

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE FILOZOFICKÁ FAKULTA
KATEDRA SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Andrea Preclíková

**MOŽNOSTI ZACHOVÁNÍ PŮVODNÍHO ŽIVOTNÍHO STYLU PO
ÚRAZU MÍCHY POMOCÍ STÁLÉ OSOBNÍ ASISTENCE**

Obor:	Sociální práce
Akademický rok:	2006/2007
Vedoucí bakalářské práce:	PhDr. Pavla Kodymová
Oponent bakalářské práce:	
Datum obhájení:	
Výsledek obhajoby:	

P r o h l a š u j i,

že tuto předloženou bakalářskou práci jsem vypracovala zcela samostatně a cituji v ní veškeré prameny, které jsem použila.

V Praze dne 30. 5. 2007

.....

P o d ě k o v á n í

Děkuji PhDr. Pavle Kodymové za odborné vedení této práce, podnětné připomínky, oporu a obětavost při jejím zpracování. Poděkování patří také mé rodině a blízkým za podporu a trpělivost.

Obsah

Úvod.....	5
1 Funkční omezení/ztráta po poranění míchy s následkem ochrnutí.....	7
1.1 Projevy ochrnutí v osobním životě.....	9
1.2 Projevy ochrnutí v pracovním životě.....	14
1.3 Možnosti zachování kontinuity životního stylu.....	17
2 Osobní asistence v České republice.....	20
2.1 Vývoj osobní asistence v České republice a v zahraničí.....	20
2.2 Definice osobní asistence.....	24
2.3 Služby osobní asistence pro osoby po poranění míchy.....	26
2.4 Změny v souvislosti se Zákonem o sociálních službách.....	28
3 Osobní asistence ve Velké Británii.....	30
3.1 Live-in osobní asistence v praxi.....	35
3.2 Kazuistika č. 1 Peter.....	41
3.3 Kazuistika č. 2 John.....	43
4 Aspekty převzetí live-in osobní asistence do ČR.....	46
Závěr.....	49
Seznam literatury.....	50
Přímé a nepřímé citace internetových zdrojů.....	51
Ostatní informační zdroje.....	53
Příloha č. 1 Hlavní důvody ekonomické neaktivity v ČR v roce 2006.....	54
Příloha č. 2 Výdaje na služby sociální péče.....	55
Příloha č. 3 Místa v zařízeních sociální péče.....	56

Úvod

V práci se zaměřuji na zmapování situace v oblasti terénních služeb pro osoby upoutané na invalidní vozík následkem poranění míchy a případnou aplikaci prvků live-in osobní asistence v České republice. Část odborné praxe jsem absolvovala jako osobní asistentka pro vozičkáře ve Velké Británii. Pracovala jsem pro agenturu, jejímž hlavním cílem bylo poskytovat co nejkvalitnější asistenční služby orientované na přání a spokojenost klienta. Agentura se zaměřuje na specifický okruh klientů, kteří žijí doma aktivním způsobem života, nepotřebují denně odbornou lékařskou péči, ale při uskutečňování svých potřeb a zájmů potřebují asistenci.

Vzhledem k úzké specifikaci cílové skupiny žijí klienti agentury po celé zemi. Proto agentura zajišťuje tzv. „live-in“ osobní asistenci. Služba je konstruována tak, že asistent nebo asistentka po určitou dobu žije v klientově domácnosti a asistuje mu. Tento typ služby má mnoho výhod jak pro klienta, tak pro asistenta. Obsah a délka trvání sistance se určuje vzájemnou dohodou, takže klient může vykonávat i činnosti, které by při službě na směny dělat nemohl. Klient může přesně vyjádřit svoje potřeby a řídit svoji péči. Asistent se velmi rychle naučí, co klient potřebuje, takže klient nemusí vše neustále opakovat. Při směnném provozu se klient vyžadující 24hodinovou asistenci během jednoho týdne dostane do kontaktu i s více než deseti asistenty, což velmi výrazně ovlivňuje jeho život a přináší mnoho zbytečných komplikací. S jedním stálým asistentem může klient žít svůj život přirozenějším způsobem.

Člověk se po úrazu míchy nestává dlouhodobě nemocným, nemusí trávit zbytek života na lůžku, může vést aktivní a samostatný život v rámci svých možností. K dosažení úplné samostatnosti však většinou potřebuje určitou míru asistence. Vhodný způsob konstrukce služby klientovi na míru, díky níž bude asistent klientovi vždy po ruce, může zplnomocnit osoby upoutané na vozík k zachování plnohodnotného nezávislého životního stylu v přirozeném prostředí domova, umožnit seberealizaci a uplatnění ve společnosti.

V této práci nejdříve popíšu změny v životě člověka, které přináší úraz páteře s ohledem na životní styl, ve druhé kapitole se zaměřím na služby v současnosti fungující v České republice. V další na britský model péče a v kapitole závěrečné se budu

věnovat otázce, zda je možné model live-in osobní asistence přenést do České republiky a pokud ne, tak alespoň některý z jeho prvků.

1 Funkční omezení/ztráta po poranění míchy s následkem ochrnutí

Nejčastější příčinou poranění míchy je dopravní nehoda, pád a zranění při sportu. Míšní léze je nejčastější u mužů ve věkové skupině 15 – 35 let. V České republice se stane těchto úrazů přibližně 300 ročně, z čehož 200 je vážných zranění s trvalými následky. Ve Velké Británii přibude ročně 500 až 700 případů úrazu s následkem míšního poškození a v roce 2001 byl počet žijících osob po poranění páteře odhadován na 40 000. Podle odhadů nemá 300 až 400 nově zraněných osob ročně ve Velké Británii přístup ke specializované léčbě poranění míchy.¹

Úraz páteře člověku trvale a zásadně změní život. Přináší omezení samostatnosti, posiluje také závislost na jiných lidech a snižuje možnosti k získání mnoha zkušeností. Subjektivně je náhle vzniklá ztráta prožívána hůře než ztráta postupná, na niž se člověk může postupně připravit.²

Podle Vágnerové lze zdravotní postižení vymežit jako „ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému. V důsledku toho dochází k narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí, resp. kompetencí... Handicap představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince. Handicap je psychosociální kategorií, která označuje míru zatížení daného jedince nejen biologicky.“³

Poranění míchy může vzniknout samostatně, tedy bez poranění páteře, nejčastěji následkem bodných a střelných zranění, nebo současně s frakturou nebo luxací páteře. Ochrnutí vzniká následkem trvalého přerušení míšních nervů.

Následkem přerušení míchy může být ztráta nebo omezení pohybu a citlivosti horních a dolních končetin podle úrovně a typu poškození míchy. Následkem tzv. transverzální léze úplné je ztráta hybnosti a citlivosti od místa poranění níže. Nikdy však nedojde k úplnému přerušení všech míšních nervů, což zvyšuje naději na nalezení způsobu léčby nahrazením, nebo rozmnožením nervových buněk. Po částečném poranění může být zachována určitá míra pohyblivosti, případně citlivosti. Důsledky poranění jsou u každého člověka individuální.

¹ <http://www.prvnikrok.cz/detail-clanek.php?clanek=5> a výcvikové materiály Active Assistance

² Matoušek, O.: Slovník sociální práce. Portál, Praha 2003

³ Vágnerová, M.: Psychologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003 str. 161

Podle úrovně/výšky poranění může vzniknout ochrnutí od krku níže. Úroveň a typ poškození míchy určuje míru postižení a funkční potenciál. Následné postižení lze rozdělit na kvadruplegii/tetraplegii a paraplegii podle toho, zda je zachována pohyblivost horních končetin. Hybnost horních končetin je většinou zachována, je-li poškození míchy od segmentu C 6 níže.⁴

„Hybnost dolních končetin je důležitá pro samostatnou lokomoci, která umožňuje odpoutání ze závislosti na jiných lidech. Je také prostředkem k získání mnoha poznatků a zkušeností, předpokladem úspěšné orientace v prostředí.

Hybnost horních končetin je významná pro sebeobsluhu a pro aktivní kontakt s prostředím, mimo jiné i pro vyjádření citového vztahu s blízkým člověkem. Manuální zručnost je potřebná pro jakoukoli pracovní aktivitu. Postižení motoriky rukou rovněž znemožňuje osamostatnění.“⁵

Na následky poranění má velmi výrazný vliv vhodná lékařská péče a rehabilitace. Nedílnou součástí procesu rehabilitace je samozřejmě také spolupráce pacienta, jenž může výrazně ovlivnit míru své pozdější samostatnosti. Bezprostředně po poranění páteře je velmi důležitá odborná lékařská péče na spondylochirurgickém nebo neurologickém pracovišti, kde je pacientovi poskytnuta akutní péče. Po stabilizaci stavu následuje několikaměsíční hospitalizace na spinální jednotce (v současné době fungující v Praze ve Fakultní nemocnici Motol, v Brně v Úrazové nemocnici, v Ostravě ve fakultní nemocnici a v Liberci), což je specializované oddělení poskytující ucelenou lékařskou a ošetrovatelsko-rehabilitační péči speciálního týmu lékařů, sester, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, psychologů a také sociálních pracovníků. Cílem pobytu je aktivace pacienta a stabilizace jeho zdravotního i psychického stavu. Následující péče je poskytnuta v rehabilitačním ústavu (Kladruby, Hrabyně, Luže-Košumberk), kde se prostřednictvím fyzioterapie, ergoterapie a rehabilitace naučí co nejvyšší možné míře soběstačnosti, jak pečovat o svoje tělo, používat invalidní vozík a jiné pomůcky. Úspěšnost adaptace na získané postižení závisí ve velké míře na kvalitě poskytovaných služeb v nemocnicích a ústavech, ale také na zapojení samotného pacienta a jeho nejbližších. Při takto závažném zásahu do života je nutná psychologická pomoc a podpora. Pokud se pacient po poranění vzdá a pouze útrpně přijímá lékařskou péči, nemá zájem o rehabilitaci a rozvíjení svých schopností, může se později stát více

⁴ Materiály Induction Training. Active Assistance 2006

⁵ Vágnerová, M.: Psychologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003 str. 252

závislým než by bylo nevyhnutelné vzhledem k typu postižení.

Proces rehabilitace je klíčový pro nalezení ztracené rovnováhy v životě ochrnutého člověka. Rehabilitace je „soubor postupů, jejichž cílem je umožnit osobám se zdravotním postižením, aby dosáhly a zachovaly si optimální fyzickou, smyslovou, intelektovou, psychickou nebo sociální úroveň funkcí a byly v nejvyšší možné míře nezávislé. Rehabilitace může zahrnovat opatření pro zajištění nebo obnovu funkcí i opatření kompenzující ztrátu nebo absenci funkce nebo funkčního omezení.“⁶ Rehabilitace by měla být uceleným a dlouhodobým procesem, jenž zahrnuje rehabilitaci zdravotní, psychologickou, pedagogickou, pracovní, volnočasovou a sociální.

Jednotlivé složky rehabilitace by měly vhodně navazovat, přičemž základním principem je individuální přístup k postiženému a jeho aktivizace. Rehabilitace bezprostředně po zranění, kdy dochází k dezintegraci osobnosti, má za cíl dopomoci člověku k integraci osobnosti, tedy vyrovnání se s postižením, nalezení nového smyslu života, začlenění do společnosti a rozvoji osobnosti, samostatnosti a soběstačnosti. V případě pozdějších náročných životních situací může rehabilitace plnit podpůrnou funkci.⁷

1.1 Projevy ochrnutí v osobním životě

Situace osoby po poranění páteře je specifická tím, že změna životního stylu a ztráta kompetencí se stane náhle, nelze se na ni nijak připravit, přičemž je trvalá. Tato situace způsobuje frustraci většiny lidských potřeb, obavy o další životní perspektivu, ztrátu partnera, přátel či zaměstnání. Takto vzniklé postižení představuje silné emoční trauma jak pro jedince, tak pro jeho sociální okolí. Průběh adaptace ovlivňuje osobnost jedince, jeho vyzrállost, rozsah a typ postižení a jeho důsledky, věk, pohlaví a společenské podmínky. „Způsob, jakým se jedinec s takovou zátěží vyrovnává, závisí na dosažené úrovni, jeho osobnostních vlastnostech i sociální podpoře nejbližších lidí. Prožitek ztráty vyvolává negativní emoční reakce, jako je deprese, úzkost, postižený člověk se trápí, vtírají se mu různé negativní myšlenky, kterých se nemůže zbavit, koncentruje se na tento problém a neustále se jím zabývá (ruminace), cítí se ve své nové

⁶ Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J.: Sociální práce v praxi – specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Portál, Praha 2005 str. 92

⁷ Frey, P.: Člověk a handicap. Federace zdravotně postižených v ČSFR, Praha 1992

situaci osamělý.“⁸

Velmi výrazný vliv na adaptaci má věk, kdy došlo k postižení. Dítě reaguje na získané postižení spíše podle chování rodičů. Negativně reflektuje aktuální nepříjemnosti, ale neuvědomuje si důsledky a význam této změny pro budoucí život. Obecně lze říci, že adaptace na postižení získané v raném dětství je časově méně náročná. Dospělí a dospívající jsou schopni uvažovat o důsledcích, což významně ovlivňuje jejich reakci na ztrátu nebo omezení dosavadních schopností. Mají stanoveny hodnoty, cíle a názory, sebepojetí a společenský status, mají určité role.

Úrazy páteře jsou častější u mužů, a to v průběhu adolescence a rané dospělosti. „Postižení, které vznikne v období dospívání, je zásahem do emancipačního vývoje, deformuje další rozvoj identity nebo jej přinejmenším zpomalí a zproblematizuje. Někdy může vést i k regresi na úroveň již překonané vývojové fáze. Avšak na druhé straně postižení vzniklá v této době zpravidla zásadním způsobem nenaruší již vytvořené vztahy se zdravou společností. Postižený člověk může být traumatizován, ale zůstává mu většina kompetencí, včetně běžných sociálních dovedností, které bude moci později uplatnit.“⁹

Na proces adaptace se získaným postižením působí osobnostní předpoklady jedince, především sebepojetí, frustrační tolerance, motivace a potřeby. Sebepojetí zahrnuje tělesné schéma, normy a hodnoty, cíle, sebehodnocení a sociální složku. Člověk se získaným postižením je nucen zvyknout si na viditelnou proměnu svého těla, což může být náročným úkolem zejména pro ženy, jeho hodnotový systém se hrouští a často musí hledat nový smysl života. S hodnotami spojené aspirace je třeba přizpůsobit nové situaci a stanovit si dosažitelné cíle vzhledem k možnostem a funkčnímu potenciálu. Jeho role se mění na roli postiženého, jejímž zásadním rysem je odlišnost od ostatních lidí. Charakteristika jeho osobnosti může být okolím redukována na postižení. Neschopnost vykonávat činnosti na stejné úrovni a zastávat určité role může způsobit snížení sebedůvěry. Z hlediska potřeb může být ohroženo naplňování fyziologických potřeb, potřeby bezpečí a jistoty, blízkosti a lásky, uznání a seberealizace.¹⁰

Vývoj psychické adaptace na postižení lze rozdělit na čtyři fáze:

1) Fáze latence, resp. nedostatečné informovanosti. Člověk ví, že utrpěl úraz, leží v

⁸ Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese, Portál, Praha 2003 str. 179

⁹ Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003 str. 179

¹⁰ Vávrová, J.: Sociální situace lidí po poranění míchy. Praha 1998

nemocnici, ale zatím neví přesně, co se mu stalo a jaké to bude mít následky. Pokud je při vědomí, myslí si, že jde o přechodný problém, a věří, že se uzdraví. Zraněný jedinec, ať už dospělý, nebo dítě, zpravidla nebývá o svém stavu plně informován. Neví sice, co se s ním děje, ale nemyslí si, že by byl takto omezen trvale, a proto nemá důvod uvažovat o změně svých životních plánů a hodnot. Může mít bolesti, strach z budoucnosti, strádá nucenou nečinností i bezmocností, ale jeho postoj se v zásadě nemění: cílem je úplné uzdravení.

