

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Praha 2008

Radka Pavlovská

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Sebeurčující osobní asistence u klientů s tělesným postižením

Self - determinant personal assistance of clients with physical disability

**Vedoucí práce:
PhDr. Ivana Nováková**

**Autor:
Radka Pavlovská**

Praha 2008

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby byla tato bakalářská práce umístěna v Ústřední knihovně UK a používána ke studijním účelům.

V Praze dne 3. 4. 2008

Radka Pavlovská

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Ivaně Novákové za odborné vedení a pomoc, kterou mi poskytla při vypracování mé bakalářské práce, a všem jedincům, kteří se byli ochotni podílet na praktické části této práce.

Anotace

Cílem mé práce je přiblížit význam terénní sociální služby osobní asistence, resp. jejího sebeurčujícího typu.

Má práce se skládá ze dvou celků – teoretické a praktické části. Teoretická část je rozdělena do dvou hlavních kapitol; v první vymezují odborné pojmy, které se v práci vyskytují, ve druhé se věnuji osobní asistenci. Druhá kapitola se skládá se dvou hlavních podkapitol. První pojednává o lidech s tělesným postižením jako o klientech této služby, druhá je pak zaměřena na osobní asistenci. Praktická část této práce obsahuje dvě případové studie uživatelů osobní asistence a dotazník určený jejich asistentům. Případové studie se skládají z osobní anamnézy a polostrukturovaného rozhovoru zaměřeného na význam osobní asistence pro její uživatele.

Annotation

The aim of my work is to outline an importance of a personal assistance as a social service, especially its self-determinant type.

My work is composed of a theoretical and a practical part. The theoretical part is divided into two main chapters; in the first I specify technical terms which are used in my work, and in the second part I describe a personal assistance itself. Second chapter has two smaller chapters. The first of this chapters discusses a people with physical disability as clients of this social service, the second, more extensive chapter is focused on a personal assistance. Practical part of this work contents two studies about concrete cases from users of the personals assistance and a questionnaire which was given to their assistants. The case studies consist of a personal past history and semi – structured dialogue about importance of a personal assistance for its users.

Klíčová slova

sociální služba, osobní asistence, hnutí Independent Living, sebeurčení, handicap, tělesné postižení, integrace, inkluze

Keywords

social service, personal assistance, the movement Independent Living, self-determination, handicap, physical disability, integration, inclusion

Úvod	9
TEORETICKÁ ČÁST	
1. Vymezení pojmů	11
1.1 Zdravotní postižení	11
1.2 Tělesné postižení	12
1.3 Paréza	13
1.4 Plegie	13
1.5 Handicap	13
1.6 Integrace	15
1.7 Inkluze	16
2. Osobní asistence	17
2.1 Lidé s tělesným postižením jako klienti osobní asistence	17
2.2 Vznik a vývoj osobní asistence ve světě	26
2.2.1 Hnutí Independent Living	26
2.2.2 Evropské hnutí sebeurčujícího života	28
2.2.2.1 Zásady hnutí	28
2.3 Situace v ČR	31
2.3.1 Situace před r. 1989	31
2.3.2 Situace po r. 1989	32
2.3.3 Legislativa	32
2.3.3.1 Kvalita sociálních služeb	34
2.3.3.2 Zajištění kvality sociálních služeb	35
2.3.3.3 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve vztahu ke kvalitám osobní asistence	36
2.4 Smysl a cíle osobní asistence	38
2.5 Obsah osobní asistence	41
2.6 Zásady poskytování osobní asistence	43
2.7 Typy osobní asistence	44
2.8 Sebeurčení v procesu osobní asistence	45
2.8.1 Principy sebeurčující osobní asistence, tzv. čtyři „D“	48

PRAKTICKÁ ČÁST

3. Úvod k praktické části	49
4. Případová studie klientky Ivy	51
4.1 Základní charakteristika	51
4.2 Osobní anamnéza	51
4.3 Diagnóza	54
4.4 Současný stav	55
4.5 Koláč radostí a starostí	58
4.6 Polostrukturované interview	62
4.7 Rozbor interview	72
5. Případová studie klienta Jindřicha	78
5.1 Základní charakteristika	78
5.2 Osobní diagnóza	78
5.3 Diagnóza	80
5.4 Současný stav	80
5.5 Koláč radostí a starostí	82
5.6 Polostrukturované interview	84
5.7 Rozbor interview	94
6. Shrnutí	98
7. Dotazník pro osobní asistenty	100
7.1 Vyhodnocení dotazníku	104
7.2 Rozbor odpovědí	111
7.3 Shrnutí	119
Závěr	120
Summary	124
Seznam použité literatury	125
Seznam příloh	130
Přílohy	131

SEZNAM ZKRATEK

dg.	diagnóza
DMO	Dětská mozková obrna
ENIL	The European Network of Independent Living (Evropské hnutí sebeurčujícího života)
et al.	et alii (a jiní; a kolektiv)
i. h.	integrace handicapovaných
IL	Independent Living (sebeurčující život)
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NRZP	Národní rada zdravotně postižených
OA	osobní asistence
OSN	Organizace spojených národů
příp.	případně
POV	Pražská organizace vozíčkářů
resp.	respektive
SKOK:	Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti
TP	tělesné postižení
VOŠ	Vyšší odborná škola
VVZP	Vládní výbor pro zdravotně postižené občany
WHO:	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
z. p.	zdravotní postižení

ÚVOD

Téma osobní asistence jsem si zvolila pro svou bakalářskou práci z několika důvodů. V poskytování osobní asistence klientům s tělesným postižením mám několikaletou praxi. Na základě zkušeností, které jsem si z této práce a z kontaktu s nimi odnesla, považuji osobní asistenci za důležitou, nezastupitelnou a velmi aktuální. Jednou z jejích podstatných charakteristik podle mého názoru je souvislost se zmírňováním či odstraněním společenských důsledků tělesného postižení, tedy handicapu.

Jedná se o službu, která umožňuje či usnadňuje žít lidem s postižením v domácím prostředí podle vlastních představ. Umožňuje jim také studovat, pracovat, zapojit se do společenského života, rozhodovat o trávení volného času a realizovat mnohá přání. Služba klientům pomáhá v uskutečňování svých možností, seberealizaci a usnadňuje jejich začleňování do společnosti. Klienti zde nejsou objekty péče nebo pasivními příjemci pomoci, ale aktivními organizátory svých dnů a tvůrci svých jedinečných životních příběhů. Díky osobní asistenci mnohdy odpadá důraz na klientova omezení a přesouvá se pozornost na jeho možnosti.

Poznala jsem, jak velkou roli často osobní asistence hraje v životě lidí, kteří její služby využívají. Proto považuji za důležité tuto službu průběžně hodnotit a zkvalitňovat. Přesto, že se jedná o službu, která si již v praxi své místo obhájila, odborné literatury se v této oblasti zatím nedostává. Proto se budu problematice osobní asistence ráda věnovat i z teoretického hlediska. Domnívám se, že by některé poznatky mohly být užitečné a podnětné jak pro lidi, kteří služby spojené s osobní asistencí vykonávají nebo využívají, tak pro intaktní majoritu. Vycházím z vlastního poznání, že informovanost a přímá zkušenost s lidmi s postižením nemusí být ve svém důsledku zátěží, ale obohacením.

V této práci nastíním vznik, poslání, smysl i cíle osobní asistence. Pokusím se tuto sociální službu zasadit do širšího společenského kontextu, neopominu sociální dimenzi a důsledky tělesného postižení ani postavení jedinců s tělesným postižením ve společnosti. Považuji tyto souvislosti za důležité pozadí, na kterém se ukáže význam osobní asistence. Zaměřím se na silné stránky, kvality a potenciál této služby i na specifika, které ji činí nezastupitelnou a odlišnou od jiných služeb. Cílem této práce je přiblížit význam osobní asistence. Pokusím se zformulovat, proč je osobní asistence důležitá, v čem je výjimečná a jak přispívá klientům s TP ke kvalitě života.

Zákon č. 186/2006 Sb., o sociálních službách, který nabyl účinnosti k 1. 1. 2007, byl v oblasti sociálního zabezpečení převratnou, ze strany mnoha občanů s

postížením dlouho očekávanou změnou. Osobní asistenci jako sociální službu určenou jedincům, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení či chronického onemocnění, zavedl do právního řádu České republiky. Lidem, pro které je tato služba určena, ponechával značné rozhodovací kompetence o organizaci osobní asistence a dal jim do rukou finanční prostředky na její zabezpečení. Zároveň jim také přinesl větší zodpovědnost a vyžadoval adaptaci na nové podmínky. Podle posledních informací z MPSV se v této době (březen 2008) zvažuje možnost výplaty příspěvku na péči též formou poukázky.

Za významnou, pro průběh osobní asistence mnohdy rozhodující, pokládám také úroveň vzájemné komunikace a vztahu klient - asistent. Osobní asistenci nepovažuji za pouhé „ruce, nohy navíc“. Jedná se často o velmi intimní, blízkou a více či méně upřímnou přítomnost v životě druhého člověka. Myslím si, že tato přítomnost by měla mít jasné hranice, které jsou pro obě strany srozumitelné a přijatelné. Tyto hranice mají významnou funkci – přispívají k pocitu bezpečí a vyjasní vzájemné postavení a role. Jsou také prevencí před případnou manipulací.

Jsem si vědoma skutečnosti, že jako je pestrý život, jsou rozmanité i potřeby, přání a požadavky této klientely. Ze zkušenosti však vím, že přes individuální specifika mají mnoho styčných bodů a podobný základ, který se pokusím ve své práci zachytit.

V přístupu ke klientům a při práci s nimi kladu důraz na jejich osobní jedinečnost, nikoli na postižení. Budu proto v textu používat spojení „lidé s tělesným postižením“ (dále lidé s TP), „klienti“, „uživatelé služby“, příp. „lidé s vadami pohybového ústrojí“, nikoli „postižení“. Z možností „handicap“ či „hendikep“ volím původnější tvar handicap.

TEORETICKÁ ČÁST

1. VYMEZENÍ POJMŮ

Na tomto místě vymezím několik pojmů, které jsou pro problematiku lidí s tělesným postižením důležité.

1.1 Zdravotní postižení

Podle *Psychologického slovníku* se jedná o „*dlouhodobý nebo trvalý stav, který nelze léčbou zcela odstranit, lze však nepříznivý dopad zdravotního postižení zmírnit soustavou promyšlených opatření...*“¹

Psychologický slovník v definici postižení uvádí jeho dvě hlavní kategorie, porucha a hendikep. Postižení je pak vymezeno jako „*jakákoli porucha, duševní nebo tělesná, dočasná, dlouhodobá nebo trvalá, anebo hendikep, který jedinci brání účinně se přizpůsobit běžným nárokům života.*“²

V tomto případě je tedy handicap vnímán jako typ postižení, nikoli jako jeho důsledek, jako je běžné v jiných definicích. Považuji za důležité od sebe pojem postižení a handicap odlišit. Postižení je mnohdy trvalého charakteru, nelze ho zásadním způsobem ovlivnit. Vznik, snížení nebo odstranění handicapu souvisí se socio-kulturními podmínkami, které jsou ovlivnitelné.

Vágnerová v *Psychopatologii pro pomáhající profese* osvětluje význam zdravotního postižení v širších souvislostech:

„*Zdravotní postižení lze vymezit jako ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému.*“³

Dále uvádí, že postižení se neprojeví jen poruchou funkcí jednoho orgánového systému, ale ovlivní rozvoj celé osobnosti postiženého jedince a podílí se na vytvoření specifické sociální situace, která spoluurčuje jeho společenské postavení. (Vágnerová, 2004)

Matoušek ve *Slovníku sociální práce* specifikuje oblasti, které zdravotní postižení (dále z.p.) zasahuje, a uvádí jeho kategorie:

¹ HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2005, s. 442.

² tamtéž, s. 442.

³ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 161.

