. Týkalo se to například fundraisingu, strategického plánování nebo PR komunikaci a marketingu. Podrobněji viz evaluační zpráva projektu „Společnost E – výzva 31⁵“.

5) Jak víte, že to co děláte, funguje?

S-E se vždy snažila získávat zpětnou vazbu ke svým aktivitám. Konkrétně v případě produktu, který byl vyvíjen v rámci Projektu, byl sestaven přístup k monitorování a evaluaci. Na počátku byla sestavena teorie změny (viz výše), což napomohlo formulovat očekávané efekty tohoto produktu, následně byly připraveny indikátory, které S-E pomůžou vyhodnocovat, zda Epizóna funguje tak, jak si představovali. Celkem se tomu věnovalo pět setkání Multitýmu.

V rámci indikátorové soustavy bylo pro každý identifikovaný cíl dále specifikováno: definice cíle / indikátor / kvantifikace / výchozí stav / cílový stav / zdroj dat / odpovědnost (kdo sbírá data?) / frekvence (jak často se sbírají data?) / metoda sběru dat / odpovědnost, kdo bude o datech informovat ostatní. Při procesu hledání a definování indikátorů došlo zpětně i k doplnění některých drobných aktivit k Epizóně (například ve smyslu doplnění třídění článků tak, aby mohly sloužit jako databáze).

Struktura formulovaných indikátorů ve vazbě na formulované efekty je následující:

Výstupy

Znalostní báze – praktické informace prezentované na Epizóně různou přístupnou formou pro lidi s EPI, pro zaměstnavatele, pro S-E (OSP)

- Definice: Znalostní báze představuje různé typy příspěvků na Epizóně (propojení na LinkedIn, FB, S-E), které budou pokrývat nedefinovaná témata ve vztahu k otázce zaměstnanosti lidí s epilepsií pro odbornou veřejnost (praktičtí lékaři, pedagogové, OSP), širokou veřejnost
- Indikátor:
 - Počet příspěvků
 - Počet pokrytých témat edičního plánu
 - Míra naplnění edičního plánu (stavu k začátku daného roku)

Osvětové akce k tématu – nastolování tématu a působení i na proaktivní přístup lidí s epilepsií („střílet do vlastních řad“), včetně webinářů

⁵ CZ.03.3.60/0.0/0.0/15_031/0001873

- Podrobnější znění i specifikace cíle bude řešena s novým PRistou (po obsazení pozice)

PR akce pro téma zaměstnávání OZP (Epizóna)

- Podrobnější znění i specifikace cíle bude řešena s novým PRistou (po obsazení pozice)

Proaktivní tým lidí, kteří mezi sebou a se S-E budou sdílet konkrétní zkušenosti a budou aktivně participovat na rozvíjení tématu zaměstnanosti lidí s epilepsií

- Definice: Skupina lidí v rámci Multitýmu, tj. lidé s epilepsií a experti na konkrétní oblasti, kteří přispívají do Epizóny a působí jako ambasadoři tématu zaměstnanosti s epilepsií (výhledově možná i "peers" mezi Multitýmem, možná budoucí styční důstojníci pro advocacy - možná to bude vedlejší produkt)
- Indikátor: Počet lidí v Multitýmu, z toho:
 - počet expertů,
 - počet lidí s epilepsií,
 - počet lidí blízkých lidem s epilepsií

Finanční příspěvek – podpora provozu EPIZÓNY i pro S-E

- Bude dořešeno s fundraiserem (po obsazení pozice)

Výsledky

Skupina lidí využívajících informace nabízené na Epizóně

Definice: Skupina lidí, institucí, využívajících informace z Epizóny (zaměstnavatelé, lidé s epilepsií, odborná veřejnost, S-E)

Indikátor:

- Unikátní čtenáři Epizóny
- Zdroj návštěvy - LinkedIn, FB - i zpětně
- Zdroj, odkud přicházeli čtenáři k jednotlivým článkům
- Četnost odkazování na články nebo informace z Epizóny ze strany OSP
- Počet situací, kdy byla Epizóna využita týmem Aranžérie

Konkrétní pomoc – vyřešený problém lidí s epilepsií (jejich zaměstnavatelů)

- Definice: Situace, kde informace Epizóny pomohly k tomu, že někteří lidé ucítí ve svém životě změnu
- Indikátor:
 - Sesbírané příběhy ve vazbě na zaměstnanost a Epizónu - čtenáři Epizóny
 - Konkrétní příběhy zlepšení z různých kanálů (Aranžérie, dárce, komunikace Multitýmu atd.)

Kvalitněji poskytované služby OSP ze strany S-E

- Definice: S-E v rámci OSP využívá Epizónu, sdílí kontakty a propojuje s odborníky
- Indikátor:
 - Subjektivní pocit sociálních pracovníků S-E (jak se cítí v OZP v oblasti trhu práce)
 - Zpětná vazba v rámci OSP od klientů, kteří řeší témata spojená s pracovním trhem

Zaměstnání lidí s epilepsií se stává více tématem v médiích, u zaměstnavatelů, široké veřejnosti

- Bude dořešeno s PRistou (po obsazení pozice)

Příspěvek k posílení tolerance v sociálních kontextech podpořených osob s epilepsií

- Definice: Komplexnější typ pomoci, která promění situaci lidí s epilepsií do větší hloubky, případně i jejich okolí
- Indikátor: Příběhy, kde dokážeme zmapovat širší vazby a vliv na další osoby (tj. nejen situace - hledám konkrétní radu, článek Epizóny mi ji dal)