2) Fáze pochopení traumatizující reality. Pacient prochází léčbou, ale po určité době, když se jeho stav nemění, sám pochopí, že se pravděpodobně nikdy neuzdraví, nebo je v tomto směru informován lékařem. Reakcí na toto zjištění je šok, člověk své trauma často řeší tím nejjednodušším způsobem: popírá, že by něco takového bylo vůbec možné.

3) Fáze protestu a smlouvání. Pacient v této fázi neguje všechno, co není návratem k původnímu stavu. Odmítá kontakt s lidmi, nechce žít, nechce rehabilitovat, protože život postiženého je pro něj nepřijatelný. Teprve postupně se smiřuje se svým stavem, ale také s osudem smlouvá a snaží se uchovat naději na lepší výsledek, někdy i nepříliš realistický. Mohou se objevit různé maladaptivní obranné strategie, jako je udržování pocitů hořkosti a obviňování ostatních, sebelítost a pocity bezmocnosti v nové situaci, ale i hledání účelnějších řešení (Wolfe, 1999).

4) Fáze postupné adaptace, kdy se postižený učí různým kompenzačním způsobům pohybu, sebeobsluhy, orientace v prostředí apod. Vědomí omezení mnohdy zbytečně blokuje rozvoj těchto kompetencí. Nemocný si nevěří, netroufá, neví, co všechno je za daných okolností možné, protože většinou nikoho podobně postiženého nezná. Někdy si naopak potřebuje dokazovat, že může víc, než je mu doporučováno, a posiluje si tak svou narušenou sebeúctu. Teprve v tomto období si většina postižených připustí, že došlo k zásadní změně jejich kompetencí a že na tom nemohou nic změnit. Této skutečnosti je nutné přizpůsobit i další směřování. Sociální adaptace je spojena s přechodovými rituály, které symbolizují změnu identity postiženého. Může to být například návrat do zaměstnání, mezi přátele, na ulici města, kde žije, apod. Člověk se vrací do společnosti, ale za jiných okolností, v jiné pozici. (Murphy, 2001)¹¹

¹¹ Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003 str. 180

Jedinec po úrazu páteře je postaven před náhlou životní změnu, jež vyžaduje nalezení nového smyslu života, nového životního směřování. Mění se sebepojetí, hodnotový systém a původní identita. Hledání sebepojetí může být pro vozíčkáře někdy náročnější než samotná fyzická rehabilitace. Dřívější sebepojetí přetrvává i po úrazu, postupně se však přizpůsobuje nové situaci. Nalézání nového smyslu a sebedůvěry v průběhu vyrovnání se s nově vzniklým zdravotním stavem může být příležitostí pro osobnostní rozvoj, zvládnutí této extrémní psychické zátěže je možné považovat za výzvu. Velmi významný vliv v průběhu tohoto náročného období má emoční a sociální podpora rodiny a blízkého sociálního okolí.

Stejně jako se mění osobnost a identita postiženého, formují se také jeho vztahy se sociálním okolím. Reakcí rodičů může být ochranný a pečovatelský postoj, zvýšení závislosti a manipulace ve vztahu k postiženému. Vztahy s partnerem, vrstevníky a přáteli ohrožuje změna životních potřeb a hodnotové orientace postiženého. Negativní dopad na původní vztahy s okolím může mít také neochota nebo neschopnost postiženého chovat se k okolí přijatelným způsobem. Postiženého mohou sužovat pocity hořkosti a nespravedlnosti, jež se projevují ve vztazích ke zdravým lidem. Následkem může být přetrhání původních vazeb z důvodu změny chování postiženého, nikoliv kvůli zdravotnímu postižení. Vozíčkář je postaven před nelehký úkol vyrovnání se s bezmocností a závislostí na ostatních lidech. Zároveň potřebuje poznat své schopnosti a reálné možnosti uplatnění v osobním a pracovním životě, rozvíjet své kompetence a akceptovat možná omezení, která nelze ovlivnit. Tato situace běžně nastává až po návratu domů, kdy se objevují problémy, jež v průběhu léčení nebyly patrné. „Akceptace určité závislosti je u těžkých tělesných postižení (např. kvadruplegiků) výrazem pozitivního zpracování vlastního handicapu, jehož existenci lze popírat jen určitou dobu. Realisticky posuzuje tuto situaci vozíčkářka dr. Neumannová: *'Na vozíku není nikdo ani při nejlepší vůli svobodný... Já se nemohu sebrat a jít ven. Musím čekat, až bude mít někdo náladu a půjde se mnou. Je tedy fakt, že jestliže něco umím dokonale, tak je to čekat – a to libovolně dlouhou dobu.'*¹²

Postižením je silně zasaženo nejbližší sociální okolí. Stejně jako sám postižený se také rodina musí přizpůsobit nové situaci, někdy musí dokonce změnit hodnotový systém a životní směřování. V rodině se často pozmění role jejích členů, rodina se musí

¹² Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003 str. 183

znovu integrovat do společnosti. Rodina se obvykle zpočátku mobilizuje a snaží se poskytovat oporu a pomoc postiženému členu rodiny. Později se však objevují negativní pocity spojené s uvědoměním si důsledků postižení, které mohou vést k narušení vazeb v rodině nebo snaze izolovat postiženého. V procesu integrace a obnovení rovnováhy v rodinných vztazích by měla mít rodina k dispozici psychologickou podporu a služby rehabilitačních zařízení. V době návratu postiženého člena z hospitalizace by mělo být domácí prostředí již přizpůsobeno jeho potřebám, což může způsobit prostorová a jiná omezení pro ostatní členy domácnosti. Technické přizpůsobení a případná přestavba domácnosti je finančně náročná.

Postoj rodiny a způsob adaptace na situaci záleží na roli postiženého v rodině v době úrazu. Mladý dospělý, který doposud žil v původní rodině, se vlivem rodičů může dostat do izolace a nová situace může ohrozit nebo zpomalit proces osamostatnění dospělého člena. Vlivem osobnostních předpokladů, neúspěšné adaptace a nevhodného postoje rodičů může u postiženého člena dojít k regresi na nižší vývojový stupeň a zvýšení závislosti postiženého. Pozdější osamostatnění však ztěžuje také finanční náročnost na pořízení bytu a materiální zajištění vhodných podmínek pro nezávislý život postiženého.¹³

Postižení člověka žijícího v partnerském vztahu či v manželství téměř vždy způsobí krizi, která může vést buď k rozchodu nebo k posílení vztahu. V případě postižení muže je vyšší pravděpodobnost, že partnerský vztah zůstane zachován, než když je postižena žena. Pro úspěšné zvládnutí nové situace by bylo vhodné zajistit rodinám možnost využít podpůrných služeb a přípravných programů, které zatím nejsou běžně dostupné.¹⁴

V případě postižení živitele se může prudce zhoršit ekonomická situace rodiny, navíc finanční náklady na úpravu bydlení a pořízení nezbytného zařízení jsou velmi vysoké. Pro zachování fungujícího vztahu je také důležité potvrzení partnerské, případně rodičovské role postiženého a jeho nezastupitelného místa v rodině.

Zdravotní znevýhodnění obecně ztěžuje navazování partnerských vztahů, přináší nedostatek příležitostí k seznámení a může způsobit obtíže v sexuální oblasti. Situace mužů a žen po poranění páteře vzhledem k partnerským vztahům je odlišná. Ženy mají často větší problém s hledáním partnera, protože je od nich očekávána

¹³ Vávrová, J.: Sociální situace lidí po poranění míchy. Praha 1998

¹⁴ Matoušek, O.: Rodina jako instituce a vztahová síť. Slon, Praha 2003

schopnost zajistit chod domácnosti a péči o děti a na základě společenských předsudků je usuzováno, že tuto funkci nemohou plnit. Muži se velmi těžce vyrovnávají s případnými sexuálními poruchami, jsou však při navazování a udržení partnerských vztahů obecně úspěšnější než ženy.¹⁵

Postižení velmi výrazně ovlivní způsob trávení volného času. Osoby ochrnuté následkem míšního poškození jsou nejčastěji muži ve věku 15 – 35 let. Lze tedy předpokládat, že volnočasové aktivity a zájmy těchto lidí byly před poraněním páteře velmi odlišné od aktivit, které budou moci vykonávat po upoutání na invalidní vozík.

V dospělosti má člověk svobodu rozhodování a zároveň zodpovědnost za své jednání, má schopnost získat a plnit určité životní role, ať už je to role partnerská, rodičovská nebo profesní. Postižení v dospělosti může realizaci těchto rolí velmi zkomplikovat nebo dokonce znemožnit. Základním stavebním prvkem procesu adaptace je pro postiženého nalezení nové identity. Postižený může prokázat svou zralost vytvořením identity zahrnující i jeho hendikep, akceptací a přizpůsobením se omezením, která mu hendikep přináší. Dalším vývojovým stupněm poté může být stadium intimity, kdy se postižený na psychické úrovni stává rovnocenným partnerem, nikoliv pouhým objektem péče druhé osoby.

1.2 Projevy ochrnutí v pracovním životě

„Dospělý člověk uspokojuje svou potřebu seberealizace v profesní oblasti. Závažně postižený jedinec nebývá omezen jen při volbě povolání, ale i při hledání vhodného místa. Dost často se stává, že tito lidé nemohou sehnat přijatelné zaměstnání nebo nejsou schopni zvládnout jeho požadavky bez úpravy pracovních podmínek. Nástup do zaměstnání a nová konfrontace s majoritní, tj. zdravou, populací představuje určitou zátěž, je obdobím druhé krize identity postiženého jedince. Ten je postaven do situace, kdy by se měl integrovat do společnosti, s níž leckdy nemá dostatek potřebných zkušeností a která na něho často působí jako stresující. Znovu a na jiné úrovni dochází k potvrzování vlastní odlišnosti a jejího negativního významu.“¹⁶

Příčiny problémů mohou být jak na straně postiženého, tak i v sociálním okolí. Postižený může mít nereálná očekávání vzhledem k aktuálním možnostem a

¹⁵ Vávrová, J.: Sociální situace lidí po poranění míchy. Praha 1998

¹⁶ Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003 str. 184

schopnostem, může postrádat potřebné dovednosti k vykonávání profese. Ostatní lidé, kolegové v práci či příbuzní, mohou mít předsudky a nedostatek informací, což může znepríjemnit či úplně znemožnit pracovní uplatnění postiženého.

Velmi důležitým činitelem je zde také ochota a možnosti přizpůsobit pracovní prostředí a podmínky výkonu zaměstnání individuálním potřebám zdravotně znevýhodněných kolegů.

Vykonávání smysluplné činnosti v zaměstnání přináší nejen pocit užitečnosti, materiální zajištění a možnost seberealizace, ale také aktivizuje schopnosti a dovednosti, přináší uspokojení z dobře vykonané práce, uchovává každodenní návyky a přináší velmi důležitý sociální kontakt s okolím pro člověka, jenž by mohl být snadno vyloučen na okraj společnosti a mohl by upadnout do izolace. Povolání může být hlavním prostředkem zachování sociálních návyků a kompetencí, schopnosti komunikovat a navazovat nové kontakty, dodržovat určitá pravidla a zvyklosti a vytvářet normální sociální vazby. Důležité je také zachování sebedůvěry a sebeúcty. Profesní role je jedna z nejdůležitějších v životě dospělého člověka a její ztrátou mohou být ohroženy i jiné kompetence, což může vést k úpadku celé osobnosti.¹⁷

Zdravotně postižení se mohou při hledání zaměstnání potýkat také s diskriminací. Zdravotní postižení je z legislativního hlediska tradičním důvodem diskriminace, jelikož podle různých oficiálních statistických odhadů mají osoby se zdravotním postižením 2krát až 3krát větší pravděpodobnost, že se stanou dlouhodobě nezaměstnanými a že jimi zůstanou po mnohem delší období než osoby bez zdravotního postižení.¹⁸

„Do českého právního řádu byla směrnice, kterou se stanoví obecný rámec pro rovné zacházení v zaměstnání a povolání transponována převážně novelou zákoníku práce, která byla provedena zákonem č. 46/2004 Sb., a to s účinností od 1. března 2004. V současné době tedy nalezneme v pracovně právních předpisech České republiky jak definici přímé, tak i nepřímé diskriminace, včetně zakotvení povinnosti zaměstnavatele přijmout tzv. přiměřené úpravy, jež umožní konkrétní zdravotně postižené osobě přístup k zaměstnání a povolání.“¹⁹

Možnost pracovního uplatnění je pro každého člověka velmi důležitá. Osoby se

¹⁷ Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Portál, Praha 2003

¹⁸ Víšková, L.: Diskriminace osob se zdravotním postižením na trhu práce. Multikulturní centrum Praha

¹⁹ Víšková, L.: Diskriminace osob se zdravotním postižením na trhu práce. Multikulturní centrum Praha http://www.mkc.cz/uploaded/antidiskriminace/Diskriminace_osob_s_postizenim.pdf 10. 5. 2007

zdravotním postižením se při hledání zaměstnání musejí potýkat s více překážkami než zdravá populace, ať už je to diskriminace, nedostatek vhodných pracovních míst, nebo osobní či materiální limity, a jsou na trhu práce znevýhodněny. Proto by mělo být prioritou české legislativy umožnit osobám se zdravotním postižením odpovídající pracovní uplatnění a zabránit jejich diskriminaci.

Zdravotně postižený občan ve znění stávajících zákonných úprav je občanem se změněnou pracovní schopností, podle definice v Zákoně 1/1991 Sb. ve znění posledních úprav. Zdravotně postižené osoby v produktivním věku jsou často nezaměstnaní uchazeči o práci právě z důvodu zdravotního postižení. Zaměstnávání zdravotně postižených je důležitým prvkem integrace osob s postižením do společnosti a je uskutečňováno především cílenou podporou vzniku a zachování vhodných pracovních míst.