TEORETICKÁ ČÁST

„Postižení člověka, které nepříznivě ovlivňuje kvalitu jeho života, zejména schopnost navazovat a udržovat vztahy s lidmi a schopnost pracovat.“⁴

Hlavní kategorie z.p. jsou:

„Postižení sluchu, postižení zraku, poruchy řeči/komunikace, postižení mentální, postižení pohybového ústrojí, postižení duševní poruchou“.⁵ Upozorňuje, že v českých zákonech existuje několik nepropojených vymezení z.p., která vycházejí ze zbývající schopnosti postiženého člověka k soustavné výdělečné činnosti. (Matoušek, 2003)

Zajímavou připomínku k pojmu „zdravotní postižení“, jsem našla v monografii *Speciální pedagogika* od J. Slowika.⁶ Podle jeho názoru může být zažité spojení *osoba zdravotně postižená* nebo *se zdravotním postižením* zavádějící. Argumentuje, že postižení nemusí automaticky narušovat dobrý zdravotní stav člověka, tedy alespoň dle proslulé definice zdraví OSN, podle níž je zdraví totožné se stavem úplné tělesné, psychické a sociální pohody. Podle Slowika evokuje pojem zdravotní postižení spojitost s onemocněním, vede tedy k mnohdy nesprávnému zařazení člověka s postižením do kategorie „pacient“. Myslím, že nadměrného či neadekvátního používání spojení „zdravotní postižení“ se můžeme vyhnout docela jednoduše tím, že specifikujeme, o jaký typ postižení se jedná.

Zdravotní postižení je velmi široký pojem, pod nímž najdeme různé typy postižení, která mají svá specifika. Našli bychom různé definice užívané v oblasti medicínské, ale i sociální a právní. Myslím, že každé zdravotní postižení má svojí objektivní stránku (vyjádřenou např. formou diagnózy) a subjektivní stránku, která souvisí se vztahem jedince ke svému postižení, s jeho osobností, se vztahem k sobě samému a s jeho sociální situací. Pro nás je důležitou kategorií oblast tělesného postižení, příp. postižení pohybového ústrojí.

1.2 Tělesné postižení

Psychologický slovník ve své definice uvádí přímý negativní vliv na pracovní výkonnost člověka:

„Postižení, které brání mobilitě, pracovní činnosti; dělí se na přechodné a trvalé, vrozené a získané.“⁷

Jiří Jankovský vymezuje tělesné postižení takto. *„Tělesným (somatickým) postižením*

4 MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 271.

5 tamtéž, s. 271.

6 SLOWIK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007, s. 30.

7 HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2005, s. 442.

TEORETICKÁ ČÁST

rozumíme v obecné rovině takové postižení, které se projevuje buďto dočasnými anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka. Jedná se především o poruchy nervového systému, pokud mají za následek poruchu hybnosti. Může však jít též o různé poruchy pohybového a nosného aparátu.“⁸

1.3 Paréza

Z řeckého slova *pariemi* – spustit, ochabnout.

Obrna; částečná neschopnost volního pohybu.

Příčiny mohou být následující: poruchy na různých úrovních řízení pohybu (mozek, mícha, periferní nervosvalový přenos, sval.)

K paréze může vést centrální mozková příhoda, přerušení míchy či nervu apod.⁹

1.4 Plegie

Z řeckého slova *plege* – úder.

Ochrnutí; jedná se o úplnou neschopnost aktivního volního pohybu.

Paréza a plegie se ještě rozlišují do typů podle oblasti poškození na:

- hemiparéza/ hemiplegie – obrna/ochrnutí se týká pravé nebo levé poloviny těla
- paraparéza/ paraplegie – obrna/ochrnutí se týká horní nebo dolní části těla
- kvadruparéza/ kvadruplegie – obrna či ochrnutí všech čtyř končetin.¹⁰

1.5 Handicap

U tohoto pojmu jsem se pokusila dobrat jeho kořenů. Slovo se podle slovníku Petit Robert objevuje v Anglii, přibližně kolem roku 1827. Nepochází z oblasti sociální, nýbrž z prostředí dostihového sportu. V anglickém jazyce lze handicap rozložit na „hand in cap“, tedy ruka v klobouku. Označuje los, jenž určí, které z koní trénovanějších, starších či lehčích ponesou při závodu větší zátěž, resp. kterým z těchto koní bude uloženo zdolat delší úsek závodní dráhy. Účelem tohoto opatření bylo dosáhnout spravedlivého závodu za vyrovnaných podmínek. Až mnohem později se začal tento termín používat v přeneseném významu pro „zátěž“ plynoucí z tělesné vady, postižení či onemocnění. Tato zátěž může pro dané lidi znamenat určité znevýhodnění.¹¹ (Štěch, 1999)

⁸ JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. Praha: TRITON, 2001, s. 31.

⁹ VOKURKA, M. et al. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2003.

¹⁰ VOKURKA, M. et al. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2003.

¹¹ ŠTĚCH, S. Sociálně-kulturní pojetí handicapu. In VÁGNEROVÁ, M; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S.

TEORETICKÁ ČÁST

Definice, které v cituji, se ve svém pojetí handicapu významně neliší: definice *Psychologického slovníku* vychází z definice WHO. Podle mého soudu výstižně popisuje problematiku handicapu:

„dle doporučení WHO znevýhodnění jedince, které zamezuje nebo omezuje výkon jeho normální role; jde o sociokulturně ovlivnitelný důsledek přímo neovlivnitelného poškození nebo postižení; míra, v níž je postižený jedinec hendikepován, je tedy dána tím, nakolik mu společnost vytvoří podmínky pro překonávání důsledků postižení, nakolik pomoc okolí odpovídá závažnosti poruchy: např. vozíčkář je hendikepován v prostředí s množstvím architektonických bariér, zatímco v bezbariérovém prostředí sice zůstává postižený, ale v mnoha ohledech není nijak znevýhodněný, jeho hendikep je zmírněn nebo odstraněn; pro svou vázanost na sociální kontext není hendikep užíván jako základní součást diagnózy; dva jedinci se stejným postižením se mohou cítit rozdílně hendikepováni mj. i v důsledku toho, že každý z nich má psychologicky jinou úroveň adaptability.“¹²

Vágnerová v *Psychopatologii pro pomáhající profese* osvětluje subjektivní dimenzi handicapu:

„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 nejen biologicky.“¹³

„Termín handicap označuje komplex znevýhodnění různého druhu, především sociálního, která z něho vyplývají a jsou do značné míry odstranitelné.“¹⁴

Následující definice se od výše uvedených liší svým důrazem na konflikt a nedostatky v prostředí. Byla přijata dne 20. 12. 1993 Valným shromážděním OSN:

„Handicap je ztráta nebo omezení příležitostí účastnit se života společnosti na stejné úrovni jako ostatní. Termín „handicap“ označuje konflikt osoby s postižením a prostředím. Účelem tohoto termínu je položit důraz na nedostatky v prostředí i v mnoha organizovaných aktivitách ve společnosti, např. informacích, komunikaci a vzdělávání, které zabraňují

Psychologie handicapu. Praha: Nakladatelství Karolinum, 1999, s. 33.

¹² HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník.* Praha: Portál, 2005, s. 186.

¹³ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 2004, s. 161.

¹⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky.* Praha: Portál, 2002, s. 98.

osobám se zdravotním postižením, aby se zapojily za vyrovnaných podmínek. ¹⁵

1.6 Integrace

Termín je původem z latiny, znamená nenarušený, úplný. (Ritz-Radlinský, 1978)

Vymezení *Defektologického slovníku* je následující:

„Integrace handicapovaných znamená sjednocování, postojů, hodnot, chování, jednání a směřování aktivit. Ovlivňuje jak interpersonální a skupinové vztahy, tak identitu jednotlivců a skupin. Její potřeba vzniká při vzájemném kontaktu, přičemž může dojít ke stresům, konfliktům a problémům narušujícím rovnováhu a harmonii vztahů, jistotu a spokojenost. I. h. je jedním z prostředků, které pomáhají takové jevy překonat.“ ¹⁶

Sovák (2000) rozlišuje dva základní směry *integrace handicapovaných* (dále i. h.):

Asimilační směr představuje přijetí identity a kultury intaktních a popření své původní identity handicapovaných.

Koadaptační směr pak představuje vznik nové identity koherentní s prvky původní identity intaktních i handicapovaných. Výsledkem je život jeden pro druhého, trvalá pevně osnovaná i. h. Integrace je základním právem všech lidí.¹⁷

Vágnerová v *Psychopatologii pro pomáhající profese* upozorňuje rovněž na úskalí integrace:

„Integraci lze definovat jako začlenění postiženého jedince do společnosti zdravých, kdy v ní dovede bez problémů žít, cítí se jí přijat a bez problémů se s ní identifikuje. Integrace je vždycky dvoustranným procesem, důležité jsou postoje postižených i zdravých a z nich vyplývající chování. Je výsledkem procesu učení, resp. adaptace na kognitivní i emotivní úrovni.“¹⁸ Podle Vágnerové se jedná o náročný proces, a proto je nutné, aby byl postižený člověk dostatečně motivován. V případě, že není tato podmínka naplněna, dávají pak přednost životu v izolaci nebo v minoritě lidí s podobným handicapem. V tomto prostředí mají větší pocit jistoty a bezpečí. Také jejich další potřeby zde mohou být uspokojovány snáze, než kdyby byli vystaveni tlaku zdravé populace. (Vágnerová, 2004)¹⁹

¹⁵ Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Praha: Sdružení zdravotně postižených v ČR, 1997.

¹⁶ EDELSBERGER, L.; SOVÁK, M. et al. *Defektologický slovník*. Praha: Nakladatelství H&H, 2000, s. 143.

¹⁷ tamtéž, s. 143.

¹⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 192.

¹⁹ Myslím, že je-li klient v dětském věku, který je pro integraci stěžejní, je stejně důležitá motivace rodičů. Ta může být nedostatečná, popř. kolísající. Může pro ně být obtížné překonávat nejistotu, ochranné postoje a obavy. Ty, třebaže nevyčíslené, pak mohou ovlivnit motivaci a sebejistotu jejich dítěte. Lze předpokládat, že zde dochází k oboustrannému vzájemnému ovlivňování.

TEORETICKÁ ČÁST

Vágnerová upozorňuje na zásadní význam rodinného prostředí: „*Integrace má různé stupně, z nichž jeden navazuje na druhý. Základní integraci představuje přijetí postiženého rodinou. Důležité je hodnocení člověka, resp. jeho postižení, citové přijetí, celkový přístup a z něho vyplývající chování ostatních členů rodiny.*“²⁰

1.7 Inkluze

Jandourek klade v *Sociologickém slovníku* důraz na lidskou individualitu:

„*Vyšší stupeň integrace postižených nebo znevýhodněných jedinců do společnosti a jejích institucí. Při inkluzi se připouští, že integrovaný těžce postižený jedinec nebude ani při zvláštních opatřeních schopen dosahovat stejné míry fungování nebo výkonu jako jedinec zdravý, rozhodujícím důvodem pro inkluzi je subjektivní přínos plynoucí z ní pro postiženého. Požaduje se změna pohledu od „i odlišné jsme povinni brát mezi sebe“ k novému postoji „každý z nás je nějak odlišný, každý potřebuje a má právo na individuální přístup.*“²¹

Matoušek ve *Slovníku sociální práce* uvádí, že se jedná „*sociální soudržnost, sociální začlenění. Pevné spojení jednotlivců a vrstev společnosti. Jeden z ideálů sociální politiky, opak sociálního vyloučení.*“²²

V *Sociální práci v praxi* popisují autorky Koláčková a Kodymová další aspekty inkluze:

„*Termín inkluze znamená zahrnutí, nálezení k celku. Inkluze znevýhodněných by měla být součástí hodnotového systému a osobním přesvědčením každého člověka.*“ Inkluze podle nich znamená rovnoprávný vztah, ale především postoj, přístup, hodnotu, přesvědčení.²³

Ve výše uvedené knize autorky dochází k závěru, se kterým souhlasím:

„*Integrace i inkluze jsou procesy, které usilují o plnohodnotný společný život hendikepovaných i zdravých jedinců s respektováním jejich individuálních schopností a možností rozvoje. Hlavním kritériem kurčení stupně integrace člověka je kvalita společenských vztahů.*“²⁴

20 VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 193.

21 JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, s. 107.

22 MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 215.

23 KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In. MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, s. 97.