Posílená značka S-E ve smyslu garanta znalostní báze

- Definice: S-E bude vnímána jako "poradní" orgán, který bude zván ke zpracovávání článků, do diskusí, který bude propojovat experty
- Indikátor: Počet případů, kdy se na S-E obrátí odborníci, média v oblasti zaměstnanosti lidí s epilepsií

Proaktivní skupina lidí, kteří mezi sebou sdílejí konkrétní zkušenosti, aktivně participují (lidé i mimo Multitým)

- Definice: Skupina lidí, kteří se přes Epizónu dostávají ke spolupráci a sdílení zkušeností
- Indikátor: Počet lidí, kteří se budou propojovat, nabídnou spolupráci, dobrovolnictví, dárcovství (přes téma zaměstnanosti)

Dopad

Příspěvek k destigmatizaci tématu

- Bude dořešeno s PRistou, zda se bude cílit na širší osvětu (po obsazení pozice)

6) Jak zjišťujete potřeby klientů a jakou pro Vás hrají roli?

Vnímanou výraznou změnou je intenzivnější zapojení lidí s epilepsií a ve S-E si neumí představit, že by už dělali rozhodnutí bez lidí s epilepsií. V průběhu Projektu se přímo seznámili s nástroji a postupy, které jim přinesly skutečně odpovědi od klientů. Lidé s epilepsií jsou zapojeni v Projektu a přímo se podíleli na hledání řešení. Také to, že se Projekt zaměřil na jedno téma (epilepsie a zaměstnání) jim umožnilo podívat se na téma a potřeby klientů do větší hloubky.

Zajímavý byl pohled na stigmatizaci problému. Realizovaná dotazníková šetření poukázala nejen na předsudky majoritní populace, ale i sebestigmatizaci lidí s epilepsií. To ovlivnilo i formulaci některých cílů Epizóny, zejm. „Osvětové akce k tématu – nastolování tématu a působení i na proaktivní přístup lidí s epilepsií („střílet do vlastních řad““).

Zástupci S-E rovněž zdůrazňovali, že oceňovali i větší přímočarost metody, tj. náměty rychleji zkoušet, a to třeba i s minimálním rozpočtem, což rovněž může ve výsledku napomoci většímu zacílení na potřeby klientů.

Nedá se shrnout, že by S-E přistupovala ke zjišťování potřeb výrazně jinak nyní než před Projektem, ani že by potřeby klientů nyní pro ni znamenaly víc. Klíčovým vnímaným benefitem byly některé techniky zapojení lidí s epilepsií (viz výše) a to, že se mohli oprostít od běžné agendy a že je to navedlo k dalším tématům / dotazům prohlubujícím hlavní řešený problém.

7) Jak se o Vašem fungování učíte nyní?

V rámci HCD projektu proběhlo několik aktivit, které se obracely dovnitř do S-E – formou minidotazníkového šetření, fokusních skupin v S-E i Multitýmu, formou rozhovorů v S-E i Aranžerie, vedením kroniky. Členové organizace i Multitýmu oceňovali, že se celé vedení projektu zvládlo v online prostředí. Dokonce toto online prostředí nejspíš stimulovalo některé aktivity, které by možná jinak nerealizovali – webináře.

Rozhovory v rámci S-E a Aranžerie poukázaly i na některé procesy v souvislosti s poskytováním zpětné vazby, či učením se o fungování organizace. I když je komunikace v organizaci celkově otevřená, ukázalo se, že právě možná ve sdílení negativní zpětné vazby je třeba se více soustředit. Současně vyplynulo, že bude podstatný návrat k pravidelným pohovorům se zaměstnanci Aranžerie, což rovněž přispěje k učení se o fungování organizace.

8) Jakým způsobem přijímáte změny nyní?

S-E se domnívá, že nyní má nástroje, pomocí kterých dostane nápady snáze a rychleji do praxe. Jako významný krok vnímají zapojení testování do přípravy nových produktů. Obecně na HCD oceňují konkrétní výstup s jasně definovaným cílem. Zvažují i další aktivity – například peer podporu, vzdělávání, epilepsie a těhotenství jako novou službu, ale počítají s tím, že by se nejdřív zeptali, zda o to lidé stojí. A také že budou postupovat téma po tématu.

Organizace si však současně uvědomila, jak důležité je zvažovat rovněž kapacity uvnitř organizace, tj. jak lidské, odborné, tak finanční, protože jakékoli změny jsou v běžném provozu velmi náročné.

5.4 Doporučení pro další rozvoj organizace ve vztahu k učení se

Ve vazbě na formulovaná očekávání v evaluačním plánu S-E vnímá, že si vyzkoušela přístup, který je otevřenější vůči jejich cílové skupině. Nenaplnila se ale zcela očekávání navázaná na intenzivnější spolupráci s Aranžerií. To byl i důvod, proč se jako samostatná evaluační aktivita realizovaly rozhovory S-E a Aranžerie zaměřené na některé otázky diskutované v organizaci. Vyplynula i konkrétní interní doporučení.

Pro jakékoli další aktivity, projekty považuje projektový tým za podstatná následující doporučení:

- 3) Zajistit sdílenou digitální kancelář – i kdyby nebyla špatná epidemiologická situace, fungování s externisty je třeba koordinovat a řídit, průběžně vědět, kdo na čem pracuje, a vést například tabulku úkolů s harmonogramem plnění.

- 4) Klíčovou hodnotou jsou kvalitní odborníci, kteří skutečně budou na projektu pracovat. To se týká i lidí s epilepsií. Je třeba je podchytit i pro další spolupráci. S tím souvisí i budování základny dobrovolníků a systematická práce s nimi tak, aby dostávali smysluplné zadání, aby s nimi někdo zajišťoval průběžnou komunikaci a získával od nich zpětnou vazbu.