Zdravotně postižení mohou pracovat jednak v rámci volného trhu práce, což je nejlepší ale obtížnější řešení. Dále mohou být zaměstnání ve specializovaných firmách, které zaměstnávají vždy více než 50 procent osob se zdravotním, tělesným nebo jiným znevýhodněním. V České republice jsou to zejména obchodní společnosti, družstva a chráněné dílny zřízené a provozované fyzickou osobou nebo právnickou obchodní společností. Tato pracoviště jsou podporována příspěvky podle §24a novely Zákona o zaměstnanosti č. 474/2001 Sb. a dotací podle Zásad pro poskytování dotací ze státního rozpočtu České republiky Ministerstva práce a sociálních věcí ČR podle Zásad pro daný rok, dále pak prostřednictvím slev z daně příjmu právnických osob podle Zákona č. 586/95 Sb. Chráněné dílny zřizované a provozované občanskými sdruženími jsou jiným typem a nemusí zde vždy vzniknout zaměstnanecký pracovně-právní vztah. V České republice je v současné době 150 organizací, jež zaměstnávají až 13 tisíc osob, z nichž je nejméně 8 tisíc osob zdravotně postižených.²⁰

Ke snížení nezaměstnanosti zdravotně znevýhodněných osob by mohlo přispět také sociální podnikání. Sociální podnikání lze vymezit jako veřejné nebo soukromé podnikatelské aktivity, jejichž bezprostředním cílem není dosažení zisku, ale vytváření pracovních příležitostí.²¹

Sociální firmy se zaměřují na podnikání a zaměstnávání lidí znevýhodněných

²⁰ <http://www.pov.cz/> 12. 5. 2007

²¹ Novotný, V.: Sociální ekonomie a sociální podnikání jako nástroje politiky zaměstnanosti. In Britské listy, 2006 <http://www.blisty.cz/art/27178.html> 12. 5. 2007

na volném trhu práce, jejichž záměrem je nejen uspět na běžném trhu, ale také zaměstnat na trhu práce znevýhodněné osoby a tím dosáhnout sociálních cílů, zejména pak zajištění pracovního uplatnění a integrace znevýhodněných osob do společnosti. Znevýhodnění pracovníci se tak mohou integrovat do společnosti běžných zaměstnanců v rovných pracovních podmínkách.²²

Podpora sociálních firem je vhodným společenským řešením nerovnosti a diskriminace znevýhodněných osob nejen na trhu práce, ale také ve společnosti. Dalším pozitivem je snižování míry nezaměstnanosti, čímž se zvyšuje také národní důchod a snižují se náklady na materiální podporu v nezaměstnanosti vyplácenou uchazečům o zaměstnání.²³ Ocenění Sociálně prospěšný podnikatel roku 2006 získal Vojtěch Sedláček, ředitel agentury ProVás.²⁴

1.3 Možnosti zachování kontinuity životního stylu

Způsob života a životní styl po poranění páteře a upoutání na invalidní vozík velmi úzce souvisí s typem a rozsahem postižení, materiálním a finančním zabezpečením postiženého, s jeho schopnostmi, možnostmi žít v pro něho přizpůsobených podmínkách, mírou soběstačnosti a nezbytné podpory rodiny a blízkých a také nabídkou služeb v jeho bezprostředním okolí.

Ideální by bylo, kdyby mohl každý člověk po poranění páteře žít tak, jak by si přál, pokud možno stejně jako před úrazem. Musel by však mít příležitost využívat veškeré služby, pomůcky a zařízení, jež by mu to umožnily. Překážkou zde mohou být především vysoké finanční náklady na pořízení pomůcek a vybavení domácnosti, vhodného zařízení pro sebeobsahu, speciálně upraveného dopravního prostředku a podobně.

V případě těžšího postižení může být nutná také stálá osobní asistence,

²² Erbanová, R.: „Co je sociální firma? Vhodný model zaměstnávání osob znevýhodněných na trhu práce“ In Grantis 7 – 8/2006
http://www.socialnipodnikani.cz/index.php?page=include&include=o_socialnim_podnikani 12. 5. 2007

²³ <http://www.socialnipodnikani.cz/> 12. 5. 2007

²⁴ Vojtěch Sedláček vytvořil soběstačnou agenturu zaměstnávající osoby s postižením ziskovým způsobem, bez státních grantů. Jedním z projektů agentury je obchod s pomůckami pro zdravotně postižené, který zaměstnává 8 hendikepovaných pracovníků. Vojtěch Sedláček by chtěl do roku 2015 zaměstnávat přes 1400 osob s postižením. Jeho projekty demonstrují praceschopnost, rovnocenné kvality a možnosti integrace osob se zdravotním postižením.
http://www.socialnipodnikani.cz/index.php?page=include&include=o_socialnim_podnikani 12. 5. 2007

případně také pečovatelská služba nebo domácí zdravotní péče. Náklady na zajištění nepřetržité asistence placeným kvalifikovaným asistentem bezpochyby nelze pokrýt pouze ze zdrojů poskytovaných státem. Může tedy nastat případ, kdy jsou kvalitní sociální služby pro vozíčkáře dostupné z hlediska nabídky, ale není dostatek finančních prostředků na jejich využívání.

Kromě finanční otázky může také nastat problém s dostupností vhodných a kvalitních služeb v menších městech a na venkově. Ve velkých městech, kde je větší koncentrace potenciálních klientů, je spektrum služeb jistě vyšší.

Klíčovým faktorem týkajícím se zachování životního stylu je možnost žít v původním, přirozeném prostředí domova spolu s rodinnými příslušníky. Není pochyb o tom, že sebelepší ústav nemůže plnohodnotně nahradit domácí prostředí. Je-li tedy osoba s těžším postižením nucena pouze vzhledem k finanční situaci nebo nedostatečnosti terénních služeb prožít zbytek života v ústavu, kde by byla péče dostatečná a finančně dostupná, dá se to považovat za závažnější zásah do kontinuity života, než je samotné postižení.

Zachování původního životního stylu závisí také na schopnosti jednotlivce adaptovat se na novou životní situaci, jeho psychické odolnosti při zdolávání problémů a překážek v každodenním životě a vyrovnání se s předsudky zdravé populace. Velmi těžkým úkolem je jistě smíření se s faktem, že se zdravotní stav osoby s poraněním páteře pravděpodobně nikdy výrazně nezlepší. Tyto aspekty se samozřejmě týkají také bezprostředního sociálního okolí, jenž může postiženého přepečovávat, nadměrně ochraňovat nebo přebírat za něj zodpovědnost, čímž může být znemožněno nebo ztíženo jeho osamostatnění.

Osoba po úrazu páteře, který má za následek paraplegii, má jistě větší šanci na úspěšnou adaptaci na novou životní situaci a je schopna většinu činností zvládat stejně dobře jako před úrazem. Změny v životním stylu způsobené ochrnutím tak nemusejí nutně být natolik závažné a drastické. Ovšem osoby s omezenou hybností horních končetin nutně potřebují více podpory a asistence a bez pomoci jiného člověka se dlouhodobě neobejdou. Pro ně je jediným východiskem péče a podpora členů rodiny nebo placených profesionálů. Vliv kvality terénních služeb na kvalitu života a životní styl postiženého je tak nesporný, protože postižený prakticky žije svůj život za přítomnosti asistenta.

Omezení v životě přinášejí také „fyzické“ bariéry především na veřejných místech, kde se osoba na vozíku pravidelně pohybuje. I přes bezchybné služby, dostatečné materiální zajištění a úspěšnou adaptaci tak může být život osoby na vozíku znepříjemněn schody do oblíbené samoobsluhy nebo nemožností využívat městskou hromadnou dopravu. Velké množství míst a služeb je stále v dnešní době nedostupné pro vozíčkáře, ačkoliv bezbariérovost veřejně přístupných míst nařizuje Vyhláška 369/2001 Sb. Ministerstva pro místní rozvoj ze dne 10. října 2001 o obecných technických požadavcích zabezpečujících užívání staveb osobami s omezenou schopností pohybu a orientace.²⁵

²⁵ www.pov.cz 10. 5. 2007

2 Osobní asistence v České republice

Osobní asistence je často jedinou možností pro osoby s postižením, jak zůstat v přirozeném prostředí domova a žít normální život, nemají-li rodinné zázemí nebo okruh přátel, jež by jim mohly poskytovat veškerou péči, podporu a asistenci, kterou osoby s postižením potřebují k naplňování svých životních potřeb. Sebeurčující životní styl, kdy se každý může svobodně rozhodnout, jakým činnostem se chce věnovat, může pracovat, vzdělávat se, udržovat kontakty se sociálním okolím a rozvíjet své schopnosti, je základní životní potřebou a nezadatelným právem každého člověka.

Osobní asistence může dopomoci osobám s tělesným postižením vymanit se z nucené pasivity a nečinnosti z důvodu tělesného omezení, navíc může dopomoci osobám v ústavní péči k návratu do domácího prostředí. Proto je to nesmírně důležitá služba, jež by měla být dosažitelná pro potenciální klienty a měla by být v dostatečné míře zastoupena v systému sociálních služeb v České republice.

2.1 Vývoj osobní asistence v České republice a v zahraničí

V České republice se začala osobní asistence rozvíjet hlavně po roce 1989, ačkoliv jisté formy asistence pro osoby s tělesným postižením, které chtěly žít doma, existovaly již v období socialismu. Asistence probíhala na neformální nebo dobrovolné úrovni na základě ústních dohod, kdy asistenti byli většinou neprofesionálové z okruhu blízkých, příbuzných a přátel osob s tělesným postižením. Před rokem 1989 se péče o osoby s postižením uskutečňovala především formou ústavní péče a osoby s hendikepem byly nuceny žít víceméně na okraji společnosti ve velkokapacitních ústavech sociální péče a jiných zařízeních. Lze říci, že osoby s tělesným postižením byly v této době prakticky vykázány z veřejného prostoru. Neexistovaly žádné terénní služby, jež by umožňovaly alternativu k ústavu, takže veškerá domácí péče a asistence se uskutečňovala pouze za pomoci příbuzných.

Organizace poskytující osobní asistenci v České republice byly nepochybně inspirovány vývojem v zahraničí. První idea osobní asistence pro osoby s tělesným postižením vznikla na sklonku šedesátých let 20. století ve Spojených státech

amerických. Zde se zformovalo hnutí Independent Living Movement (Hnutí za sebeurčující, nezávislý, samostatný život), na myšlenkových základech několika hnutí pro prosazování lidských práv Afroameričanů a jiných znevýhodněných skupin obyvatelstva a dalších politických a sociálních organizací, jež se zde rozvíjely převážně v padesátých a šedesátých letech. Stejně jako jiné menšiny, i lidé s postižením prostřednictvím těchto organizací poukazovali na fakt, že je jim odepřen přístup k základním službám, zdrojům a příležitostem, jakými jsou vzdělání, zaměstnání, bydlení, doprava a jiné. Mezi tyto organizace patřily Civil Rights Movement, Consumerism, Self-help, De-medicalization a De-institutionalization.²⁶

Prvním sociálním hnutím za prosazování práv osob s postiženími bylo De-institutionalization, které si kladlo za cíl navrátit osoby s postižením z ústavů a institucí, kde péči zajišťuje především zdravotnický personál, zpět do přirozeného prostředí komunity podle teorie tzv. “normalization” kanadského sociologa Wolfa Wolfensbergera. Hlavní myšlenkou jeho teorie bylo, že osoby s postižením by měly žít v prostředí, které se co možná nejvíce podobá “normálnímu”, očekávali od nich společnost, že se budou “normálně” chovat.

Hnutí Self-help, jež vzniklo spolu s hnutím Anonymních Alkoholiků v padesátých letech, organizovalo svépomocné aktivity podle filozofie, že lidé se stejným znevýhodněním nebo postižením si mohou navzájem pomáhat, podporovat se a porozumět si lépe než lidé, kteří nemají s těmito problémy žádné zkušenosti (Peer Counseling). Tato myšlenka se stala jedním ze základních principů také hnutí Independent Living. De-medicalization bylo hnutí usilující o holistický přístup ve zdravotní péči a zplnomocnění jedince v oblasti definování a naplňování jeho potřeb a odstranění autoritativního medicínského přístupu k osobám s postižením, protože osoba s postižením není nemocná.²⁷

Základní myšlenkou Independent Living Movement je stejné právo pro osoby s postižením nebo se speciálními potřebami na svobodu v rozhodování a ovlivňování svého života jako pro osoby bez postižení. Cílem hnutí je dosáhnout plné rovnoprávnosti zdravých lidí a lidí s postižením. Osoby s postižením mají nejlepší povědomí o tom, jak naplňovat svoje potřeby, jsou nejpoučenější odborníky, mají

²⁶ Shreve, M.: The Movement for Independent Living: A Brief History. 1982
http://www.ilusa.com/articles/mshreve_article_ilc.htm 10.5.2007

²⁷ Mc Donald, G., Oxford, M.: History of Independent Living. <http://www.acils.com/acil/ilhistory.html>
10. 5. 2007

tedy právo ve společnosti prosazovat své zájmy a mají být primárně považovány za občany a až druhotně za příjemce zdravotnické a sociální péče. Jako občané demokratické společnosti mají mít stejný přístup k politické moci, účasti na veřejném životě, možnostem volby a svobodného rozhodování, mají mít možnost rovnocenného výběru v sociální, politické, ekonomické a kulturní oblasti. K dosažení rovnosti příležitostí a zachování důstojného života v komunitě jsou však třeba podpůrné služby, jako například osobní asistence. Osoby s postižením mají právo se svobodně rozhodnout, jaký typ služby chtějí využívat a jakou pomoc potřebují, mají právo ovlivňovat podobu těchto služeb a kontrolovat je.²⁸

Hnutí založil Ed Roberts na univerzitě v Berkeley v Kalifornii se svými spolustudenty s tělesným postižením. V roce 1972 vzniklo první Centre of Independent Living (Centrum sebeurčujícího života) v Berkeley, které poskytovalo podporu, služby a poradenství a zprostředkovávalo osobní asistenci. Tato centra postupně vznikala i v jiných státech a vždy byla řízena osobami s postižením. Později vzniklo také Evropské hnutí sebeurčujícího života ENIL (The European Network of Independent Living).

“Independent Living je filozofie a hnutí lidí s postižením, kteří usilují o dosažení sebeurčení, rovných příležitostí a sebeúcty. Independent Living neznamena, že chceme dělat všechno sami, nikoho nepotřebujeme, nebo že chceme žít v izolaci. Independent Living znamená, že požadujeme stejné možnosti volby a kontroly našich životů, které naši bratři a sestry, sousedé a přátelé bez postižení považují za samozřejmé. Chceme vyrůstat v našich rodinách a zakládat své vlastní, chceme chodit do okolních škol, jezdit stejným autobusem jako naši sousedé a pracovat v oblastech, v nichž jsme vzdělaní a jež nás zajímají.” (Ratzka, A. 2005)²⁹

Hlavními zásadami pro hnutí Independent Living vytvořené Evropským hnutím sebeurčujícího života ENIL jsou:

- 1) Sebeurčující způsob života je proces vědomého sebezdokonalování, zvyšování sebedůvěry a emancipace. Tento proces umožní všem lidem s postižením dosáhnout stejných možností a plné účasti ve všech oblastech života společnosti.
- 2) Lidé se zdravotním postižením musí být schopni tento proces individuálně i kolektivně kontrolovat s využitím demokratických principů a na základě

²⁸ http://en.wikipedia.org/wiki/Independent_living 10. 5. 2007

²⁹ Ratzka, A.: What is Independent Living. 2005 <http://www.independentliving.org/indexen.html> 10. 5. 2007

rovnoprávnosti.