24 tamtéž, s. 97.

2. OSOBNÍ ASISTENCE

2.1 Lidé s tělesným postižením jako klienti osobní asistence

V této kapitole bych se chtěla věnovat lidem s tělesným postižením (dále TP), jejich společenskému postavení, možnosti sociální integrace a inkluze i některým těžkostem, kterým musí v současné době čelit. Pokusím se také ukázat, co může v tomto kontextu poskytnout osobní asistence (dále OA).²⁵

Nyní uvedu citaci, která pojednává o integraci lidí s postižením jako o způsobu, jak se vyrovnat s existencí jiných skutečností než je ta naše. V ČR probíhají integrační snahy relativně krátkou dobu. Tedy krátkou dobu na to, aby vyrovnávání se s těmito jinými realitami probíhalo hladce nebo alespoň bezbolestně. *„Integrace je způsob, jak se vyrovnávat s vědomím souběžné existence odlišných nebo dokonce protichůdných skutečností, způsob, který nevede k vytvoření jednotného schématu, kde všechno zapadá do všeho, ale který umožňuje navazování kontaktů a rozhovorů, který ukazuje, že smyslem setkání není učinit ono odlišné jasně zařazeným a srovnatelným jevem, ale obrátit úhel pohledu a ono „vakuum“ překlenout.“*²⁶

Jinou skutečnost může v tomto kontextu představovat např. život člověka, který má omezené možnosti pohybu, a důsledky z něho vyplývající. Lidí s vadami pohybového ústrojí žije v České republice podle Vysokajové asi 300 tisíc (Vysokajová, 2000)²⁷ Tvoří specifickou minoritní skupinu, jejíž příslušníky spojuje omezená pohyblivost. V jejích důsledcích se mohou nacházet v náročné životní situaci. Tělesné postižení je jednou z charakteristik, která patří k jejich životu, mají však bezpočet dalších. Pokud se zajímáme o situaci lidí s tímto typem postižení hlouběji, neměli bychom podle mého soudu zapomínat na další, rovněž významné, charakteristiky. Patří k nim sociální role, vzdělání, věk, pohlaví, charakter, temperamentové ladění, zájmy, koníčky aj., které příslušníky této minority významně diferencují a zároveň spojují s dalšími lidmi, v tomto případě se členy majoritní společnosti či jiných minorit. Myslím, že tyto styčné body, významné pro proces integrace, je třeba zdůrazňovat, protože efekt „jinakosti“ může lidem bez zkušenosti s postižením znemožnit jejich rozpoznávání. Hadj-Mousová (1999) uvádí, že odmítání jedinců téhož

²⁵ V této práci budu používat pojem osobní asistence ve významu sebeurčující osobní asistence.

²⁶ HOŘEJŠÍ, A. *Postižení jako pomezí stav*. Praha, 2005. 79 s. Bakalářská práce na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Vedoucí bakalářské práce Zdeněk Pinc. s. 15.

²⁷ KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, s. 90.

TEORETICKÁ ČÁST

druhu nevykazujících fyzické znaky druhu se vyskytuje také u zvířat²⁸ Podle autorky je pravděpodobné, že tento mechanismus zabezpečující přežití druhu, fungoval také na nejprimitivnějším stupni vývoje lidské společnosti. Lidé slabší a fyzicky postižení byli, alespoň podle této teorie, společností odmítáni. Myslím, že v současné době, v níž vyhynutí lidstva kvůli přítomnosti lidí s postižením nehrozí, hrají velmi významnou roli sociální faktory. Pokud se s určitým jevem tohoto typu pravidelně setkáváme, trvale nás nebude překvapovat jeho jinakost. Touto (původně) jinakostí se posléze nebudeme cítit zaskočení, znepokojeni ani ohroženi, protože se posune do oblasti běžné zkušenosti.

Proto je důležité, aby se lidé s tělesným postižením dostávali do veřejného prostoru. Školská integrace, olympiády handicapovaných, zejména však ale častá přítomnost dotyčných jedinců v jakémkoli místě, ve kterém se stávají účastníky interakce a komunikace - v zaměstnání, na dovolené, v kulturních zařízeních, v prostředcích hromadné dopravy nebo třeba při nákupu v obchodním domě či místním konzumu, je významná. Mnozí klienti s TP se na tato místa mohou dostat díky osobní asistenci. Nemusí žádat o doprovod rodinné příslušníky nebo přátele. Mohou se jako lidé bez postižení vypravit kamkoli se jim zachce a na „vlastní pěst“. Podle provedených výzkumů je toto také přáním lidí se zdravotním znevýhodněním: *„nestojí o soucit, nechtějí být pouze obsluhováni v sebelepších ústavech a nemocnicích. Stejně jako všichni lidé chtějí žít ve společnosti nejbližších tam, kde se narodili, vést normální osobní i rodinný život, žít ve vlastním bytě, mít zaměstnání, rozhodovat sami, jak budou trávit čas. Toto vše upřednostňují před sebelepší péčí v různých typech kolektivních zařízení vyčleňující je z každodenního života společnosti. Usilují o nalezení přiměřeného pracovního a společenského uplatnění a tím dosažení osobního uspokojení jako ostatní lidé. Chtějí mít stejná práva jako nepostižení, což ve svých důsledcích znamená i přiznání jejich práva na odlišnost.“*²⁹

Při realizaci těchto přání je užitečná právě osobní asistence, která může pružně reagovat na individuální a aktuální potřeby jednotlivých klientů.

Velká část z nich chce být přijímána „taková/-ý, jaká/-ý jsem“ bez toho, aby se nad nimi lidé pozastavovali nebo je litovali. Zároveň však mnohdy potřebují od lidí neodkladně pomoci (např. v případě nečekané prostorové bariéry), čímž se dostávají do závislého postavení, tedy do nevýhodné sociální pozice. Jsou nuceni požádat o pomoc člověka, kterého neznají, a

²⁸ HADJ-MOUSSOVÁ, Z. Historická podmíněnost přístupu společnosti k různým postižením a jejich příčinám. In VÁGNEROVÁ, M, HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 1999, s. 9.

²⁹ KOLÁČKOVÁ, J.; KODYMOVÁ, P. Sociální práce se zdravotně znevýhodněnými. In MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, s. 90.

TEORETICKÁ ČÁST

nevědí, co od něho mohou očekávat. Nemohou vědět, zda a jaké má vůči nim předsudky. Dostávají se s ním do kontaktu, který mnohdy narušuje intimní zónu obou zúčastněných. Neverbální složka komunikace neprobíhá standardním způsobem. Nutno podotknout, že jen někdy potkají empatického jedince, jenž je ochotný a schopný pomoci adekvátně. Často sehrávají rozhodující roli náhodné vlivy, předem mnohdy neodhadnutelné, např. zda bude řidič autobusu ochotný vysunout plošinu. Mnohdy tyto okolnosti lidem s TP významně zasahují do průběhu dne. Stává se, že nemají svou situaci pod kontrolou, což vede k prožívání pocitů ohrožení, úzkosti, stresu, mnohdy dokonce k fyzickým obtížím,³⁰ které zpětně narušují sociální interakci. Jejich plány, příp. dokonce psychosociální pohoda mohou tedy záviset do určité míry také na přístupu jedinců, mnohdy zastupujících nejrůznější instituce, od kterých chtějí čerpat nějakou službu nebo poskytnout pomoc. Rozhodujícím faktorem pak je, jak se k nim dotčení zachovají.³¹ Potřebu pomoci od neznámého člověka může mít osoba s TP i v případě, že je doprovázena osobním asistentem. V tomto případě je pro ni ale snazší zachovat si pocit bezpečí.

Při výkonu osobní asistence jsem se ať už přímo, či zprostředkovaně setkala s nejrůznějšími reakcemi okolí na své klienty. Velmi často mívají tyto reakce stereotypizující charakter, jako by lidé se stejným typem postižení byli všichni stejní, zaměnitelní. Stereotypizace vychází z klasifikace lidí podle předem daných kritérií na základě povrchních charakteristik. Stereotypizace je typická nebráním ohledu na to, jaký člověk opravdu je. Dochází k jeho bleskurychlému zařazení do předem daných „šuplíků“.³² Vágnerová k této problematice uvádí:

„Jedním z projevů stereotypu v postoji k nemocným a postiženým je tendence ke generalizaci, sklon vidět je všechny šablonovitě, bez ohledu na jejich individuální odlišnosti, které existují samozřejmě i v této skupině.“³³

Reakce většinou bývají různé – od vyloženě negativních (prodavačka v supermarketu: „To si myslíte, že mi to tu budete rozhrabávat?!“; vedoucí ubytovacího zařízení „To si jako vozičkář přijede a bude si tu diktovat?!“ přes vlažné, vyhýbavé (ty bývají podle mé zkušenosti nejčastější) až k pozitivním, tolerantním, příp. vypichujícím klady, které podle nich mívají lidé s postižením: „Postižení mají lépe srovnané hodnoty a více si váží života.“ Velmi často se lidé selektivně zaměřují právě na tělesné postižení. Jakoby přitahovalo pozornost jen na sebe a pohltilo ostatní témata. Zde se podle mého názoru projevuje jeho stigmatizující

³⁰ např. u spastických forem DMO.

³¹ Potřeba pomoci od neznámých lidí ve značné míře souvisí také s prostorovými bariérami.

³² HAYESOVÁ, N. *Základy sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998, s. 74.

³³ ŠTĚCH, S., VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu: 1. část Handicap jako psychosociální problém*. Liberec: Technická Univerzita, Pedagogická fakulta, 1997, s. 22.

TEORETICKÁ ČÁST

působení. Novosad se domnívá, že i v současné době bývají obecně platné postoje k postiženým a chronicky nemocným lidem charakteristické převažující emocionální složkou. Tato složka potlačuje složku racionální či profesní. V souladu s Vágnerovou uvádí, že významnou roli sehrává tendence ke generalizaci a šablonovitému posuzování. „*Je to dáno nedostatkem relevantních informací o konkrétním postižení a sklony laické veřejnosti ke generalizaci, tedy k přejímání myšlenkových stereotypů a šablonovitému posuzování.*“³⁴ Novosad se takto vyjádřil přibližně před deseti lety. Zůstává otázkou, zda i dnes a do jaké míry pramení neadekvátní reakce a zjednodušující závěry z nedostatečné informovanosti. Je patrné, že na změnu postojů mnohdy dodání informací nestačí. Podle Vágnerové se postoje vždy vytvářejí jako výraz snahy o subjektivně jasnější a jednodušší orientaci ve světě. (Vágnerová, 2002) Možná proto je v tomto případě obtížné jejich ovlivnění novými informacemi. Možná proto se i dnes najde tolik lidí, kteří od jedinců s postižením raději odvrací tvář. Žena se zdravotním postižením se vyjádřila takto:

„To málo, co někteří jednotlivci nebo rodiny opravdu vědí o zdravotním postižení, jim zprostředkovaly "lidové tradice" a sdělovací prostředky. Jsou ovlivňováni náboženstvím, které vnímá zdravotní postižení jako zlý osud nebo důsledek hříchu v rodině, vliv má i charitativní přístup ke zdravotně postiženým osobám. Působí na ně také sousedé, kteří posuzují narození zdravotně postiženého dítěte jako tragédii. Jsou ovlivnitelní sdělovacími prostředky, které vidí zdravotně postižené osoby buď jako tragické, ale přesto statečné hrdiny a šampióny, kteří překonávají nepřízeň osudu a nebo jako soucit vzbuzující a bezmocné objekty charity. Zdá se, že jedinými skutečnostmi, které stojí u nás zdravotně postižených osob za zmínku, jsou pouze ty následující: naše postižení, doba, po kterou "snášíme" svůj těžký osud a informace o tom, zda jsme náležitě vděční za péči, které se nám dostává.“³⁵

Výjimečná nebývá ani snaha o distanci, která se projevuje lhostejností či výše zmíněnou přezíravostí. Ta bývá lidmi s TP vnímána jako ponižující. Lidé mnohdy v komunikační situaci nereagují na klienta, ale na asistenta, se kterým je pro ně komunikace prostorově snazší, přijatelnější, méně rozpačitá, nejspíš i bezpečnější, protože nevybočuje z jejich běžné zkušenosti.

³⁴ NOVOSAD, L. *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením*, Liberec: Technická univerzita, 1997, s. 21.

³⁵ HÁJKOVÁ, I. *Zapomeňte na soucit a charitu: postižení je otázkou lidských práv* [online]. Datum publikování neuvedeno. [cit. 2007-4-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=643>>. ISSN 1214-2107.

TEORETICKÁ ČÁST

Lidé s postižením vnímají reakce svých komunikačních partnerů, zvláště jde-li o rozpaky, odmítání, pohrdání, ignoraci nebo „strkání do jednoho pytle“, obvykle velmi intenzivně a hluboce. To by měl osobní asistent reflektovat a být klientovi v nelehké situaci oporou. Neměl by přebírat aktivitu za klienta ani za něj mluvit, pokud o to není výslovně požádán. Lidé se totiž mnohdy obracejí na asistenta i ve chvíli, kdy se jedná o klienta, a mluví o něm ve 3. osobě. Myslím, že kvalitní seburčující osobní asistence by měla suplovat jen ty úkony, které klient udělat nemůže nebo nechce. Pokud tedy komunikovat může, neměl by asistent vstupovat do sféry, která „patří“ klientovi. Měl by ale vědět o tom, že podobné situace mohou nastat, měl by být na ně připraven a měl by být schopen vysvětlit třetí osobě, že on není kompetentní mluvit za klienta. Hrdá asistentům radí, jak v těchto situacích postupovat - brát přehlížení klienta jako překážku, kterou je třeba překonat, a zároveň se nenechat vyvést z míry. Obvykle si asistent s klientem vytvoří již předem postupy, kterými dovedou lidi k tomu, aby brali člověka s postižením jako svého partnera. (Hrdá, 2001)

Asistent by měl být připraven na možnost, že klient bude na projevy přezíravosti, despektu či odmítnutí vnímavější než jiní lidé, a tedy i než on sám. Pokud se s tím bude při asistentské praxi setkávat, měl by být schopen klientovo prožívání respektovat. Vágnerová k tomuto uvádí: „*Postižený jedinec vnímá postoje zdravých ve svém okolí mnohdy citlivěji než by si jich všiml za normálních okolností, protože je v roli odlišného, často závislého, vzbuzujícího všelijaké emoce.*“³⁶

Při komunikaci nejde jen o konkrétní situaci, která je časově omezena a ovlivní život člověka spíše krátkodobě. Mezilidská komunikace má také svoje dlouhodobější souvislosti. Sociální psycholog C. H. Cooley rozvinul na počátku dvacátého století myšlenku, že zpětná vazba, kterou lidé dostávají od druhých, se stává důležitou součástí sebepojetí. Cooley považuje sebepojetí za jakési „zrcadlové já“. Domněnky o tom, jak o nich smýšlejí druzí, tvoří pak základní kámen jejich mínění o sobě. Chápání sebe samého je podle této teorie pouhým produktem „zrcadlového já“.³⁷

Při komunikaci hraje důležitou roli také vzhled člověka. Je na první pohled patrný, snadno hodnotitelný a také hodnocený; významně ovlivňuje sympatie komunikačních partnerů. Podle Vágnerové funguje tělo jako primární složka vlastní sociální prezentace. Viditelná tělesná deformace má vždy sociální dopad. Nápadné změny a odlišnosti snižují status postiženého jedince a nepříznivě ovlivňují jeho sociální hodnocení i akceptaci okolím. Rovněž Vágnerová má zato, že reakce komunikačních partnerů ovlivňují sebehodnocení

36 ŠTĚCH, S.; VÁGNEROVÁ; HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu: 1. část Handicap jako psychosociální problém*. Liberec: Technická Univerzita v Liberci, Pedagogická fakulta, 1997, s. 43.

37 HAYESOVÁ, N. *Základy sociální psychologie*. Praha: Portál, 1998, s. 21.

TEORETICKÁ ČÁST

postížených lidí.³⁸

Z výše uvedeného je patrné, že se lidé s TP musí dlouhodobě vyrovnávat s mnohdy nepříznivými reakcemi okolí na svoji odlišnost. Zároveň cítí potřebu být ostatními lidmi přijati. Tato potřeba úzce souvisí s potřebou akceptovat sám sebe, a to celistvým způsobem. Jako jedinečného neopakovatelného člověka, který je – i se svým postižením – v pořádku. V praktickém životě mohou při naplňování těchto potřeb nastat úskalí. Podle Hady-Mousové působí sociální tlak vedoucí k přijetí určitých postojů samozřejmě také na jedince s postižením. Očekávání okolí je vede k akceptaci role, jež je jim je přisouzena. Svou odlišnost jsou nuceni přijímat, a právě tím způsobem, jakým ji chápe společnost. Paradoxně se pak stávají společensky přijatelnějšími. Čím více svou odlišnost v souladu se společenským očekáváním potvrzují, tím více jsou společností přijímáni. Toto zařazení však také určuje chování společnosti k nim. Jedná se tedy o vzájemné působení a ovlivňování. Hady-Mousová považuje za prakticky nemožné tento kruh očekávání a reakcí přerušit.³⁹ Zde můžeme zaslechnout jednu z možných odpovědí na otázku, kterou jsem položila také v této práci: „Proč se tak nesnadno nabourávají stereotypní představy o lidech s postižením?“

Očekávání, reakce, postoje a zpětné vazby od druhých mají své důsledky – např. mohou významně ovlivňovat odpověď na otázku „Kdo vlastně jsem?“ Jsou tedy v určitém smyslu pro život člověka zásadní. Dotýkají se jeho nejniternějších úvah a pochybností o vlastních kvalitách a svém postavení ve světě. Komunikace s handicapovanými lidmi je velmi křehkým procesem. Má zvláštní nároky a specifika, které je třeba znát a respektovat.

„Zásadní problém při komunikaci se zdravotně postiženými přitom nespočívá v tom, že by se k nim mělo přistupovat stejně jako k ostatním lidem. Různé typy zdravotního postižení vyžadují specifický přístup, který musí zohlednit potřeby a možnosti zdravotně postiženého občana a současně respektovat jeho lidskou důstojnost.“⁴⁰

S neadekvátním přístupem bývají lidé s TP konfrontováni také při jednání s veřejnými institucemi. „Na NRZP se obracejí lidé se zdravotním postižením se stížnostmi na necitlivý způsob zacházení, kterému jsou vystavováni ve zdravotnických institucích a na úřadech veřejné správy. Velmi často se cítí v podřízeném nebo znevýhodněném postavení.“⁴¹ Řekla

38 VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2002, s. 132.

39 ŠTĚCH, S.; VÁGNEROVÁ; HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu: 1. část Handicap jako psychosociální problém*. Liberec: Technická Univerzita v Liberci, Pedagogická fakulta, 1997, s.10.

40 Projekt desatero komunikace s osobami se zdravotním postižením. *Skok do reality*, speciální noviny o legislativě pro osoby se zdravotním postižením, číslo 2/2007, 8. ročník. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, s. 5.

41 tamtéž, str. 5.

TEORETICKÁ ČÁST

bych, že nevhodný způsob komunikace mnohdy pramení spíše z absence vědomostí o komunikaci s lidmi s postižením než ze skutečné neochoty, nebo dokonce ze zlé vůle. *„Znalosti zásad a techniky vlastní komunikace s těmito osobami jsou u zdravotnických pracovníků i u pracovníků veřejné správy obvykle velmi nedostatečné nebo vůbec žádné.“*⁴² Pro lidi, kteří jsou na neadekvátní způsob komunikace zvláště senzitivní, může mít tento fakt mnohdy zdrcující důsledky a může je silně zatěžovat. *„Je tedy zřejmé, že problémy v komunikaci mezi zdravotně postiženými lidmi a zdravotnickým personálem a pracovníky veřejné správy existují. Lidé se zdravotním postižením se v jejich důsledku dostávají do dehonestujících situací, zároveň jsou však i omezováni při integraci do společnosti, čerpání zdravotnické péče a v případě úřadů veřejné správy při společenském a pracovním uplatnění.“*⁴³

Podle mé zkušenosti reagují lidé jinak na jedince s vrozeným postižením, které často spojují s jistou nekompetentností, příp. s nízkou inteligencí a jinak na klienta se získaným postižením, který je jim svým způsobem „bližší“ - je pro ně méně záhadný a asi také celkově přijatelnější. To mohu ilustrovat zkušeností ze své asistentské praxe. Zažila jsem spontánní přijetí svého klienta na vozíku do party mužů v restauraci, pravděpodobně v důsledku jeho image – „chlapského“ koženého oblečení a sportovní postavy. Ta v tomto případě stačila jako vstupenka do „společnosti“. Také jsem byla opakovaně svědkyní naprostého nepochopení situace v případě dospělé vysokoškolsky vzdělané ženy kvadruplegičky (dg. DMO spastická forma), kterou mnozí lidé přehlížejí, nebo jí dokonce nabízejí bonbony, příp. pohlázení pejska. V obou zmíněných případech reagují lidé na základě předsudku, v prvním případě se jedná o předsudek pozitivní, v druhém negativní. V prvním případě může dotyčnému chování vyplývající z předsudku zlepšit den, v druhém případě může být zdrojem hořkosti a ponížení.

Vágnerová k problematice předsudků vůči jedincům s TP dodává, že *„ve vztahu k tělesně postiženým lidem se projevují mnohé předsudky. Mohou být zcela neopodstatněně považováni za špatné, zákeřné a zlomyslné, nebo celkově omezené“*.⁴⁴

*„Předsudek je charakteristický rigiditou, iracionalitou a obtížnou ovlivnitelností novými zkušenostmi, protože nevyplývá z pochopení určitého jevu, člověk přejímá jeho interpretaci v předem dané a ještě zjednodušené formě.“*⁴⁵

Murphy uvádí konkrétní doporučení, co je možné proti předsudkům vůči lidem s postižením

42 Projekt desatero komunikace s osobami se zdravotním postižením. *Skok do reality*, speciální noviny o legislativě pro osoby se zdravotním postižením, číslo 2/2007, 8. ročník. Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, s. 5.

43 tamtéž, s. 5.