3) Jako rovnoprávní občané musí mít lidé s postižením zabezpečeny základní lidské potřeby: stravu, hygienu, ošacení, bydlení, zdravotní péči, technické pomůcky, sociální služby, vzdělání, pracovní uplatnění, informace, komunikaci, dopravu a přístup do veřejných i kulturních zařízení, právo na sexualitu, právo ženit se a mít děti.

4) Hnutí musí pokrývat potřeby všech lidí s postižením, k sebeurčujícímu životu musí vést děti se zdravotním postižením již od mládí jejich rodiče.

5) Lidem se zdravotním postižením musí být dána rovnocenná příležitost, aby se podíleli na stanovení vlastních potřeb, na volbě a rozsahu kontroly.

6) Hnutí je proti systémům, které podporují závislost na ústavních zařízeních.

7) Osoby se zdravotním postižením se musí samy podílet na výzkumu, vývoji, plánování a rozhodování o záležitostech, které jsou spojeny s jejich životem, a to na všech úrovních.³⁰

Zřejmě prvním oficiálním poskytovatelem osobní asistence u nás byla Pražská organizace vozíčkářů (POV), jež vznikla ze Základní organizace Svazu invalidů z iniciativy několika vozíčkářů, zejména pak paní Zdenky Hanákové. Jako občanské sdružení byla POV registrována v roce 1991 jako nestátní, nezisková organizace.

Principy a zásady osobní asistence získali pracovníci POV od Marry van Dongen a Tine Kowehoven z holandské pobočky hnutí Independent Living v roce 1990. Praktické informace týkající se organizace osobní asistence později poskytl Adolf Ratzka ze stockholmského družstva STIL. V květnu roku 1991 pak proběhl seminář Independent Living za účasti mnoha sdružení a organizací se zájmem o osobní asistenci a také představitelů Ministerstva práce a sociálních věcí a Ministerstva zdravotnictví. V roce 1992 se rozběhl první projekt vytvořený Petrem Vojtíkem, díky němuž mohlo prvních deset osob s těžkým tělesným postižením využívat osobní asistenci. Následující rok se počet uživatelů osobní asistence rozšířil na třicet, o rok později to bylo již šedesát osob s postižením. V současnosti Pražská organizace vozíčkářů poskytuje osobní asistenci pro šedesát osob s postižením.³¹

³⁰ Hrdá, J.: Osobní asistence – obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby. Pražská organizace vozíčkářů str. 6, 7

³¹ Hrdá, J.: Osobní asistence – obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby. Pražská organizace vozíčkářů

2.2 Definice osobní asistence

“Osobní asistence je komplex služeb, jejich cílem je pomoci člověku, který potřebuje ke svému životu pomoc druhé osoby, zvládnout prostřednictvím osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Osobní asistence má tedy v nejvyšší možné míře kompenzovat důsledky tělesného postižení.”³²

“Obsahem péče je zajištění běžných životních úkonů, údržba domácnosti, zajištění stravy, pomoc při toaletě, při dopravě, při výchově dětí a zajištění kontaktů se společenským prostředím (např. při studiu a zaměstnání) apod. Jedná se o intenzivní sociální péči, která může být poskytována i 24 hodin denně, v případě potřeby kombinovatelnou s odbornou péčí zdravotní. (Vhodnými klienty pro osobní asistenci jsou např. kvadruplegici, tj. lidé ochrnutí na všech končetinách, nebo lidé s mentálním postižením, kteří by jinak byli odkázáni na ústavní péči.) Cílem osobní asistence je umožnit postiženým lidem, aby žili způsobem života, který se co nejvíce blíží životu bez postižení.”³³

Souhrn služeb se skládá ze základních obligatorních prvků, mezi něž patří právě naplňování základních životních potřeb jako je pomoc při hygieně, stravování, sebeobsluze, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím či při prosazování práv a zájmů. Mezi základní fakultativní prvky patří poskytování informací, které je však obligatorní z hlediska zrakově postižených, a poskytování psychoterapie. Poskytování služby není na rozdíl od pečovatelské služby časově ani místně ohraničeno.³⁴

“Hlavním cílem osobní asistence, stejně jako jakékoliv jiné sociální služby, má být zachování integrity (celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho nemohoucnosti plynoucí z postižení, stáří, nemoci nebo jiné příčiny. Nezbytnou podmínkou pro to je úcta k jeho důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Cestou vedoucí k tomuto cíli jsou zejména služby umožňující občanům, kteří ke svému životu potřebují pomoc, aby mohli být doma a žít životem, který se co nejvíce blíží běžnému standardu.... Osobní asistence řeší sociální handicap (oddělení od

³² Hrdá, J.: Osobní asistence – obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby. Pražská organizace vozíčkářů, str. 14

³³ Matoušek, O.: Slovník sociální práce. Portál, Praha 2003, str. 137

³⁴ Hrdá, J.: Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty. Pražská organizace vozíčkářů 2001

společnosti v důsledku zdravotního znevýhodnění), je to tedy zabezpečení sociální, případné potřebné zdravotnické ošetřování musí být zajištěno jinými odborně připravenými osobami.

Rozhodnutí pro osobní asistenci nesmí vylučovat možnost volby dalších služeb, klient musí mít příležitost kombinovat osobní asistenci s dalšími instituty péče.”³⁵

Existují dva typy osobní asistence a to osobní asistence sebeurčující a řízená. “Sebeurčující osobní asistence nevyžaduje žádné odborné školení asistentů. Jestliže je potřebné jakékoliv školení přesahující základní (všeobecné) vzdělání, jedná se o řízenou osobní asistenci.”³⁶

Klient musí být schopen sám se podílet na sebeurčující osobní asistenci, tzn. že uživatel služeb musí být schopen vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci. Jestliže toho klient není schopen, musí být o něho postaráno řízenou osobní asistencí, nebo jinými způsoby péče.

Řízená osobní asistence obvykle vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Týká se totiž osob, které potřebují specializovanou pomoc. Klient tohoto typu asistence neškolí své osobní asistenty a neorganizuje jejich práci. Osobní asistenti asistují buď osobám (se smyslovým postižením), pro něž z podstaty asistence samé vyplývá potřeba koordinace osobních asistentů zvenku, aby byla jejich kvalifikace využita co nejúčelněji, anebo osobám (s mentálním, psychickým postižením), které si nedovedou z podstaty svého postižení práci osobního asistenta řídit.”³⁷

Bylo by vhodné, aby uživatel osobní asistence měl možnost si svého asistenta vybrat. Asistentů je však poměrně málo. V současnosti navíc asistentů ubylo vzhledem k nařízení v novém Zákoně o sociálních službách, podle něž musí asistent absolvovat výcvikový kurz, aby mohl osobní asistenci provádět.

Obsahem osobní asistence může být velmi široké spektrum činností. Kromě podpory při naplňování základních životních potřeb uživatele osobní asistence, zejména tedy asistence s hygienou a toaletou, oblékáním, přesuny a polohováním, dopravou, ošetřováním, stravováním a podobně jde také o činnosti spojené s chodem domácnosti,

³⁵ Hrdá, J.: Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty. Pražská organizace vozíčkářů, 2001, str. 9

³⁶ Podle nového Zákonu o sociálních službách však osobní asistent musí absolvovat vzdělávací a tréninkový výcvik

³⁷ Hrdá, J.: Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty. Pražská organizace vozíčkářů 2001, str. 10

například úklid, nákupy, údržba, praní prádla a podobně. Další oblastí je doprovod a asistence uživatelům osobní asistence při studiu a zaměstnání, volnočasových aktivitách, kurzech a pobytech, pomoc při péči o děti, hájení práv uživatele osobní asistence, doprovod na pochůzky a jednání, zprostředkování kontaktu s rodinnými příslušníky, ale také podpora při pobytu v nemocnici nebo v krizových situacích.

“Specifickou formou osobních asistentů pro zrakově postižené jsou průvodci, předčitatelé a digitalizátoři textů, pro neslyšící pak tlumočníci znakového jazyka a artikulační tlumočníci.

Nejpřirozenějšími osobními asistenty v určitém věkovém období zdravotně postiženého jsou samozřejmě rodiče a jiné osoby blízké. Je třeba zásadním způsobem podpořit možnosti a ochotu rodin, aby zdravotně postižené členy neumísťovaly do ústavů sociální péče, ale ponechávaly si je v rodinách.

Cílem je dosáhnout stavu, ve kterém se osobní asistence a péče o osobu blízkou stane skutečnou alternativou k ústavní péči o těžce zdravotně postižené.”³⁸

Uživatelé osobní asistence může být člověk, který ke svému životu nezbytně potřebuje pomoc jiné osoby a bez pomoci druhých by nepřežil, protože bez dopomoci nemůže vykonávat takzvané limitní úkony, jejichž neuspokojování ohrožuje člověka na životě přímo, nebo pololimitní úkony, bez jejichž naplňování by byl člověk ohrožen na životě v rozsahu několika dní.

Uživatelé osobní asistence může být člověk z důvodu tělesného znevýhodnění, které může být vrozené, získané nebo degenerativní a obsahem asistence je především podpora při sebeobsluze. Pro osoby se smyslovým znevýhodněním (nevidomé nebo neslyšící) je obsahem asistence především zprostředkování kontaktu s okolním prostředím. Dalšími skupinami uživatelů převážně řízené osobní asistence jsou lidé s mentálním a psychickým znevýhodněním, děti a staří lidé.³⁹

2.3 Služby osobní asistence pro osoby po poranění míchy

V současnosti poskytují osobní asistenci v České republice především nestátní

³⁸ Hrdá, J.: Osobní asistence – obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby. Pražská organizace vozíčkářů, str. 18

³⁹ Hrdá, J.: Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty. Pražská organizace vozíčkářů 2001

neziskové organizace, jež jsou finančně závislé na dotační politice státu a Evropské unie. Mezi ně patří například Pražská organizace vozíčkářů, Liga za práva vozíčkářů, Hewan, Centra služeb pro zdravotně postižené, Jedličkův ústav, Klub vozíčkářů Petýrkova, Prosaz, Česká katolická charita, Oblastní charity a další.

Pravidla pro výběr asistentů, způsob jejich školení a organizaci jejich práce má každá organizace poskytující osobní asistenci jiná a jsou vytvořena na základě obecně platných právních předpisů, jednak závisí na potřebách konkrétních uživatelů služby a typu poskytované asistence, jde-li tedy především o asistenci řízenou nebo sebeurčující.

Osobní asistence se poskytuje především na krátké časové úseky z důvodu doprovodu, dále pak jako nepřetržitá osobní asistence na směny. Nejsm si vědoma žádné organizace, jež by v České republice poskytovala live-in osobní asistenci, tedy asistenci, kdy asistent nepřetržitě asistuje déle než 24 hodin jednomu uživateli služby a po dobu asistence s uživatelem služby bydlí.

Svého asistenta může také zaměstnat přímo uživatel osobní asistence, což u nás zatím není příliš obvyklé, je to však neefektivnější využití vynaložených finančních prostředků.

Ziskové agentury, které by poskytovaly osobní asistenci bez finanční dotace od státu nebo nadací u nás zatím nejsou obvyklé, narozdíl od západních zemí. Jedním z důvodů jsou jistě vysoké finanční nároky na pořízení této služby. Většina osob se zdravotním postižením si tyto služby vzhledem ke své finanční situaci nemůže dovolit.

Státní nebo obecní instituce většinou zaměstnávají osobní asistenty pro děti se speciálními potřebami po dobu výuky, tyto asistenti jsou pak placeni úřadem práce.⁴⁰

Finanční náklady na osobní asistenci jsou v porovnání s náklady na péči v ústavech, připočteme-li také náklady na zřízení lůžka v ústavu v současnosti přibližně třikrát nižší.⁴¹

Je však nutné zohlednit míru postižení uživatele osobní asistence a jeho individuální potřeby. V případě osob s těžším zdravotním postižením může být jedinou možností, jak zajistit naplnění všech životních potřeb v přirozeném prostředí využívání nepřetržité osobní asistence jednoho nebo i několika asistentů. V tomto případě by byly finanční nároky jistě srovnatelné nebo i vyšší s náklady na zajištění péče v ústavu.

⁴⁰ Hrdá, J.: Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty, Pražská organizace vozíčkářů, 2001

⁴¹ Matoušek, O.: Slovník sociální práce. Portál, Praha 2003

Osoby s těžkým zdravotním postižením by však měly mít nezadatelné právo na možnost využívání služeb alternativních k ústavní péči.

Je v zájmu státu, který by měl finanční prostředky získané z daní a sociálního a zdravotního pojištění využívat co nejefektivněji, podporovat osobní asistenci jako účelné využití finančních prostředků vynaložených ve prospěch osob se zdravotním postižením. Klasická ústavní péče má samozřejmě významné místo v systému státem financované péče o zdravotně a jinak znevýhodněné občany, neměla by však být upřednostňována před terénními službami, jež jsou v mnoha ohledech efektivnější, kvalitnější a v neposlední řadě příjemnější a přirozenější, protože kladou větší důraz na individuální potřeby konkrétního uživatele služby.⁴²

2.4 Změny v souvislosti se Zákonem o sociálních službách

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 byl schválen 14. 3. 2006 s účinností od 1. 1. 2007. Tento zákon přináší významné změny v systému sociálních služeb, v oblasti zdravotního postižení je to pak zejména přiznání nároku zdravotně postižených občanů na příspěvky na péči. Příspěvek na péči je nová státní sociální dávka, která posiluje finanční soběstačnost uživatele sociálních služeb. Náleží osobám, které jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby, a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Péčí o vlastní osobu se rozumí především takové denní úkony, které se týkají zajištění či přijímání stravy, osobní hygieny, oblékání a pohybu. Soběstačností se rozumí úkony, které umožňují účastnit se sociálního života, tj. např. schopnost komunikovat, nakládat s penězi či předměty osobní potřeby, obstarat si osobní záležitosti, uvařit si, vyprat a uklidit. Příspěvek je poskytován osobám, o něž je pečováno a nenáleží pečujícím osobám. Příspěvek nemůže být přiznán dítěti mladšímu jednoho roku. Výše příspěvku na péči je v rozmezí od 2000 do 11 000 Kč. Zákon stanovuje čtyři stupně závislosti, od mírné po úplnou závislost, podle nichž se určuje výše příspěvku na péči.