44 VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2002, s. 132.

45 VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál, 2002, s. 99.

TEORETICKÁ ČÁST

dělat. „*Nejlepším způsobem, jak bojovat s předsudkem, je neustále stavět lidem problém přímo před oči, vnutit se do jejich perspektivy a vnímání, dovést opovrhované a ignorované do nevyhnutelné blízkosti a spojení se světem.*“⁴⁶ Tato citace nás opět vrací k osobní asistenci, která umožňuje či usnadňuje mobilitu lidí s TP, jež může vést k jejich „spojení se světem.“

Doposud jsem se věnovala klientům osobní asistence v širším sociálním prostředí. Podle mého názoru úzce souvisí s posláním osobní asistence - se sociálním začleněním klienta a jeho sebeurčujícím způsobem života; tedy s tím, aby mohl jedinec s TP žít jako plnohodnotný a rovnoprávný člen společnosti. Řečeno jinými slovy: aby mohl žít podobným způsobem života jako jeho intaktní vrstevníci, pokud si ho zvolí. Bez toho, aby byly jeho postižení přisuzovány negativní významy, které mu nenáleží a které vedou ke stigmatizaci. Poslání osobní asistence tak podle mého soudu úzce souvisí s naplňováním základních lidských práv a svobod, o nichž pojednává Listina základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku ČR. Podle Novosada se z otázky zdravotní péče a sociálního zaopatření člověka s postižením postupně stává otázka lidských práv, rovného přístupu k nim a otázka optimálního rozvoje každého jedince.⁴⁷

Jsem si vědoma, jak podstatné - a v jistém smyslu i určující - je pro jedince s TP jejich mikroprostředí, zejména rodinné, a s ním spojené základy, které si přinášejí do života z dětství, v neposlední řadě také akceptace rodinnými příslušníky a jejich postoje k jedincům s TP i k jejich postižení jako takovému. Murphy význam rodiny popisuje velmi působivě: „*Rodina je kovárnou i oporou naší identity; v ní nacházíme ochranu a pocit jistoty; v ní plníme své nejdůležitější sociální funkce.*“⁴⁸ Má zato, že přítomnost těžce handicapovaného, a tedy silně závislého člověka v rodině má výrazný dopad na celou její strukturu. (Murphy, 2001)

Mnoho lidí využívá službu osobní asistence jak k tomu, aby mohli žít v domácím prostředí (a nemuseli žít v ústavním zařízení podle institucionálně stanovených pravidel a postupů), tak proto, aby mohli saturovat svojí potřebu účastnit se společenského dění a veřejného života. Ještě stále v této oblasti narážejí na překážky (společenského i prostorového charakteru) a předsudky, které jsou zdrojem frustrace. Některé z těchto překážek jsem se pokusila v této kapitole nastínit. Před třiceti lety Murphy napsal: „*Handicapovaný člověk musí nejdříve zvítězit nad nutkáním utéci zpátky do sebe, schoulit se do pláště svého postižení. Musí překonat pocit podřadnosti, prolomit izolaci a vystoupit do světa, který na něho není*

46 MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. Praha: SLON, 2001, s. 130.

47 NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál, 2000.

48 MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. Praha: SLON, 2001, s. 162.

TEORETICKÁ ČÁST

*zvědavý. Naše společnosti vytyčují zdi diskriminace a nepřístupnosti, jak fyzické, tak sociální, ale handicapovaní se tyto překážky neustále snaží zdolávat, prorazit ze sebe, vymanit se z pavučiny omezení, probít si cestu k plnému a celistvému životu.*⁴⁹ Ještě dnes můžeme sledovat tzv. efekt similarity, který souvisí s tím, že se lidé s postižením straní společnosti a preferují společnost lidí stejného typu postižení. Tito lidé si vzájemně lépe rozumějí, protože mají obdobné problémy, na které reagují obdobnými způsoby řešení. Život v rodině, v ústavu nebo v komunitě lidí se stejným typem postižení může znamenat určitou izolaci. Jedinci zde však mohou být v mnoha oblastech uspokojováni lépe, než kdyby byli vystaveni tlaku norem zdravé populace. (Vágnerová, 2002)

Podle mého soudu vystihuje následující citace dnešní realitu, tímto děkuji autorům za její precizní formulaci: *„Přes veškeré humanizující tendence zůstává vztah společnosti k lidem s postižením v mnohém velmi ambivalentní, resp. protikladný. Je typický uvědomováním si toho, že postižení jako soubor vnějších znaků člověku neubírá na jeho hodnotě, potřebnosti a důstojnosti – na straně jedné – a obavami a předsudky, ovlivňujícími vzájemnou koexistenci – na straně druhé.*⁵⁰

Podle Titzla se vztahy mezi minoritou lidí s postižením a majoritní společností vyznačují určitým napětím. Jejich řešení podle něj patří do základních paradigmat lidského údělu.⁵¹

I toto je třeba brát v úvahu, mluvíme-li o situaci lidí s TP a o dlouhodobých a náročných procesech společenské integrace a inkluze. Tyto procesy v současné době pokračují. Přesto, že mají před sebou ještě dlouhou cestu, můžeme jisté posuny nepochybně zaznamenat již dnes – a to v mnoha rovinách: v majoritní intaktní společnosti, aktivitách jedinců s postižením a legislativních odezvách. Osobní asistence v českém zákonodárství začínala jako služba pro jedince s postižením, kteří dosáhli společensky významného postavení; byla zpočátku jistým privilegiem vyhrazeným např. soudcům či poslancům.⁵² Není tomu tak dávno, co někteří čeští politici zastávali názor, že osobní asistence je jakousi nadstandardní službou pro jedince, kteří budou „úspěšní“, jinými slovy ekonomicky aktivní. Až od 1.1. 2007 byla tato služba přiznána i „obyčejným“ lidem s postižením.

49 MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. Praha: SLON, 2001, s. 130.

50 NOVOSAD, L.; ŠVINGALOVÁ, D.: *Problém tělesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy, příspěvky k filozofii výchovy v pomáhajících profesích*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 2002, s. 100.

51 TITZL, B. *Postižený člověk ve společnosti: hledání počátků*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 1998, s. 8.

52 Jedná se o § 9, odst. 2, zákona č. 236/1995 Sb., o platu a dalších náležitostech spojených s výkonem funkce představitelů státní moci a některých státních orgánů a soudců a poslanců Evropského parlamentu. Přesné znění je následující: *Těžce zdravotně postiženému poslanci, který potřebuje k výkonu své funkce průvodce nebo osobního asistenta, dále náleží jednoúčelová paušální náhrada podle § 5 odst. 1 písm. k) ve výši 20 % platové základny.*

TEORETICKÁ ČÁST

Na závěr bych chtěla zdůraznit, že osobní asistence u klientů s TP může probíhat (a probíhá) prakticky v každém prostředí - v osobním, rodinném, domácím či pracovním, zkrátka všude tam, kde se klient nachází a tuto službu potřebuje. V každém prostředí a v každé situaci, ve které klient cítí potřebu jejího využití, má osobní asistence své pevné místo. Charakteristické pro ni je, že se poskytuje bez omezení místa a času - 24 hodin, 365 dnů v roce. To ji také odlišuje od jiných sociálních služeb. Je poskytována zástupcům všech generací - dětem, dospívajícím, dospělým i seniorům.

2.2. Vznik a vývoj služby OA ve světě

2.2. 1. Hnutí Independent Living

Chceme-li se dostat ke kořenům OA, musíme opustit ČR a vydat se až do Kalifornie minulého století. Zde vzniklo na konci šedesátých let hnutí Independent Living (dále IL). V této době začaly organizace lidí se zdravotním postižením formulovat novou koncepci postižení. Tato koncepce upozorňovala na úzkou spojitost mezi omezením, které pociťují postižení jednotlivci, uspořádáním prostředí, ve kterém žijí, a postojem většinové společnosti.⁵³ V následující kapitole se pokusím naznačit společenské souvislosti a dobové pozadí, na které při otázce po příčině vzniku hnutí IL narazíme. Ptáme-li se na kvality a možnosti osobní asistence, může být návrat „k pramenům“ podnětný. Zajímá mě, kdo vlastně byli ti lidé, kteří iniciovali vznik tohoto hnutí. Zajímá mě, co bylo motivací a jaký byl cíl jejich usilování.

Bartoníčková uvádí, že průkopníci byli relativně mladí, dobře vzdělaní, fyzicky postižení lidé, kteří se chtěli osvobodit od běžných veřejných zdrojů. Tyto zdroje totiž byly prostoupeny tím, co postižení označovali jako *paradigma rehabilitace*. „*Hlavním důvodem, proč se tito chtěli osvobodit, byl pocit závislosti. Cítili se závislí na systému, ve kterém žili, na institucích, které jim pomáhaly, na odbornících, kteří „nejlépe věděli“, na svých rodinách, zkrátka na každém, kdo měl s jejich postižením něco dočinění. Tuto závislost pociťovali jako něco nemístného, nepatřičného a nedůstojného.*“⁵⁴

Podle Palamese vyrostlo toto hnutí na kultuře studentských protestů, typických pro tuto dobu. „Studenti s fyzickým a nervovým handicapem (poranění míchy, mozková obrna,

⁵³ volně podle: Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením, Praha: Sdružení zdravotně postižených v ČR, 1997.

⁵⁴ BARTONIČKOVÁ, H. *Vztah osobního asistenta a klienta osobní asistence v rámci procesu osobní asistence z pohledu osobního asistenta*. Praha, 2002. 69 s. Postupová práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na katedře Sociální práce. Vedoucí postupové práce Olga Havránková. s. 2.

TEORETICKÁ ČÁST

slepota, hluchota) studovali na univerzitách v hojném počtu. Mnoho z nich se inspirovalo a někteří byli aktivně zapojeni do boje Afroameričanů a žen za lidská práva.⁵⁵ Podle Palamese (2005) začalo být vyšší vzdělání přístupné pro lidi s handicapem po 2. světové válce. Veteráni se vrátili z bitev v Evropě a Pacifiku s velmi těžkými postiženími. Díky pokroku na poli medicíny přežili závažná zranění, která však zanechala trvalé následky. Ty jim ale nevzaly touhu po vzdělání. První kroky vedly k řešení prostorových bariér. Na mnohých univerzitách byly vybudovány překližkové rampy, které jim umožňovaly vstoupit na akademickou půdu. S dobrovolnickou výpomocí tak mohli veteráni upoutání na vozík navštěvovat vysoké školy.

Na přelomu čtyřicátých a padesátých let propukla epidemie dětské obrny, která po sobě zanechala tisíce postižených dětí. Ty společně s veterány přiměli veřejnost zaměřit se na možnosti jedinců s postižením, jejichž počet neúprosně narostl.

Cíl hnutí Independent Living byl jasně deklarován – dosáhnout plné rovnoprávnosti zdravých lidí a lidí s postižením. Zakladateli byli studenti s tělesným postižením, Ed Roberts a jeho přátelé. Sami sebe nazývali *Rolling Quads* („valící se kvadrouši“).

Mezi lety 1962-1969 vznikl v Berkeleyské univerzitní nemocnici program, který sdružoval studenty s velmi těžkým zdravotním postižením. Mezi nimi byl Ed Roberts, muž, jenž byl odkázán na respirátor. Stal se řečníkem a vůdcem hnutí za práva lidí s postižením a sebeurčující způsob života. Studentská skupina, která se utvořila v univerzitní nemocnici, o sobě dala vědět protestem proti úředníkovi Státního úřadu pro pracovní rehabilitaci. Tento úřad platil studentům školné v době, kdy byli hospitalizováni v univerzitní nemocnici. Úředník na protest reagoval hrozbou vyloučení dvou členů studentské skupiny. Hrozba byla považována za problém, který se dotýká lidských práv. Našla odezvu nejen na univerzitě, ale také v kalifornském zákonodárství. V roce 1969 tato studentská skupina vytvořila program „Strategie nezávislého života“, v roce 1972 založila první Centrum nezávislého života. V tomto centru byly lidem se zdravotním postižením poskytovány služby, např. vzájemné poradenství (Peer counseling) lidí s TP, zprostředkování osobní asistence, opravy vozíků, úpravu studijních programů a informační servis. Peer counseling je proces, v němž zkušenější osoba poskytuje poradenství druhé osobě. Radí jí, jak si vytyčit cíle vedoucí k větší nezávislosti (ve smyslu sebeurčení) a posléze ji podporuje v jejich realizaci. Hnutí IL klade důraz na aktivizaci, svépomoc a zplnomocnění lidí s postižením.⁵⁶

55 PALAMES, CH. *Postižení. Popis historie hnutí za práva hendikepovaných* [online]. Datum publikování neuvedeno. [cit. 2007-05-25]. Dostupné na WWW:

<http://www.domacinasili.info/cze/komentare/chris_palames/177_Disability_rights_movement/>.

56 HRDÁ, J. *Osobní asistence: obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby*. Praha: POV, 2002, s. 4.

2.2.2 Evropské hnutí sebeurčujícího života

V některých zemích začaly v druhé polovině šedesátých let organizace osob se zdravotním postižením nově formulovat koncepci postižení. V nové koncepci byla zohledněna úzká spojitost mezi omezením, které pociťují jedinci s postižením, uspořádáním prostředí, v němž se pohybují, a postojem majoritní společnosti.⁵⁷ Tato koncepce souvisela s hnutím IL, které o sobě dalo vědět také na evropské půdě, kde vzniklo Evropské hnutí sebeurčujícího života - The European Network of Independent Living (dále ENIL). V tomto hnutí se sdružují evropská centra, kterým ENIL pomáhá v činnosti. Vytváří také koordinační a informační síť. Organizace, jež působí v jednotlivých zemích, přijaly zásady hnutí, které přizpůsobily svým konkrétním potřebám a podmínkám. Zásady tak potvrdily svojí životaschopnost, což je logické – ze života samého a z životních potřeb totiž vychází.

2.2.2.1 Zásady hnutí

Steven E. Brown, pracovník Světového institutu zdravotního postižení (WID), shromáždil materiály o sebeurčujícím způsobu života. Zformuloval také hlavní zásady hnutí, které jsou úzce provázány s filosofií a cíli tohoto hnutí. Když se pokoušel vysvětlit obsah pojmu IL, narazil na potíže s výstižným překladem do cizích jazyků. Myslím, že tato citace ilustruje zmíněné komplikace a zároveň vypovídá mnohé o hnutí IL:

„v některých kulturních prostředích není slovo, jež by vyjadřovalo totéž co independent. Tím se stává vysvětlení celé koncepce velmi obtížným, natož pak její uskutečňování. Věřím, že podstatou pojmu sebeurčující je rozpoznání a výběr možností. Abychom naplnili své právo na sebeurčení, naše možnosti výběru musí být dostatečně rozmanité. To neznámá, že lidé s postižením a bez něj mají stejné schopnosti, nebo musí dělat stejné věci stejným způsobem jako zdravá populace, ale znamená to, že nacházejí rovnocenné možnosti.“⁵⁸

Jana Hrdá (2002) upozorňuje, že také do českého jazyka lze pojem IL přeložit různými způsoby – nezávislý, nebo samostatný život. Na začátku 90. let byl takto překládán. Skutečnou podstatu však tato slova nevystihují. Lidé s postižením chtějí být nezávislí v rozhodování o svém životě. Přitom však zůstávají neodmyslitelně závislí na pomoci

⁵⁷ Standardní pravidla pro vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením. Praha: Sdružení zdravotně postižených v ČR, 1997, s. 8.

⁵⁸ HRDÁ, J. *Osobní asistence: obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby*. Praha: POV, 2002, s. 4.

TEORETICKÁ ČÁST

jednotlivců i společnosti jako celku. O samostatnosti v tomto smyslu tedy nelze hovořit. Při vyslovení pojmu „samostatný život“ je tedy třeba objasňovat, co tato samostatnost vlastně znamená. Později byl nalezen přesnější překlad, který lépe odpovídá cílům hnutí, tedy i potřebám klientů: „sebeurčující život“. Podle Jany Hrdé je „*rozdíl mezi slovy „nezávislý a samostatný“ a „sebeurčující“ zřejmý. Člověk, a to každý člověk, je v něčem závislý na druhých. Má však právo na sebeurčení i v těch záležitostech, v nichž je nesamostatný. Rozhodli jsme se používat sousloví sebeurčující život při vyjadřování cílů, k nimž směřujeme. Vystihuje to nejlépe podstatu našeho snažení.*“⁵⁹

Zásady IL, které byly vytyčeny ze strany ENIL jsou následující: (cituji Hrdá, 2002, s. 6.)

- *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.*

První zásada ukazuje důležitost práce na sobě samém, u které změna k lepšímu často začíná. Podle mého názoru se jedná o nezbytný předpoklad sebeurčujícího života, jehož naplňování bývá však velmi náročné. Podle Bartoníčkové „*schopnost aktivně vést, řídit a organizovat vlastní život včetně osobní asistence u zdravotně postižených lidí úzce souvisí s tím, jak se zdravotně postižený člověk se svým postižením vyrovnal.*“⁶⁰ U lidí s postižením má proces sebezdokonalování, vyrovnávání se s postižením a budování důvěry ve své možnosti i sebe samého velký význam. V náročných situacích je totiž jejich reakce mnohdy to jediné, co mohou mít pod kontrolou, co mohou ovlivnit a předat dál. Jejich postoj k sobě samému se stejně jako u lidí bez tělesného postižení projevuje v interakci s druhými lidmi. Ovlivňuje, jak se budou sami cítit i jak budou působit na druhé, tedy také reakce a chování komunikačních partnerů. Ovlivňuje rovněž do jaké míry budou sami sebe vnímat jako rovnoprávné členy společnosti a zda se opravdu plně zapojí do všech oblastí života společnosti.

Myslím, že sebedůvěra a postoj k sobě samému má nezanedbatelný vliv také na proces sebeurčující osobní asistence. Ta je na interakci, komunikaci a dialogu do značné míry založena. Postoj k sobě samému zde bude hrát podle mého názoru významnou roli, a to na obou stranách. Projeví se např. v ochotě a schopnosti kooperovat, konstruktivně řešit

⁵⁹ tamtéž, s. 5.

⁶⁰ BARTONIČKOVÁ, H. *Vztah osobního asistenta a klienta osobní asistence v rámci procesu osobní asistence z pohledu osobního asistenta.* Praha, 2002. 69 s. Postupová práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na katedře Sociální práce. Vedoucí postupové práce Olga Havránková. s. 27.

TEORETICKÁ ČÁST

problémy a náročné situace, dohodnout se s partnerem, respektovat jeho potřeby a vážit si ho.

- *Lidé se zdravotním postižením musí být schopni tento proces individuálně i kolektivně kontrolovat s využitím demokratických principů a na základě rovnoprávnosti.*

Druhá zásada navazuje na první a úzce s ní souvisí, obě spočívají v převzetí odpovědnosti za svůj život a v aktivním přístupu k němu. Uživatelé služby by měli proces sebeurčení sami kontrolovat, měli by umět formulovat svoje potřeby a zájmy. Měli by mít také pod kontrolou, zda a jak jsou naplňovány. Uplatnění demokratických a rovnoprávných principů patří k tomuto hnutí od jeho počátku.

- *Jako rovnoprávní občané musí mít lidé s postižením zabezpečeny základní lidské potřeby: stravu, hygienu, ošacení, bydlení, zdravotní péči, technické pomůcky, sociální služby, sociální služby, vzdělání, pracovní uplatnění, informace, komunikaci, dopravu a přístup do veřejných i kulturních zařízení, právo na sexualitu, právo ženit se a mít děti.*
- *Hnutí musí pokrývat potřeby všech lidí s postižením, k sebeurčujícímu životu musí vést děti se zdravotním postižením již od mládí jejich rodiče.*

Hnutí není výběrové, snaží se reagovat na potřeby všech lidí s postižením, mělo by být a snaží se být hnutím otevřeným všem lidem s postižením. V samostatnosti by děti měly být podporovány také svými rodiči. Myslím si, že začít se zplnomocňováním člověka s postižením již od útlého věku, je správná cesta, která mu ukáže jeho potenciál pro sebeurčení v dospělosti.

- *Lidem se zdravotním postižením musí být dána rovnocenná příležitost, aby se podíleli na stanovení vlastních potřeb, na volbě a rozsahu kontroly.*
- *Hnutí je proti systémům, které podporují závislost na ústavních zařízeních.*
- *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.*

TEORETICKÁ ČÁST

Tato zásada souvisí s požadavkem, aby lidé s postižením byli nejen těmi, kteří rozhodují o svých potřebách a mají kontrolní funkci nad jejich uspokojováním, ale aby byli i těmi, kteří jejich realizaci zabezpečují v průběhu celého procesu a na všech úrovních.

Hnutí IL razí následující heslo: „ *Nejlepším odborníkem na život s postižením je sám člověk, který má postižení. Při pomoci, při jakýchkoli akcích, při organizování čehokoliv, co se týká života osob s postižením, je třeba se řídit jejich potřebami a přáními.*“⁶¹

2.3 Situace v ČR

2.3.1 Situace před r. 1989

Uvádí se, že prvním člověkem, který v Československu využíval službu osobní asistence, byla Jana Hrdá. V roce 1989 této ženě se závažným získaným postižením zemřela matka, která se do té doby starala o ní i o její malé děti. Její smrt s sebou přinesla nutnost nového způsobu zabezpečení potřeb pozůstalých, kteří byli na její péči existenčně závislí. Jana Hrdá tak začala ve své domácnosti organizovat pod záštitou Okresního ústavu sociálních služeb placenou osobní asistenci; kromě této služby začala organizovat také dobrovolnou osobní asistenci. S těmito činy je tedy spojen počátek osobní asistence v Československu. Jana Hrdá tehdy ještě neměla žádné informace o hnutí Independent Living; nevěděla ani, že se této službě říká osobní asistence. Pozoruhodné je, že zásady, podle kterých se asistence u Jany Hrdé organizovala, byly totožné se zásadami, podle kterých byla tato služba poskytována ve světě.⁶²

2.3.2 Situace po r. 1989

První projekt na poskytování osobní asistence podala Pražská organizace vozíčkářů (dále POV). Její pracovníci, Zdenka Hanáková a Petr Vojtík byli poučeni holandskými a švédskými zkušenostmi. Zahraniční pravidla převzali, upravili podle svých představ a

61 HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006, s. 16.

62 HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: POV, 2004, s. 8.

TEORETICKÁ ČÁST

v r. 1991 začali poskytovat osobní asistenci deseti klientům.

I v tomto případě byl jedním z důvodů organizace OA pokles matčiných sil, a s ním spojená nová situace. Zdenka Hanáková měla od mládí velmi těžké zdravotní postižení. Dlouhá léta se o ni starala matka, které však s postupujícím věkem začaly – téměř zákonitě – ubývat síly. Zdenka Hanáková potřebovala zabezpečit saturaci svých potřeb jiným způsobem. Tato žena nabídla službu a později také spolupráci Janě Hrdé. Pravidla, kterými se poskytování OA v POV řídilo, byla takřka totožná se zásadami Hnutí IL i těmi, podle nichž fungovala asistence u Hrdé. Tento soulad považovaly za důkaz, že skutečně odpovídají potřebám lidí s postižením. Pracovníci POV proto začali usilovat o rozšíření této služby do ostatních krajů a o její uzákonění. Postupně se hlásily další a další organizace se zájmem o poskytování služby. Přesto, že bylo velmi obtížné najít osobní asistenty a sehnat finanční prostředky, počet poskytovatelů narůstal.

Počínaje rokem 1994 pořádala POV téměř každoročně seminář, který se věnoval osobní asistenci v souvislostech s aktuálním děním v sociální oblasti. V roce 2000 proběhlo první celostátní setkání osobních asistentů. O dva roky později svolala Liga za práva vozíčkářů do Brna první setkání poskytovatelů osobní asistence.⁶³

2.3.3 Legislativa

V souvislosti s politickou změnou nastalo po r. 1989 příznivější klima pro řešení problémů jedinců se zdravotním postižením. Rok 1989 je možné označit za přelomový, protože společenské změny, ke kterým došlo, odstartovaly rozvoj stávajících sociálních služeb i vznik nových sociálních služeb. Dlouhá léta však na tyto změny nereagovala účinným způsobem legislativa, nově zavedené služby v ní nenacházely právní oporu. Proběhla celá řada pokusů tento neuspokojivý stav zlepšit.