Žadatel o příspěvek musí v žádosti uvést, kdo a jak bude potřebnou péči zajišťovat. Stupeň závislosti posuzuje sociální pracovník na základě sociálního šetření a posudkový lékař úřadu práce. O přiznání příspěvku na péči rozhoduje obecní úřad obce

⁴² Příloha č. 2. Finanční prostředky vynaložené na ústavní péči a pečovatelskou službu

s rozšířenou působností. Příspěvek na péči lze použít jednak na úhradu péče zajištěné poskytovatelem sociální služby nebo na výdaje pečující osoby.⁴³

Zákon dále v §39 vymezuje osobní asistenci jako terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí a při činnostech, které osoba potřebuje. Jsou to zejména pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, při zajištění stravy, chodu domácnosti, při výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.⁴⁴

Vyhláška 505/2006 k provedení Zákona o sociálních službách v §5 blíže specifikuje činnosti osobní asistence a dále stanovuje maximální výši úhrady za poskytování osobní asistence na 85 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů. Dále mimo jiné vymezuje obsah kvalifikačních kurzů pro pracovníky v sociálních službách a jejich rozsah.

Fyzické osoby pečující o zdravotně postiženého mohou nově požádat o finanční odměnu, přičemž se tato péče nepovažuje za sociální službu.⁴⁵

⁴³ Stručný průvodce zákonem o sociálních službách. Ministerstvo práce a sociálních věcí 2006
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf> 8. 5. 2007

⁴⁴ Zákon 108/2006 o sociálních službách
http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=108%2F2006&number2=&name=&text=
17. 5. 2007

⁴⁵ Vyhláška 505/2006
http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=505%2F2006&number2=&name=&text=
17.5.2007

3 Osobní asistence ve Velké Británii

Sociální péči ve Velké Británii lze rozdělit na dlouhodobou péči v ústavních zařízeních a domech poskytujících rezidenční péči osobám s duševním onemocněním, mentálním postižením nebo seniorům a na široké spektrum terénních služeb poskytovaných v domácím prostředí. Tyto služby zajišťují jednak místní samospráva, dále NHS – The National Health Service a jiní poskytovatelé sociálních služeb.

Stejně jako v jiných zemích, i ve Velké Británii byla, vzhledem k negativním dopadům ústavní péče na psychiku a socializaci jedince, v posledních třiceti letech upřednostněna péče v přirozeném prostředí v komunitě jako alternativa k dlouhodobé institucionální péči. Výsledkem bylo navrácení téměř 100 tisíc klientů rezidenčních služeb zpět do přirozeného prostředí v období mezi lety 1960 a 1980.

European Observatory on Health Care Systems (Evropská observatoř systémů zdravotnictví) uvádí, že ve Velké Británii je v současné době téměř 6 milionů lidí, převážně žen, kteří na základě osobních vazeb neformálně a bezplatně pečují o nemocné, postižené nebo znevýhodněné osoby. Téměř milion pečujících se této činnosti věnuje více než 50 hodin týdně.

Jedním z klíčových rysů státní politiky je podpora dlouhodobých soukromých poskytovatelů služeb. Například počet míst v dlouhodobých rezidenčních službách pro staré lidi vzrostl v letech 1980 až 1993 v soukromém sektoru z 36 tisíc na 164 tisíc, zatímco státem poskytovaných míst ubylo ze 114 tisíc na 69 tisíc míst. Nestátní residenční péče byla financována především z veřejných zdrojů sociálního pojištění, což bylo v rozporu s myšlenkou poskytování péče v domácím prostředí.

V roce 1988 vydal Sir Roy Griffiths, poradce předsedkyně vlády Margaret Thatcherové, zprávu, jež byla základem pro The National Health Service and Community Care Act 1990 (Zákon o NHS a komunitní péči), jehož hlavní body byly realizovány v roce 1993. V současnosti jsou Griffithovy návrhy základem pro zásady komunitní péče ve Velké Británii. Podle těchto zásad mají být místní poskytovatelé sociálních služeb zodpovědní za zjištění a zhodnocení potřeb, stanovení priorit a vytvoření plánů, na jejichž základě mají být vytvořeny individuálně směřované služby. Tyto služby mají být zajištěny jak státními, tak soukromými organizacemi.⁴⁶

⁴⁶ Health Care Systems in Transition – United Kingdom. European Observatory on Health Care Systems

Změny v péči o osoby s postižením byly realizovány na základě Chronically Sick and Disabled Persons Act (Zákon o osobách s chronickým onemocněním a zdravotním postižením) z roku 1970 a Disabled Persons Act (Zákon o osobách s postižením) z roku 1986. Hlavním poskytovatelem a zřizovatelem péče se měly stát místní úřady. Zákon z roku 1986 měl zajistit úzkou vazbu mezi potřebami a zajištěním odpovídající péče pro všechny osoby s postižením, včetně mladých dospělých, jimž mělo být umožněno využívat odpovídající služby. Mnoho z těchto zamýšlených změn se však nikdy neuskutečnilo, převážně z důvodu nedostatku zdrojů.

V roce 1988 byl vytvořen Independent Living Fund (Fond sebeurčujícího života), jenž zajišťoval hmotné prostředky na péči v komunitách, převážně na základní služby jako domácí péči a osobní asistenci. Od roku 1993 byla na základě The National Health Service and Community Care Act 1990 zavedena přísnější kritéria pro čerpání těchto prostředků a zodpovědnost za hodnocení potřeb byla převedena na místní samosprávu.

Tento zákon měl zajistit občanům možnost žít sebeurčujícím způsobem života v přirozeném prostředí komunity, pokud toho byli schopni a přáli si to. Efektivní hodnocení potřeb osob s tělesným postižením bylo velmi důležité pro zachování jejich samostatnosti, protože nezávislosti a samostatnosti mohlo být dosaženo především prostřednictvím péče a služeb. Tento zákon znamenal posun směrem k zohlednění potřeb a zájmů uživatelů sociálních služeb, podporoval zapojení uživatelů i pečovatелů do hodnocení potřeb a vytváření vhodných služeb.

Disability Discrimination Act (Zákon o diskriminaci na základě postižení) z roku 1995 upravoval práva osob s postižením na rovný přístup k zaměstnání, službám a zboží a byla vytvořena The Disability Rights Commission (Komise pro práva znevýhodněných osob).

V roce 1998 byl vytvořen vládní program zvaný White Paper Modernising Social Services, jehož hlavními cíli bylo pomoci občanům k co největší míře samostatnosti a zvýšit kvalitu jejich života a také vytvořit spravedlivější a ucelenější systém služeb, jež by odpovídajícím způsobem naplňoval potřeby a zájmy osob s postižením. Dále zaručit, že služby budou vytvořeny podle potřeb jednotlivců a maximalizovat možnost kontroly služeb jejich uživateli. Další dokumenty týkající se

1999 <http://www.euro.who.int/document/e68283.pdf> 17. 5. 2007 str. 71 - 74

osob s postižením byly New Deal for Disabled People z roku 1998 a Welfare Reform and Pensions Act z roku 1999.

Podle údajů Audit Commissions z roku 2000 je ve Velké Británii nejméně 7 milionů lidí s postižením, neboli 14% osob ve věku 16 – 65 let, z nichž převážná většina využívá služeb NHS nebo místních úřadů.

Nejčastější příčinou úmrtí mladých dospělých jsou úrazy. Podle studie zabývající se osobami pět let po vážném úrazu mělo 81% sledovaných nějaký typ popsatelného postižení, téměř polovina osob, jež byla v době úrazu mezi 11 až 24 lety věku a nevěnovala se v té době dennímu studiu, byla nezaměstnaná, a třetina z nich by uvítala chráněná pracovní místa nebo zaměstnání na zkrácený úvazek. Polovina všech dotazovaných uvedla, že by uvítala dodatečnou pomoc pro vyrovnání se s následky úrazu nebo postižením.⁴⁷

Zdroje na podporu lidí s postižením jsou čerpány z prostředků místních úřadů, z NHS a významným poskytovatelem služeb a zdrojů jsou také soukromí poskytovatelé, charity apod.

Independent Living Fund (Fond nezávislého života) vznikl v roce 1988 jako nezávislá společnost, jenž měla zajistit zdroje pro osoby s těžkým postižením vyžadující pomoc při péči v domácím prostředí. Díky těmto prostředkům mohly osoby s postižením upřednostnit péči v domácím prostředí oproti péči v institucích a úspěšní žadatelé dostávali finanční prostředky jako přímé příspěvky na péči. Počáteční rozpočet ILF byl 15 milionů liber, v roce 1993 vzrostl na 97 milionů liber, přičemž poskytoval finanční prostředky pro 22 tisíc lidí.⁴⁸

Kromě ostatních uživatelů sociálních služeb tvoří právě osoby s postižením nejpočetnější skupinu osob využívajících přímé příspěvky představující 70% z celkového podílu občanů s nárokem na přímé příspěvky. Tyto přímé příspěvky na péči jsou státními orgány i nadále podporovány.

Kromě přímých příspěvků mohou v současnosti místní úřady zodpovědné za bytovou otázku proplatit osobám s postižením náklady na přizpůsobení objektů ve

⁴⁷ Evans, S. A., Airey, M. C., Chell, S. M., Connely, J. N., Rigby, A. S. and Tennant, A.: Disability in young adults following major trauma: 5 year follow-up of survivors. BMC Public Health In Developing social care: the current position. Social Care Institute for Excellence 2005 <http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp04/chapter7.pdf> 17. 5. 2007

⁴⁸ Doyle, Y.: Disability: Use of an independent living fund in south east London and users' views about the system of cash versus care provision. Journal of Epidemiology and Community Health 1995 In Developing social care: the current position. Social Care Institute for Excellence 2005 <http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp04/chapter7.pdf> 17. 5. 2007

vlastnictví soukromých subjektů, ovšem čekací doby na tyto úpravy byly v roce 2002 až 33 měsíců. V této oblasti je také nedostatek pracovních terapeutů.

V roce 2002 začaly místní úřady uplatňovat vládní nařízení o poplatcích za domácí péči a ostatní terénní služby. Podle průzkumů však toto nařízení negativně ovlivnilo finanční situaci a životní styl uživatelů služeb, jednak z důvodu nesrovnalostí ve výši poplatků, jednak nedostatku informací pro uživatele. Mnoho uživatelů muselo omezit nebo úplně ukončit využívání služeb, které potřebují. Ačkoliv většina uživatelů nepovažovala tyto poplatky za překážku při získání zaměstnání, někteří uživatelé se o zaměstnání neucházeli z obav o ztrátu nebo omezení využívaných služeb.

Změny v posledních patnácti letech v oblasti nemocniční a komunitní péče měly velmi výrazný vliv na osoby s postižením mladší 65ti let. Rehabilitace a rekonvalescence se v současnosti poskytuje především v domácím prostředí a v soukromých zařízeních. Mnoho osob s postižením v současnosti využívá domácích pečovatelských služeb na základě hodnocení potřeb.

Podle výzkumu provedeného Social Services Inspectorate z let 2002/2003 se sociální služby zlepšily v následujících oblastech:

- trvale vzrůstá počet osob s postižením využívajících podpůrných služeb pro život v domácím prostředí
- více lidí využívá přímé příspěvky, což výrazně zvýšilo kvalitu jejich života
- většina místních úřadů pokročila při začleňování komunitních služeb do zdravotnictví
- úřady začínají rozvíjet komunitně založené služby jako alternativu k tradičním denním službám
- většina úřadů přijala sociální model postižení, ačkoliv je třeba zhodnotit jejich efektivitu v praxi
- a uživatelé služeb a jejich pečovatelé se více zapojovali do plánování a rozvoje služeb.

Doporučeními pro další rozvoj služeb jsou zejména kontrola a zvyšování kvality služeb zvláště v oblastech spolupráce mezi poskytovateli soukromých a sociálních, zdravotních a jiných služeb, dále průhlednost financování a zapojení postižených do strategického plánování, zajištění týmů a řídicích pracovníků pro osoby s postižením a vzdělávání a rozvoj pracovníků v sociálních službách.

Problémy v sociálních službách v současnosti souvisejí především se špatnou komunikací úřadů a poskytovatelů služeb, dále s nedostatečným přístupem uživatelů

služeb k informacím, nedostatečným zajištěním pomůcek a vybavení pro osoby s postižením, které dopomáhají jednak pečovatелům, jednak samotným uživatelům k nezávislosti a důstojnosti a zvyšují kvalitu života, efektivitu a bezpečnost, zlepšují přístup k zaměstnání a vzdělání a také snižují úmrtnost a náklady na zdravotní péči. Čekací doba mezi žádostí o službu, ohodnocením potřeb a reálným poskytováním služby se stále zvyšuje. Malé procento finančních prostředků vynaložených na zajištění péče se skutečně dostane přímo k uživatelům. Finanční náklady na sociální péči ve Velké Británii se neustále zvyšují, zejména z důvodu stárnutí populace. Narůstá počet lidí, kteří nemohou nebo nechtějí využívat státem financované sociální služby a využívají služeb soukromých pečovatelských agentur.⁴⁹

Zřejmě nejambicióznějším cílem v současnosti ve Velké Británii je prohlášení Prime Minister's Strategy Unit - Improving the life chances of disabled (Strategie Předsedy vlády - Zlepšení životních možností osob s postižením), podle něhož by do roku 2025 měli lidé s postižením dosáhnout stejných příležitostí a možností ke zlepšení kvality jejich života a budou respektováni a začleněni jako rovnoprávní členové společnosti. Toto prohlášení stanovuje strategii realizace této vize a následná opatření. Hlavním bodem je pak podpora samostatného života realizovaná prostřednictvím volby, zplnomocnění a svobody pomocí opatření v sociální péči, zdravotnictví, bydlení, dopravě, vzdělání a podobně. Nakonec vymezuje řadu jednotlivých prvních kroků k dosažení tohoto cíle.⁵⁰

Důležitými dokumenty týkající se osob s postižením jsou The Community Care (Direct Payments) Act 1996, The Disability Discrimination Act 1995 a novela The Disability Discrimination Act 2005. V nich je jako hlavní cíl stanoveno zabránění diskriminace osob s postižením v přístupu k zaměstnání, vzdělávání, službám a zboží, ale také v přístupu k pořízení nebo pronajímání majetku. Dále jsou zde uvedeny minimální standardy pro dosažitelnost veřejné dopravy pro osoby s postižením apod.⁵¹

Osobní asistence a celkově služby poskytované v domácím prostředí mají ve Velké Británii dlouhou tradici a jsou všeobecně velmi rozšířené. Kromě šesti milionů neformálních pečovatелů, často rodinných příslušníků, je zde také velké množství

⁴⁹ Developing social care: the current position. Social Care Institute for Excellence. 2005 kapitola 7, str. 1 - 20 <http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp04/chapter7.pdf> 17. 5. 2007

⁵⁰ Wistow, G.: Developing social care: the past, the present and the future. Social Care Institute for Excellence 2005, str. 16, 17 <http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp04.pdf> 17. 5. 2007

⁵¹ <http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/index.htm> 18. 5. 2007

profesionálů, zejména pak v nestátním soukromém sektoru. Poptávka po ošetřovateli a asistentech je však stále vyšší než je jejich skutečný počet.