K potřebným krokům docházelo v devadesátých letech nejen v zákonodárství, ale také na vládní úrovni. V roce 1991 vznikl Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (dále VVZP). VZZP v r. 1992 předložil vládě Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům, který byl schválen. V roce 1993 vypracoval Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení. Tento Národní plán obsahuje také kapitolu nezávislý život, ve které je zmíněna osobní asistence. Dalším vládním dokumentem byl Národní plán vyrovnávání příležitostí pro osoby se zdravotním postižením z r. 1998.⁶⁴

63 HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: POV, 2004, s. 8-9.

64 HRDÁ, J. *Osobní asistence: obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby*. Praha: POV, 2002, s. 17.

TEORETICKÁ ČÁST

V r. 1993 byl v Poslanecké sněmovně diskutován první návrh zákona o sociální pomoci. Následně bylo připraveno několik obdobných návrhů věcných záměrů zákonů. Ani jeden však neprošel připomínkovým řízením. V návrzích se postupem času objevovala určitá obohacení v podobě dalších naléhavých témat: např. kvality sociálních služeb, individuálního posuzování sociální situace, nové typologie služeb aj. Poslední návrh zákona o sociálních službách (dále zákon) byl v červenci 2005 schválen Vládou ČR a jako vládní návrh předložen do parlamentu. Zde byl po projednání schválen. Po podpisu prezidenta byl 14. března 2006 zveřejněn ve Sbírce zákonů ČR jako zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Účinnost, tedy povinnost se předpisem řídit, byla stanovena na 1. leden 2007. Prováděcí vyhláška k tomuto zákonu byla uveřejněna ve Sbírce zákonů 15. listopadu 2006, s účinností rovněž od 1. ledna 2007. Podle tiskové zprávy o. s. SKOK ze dne 14. 5. 2007 přinesl tento zákon se zásadními změnami také hodně problémů a otázek. Ukázala se nutnost na zákonu i vyhlášce dále pracovat. V únoru 2007 byl zákon již novelizován.⁶⁵

Následující cíle zákona o sociálních službách byly uvedeny v důvodové zprávě k návrhu zákona⁶⁶:

- Vytvořit podmínky pro uspokojování oprávněných potřeb osob, které jsou oslabeny v jejich prosazování.
- Naplnit princip rovných příležitostí pro všechny členy společnosti.
- Zajistit potřebnou podporu a pomoc pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti.
- Podpořit a podporovat proces sociálního začleňování.
- Podporovat proces sociální soudržnosti společnosti.
- Zabezpečit ochranu osob oslabených ve schopnosti prosazovat svá práva a zájmy.
- Podporovat jednotlivé uživatele služeb v naplňování cílů, kterých chtějí s pomocí sociálních služeb dosáhnout při řešení vlastní nepříznivé sociální situace.
- Získat přehled o rozsahu a charakteru sítě sociálních služeb.
- Zajistit potřebnou síť sociálních služeb v území.
- Zrovnoprávnit poskytovatele sociálních služeb.

65 JABŮRKOVÁ, M. (eds.) et al. *Od paragrafů k lidem*. Analýza situace v oblasti sociálních služeb po přijetí nového zákona o sociálních službách. Praha: Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti (SKOK), květen 2007, s. 7.

66 Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sbírka zákonů ČR, 2006, částka 37.

TEORETICKÁ ČÁST

Podle navrhovaného zákona by měla být poskytována pomoc

- dostupná (z hlediska typu pomoci; územní, informační a ekonomické dostupnosti.)
- efektivní (bude vyhovovat potřebě člověka.)
- kvalitní (bude zabezpečována způsobem a v rozsahu, který odpovídá současnému poznání a možnostem společnosti.)
- bezpečná pro uživatele služby.
- hospodárná.

V důvodové zprávě k zákonu je uvedeno, že „*hlavním posláním sociální služby je snaha umožnit lidem, kteří jsou v nepříznivé sociální situaci, zůstat rovnocennými členy společnosti a využívat jejich přirozených zdrojů , žít nezávisle, v kontaktu s ostatními lidmi a v přirozeném sociálním prostředí.*“ „*Hlavním cílem navrhovaného zákona je podporovat proces sociálního začleňování a sociální soudržnosti společnosti.*“⁶⁷

2.3.3.1 Kvalita sociálních služeb

Kvalita sociálních služeb je novým prvkem, který zákon zavedl. Reaguje tím na politiku jakosti, která je již reflektována v mnoha oborech, a na potřebu zavést tento prvek do oblasti sociálních služeb. V důvodové zprávě jsou definovány hlavní zásady kvality těchto služeb: zásada ochrany lidských práv uživatele, zásada individualizace služby, zásada odbornosti a zásada provozního zabezpečení. Podle analýzy o. s. SKOK je problémem, že v zákoně není pojem kvality sociálních služeb přesně definován. Rovněž v něm není konkrétně popsáno, jak vypadá kvalitní služba.⁶⁸

2.3.3.2 Zajištění kvality sociálních služeb

Jedním z nástrojů na zajištění kvality sociálních služeb je registrace poskytovatelů sociálních služeb. S výjimkou zdravotnických zařízení poskytujících sociální služby jsou povinni registrovat se všichni poskytovatelé sociálních služeb. O registraci rozhoduje krajský úřad. Pokud je zřizovatelem zařízení Ministerstvo práce a sociálních věcí (dále MPSV),

⁶⁷ Důvodová zpráva k zákonu č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ze dne 14. 3. 2006 [online]. [cit. 2008-01-28]. Dostupné na WWW: <<http://www.skok.biz/zakon-o-socialnich-sluzbach.php>>.

⁶⁸ JABŮRKOVÁ, M. (eds.) et al. *Od paragrafů k lidem*. Analýza situace v oblasti sociálních služeb po přijetí nového zákona o sociálních službách. Praha: Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti (SKOK), květen 2007, s. 23.

TEORETICKÁ ČÁST

rozhoduje také o registraci zařízení. Pro získání rozhodnutí o registraci musí zařízení splnit určité podmínky, např. prokázat bezúhonnost a odbornou způsobilost všech fyzických osob, které budou služby poskytovat. Registrace může být odebrána poskytovatelům, kteří nesplní povinnosti, jež ukládají Standardy kvality sociálních služeb (dále SKSS). Těmto poskytovatelům zrušení registrace znemožní další poskytování služeb. Registr vede krajský úřad, správcem jeho elektronické podoby je MPSV.

Zákon č. 180/2006 Sb. ukládá následující povinnosti, které se týkají zajištění kvality služeb: informování uživatele, podmínky pro naplňování lidských a občanských práv, zamezení střetu zájmů, stanovení pravidel pro stížnosti, plánování služby podle osobních cílů, potřeb a schopností uživatelů, uzavírání smlouvy o poskytnutí služby. Tato témata jsou obsažena rovněž ve Standardech kvality sociálních služeb.

Dalším nástrojem pro zajištění kvality služeb by měl být také zaváděný institut inspekce kvality. Inspekce kvality je kontrola v místě poskytování služby. Předmětem inspekce jsou podmínky stanovené pro registraci, povinnosti stanovené zákonem a kvalita poskytovaných služeb. Kvalita je při inspekci ověřována pomocí SKSS. Inspekci provádí krajský úřad, u zařízení zřízených krajským úřadem pak MPSV. Informace o proběhlých inspekcích nebudou veřejnosti k dispozici. Podle analýzy o. s. SKOK je tím „*proměškána příležitost poskytnout uživatelům důležité informace týkající se kvality sociálních služeb. Právě přístup veřejnosti k takovým informacím by se mohl stát pro uživatele podkladem pro to, aby se rozhodli, jakého poskytovatele služeb si zvolí, a pro poskytovatele následným motivem ke zvyšování kvality sociálních služeb.*“⁶⁹

Definování odborné způsobilosti pracovníků působících v sociálních službách a jejich dalšího vzdělávání je dalším důležitým nástrojem pro zajištění kvality služeb. Zákon rozděluje osoby pracující v sociálních službách do čtyř kategorií – sociální pracovníci, pracovníci v sociálních službách, zdravotní pracovníci a pedagogičtí pracovníci. Sociálním pracovníkům a pracovníkům v sociálních službách pak zákon vymezuje kvalifikační podmínky. Zdravotní pracovníci jsou vázáni zdravotnickými předpisy, pedagogičtí pracovníci zase školskými. Postavení sociálních pracovníků ani ostatních pracovníků působících v sociálních službách dosud nebylo závazně definováno. Taktéž nebyl stanoven minimální rozsah požadovaných kvalifikačních předpokladů .

69 JABŮRKOVÁ, M. (eds.) et al. *Od paragrafů k lidem. Analýza situace v oblasti sociálních služeb po přijetí nového zákona o sociálních službách*. Praha: Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti (SKOK), květen 2007, s. 23.

2.3.3.3 Zákon č. 108/2006 Sb.,

o sociálních službách, ve vztahu ke kvalitám osobní asistence

Osobní asistent, jenž pracuje přes poskytovatele sociálních služeb, se podle zákona stává pracovníkem v sociálních službách. S tím je spojena povinnost absolvovat kvalifikační kurz v rozsahu 150 hodin, nemá-li jiné vyhovující vzdělání. Tato podmínka může být v případě sebeurčujícího typu osobní asistence problematická, zabývám se jí v jiné části své práce .

Významnou změnou, kterou zákon přináší, je také nový způsob financování sociálních služeb a zavedení příspěvku na péči. „*Účelem příspěvku na péči je přispět osobám, které jsou pro svou nepříznivou sociální situaci závislé na pomoci jiné osoby, na zajištění potřebné pomoci zejména prostřednictvím služeb sociální péče.*“⁷⁰ Příspěvek do sociální oblasti zavádí nový prvek „nakupování služby“. Umožňuje lidem, kteří jsou závislí na pomoci jiného člověka, možnost volby. Záleží na jejich rozhodnutí, jakou pomoc si „objednají“ i od koho si ji „objednají“. Z tohoto pohledu je tedy příspěvek v souladu s filozofií hnutí IL. Příspěvek je možno použít jako náhradu „ušlého výdělků“ rodinných příslušníků či jiných lidí, kteří budou uživateli potřebné služby poskytovat. Je možné ho využít také k úhradě profesionální sociální služby, kterou si zvolí. Příspěvek je stanoven ve čtyřech kategoriích (od 2 000 Kč – 11 000 Kč.) Přiznává se nejdříve od jednoho roku věku dítěte. Výše příspěvku závisí na žadatelově věku (vyšší je do 18 let) a míře jeho závislosti na pomoci jiné osoby. Při posuzování soběstačnosti se hodnotí úkony péče o domácnost a základní sociální aktivity, resp. při jakých úkonech potřebuje dotyčný pomoc druhé osoby.

Pro uživatele sebeurčujícího typu osobní asistence se tento příspěvek jeví na první pohled jako ideální. Pro lidi, kteří potřebují asistenci převážnou část dne, či dokonce 24 hodin denně, však není dostatečný.⁷¹ K současné legislativní úpravě si dovoluji následující připomínku. Vnímám v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách závažný nesoulad, jehož podstata je zmiňována v praktické části této práce samotnými klienty.

V paragrafu 39 zákona č. 108 Sb., o sociálních službách, je uvedeno, že se služba poskytuje *bez časového omezení*. To považuji za významné specifikum této terénní služby.

Ve vyhlášce k tomuto zákonu byla následně stanovena maximální cena za hodinu této služby 85 Kč, která byla od ledna 2008 zvýšena na 100 Kč. Zákon zároveň stanoví výši příspěvku na

⁷⁰ Důvodová zpráva k zákonu č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ze dne 14. 3. 2006 [online].

[cit. 2008-01-28]. Dostupné na WWW: <<http://www.skok.biz/zakon-o-socialnich-sluzbach.php>>.

⁷¹ Podle mých zkušeností z praxe by pro zajištění potřebných asistenčních služeb u některých klientů, zejména jde-li o „těžkou či úplnou závislost“, byl adekvátní příspěvek několikanásobně vyšší. Během prvního roku účinnosti tohoto zákona se přitom ukázala větší finanční náročnost než se původně předpokládala.