Osoby s postižením mohou požádat o příspěvky Disability Living Allowance (příspěvek na zajištění životní potřeby pro osoby s postižením), Attendance Allowance (příspěvek pro osoby starší 65ti let vyžadující péči jiné osoby), Incapacity Benefit (příspěvek pro osoby v pracovní neschopnosti) a Direct Payments (přímé příspěvky na soukromé zajištění péče pro osoby, jež tuto péči potřebují), Disabled Student's Allowance (příspěvek při studiu pro osoby s postižením nebo speciálními potřebami), dále příspěvky na pořízení vybavení a pomůcek, úpravu bytu, příspěvek při zaměstnání a další. Dále mohou být osvobozeny od daně s přidané hodnoty, mohou dostat slevu na daň z nemovitosti, televizní poplatky apod. Na různé příspěvky a slevy mají nárok také ošetřovatelé a asistenti osob s postižením.⁵²

3.1 Live-in osobní asistence v praxi

Informace, o které opírám tuto část kapitoly vycházejí dílem z mých vlastních praktických zkušeností, kterých jsem nabyla dlouhodobou praxí v agentuře Active Assistance, a dílem z odborných materiálů agentury. Agentura, pro kterou jsem devět měsíců pracovala, byla založena v roce 1992 Billem Allanem. V roce 1991 se Bill Allan setkal s Peterem Henrym, jenž utrpěl poranění krční páteře následkem skoku do Temže v Londýně. Po propuštění z nemocnice Peter Henry zjistil, že neexistují žádné specializované služby pro osoby po závažném poranění míchy s následkem těžkého postižení, které by mu umožnily samostatný život v domácím prostředí. Allan se proto rozhodl využít své schopnosti a zkušenosti Henryho a založil agenturu Active Assistance, prvního specializovaného poskytovatele seburčující osobní asistence pro dospělé osoby s tetraplegií a jinými závažnými postiženími, například s roztroušenou sklerozou nebo mozkovou obrnou. V současnosti agentura rozšiřuje cílovou skupinu také na děti s postižením. Agentura zajišťuje kromě denních služeb zejména nepřetržitou live-in osobní asistenci pro více než šedesát klientů po celé Anglii a zaměstnává více než 130 osobních asistentů.

80% klientů agentury je ochrnuto následkem míšní léze, 75% klientů jsou muži

⁵² http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/FinancialSupport/DG_10020535 17. 5. 2007

ve věku 21 – 45 let, 80% má trvalého osobního asistenta a 85% klientů je péče hrazena z veřejných zdrojů. Cílem organizace je zajistit kvalitní sebeurčující osobní asistenci naplňující individuální potřeby a přání klientů a umožnit klientům nezávisle žít v přirozeném prostředí aktivním a plnohodnotným způsobem života.

Uchazeči o práci osobního asistenta absolvují intenzivní týdenní výcvikový kurz vedený zdravotní sestrou se zkušenostmi ze spinální jednotky – Care Service Managerem, Training Managerem, osobní asistentkou s mnohaletými zkušenostmi a Senior Care Coordinátorem, kde se seznámí se základními informacemi o systému sociálních služeb, fakty o fyziologii páteře, poranění míchy a jeho důsledcích, následky postižení a potřebami klientů, fyziologickými projevy postižení, prevencí dekubitů a se zvládnutím autonomické dysreflexie, medikamenty a samozřejmě se zásadami, principy a obsahem osobní asistence a souvisejícími právními normami. Součástí kurzu je také praktický nácvik polohování, pohybování a ošetřování ochrnutého člověka, používání invalidního vozíku a kompenzačních pomůcek, nácvik správného držení těla při manipulaci s klientem a zásad první pomoci. Pozornost se věnuje také bezpečnosti při práci a řešení krizových situací, hygieně, ochraně před infekcí a psychologickým aspektům jednak poranění páteře, pak také vztahu klienta a asistenta, zanedbání péče, zneužívání a sexuálního obtěžování. V průběhu kurzu se asistenti setkají s několika klienty agentury a uchazeči ze zahraničí navíc absolvují několik lekcí autoškoly a dopravních předpisů a jazykový kurz se zaměřením na specifickou slovní zásobu týkající se osobní asistence a poranění páteře. Kurz může uchazeč kdykoliv ukončit a zároveň může být z kurzu vyloučen při nesplnění zkoušek nebo pokud je shledán nezpůsobilým k vykonávání asistence z osobnostních důvodů. Uchazeč o osobní asistenci musí mít platný řidičský průkaz, čistý trestní rejstřík, musí mít dostatečné jazykové vybavení, dále musí být plnoletý a v dobrém zdravotním a psychickém stavu.

Chod agentury zajišťuje pracovní tým složený ze tří Care Service Managerů (manažeři péče), kteří mají na starost výcvik asistentů, hodnocení potřeb klientů a vytváření individuálních plánů péče, Care Coordination Managera a Senior Care Coordinátora (koordinátoři péče), kteří přidělují klientům jednotlivé asistenty, zajišťují plynulé a nepřetržité fungování asistence a poskytují supervizi a podporu asistentům i klientům při řešení problémových situací, dále je v týmu Human Resources Manager (manažer lidských zdrojů), který přijímá nové asistenty a stará se o záležitosti týkající

se pracovního poměru. Součástí týmu je také Trainer (školitel), který školí asistenty a poskytuje 24 hodin denně poradenství a podporu pro asistenty v případě krizových situací na speciální telefonní lince, dále účetní, ředitel agentury, General Manager (všeobecný manažer) a administrativní pracovníci.

Asistent obvykle pracuje nepřetržitě 1 – 3 týdny u jednoho klienta, pak následuje týden dovolené, délka se určuje individuálně podle přání klienta a asistenta. Asistent má v bytě klienta svůj pokoj, v ojedinělých případech žije v samostatném bytě. Asistent pracuje 8 – 10 hodin denně, často však méně. Potřebuje-li klient větší míru podpory a přesahuje-li dlouhodobě pracovní doba asistenta 8 hodin denně, je s ohledem na finanční možnosti a bytové podmínky klienta buď zajištěna dodatečná denní, případně noční péče, nebo má klient dva osobní asistenty. Asistent poskytuje klientovi pomoc a podporu v různých činnostech podle klientových potřeb, zejména pak při hygieně, toaletě, stravování, oblékání, polohování, přesunu z lůžka na vozík, ošetřování a podávání medikace, zajišťuje chod domácnosti, úklid a drobné opravy, doprovází, případně vozí klienta do zaměstnání, školy, obchodů, k lékaři, na výlety, dovolené, setkání s přáteli, do restaurace apod., někdy nakládá s financemi klienta, zvedá telefony a vyřizuje poštu. Asistent má nárok na 3 hodiny volného času denně, ideálně v kuse, kdy může klienta ponechat o samotě nebo je s klientem někdo jiný a samozřejmě také na minimálně 8 hodin spánku. Někteří klienti však potřebují v noci polohovat z důvodu prevence dekubitů a v tom případě je volný čas asistenta přiměřeně prodloužen. Obecně lze říci, že časové rozvržení asistence závisí na vzájemné dohodě a přizpůsobení asistenta a klienta.

Klient si vždy svého asistenta vybírá podle svých preferencí na základě osobního profilu a rozhoduje o délce pobytu asistenta. Asistent zpravidla předem dostane základní informace o klientovi, zejména pak o typu a úrovni postižení, obsahu a rozsahu osobní asistence, rodinných a bytových poměrech a obvyklých činnostech a zájmech klienta. Asistent přijíždí za novým klientem o jeden den dříve, takže má dostatek času se seznámit s klientem, novým prostředím a svými povinnostmi s pomocí stávajícího asistenta (handover - předání), musí si prostudovat osobní složku klienta, medikaci a plán péče. Klient se tak nemusí obávat, že nový asistent nebude schopen plnit své povinnosti a navíc nemusí podrobně vysvětlovat přesné postupy, každodenní rutinu, kam se chodí nakupovat apod.

Není-li asistent schopen provádět nějaký úkon (z neznalosti, fyzické nedostatečnosti, případně osobních důvodů), který je jeho povinností, může požádat o přeřazení k jinému klientovi. Asistent může odmítnout provést činnosti vyžádané klientem, k nimž nebyl vyškolen (týká se především lékařské a odborné péče – například stříhání nehtů u nohou nebo výměna katetru⁵³ – při neodborném provedení může asistent poškodit klientovo zdraví, proto nesmí tuto péči provést, i kdyby o to byl klientem požádán, klienti jsou v tomto směru informováni).

V případě obtíží, konfliktu, nebo vzájemného nesouladu může asistent vždy v pracovní době kanceláře zavolat Care Coordinadora a požádat o radu, případně požádat o předčasné ukončení služby. Stejné právo má také klient. V případě nenadálých situací, náhlé změny zdravotního stavu klienta nebo asistenta, hospitalizace, nehody, úrazu, pádu klienta, požáru a v podobných situacích musí asistent neprodleně kontaktovat nepřetržitou pohotovostní telefonní linku a poradit se o dalším postupu. V zásadě je agentura schopna zajistit náhradního asistenta do několika hodin, v případě opravdu akutních situací je k dispozici také Care Service Manager nebo Trainer.

Asistent dlouhodobě pracující u jednoho klienta (na základě vzájemné dohody klienta a asistenta může být asistent trvale u jednoho klienta například několik měsíců) je kontaktován minimálně jednou měsíčně. V praxi je to však častěji. Asistent každý den vyplňuje formulář o průběhu péče, kde zapíše změny ve zdravotním stavu klienta, celkové zhodnocení průběhu péče, případné změny nebo problémy, finanční transakce, počet odpracovaných hodin a medikaci. Při skončení pobytu u jednoho klienta asistent/klient vyplní zhodnocení a celkový dojem z průběhu asistence a odešle jej do kanceláře agentury. Zde může asistent/klient uvést případné problémy, zda chce s tímto klientem/asistentem pracovat i nadále a jak byl s průběhem asistence spokojen. Podle těchto informací pak koordinátoři služby přidělují klientům asistenty. Care Service Manager nejméně jednou za čtvrt roku osobně navštíví klienta a případně přizpůsobí plán jeho péče. Asistent může kdykoliv navštívit kancelář za účelem supervize. Jednou ročně musí asistent absolvovat výcvik, aby si oživil správné postupy, znalosti a povinnosti. Po půl roce může asistent požádat o podporu při dalším vzdělávání - National Vocational Qualification (národní odborná kvalifikace).

Základní výhodou tohoto typu asistence je možnost člověka s postižením žít v

⁵³ Katetr je kompenzační pomůcka umožňující osobám s postižením stálý samovolný odvod moči.

domácím prostředí se zajištěním 24 hodinové péče v případě nutnosti, (v případě mírného postižení by mohl klient využívat například období pečovatelské služby, tedy péči pouze v denních hodinách – co však dělat, stane-li se nečekaná událost v noci a klient je doma sám a potřebuje pomoci?). Odpadají starosti se směnným provozem péče, vysvětlováním postupů, přítomností neustále nových cizích lidí. Asistenta navíc znají klientovi přátelé a rodinní příslušníci, klient s asistentem mají čas a příležitost se blíže poznat a vytvořit efektivní tým. Asistent se postupně naučí, jak správně vykonávat všechny činnosti, jež klient potřebuje, včetně maličkostí, na kterých však v životě záleží (je velkým uměním pro některé klienty správně připravit třeba sýrové crackery, čaj s mlékem nebo horkou čokoládu), pozná osobnost klienta a dokáže lépe vyhovět jeho potřebám.

Asistent může být pro klienta neustále k dispozici, neustále pracuje a je placen, ačkoliv třeba s klientem sleduje televizi nebo rybaří. Klient se může věnovat svým koníčkům a zájmům, jeho základní životní potřeby jsou dostatečně uspokojovány na základě jeho pokynů, takže se může věnovat osobnostnímu rozvoji a seberealizaci. Navíc se s pomocí asistenta (jednoho nebo více) může vypravit na dovolenou nebo se věnovat různým sportům apod. Mezi klientem a asistentem se postupem času může rozvinout přátelský vztah založený na vzájemné důvěře a podpoře.

Jakékoliv sexuální, milostné, agresivní, zneužívající, zanedbávající nebo konfliktní chování ve vztahu klient – asistent je samozřejmě zakázáno. V případě konfliktního, ambivalentního, případně vyloženě „neprofesionálního“ vztahu a nevhodného chování (např. zneužívání, zanedbávání, agresivita, krádež, napadení, vyhrožování, sexuální obtěžování), ať už ze strany asistenta nebo klienta, je asistent/klient povinen o této záležitosti neprodleně informovat kancelář agentury a poradit se o dalším postupu. Asistent může být ve velmi krátké době odvolán z domu klienta a je zajištěn asistent jiný, v případě opravdu hrubého porušení je klient/asistent úplně vyloučen z agentury. Je povinností klienta/asistenta informovat pracovníky agentury o všech problémech a konfliktech jak ve vztahu klient – asistent, tak při praktickém provádění asistence.

Podle mých osobních zkušeností je přípravný kurz dostatečnou průpravou pro výkon asistence, díky němu jsem neměla žádné problémy při pochopení a provádění jednotlivých činností. Také klienti umí velmi dobře popsat, co konkrétně potřebují a jak

je třeba to vykonat. Velmi přínosný je podle mého názoru tzv. handover. Stávající asistent může s novým asistentem v průběhu 24 hodin – asistent přijíždí a odjíždí zpravidla v poledne – projít veškeré činnosti, které bude jeho klient potřebovat, ráno i večer. Asistent končící pobyt u klienta tak může nového asistenta informovat o případných zdravotních komplikacích klienta a celkovém průběhu péče. Nový asistent buď může pouze pozorovat, nebo si vyzkoušet, co bude v příštích dnech náplní jeho práce. Asistent se tak nemusí obávat situace, kdy neví, co má dělat a je bezradný, sám v cizím prostředí s klientem, který je na něm plně závislý.

Způsob kontroly a supervize, případné pomoci a poskytnutí rady prostřednictvím telefonu považuji v naprosté většině situací za dostačující. V případě velmi závažných situací, (například prudké zhoršení zdravotního stavu, vloupání, požár) je asistent odkázán na tísňová volání záchranných služeb.

Klienti mají k dispozici dostatek pomůcek a zařízení pro pohodlné a bezpečné provádění přesunů atd., zařízení pokoje asistenta musí splňovat standardy agentury, u některých klientů má asistent k dispozici auto, kolo, počítač, tělocvičnu a podobně, jež může využívat ve svém volném čase. Pracovní náplň a celkové rozvržení práce závisí na vzájemné dohodě asistenta a klienta.

Tento způsob asistence přináší nejvyšší možnou míru samostatnosti pro klienta, možnost žít normálně a svobodně se rozhodovat o svém životě. Samozřejmě, že tento typ služby není vhodný pro všechny osoby s postižením. Považuji jej však za nejlepší službu pro ty osoby po poranění páteře nebo s jiným postižením, které chtějí žít aktivním způsobem života a věnovat se svým zájmům. Navíc tento typ asistence umožňuje žít nezávisle doma i lidem s těžšími typy postižení. Tuto asistenci považuji za vhodný prostředek ke zvýšení kvality života osob s tělesným znevýhodněním.

3.2 Kazuistika č. 1 Peter

Peter se celý svůj život věnuje společenskému dění. Velmi rád tráví svůj volný čas s mnoha svými přáteli a známými, nikdy nevynechá žádnou oslavu a nemůže chybět na koncertech v okolí. Pokaždé, když potká někoho ze svých kamarádů, zastaví se a popovídá si. I krátká cesta se leckdy protáhne, protože známých má opravdu mnoho. Peter je velmi společenský člověk.

Do třiceti let pracoval jako řidič strojů používaných na stavbách. Ve svém volném čase se projížděl na motorce a čas od času vyrazil s přáteli do zahraničí. Jízda na motorce pro něj znamenala svobodu a volnost. Navštěvoval různé kulturní akce a užíval si života plnými doušky. Vždy byl velmi aktivní, svůj program měl nabitý k prasknutí. Kromě motorek se Peter věnoval různým sportům a rád opravoval auta. Byl velmi oblíbený ve svém rodném městě, žil naplno.

Jeho život se radikálně změnil po úrazu páteře před čtyřmi lety. Když jel na motorce navštívit své přátele, nešťastnou náhodou se srazil s automobilem, jehož řidič mu nedal přednost. Náraz Petera vymrštil padesát metrů od místa nehody, kde zůstal při plném vědomí nehybně ležet.

Po převozu do nemocnice specializované na léčbu poranění míchy, tzv. SCI Unit (Spinal cord injury unit) prodělal Peter první operaci, jež mu doslova zachránila život. Následujících několik týdnů bez možnosti pohybu ležel v tomto zařízení, promítal si tu nešťastnou dopravní nehodu stále dokola a přál si, aby mohl vrátit čas. Přemýšlel o svém budoucím životě, následcích poranění a doufal, že bude znovu moci chodit, jezdit na motorce a normálně žít.

V tomto období se dá těžko předpovědět, jaké budou následky zranění, a proto nezbyvá, než pokorně čekat. Není třeba zdůrazňovat, že psychicky je toto období velmi náročné, protože pacient se potýká s naprostou bezmocí, je upoután na nemocniční lůžko závislý na péči lékařů a sester. Je to závislost, již téměř nikdo v takovém rozsahu a po tak dlouhou dobu před úrazem nezažil.

Také Peter nesl tuto situaci těžce. Nevěděl, zda bude mít trvalé následky zranění a do jaké míry se podaří obnovit pohyblivost. Jedinou útěchou mu byla podpora rodiny a přátel a bezchybná péče personálu SCI Unit.

Následkem poranění páteře je zduření míchy, jež způsobí téměř naprostou

nehybnost. V tomto období je velmi důležitá specializovaná lékařská péče na špičkové úrovni. Kvůli opuchnutí se mohou míšní nervy ještě více poškodit tlakem páteřního kanálu. V případě roztržení obratlů mohou být následná poškození míchy vlivem otoku mnohem významnější než samotné prvotní zranění. Jakýkoliv neodborný pohyb s pacientem může znamenat katastrofu.

Po několika týdnech silných bolestí, jež musel Peter trpělivě snášet, se začal otok míchy zmenšovat a pomalu se navracela schopnost pohybu. V tomto období se psychický stav Petera zlepšil. Viděl každodenní pokroky, vrátila se mu chuť do života a zvyšovala se naděje, že bude moci opět chodit. Všechno však má své meze. Netrvalo dlouho a rozvoj hybnosti se zastavil. Vzhledem k úrovni a typu zranění mezi obratli T4/5 Peter nic necítil a nemohl se pohnout od prsou níž.

V následujících šesti měsících prodělal Peter léčbu, díky níž se podařilo stabilizovat jeho stav a bylo možné se zaměřit na rehabilitaci. Peter se musel znovu naučit pro zdravého člověka tak jednoduché úkony jako otočit se na posteli nebo obléci si ponožky. Učil se, jak se starat o své tělo v nové situaci, jak se bez pomoci přesunout z lůžka na invalidní vozík a zpět, zvykal si na vozík jako nástroj, jenž bude natrvalo nezbytnou součástí jeho života a umožní mu znovu se pohybovat. Díky podpoře blízkých a zdravotnického personálu se zotavil velmi rychle a dělal velké pokroky. Brzy se smířil se skutečností, že nikdy nebude znovu chodit, začal bojovat a snažil se vrátit co nejdříve zpět do normálního života.

Nyní žije ve speciálně upraveném bytě, který však nesplňuje všechny požadavky nezbytné pro vozičkáře. V jeho bytě není kuchyň přizpůsobená jeho potřebám, a proto ji Peter téměř nemůže používat. Byt má velmi úzké chodby a dveře, což mu stěžuje pohyb. Ačkoliv se velmi dobře přizpůsobil svému postižení, není schopen vykonávat všechny činnosti nutné v domácnosti. Proto potřebuje pomoc osobního asistenta. Asistent je pro Petera vždy k dispozici, protože bydlí ve stejném bytě. Asistent se stará o chod domácnosti na základě jeho pokynů, doprovází Petera na nákupy atd.

Ve všech ostatních činnostech je Peter téměř samostatný. Autem se může dostat, kam potřebuje, do přírody může vyrazit na speciálním vozíku s pohonem.

Po úrazu začal Peter malovat a chtěl by se stát známým malířem. Jeho dalším koníčkem se stal počítač a internet. Peter také velmi rád rybaří, potřebuje však doprovod

asistenta.

Peter žije normálním životem, aktivně a spokojeně. Těší se z každého dne a nikdy se nenudí. Plánuje založit rodinu se svou partnerkou a vymýšlí plány svého nového domu, který bude přesně uzpůsoben jeho potřebám. Jeho velkým snem je pořídit si speciální motorku, kterou je možné řídit přímo z invalidního vozíku, a procestovat na ní Evropu.

Jeho pohled na život se po úraze změnil. Více dbá o své zdraví, uvědomil si váhu přátelství a mnohem více času tráví s rodinou. Je pro něho velmi důležité, že i přes své fyzické omezení rozhoduje o svém životě a životním stylu a nemusí mít pocit, že je pro svoji rodinu přítěží.

Jeho asistent mu umožňuje žít svobodně a přesně podle jeho představ. Vzhledem k 24 hodinové přítomnosti asistenta se nemusí omezovat ani časově. Jako každý jiný člověk může zajít s přáteli do restaurace, nebo jet na celodenní výlet, což by při směnném způsobu asistence bylo problematické. Navíc se nemusí obávat bezmoci v situacích, jež by nebyl schopen sám zvládnout, protože pomoc je vždy nablízku.

Peter očekává, že se jeho asistent rychle naučí své povinnosti a každodenní činnosti, jež je třeba vykonat. Peter tak nemusí všechno neustále vysvětlovat a opakovat, což může být velmi frustrující a nepříjemné v případě, že se asistenti často střídají. Není třeba zdůrazňovat, že je jistě příjemnější a přirozenější žít a sdílet své soukromí s několika málo lidmi v rozmezí měsíců či let než s deseti i více lidmi během jednoho týdne. Díky nepřetržité osobní asistenci tak Peter může vést obyčejný a normální život.

3.3 Kazuistika č. 2 John

John je ve svých 28 letech již deset let upoután na elektrický invalidní vozík. Po zranění krční páteře má velmi omezenou hybnost celého těla včetně rukou. Je tedy trvale odkázán na pomoc druhé osoby. Žije s asistentem ve svém domě, který je velmi dobře přizpůsoben jeho potřebám. Nedávno zrekontruoval také kuchyňskou linku, což mu přináší zase o něco více samostatnosti.

John je i přes své závažné postižení velmi nezávislý a perfektně se adaptoval. Dokáže ovládat počítač, sám řídí auto a má speciální ovladače na elektronické zařízení

domu. Na svých schopnostech neustále pracuje a rozvíjí je, ačkoliv je to velmi vyčerpávající a frustrující. Když něco potřebuje, může zavolat svého asistenta a požádat jej o pomoc, ale John vždy nejdříve vyzkouší, zda by to mohl dokázat sám. Jeho houževnatost a trpělivost je obdivuhodná.

Nekonečné trpělivosti se John naučil velmi nepříjemným způsobem. Několik let po úrazu využíval služeb různých agentur poskytujících asistenci a zdravotní péči. Každý den tak za ním přicházelo několik lidí. John jim vždy musel znovu opakovat, jak a co mají dělat. Kvalita služeb a schopnosti asistentů byly různorodé. V případě, že tito lidé byli vyškolení, zkušení a uměli anglicky na dostatečné úrovni, aby mu porozuměli, bylo to pro Johna pouze nepříjemné. Nastaly však situace, kdy k němu domů přišel asistent, který vůbec neuměl jazyk a neměl žádné zkušenosti s péčí o člověka s tetraplegií. John se tak dostal i do velmi nebezpečných situací, kdy s ním bez jeho souhlasu naprosto neodborně manipuloval člověk bez zkušeností a John mu kvůli jazykové bariéře ani nedokázal vysvětlit, že může spadnout a těžce se zranit. Nezbylo mu nic jiného než zavolat o pomoc příbuzným a čekat. Naštěstí vždy tyto hrůzné chvíle zvládl a jako zázrakem se mu nestal žádný úraz. Pocity frustrace a bezmoci, jež musel zažít, jsou však nepopsatelné. Navíc se poměrně často stávalo, že se asistent opozdil, nebo vůbec nepřišel. Pomoc rodiny tak byla pro Johna naprosto nezbytná.

V takových poměrech je velmi těžké se věnovat koníčkům a zájmům a žít normální život. John chtěl být nezávislý a žít podle svých představ v rámci svých možností, jako každý jiný člověk. Proto pro něj bylo velmi důležité mít asistenci na takové úrovni, aby se nemusel každý den obávat, zda přijde asistent s odpovídajícími schopnostmi a zkušenostmi. Live-in osobní asistence mu umožnila se koncentrovat na své záležitosti a nikoliv pouze na to, zda se bude moci alespoň dostat z postele.

Nespornou výhodou tohoto typu služby je neustálá přítomnost asistenta, který zná každodenní činnosti, jež je třeba vykonat. Odpadá přizpůsobení plánů klienta časovému rozvržení směn asistentů, John tak může pozvat své přátele a hrát s nimi do rána poker nebo jet na dovolenou do zahraničí. Může se spolehnout, že v případě nemoci či úrazu asistenta mu agentura zajistí náhradníka do několika hodin a že v případě vzájemného nesouladu a nepochopení může asistenta kdykoliv změnit. Asistenti jsou dostatečně proškoleni a mají odpovídající jazykové vybavení, což zaručuje hladký průběh asistence a snižuje riziko nedorozumění. Několik asistentů se

stalo také jeho dobrými přáteli.

John tento typ asistence velmi oceňuje. Konečně může žít tak, jak si přeje a je nezávislý na rodině. Může se věnovat tomu, co ho baví a rozvíjet své schopnosti. Vzhledem k jeho postižení je kvalita jeho života přímo úměrná kvalitě poskytované asistence, je tedy pro něj velmi důležité, aby byla na vysoké úrovni. John se musel smířit s faktem, že vždy bude potřebovat pomocnou ruku ostatních lidí, i přesto však může žít spokojeně a nezávisle, bez pocitu, že je jen bezmocným pozorovatelem dění okolo sebe.

Obě kazuistiky byly sepsány na základě informací získaných z osobních rozhovorů se jmenovanými v průběhu mé zahraniční praxe.

4 Aspekty převzetí live-in osobní asistence do ČR

Zákon o sociálních službách platný od 1. 1. 2007 přinesl mnoho významných změn do systému sociálních služeb ČR. Jednak přináší do právního řádu pojem osobní asistence jako terénní sociální služby, jednak umožňuje osobám s postižením čerpat příspěvky na péči. Tyto příspěvky může každý člověk využít na zajištění služeb, které si sám vybere, což nepochybně rozvíjí nezávislost osob s postižením a možnost svobodně rozhodovat o vlastním životě. Jedním z cílů této právní úpravy je podporovat vznik a fungování soukromých poskytovatelů sociálních služeb, tedy umožnit vznik volného trhu v oblasti poskytování sociálních služeb a rozšířit spektrum služeb alternativních k ústavní péči zajišťovaných neziskovými organizacemi. Vzhledem k finanční situaci osob se zdravotním postižením způsobené jednak samotným postižením, ale také nedostatkem vhodných pracovních míst a jejich diskriminací na trhu práce je nutné v oblasti sociálních služeb ze strany státu poskytovat finanční prostředky pro osoby s postižením na zajištění nezbytné péče.

Na právní úpravu jednak osobní asistence, ale také přímých příspěvků na péči se v České republice čekalo více než deset let. Její schválení je tedy významný posun k systému přímého financování péče pro zdravotně postižené s možností svobodného výběru služeb, jenž úspěšně funguje v západních zemích a jehož výsledkem je snížení počtu osob v ústavní péči a efektivnější vynaložení finančních prostředků.

Rozvojem terénních sociálních služeb a jejich finanční dosažitelností je umožněno osobám se zdravotním znevýhodněním žít v přirozeném prostředí a přitom mít zajištěnu nezbytnou ošetrovatelskou péči a asistenci. Pro osoby v současné době žijící v ústavech sociální péče a jiných institucionálních zařízeních může tento zákon znamenat možnost navrátit se do domácího prostředí, v němž nemohou žít z důvodu nedostatku nebo finanční náročnosti služeb, jež by jim to umožnily.

Problémem je však stále ta skutečnost, že osoby se zdravotním postižením, které nemají rodinné zázemí schopné jim zajistit odpovídající dlouhodobou péči a dostatek finančních prostředků na zajištění péče soukromými subjekty nebo neziskovými organizacemi, mají velké obtíže získat dosažitelnou a kvalitní péči v domácím prostředí.

Nejdůležitějším činitelem při osamostatnění osob se zdravotním postižením je tedy dostupnost kvalitních a vhodných služeb vyhovujících jejich potřebám, které by jim umožnily žít sebeurčujícím způsobem života v domácím prostředí. Dostupnost těchto služeb pak záleží na jejich reálné existenci v místě bydliště jejich potenciálních uživatelů a také jejich finanční dostupnosti pro osoby se zdravotním postižením. V případě, že budou mít osoby s postižením dostatek finančních prostředků na využívání takových služeb, mají mnohem větší šanci skutečně dosáhnout samostatnosti a rovnoprávnosti a rovných příležitostí ve společnosti.

Výše finančních prostředků poskytovaných na tyto služby je však v současnosti nedostačující. Například osoba se čtvrtým stupněm závislosti, která by k samostatnému životu v domácím prostředí potřebovala nepřetržitou osobní asistenci, by mohla uhradit náklady na asistenci ve výši 50 Kč na hodinu z příspěvku na péči ve výši 11 000 na 220 hodin v měsíci, tedy na přibližně deset dní nepřetržité péče, přičemž příjem asistenta by se pohyboval pod úrovní minimální mzdy. Po zbytek měsíce by musela být asistence financována z jiných zdrojů. Obecně je tedy nepřetržitá osobní asistence v současnosti finančně nedostupná bez využití jiných zdrojů než příspěvku na péči.

Zákon o sociálních službách, jenž měl podpořit vznik a fungování terénních služeb a umožnit osobám se zdravotním postižením využívat alternativních služeb, než je státem štedře dotovaná, ale mnohdy nekvalitní ústavní péče, však paradoxně způsobil zánik nebo omezení terénních služeb poskytovaných neziskovými organizacemi. Důvodem je jednak snížení dotací pro tyto organizace, jednak samotná výše příspěvku, která nestačí na pokrytí finančních nákladů na služby.⁵⁴ Předpokládaný rozvoj terénních služeb a snížení počtu osob v ústavní péči se proto zatím neuskutečnily. V současnosti se jedná o novelizaci zákona, která by chyby v nastavení současného systému minimalizovala.

Vzhledem k těmto problémům je tedy live-in osobní asistence provozovaná soukromým poskytovatelem pro osoby využívající pouze příspěvků od státu v současnosti v České republice nedosažitelná z finančních důvodů. Vzhledem ke konstrukci služby, kdy asistent pracuje nepřetržitě po několik dnů či týdnů by mzdové náklady na asistenty byly pravděpodobně ještě vyšší, než u terénních služeb poskytovaných na směny v rámci normálního zaměstnaneckého poměru. Bez jiných

⁵⁴ <http://www.infoposel.cz/index.php?idm=clanky&idr=12&idc=1176800214> 20. 5. 2007

zdrojů financování a případného zvýšení příspěvků na péči je tedy live-in osobní asistence v České republice v současnosti neuskutečnitelná.

Některé osoby po poranění páteře mohou mít dostatek finančních zdrojů na pořízení péče z úrazového pojištění, případně z finančních odškodnění, způsobil-li jim úraz někdo jiný. I tyto prostředky by však zřejmě stačily pouze na omezenou dobu a celkový problém financování služby neřeší.

Nízká mzda asistentů by mohla negativně ovlivňovat kvalitu poskytovaných služeb a také úroveň úvodních výcvikových kurzů a dalšího vzdělávání by mohla být snížena z důvodu nedostatku finančních prostředků.

Vzhledem k přenositelnosti služby do České republiky je zde otázka, zda by lidé byli ochotni sdílet svou domácnost s asistentem. Ve Velké Británii jsou různé druhy live-in služeb obvyklé a hojně využívané, například asistentské nebo pečovatelské služby, úklidové služby nebo pomoc s péčí o děti. Většina občanů Velké Británie proto nepovažuje placeného profesionála v domácnosti za rušivý prvek. Potenciální uživatelé služby v ČR by mohli upřednostňovat raději zachování soukromí a využívání asistenčních služeb na směny.

Velké množství live-in osobních asistentů ve Velké Británii pochází z jiných zemí a tuto činnost vykonává pouze po určitou dobu. Je otázkou, zda by v České republice bylo dostatek lidí ochotných pracovat jako live-in osobní asistenti a zda by pro ně bylo přijatelné tuto práci vykonávat dlouhodobě. Fluktuace pracovníků v této oblasti je poměrně vyšší než u denních profesí, čímž by se dále zvyšovaly náklady na výcvikové kurzy, nábor nových zaměstnanců apod. Při zaměstnávání cizinců může být problémem také jazyková bariéra. Komunikace je při osobní asistenci nesmírně důležitá, protože asistent musí být schopen porozumět, co klient potřebuje. Neznalost jazyka je tak zásadní překážkou pro vykonávání tohoto zaměstnání.

Jednou z možností, jak zjistit zájem o tuto službu v České republice, je uskutečnění empirického výzkumu mezi potenciálními uživateli. Podle výsledků by bylo možné vytvořit službu, jež by přejímala prvky live-in osobní asistence, ale zároveň vyhovovala pracovním, sociálním a společenským podmínkám v České republice a přáním uživatelů služeb. Přínosné by bylo také přibližné zjištění počtu možných uchazečů se zájmem o práci live-in osobního asistenta.

Závěr

Terénní služby pro osoby se zdravotním postižením poskytované v domácím prostředí jsou klíčovým prostředkem k dosažení a zachování jejich nezávislosti a sebeurčujícího stylu života. V České republice je narozdíl od západních zemí legislativně i finančně doposud více podporována ústavní péče ve státních zařízeních. Není pochyb o tom, že ústavní péče by měla být jedním z krajních řešení, nikoliv nejdostupnější, nejvýhodnější, státem nejvíce podporovanou a pro osoby s postižením často jedinou možnou variantou. Vzniku soukromých společností poskytujících sociální služby brání především vysoké finanční náklady na provoz těchto služeb a nedostatečné prostředky potenciálních uživatelů na jejich pořízení. Prioritou české vlády by proto měla být vzrůstající podpora terénních služeb poskytovaných nestátními subjekty nejen z finančních důvodů, ale také pro zvýšení kvality života osob s postižením.

Možnost svobodně se rozhodovat a ovlivňovat svůj životní styl je nezadatelným právem každého člověka v demokratické společnosti. Pro osoby se zdravotním postižením, po poranění páteře nebo s vrozeným hendikepem může být jediným způsobem, jak dosáhnout samostatnosti, nezávislosti a rovných příležitostí, využívání osobní asistence. Její finanční i prostorová dostupnost je tedy významným faktorem ovlivňujícím způsob jejich života.

Využití live-in osobní asistence považuji v České republice v současnosti za neuskutečnitelné převážně z důvodu finanční náročnosti této služby. Státem poskytované finanční prostředky pro osoby s postižením jsou v tomto směru nedostatečné. Za jediné možné řešení pokládám vytvoření neziskové organizace, která by získávala finanční prostředky z více zdrojů. Mají-li lidé s postižením příležitost žít v přirozeném prostředí, měli by mít také možnost využívat takové typy služeb, které by jim nejvíce vyhovovaly, byly individuálně přizpůsobené jejich potřebám a zvyšovaly by jejich samostatnost a uplatnění ve společnosti.

Seznam literatury

- „Code of Conduct for PAs“ Active Assistance 2006
- „Code of Practice for Social Care Workers and Code of Practice for Employers of Social Care Workers“ General Social Care Council 2002
- „Employee Handbook“ Active Assistance 2006
- Frey, P.: „Člověk a handicap“ Federace zdravotně postižených v ČSFR. Praha 1992
- Hrdá, J.: „Osobní asistence – obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby“ Pražská organizace vozíčkářů, Praha
- Hrdá, J.: „Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty“ Pražská organizace vozíčkářů, Praha 2001
- „Induction Training Booklet“ Active Assistance 2006
- Matoušek, O.: „Rodina jako instituce a vztahová síť“ Sociologické nakladatelství, Praha 2003
- Matoušek, O.: „Slovník sociální práce“ Portál, Praha 2003
- Matoušek, O., Kodymová, P., Kolářková, J.(eds.): „Sociální práce v praxi“ Portál, Praha 2005
- Šámalová, K.: „Psychosociální adaptace na ochrnutí vzniklé v důsledku míšního poškození“ Praha, 2006
- Vágnerová, M.: „Psychopatologie pro pomáhající profese“ Portál, Praha 2003
- Vávrová, J.: „Sociální situace lidí po poranění míchy v České republice“ Praha 1998

Přímé a nepřímé citace internetových zdrojů

Developing social care: the current position. Social Care Institute for Excellence. 2005
<http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp04/chapter7.pdf> 17. 5. 2007

Doyle, Y.: „Disability: Use of an independent living fund in south east London and users' views about the system of cash versus care provision“ *Journal of Epidemiology and Community Health* 1995 In Developing social care: the current position. Social Care Institute for Excellence 2005

Erbanová, R.: „Co je sociální firma? Vhodný model zaměstnávání osob znevýhodněných na trhu práce“ In *Grantis* 7 – 8/2006
<http://www.blisty.cz/art/27178.html>

Evans, S. A., Airey, M. C., Chell, S. M., Connely, J. N., Rigby, A. S. and Tennant, A.: „Disability in young adults following major trauma: 5 year follow-up of survivors“ *BMC Public Health* In Developing social care: the current position. Social Care Institute for Excellence 2005

Health Care Systems in Transition – United Kingdom“ *European Observatory on Health Care Systems* 1999 <http://www.euro.who.int/document/e68283.pdf> 17. 5. 2007

Novotný, V.: „Sociální ekonomie a sociální podnikání jako nástroje politiky zaměstnanosti“ In *Britské listy*, 2006 <http://www.blisty.cz/art/27178.html> 12. 5. 2007

Mc Donald, G., Oxford, M.: „History of Independent Living“
<http://www.acils.com/acil/ilhistory.html> 10. 5. 2007

Ratzka, A.: „What is Independent Living“ 2005
<http://www.independentliving.org/indexen.html> 10. 5. 2007

Shreve, M.: „The Movement for Independent Living: A Brief History“ 1982
http://www.ilusa.com/articles/mshreve_article_ilc.htm 10. 5. 2007

Stručný průvodce Zákonem o sociálních službách. Ministerstvo práce a sociálních věcí 2006 <http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf>

Víšková, L.: „Diskriminace osob se zdravotním postižením na trhu práce“ Multikulturní centrum Praha
http://www.mkc.cz/uploaded/antidiskriminace/Diskriminace_osob_s_postizenim.pdf

Vyhláška 505/2006 k Zákonu o sociálních službách
http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=505%2F2006&number2=&name=&text=17.5.2007

Wistow, G.: „Developing social care: the past, the present and the future“ Social Care Institute for Excellence 2005
<http://www.scie.org.uk/publications/positionpapers/pp04.pdf> 17. 5. 2007

Zákon 108/2006 o sociálních službách
http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=108%2F2006&number2=&name=&text=17.5.2007

http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/FinancialSupport/DG_10020535 17. 5. 2007

http://en.wikipedia.org/wiki/Independent_living 10. 5. 2007

<http://www.infoposel.cz/index.php?idm=clanky&idr=12&idc=1176800214>
20. 5. 2007

Ostatní informační zdroje

portal.mpsv.cz
www.adviceguide.org.uk
www.apparelyzed.com
www.carers.org
www.communitycare.co.uk
www.daa.org.uk
www.dh.gov.uk
www.drc-gb.org
www.eocil.org
www.independentliving.org
www.jrf.org.uk
www.ligavozic.cz
www.mpsv.cz
www.nrzp.cz
www.open.ac.uk
www.paraple.cz
www.pov.cz
www.scie-socialcareonline.org.uk
www.socialcareonline.com
www.socialnipodnikani.cz
www.spinal.co.uk
www.tdf.org.uk
www.voa.gov.uk
www.youareable.com
www.activeassistance.com
www.alfabet.cz
www.bcodp.org.uk
www.carersuk.org
www.czso.cz
www.disapedia.com
www.direct.gov.uk
www.dwp.gov.uk
www.ilusa.com
www.infoposel.cz
www.knihkm.cz/handy/
www.mkc.cz
www.nhs.uk
www.nvf.cz
www.osobniasistence.cz
www.pecujici.cz
www.prvnikrok.cz
www.scie.org.uk
www.socialni-ekonomika.cz
www.spinalcord.com
www.statistics.gov.uk
www.vlada.cz
www.wikipedia.org

Příloha č. 1 Hlavní důvody ekonomické neaktivity v ČR v roce 2006

Ekonomicky neaktivní ve věku 15 let a více	V tis.	
	Celkem	V %
Celkem	3 574,0	100,0
Řádní starobní důchodci	1830,2	51,2
Invalidní důchodci	267,0	7,5
Studující na stř. škole	522,1	14,6
Studující na vysoké škole	265,5	7,4
Osobní či rodinný důvod	319,6	8,9
Věková skupina 20-59 celkem	1099,2	30,8
Řádní starobní důchodci	124,2	3,5
Invalidní důchodci	183,3	5,1
Studující na stř. škole	47,7	1,3
Studující na vysoké škole	243,7	6,8
Osobní či rodinný důvod	315,0	8,8
Zdravotní důvody	57,3	1,6

Zdroj: Statistická ročenka 2006, Český statistický úřad

[http://www.czso.cz/csu/2007edicniplan.nsf/t/BF00300E72/\\$File/31150713.pdf](http://www.czso.cz/csu/2007edicniplan.nsf/t/BF00300E72/$File/31150713.pdf) 25. 5. 2007

Příloha č. 2 Výdaje na služby sociální péče

	V tis. Kč				
Ukazatel	2001	2002	2003	2004	2005
Péče o staré občany a občany se změněnou pracovní schopností a občany těžce postižené na zdraví	3 212 743	3 548 725	4 503 954	4 800 487	5 309 294
Pečovatelská služba	840 632	705 090	1 027 022	1 149 504	1 176 621
Ústavní sociální péče	6 566 372	7 283 962	8 315 030	8 583 457	9 693 092

Zdroj: Statistická ročenka 2006, Český statistický úřad

http://www.czso.cz/csu/2006edicniplan.nsf/kapitola/10n1-06-_2006-2400 25. 5. 2007

Příloha č. 3 Místa v zařízeních sociální péče

<i>Ukazatel</i>	2000	2002	2003	2004	2005¹
místa celkem	74 450	77 411	77 254	78 576	78 931
z toho:					
domovy důchodců	36 163	37 258	38 315	37 366	38 023
domovy – penzióny pro důchodce	12 129	12 382	11 487	11 865	11 701
DD a domov – penzión pro důchodce	499	428	1 016	1 509	1 165
společné zařízení					
ústavy sociální péče pro dospělé postižené:					
tělesně	491	505	492	514	526
tělesně s přidruženým mentálním postižením	599	440	656	397	479
tělesně s více vadami	124	144	188	388	388
smyslově	265	254	275	275	275
mentálně	4 862	4 989	5 260	6 101	7 347
Ústavy pro chronické alkoholiky a toxikomany	156	170	170	368	368
ústavy pro chronické psychotiky a psychopaty	525	563	703	870	890
ústavy sociální péče pro mládež postiženou:					
tělesně	1 083	824	624	610	611
tělesně s přidruženým mentálním postižením	794	825	727	982	1 069
tělesně s více vadami	292	641	669	446	453
mentálně	10 950	10 886	10 036	9 946	8 629
dětské vesničky SOS ²	353	338	372	126	126
domovy pro matky s dětmi	752	726	768	1 147	873
azylové domy	1 872	2 252	2 353	2 327	2 795
domy na půl cesty		103	165	199	237
noclehárny		57	57	260	295
zařízení pro denní pobyt osob bez přístřeší		12	23	57	72
charitní domov pro řeholnice	1 428	1 205	1 030	1 007	984
ostatní zařízení	1 113	2 409	1 868	1 816	1 625

Zdroj: Statistická ročenka 2006, Český statistický úřad

[http://www.czso.cz/csu/2006edicniplan.nsf/t/910022E8D5/\\$File/0001062415.xls](http://www.czso.cz/csu/2006edicniplan.nsf/t/910022E8D5/$File/0001062415.xls) 25. 5. 2006

¹ Předběžné údaje

² Do roku 2003 včetně zvláštních zařízení pro výkon pěstounské péče