TEORETICKÁ ČÁST

péči; např. 11 000 Kč, jedná-li se o úplnou závislost. Pokud by chtěl člověk s postižením ve stupni úplné závislosti na péči čerpat službu, jak by potřeboval a jak umožňuje tento zákon, tzn. „bez časového omezení“ a chtěl by asistentům zaplatit částku, jíž umožňuje zákonná úprava (a která je tedy ze strany mnoha poskytovatelů oprávněně nárokována), zaplatil by si službu na necelých pět dnů v měsíci.

Na druhou stranu MPSV uvádí, že mnoho jedinců, kteří získají příspěvek na péči, si asistenční služby v loňském roce nenakupovalo, protože příspěvek vnímá jako „odškodňovací.“ Proto je od ledna r. 2008 zavedena kontrola využívání příspěvku. Obecní úřad obce s rozšířenou působností zajišťuje kontrolu využívání příspěvku a provádí sociální šetření v místě klientova bydliště. Situace lidí, pro které je stávající příspěvek nedostatečný, však není nadále řešena.

Pokud bude klient chtít zajistit svoje potřeby přes poskytovatele sociálních služeb, je otázkou, zda se mu to v současné době ve všech krajích republiky podaří. V analýze zákona o sociálních službách, kterou provedlo o. s. SKOK je uvedeno, že „*stávající spektrum služeb s převahou rezidenčních služeb nad službami terénními a komunitními neodpovídá preferencím uživatelů*“.⁷² Je třeba také připomenout, že mnohým poskytovatelům terénních služeb se v důsledku vyplácení příspěvku na péči snížily dotace, čímž se ocitly ve značně nejisté situaci.

Podle zákona o sociálních službách, musí každý poskytovatel služeb zajistit základní sociální poradenství. Toto poradenství se poskytuje bezplatně. Spočívá v podání informací o možnostech řešení nepříznivé sociální situace, příp. jejího předcházení. Myslím, že zprostředkování informací je pro mnoho klientů s tělesným postižením klíčové. Poradenství, které povede k lepší orientaci v jejich situaci, v možnostech a sociálních službách je v tomto případě „k nezaplacení“. V případě osobní asistence může být informovanost přínosem jak pro kvalitu služby, tak pro upřesnění jejích hranic vůči jiným službám. Hrdá k poradenství uvádí: „*Vzhledem k tomu, že sociální poradenství je široký pojem, patří do něj poradenství o osobní asistenci také. Zdá se, že služba osobní asistence je velmi rozšířená, a že tedy poradenství v tomto ohledu je jednoduché. Avšak tato služba je pro hodně lidí velkou neznámou. Svědčí o tom to, že poskytovatelé i uživatelé nazývají osobní asistenci službu, která je ve skutečnosti pečovatelskou službou, chráněným bydlením, respitní péčí atd., atd. Osobní asistence totiž sice má různé podoby, přece však má své zásady a postupy, a nejsou-li splněny, nejedná se o tuto službu, ale o jinou službu.*“⁷³

⁷² Kolektiv autorů. *Analýza zákona o sociálních službách z pohledu uživatelů a poskytovatelů*. Praha: Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti (SKOK), 2006, s. 45.

⁷³ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně

2.4 Smysl a cíle osobní asistence

Domnívám se, že pokud se tážeme po smyslu této služby, může být inspirativní etymologický rozbor zásadního slova: asistence. Etymologické slovníky, které jsem sehnala, byly pro tento účel poměrně stručné. Svůj rozbor tedy podepřu informacemi z nich a na doplnění použiji *Slovník českých synonym*.

Termín asistence nebyl rozebrán v žádném slovníku. Musela jsem si vystačit se slovy asistent a asistovat a od nich vycházet. *Stručný etymologický slovník jazyka českého se zvláštním zřetelem k slovům kulturním a cizím* nás informuje o významu slova asistent: pomocník. Původem je slovo z latinského *assistens, tis* od slovesa *assistere*, které znamená pomáhat. *Assistere* se skládá z předpony *a-* a slovesa *sistere*. *Sistere* lze přeložit jako stavět, stavět, či postavit.⁷⁴ V *Českém etymologickém slovníku* jsem se dozvěděla, že počáteční písmeno *a* je původně z předložky *ad*, jejíž význam je české „k“ nebo „při“.⁷⁵ Na závěr jsem ve *Slovníku českých synonym* dohledala další významy slova asistent. Kromě pomocníka v něm byl uveden pouze odborný pracovník. U slovesa asistovat jsem však našla synonym více: účastnit se, být po ruce komu, pomáhat a přisluhovat.⁷⁶

Pro problematiku osobní asistence (*lat. assistentia*)⁷⁷ jsem si z výše popsaného rozboru vzala následující: asistence znamená účastenství u klienta. Asistent je u něj přítomen, stojí „při jeho ruce“ připraven pomoci. Naopak synonymum přisluhovat není pro naše potřeby odpovídající, evokuje podřadnou roli, pro kterou by při osobní asistenci neměl být prostor.

Nyní se podívejme, jak je na osobní asistenci pohlíženo v současné legislativní úpravě. Podle § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je osobní asistence terénní služba poskytovaná 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 osob a při činnostech, které osoba potřebuje.⁷⁸

Matoušek ve *Slovníku sociální práce* popisuje OA jako osobní pomoc osobám se zdravotním postižením. Tato pomoc zahrnuje služby, které zmírňují důsledky postižení při

postižené, 2006, s. 8.

74 HOLUB, J.; LYER, S. *Stručný etymologický slovník jazyka českého se zvláštním zřetelem k slovům kulturním a cizím*. Praha: SPN, 1992, s. 82.

75 REJZEK, J. *Český etymologický slovník*. Voznice: LEDA, 2001, s. 44.

76 PALA, K.; VŠIANSKÝ, J. *Slovník českých synonym*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1994, s. 17.

77 Slovník cizích slov [online]. [cit.2008-03-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.slovník-cizich-slov.cz/assistentia.html>>.

78 Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Sbírka zákonů ČR, 2006, částka 37.

TEORETICKÁ ČÁST

všech jeho činnostech. Cílem OA je umožnit lidem se zdravotním postižením žít způsobem života, který se co nejvíce blíží životu bez tohoto typu postižení.⁷⁹

Podle Hrdé je hlavním cílem osobní asistence, stejně jako jakékoliv jiné sociální služby, zachování integrity – celistvosti a neporušenosti člověka. Zachování integrity je nosnou myšlenkou osobní asistence. Usiluje se o něj navzdory nemohoucnosti člověka, která pramení z postižení, nemoci nebo jiné příčiny. Za nezbytnou podmínku považuje úctu k důstojnosti člověka, jeho životnímu stylu a k naplnění smyslu jeho života.⁸⁰

Posláním a cíli této služby se zabývají také procedurální standardy pro osobní asistenci. Jejím posláním je, aby lidé se zdravotním postižením, kteří OA využívají, mohli žít stejným způsobem jako jejich intaktní vrstevníci. Toto posláním však nelze naplnit „přes noc“. Jsou k tomu třeba drobné kroky – dílčí cíle osobní asistence. Cíle je pak možné chápat jako úseky různých cest k dosažení výše uvedeného posláním. Cíle je nutné stanovit jasně; jsou dosažitelné v reálném čase. Dosahuje se jich prostřednictvím procesů, které mají měřitelné výsledky.

Osobní asistence může přispět k tomu, aby postižení nezůstalo nebo se nestalo limitujícím faktorem životních možností a aspirací. Díky osobní asistenci mohou lidé s postižením bydlet „mezi lidmi“, nikoli pouze ve velkokapacitním bezbariérovém domě či v ústavu. Mohou jezdit prostředky veřejné dopravy, ne výhradně speciálními minibusy nebo využívat speciální linky zajišťované upravenými prostornými autobusy, ve kterých se však kromě asistentů s člověkem bez postižení nesetkají. Mohou využívat stejných služeb jako příslušníci většinové společnosti, např. nakupovat ve stejných obchodech, osobně si zařizovat úřední záležitosti apod. To samozřejmě platí jen v případě, že jsou jejich potřebám dotyčné prostory přizpůsobeny (bezbariérový přístup, nízkopodlažní vozy...) Hrdá upozorňuje, že by přístupnost, resp. bezbariérovost, neměla být nahrazována sociálními službami.⁸¹ Napadá mě následující příklad: např. pečovatelská služba v dané lokalitě zajišťuje nákupy, místo toho, aby došlo ke zpřístupnění obchodního centra, resp. nejen centra jako takového, ale rovněž blízkého okolí.

S využitím služby osobní asistence se mohou lidé s postižením vzdělávat, uplatnit v zaměstnání, zapojit se do veřejného a kulturního života společnosti, vychovávat děti, žít s rodinou a s přáteli.⁸² (zpracováno volně podle Hrdé, 2004)

Zdůraznila bych, že právě s pomoci této služby si lidé s postižením mohou vytvořit

⁷⁹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 137.

⁸⁰ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006, s. 18.

⁸¹ HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: POV, 2004, s. 68.

⁸² tamtéž, s. 68.

TEORETICKÁ ČÁST

prostor, který skýtá pevnou půdu pod nohama a poskytuje potřebné zázemí, mohou si vytvořit domov. Důležité je také slovo mohou. Ano, mohou, pokud se k tomu sami rozhodnou. Využijí své právo na sebeurčení.

Při psaní této práce jsem kontaktovala Pražskou organizací vozíčkářů (POV), která se poskytováním osobní asistence zabývá dlouhodobě. Mimo jiné proto, abych získala cizojazyčné materiály o této službě. Dovolím si tedy jeden z textů, který mi pracovník POV poskytl, citovat:

„Der Begriff „persönliche Assistenz“ ersetzt die Begriffe „Betreuung“ und „Pfleger“ in den Fällen, in denen behinderte Menschen den Zeitpunkt und die Form der Hilfe, die sie aufgrund ihrer Behinderung benötigen, selbst bestimmen können. Abgrenzend von den fürsorgenden, dem guten Willen anderer abhängigen Dimension des Begriffs „Betreuung“ wird unter persönliche Assistenz die berechtigte, grundlegende Unterstützung zur Führung eines menschenwürdigen Leben verstanden.“⁸³

„Pojem „osobní asistence nahrazuje pojmy opatrování a péči v případech, kdy mohou postižení lidé sami určovat čas a formu pomoci, kterou v důsledku svého postižení potřebují. Vymezeně k pečující, závislé dimenzi pojmu opatrování se osobní asistencí rozumí oprávněná základní podpora k vedení důstojného života.“

Osobní asistence je moderní a pokrokovou sociální službou. Svým posláním nepochybně odpovídá požadavkům Standardů kvality sociálních služeb. Může být jedním z nástrojů společensky žádoucích procesů integrace a inkluze.

83 DREHER, H. et al. *Persönliche Assistenz: Basis für das Studium*. Mainz: ASIA – Autonomes Behindertenreferat Johannes Gutenberg Universität Mainz, rok vyd. neuveden, s. 2.

2.5 Obsah osobní asistence

Podle *Slovníku sociální práce* je obsahem péče (myšleno asistence): „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).“⁸⁴

Při vymezování úkonů osobní asistence je třeba brát v úvahu, že osobní asistent vykonává takové úkony, které by klient dělal sám, kdyby mohl.

Vyhláška č. 505/2006 Sb. uvádí ve svém § 5 následující úkony:

a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
2. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
3. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,
4. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,

b) pomoc při osobní hygieně:

1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
2. pomoc při použití WC,

c) pomoc při zajištění stravy:

pomoc při přípravě jídla a pití,

d) pomoc při zajištění chodu domácnosti:

1. pomoc s úklidem a údržbou domácnosti a osobních věcí,
2. nákupy a běžné pochůzky,

e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. pomoc a podpora rodině v péči o dítě,
2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
3. pomoc s nácvikem a upevněním motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

doprovázení do školy, školského zařízení, zaměstnání, k lékaři, na zájmové a volnočasové

⁸⁴ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, s. 137.

TEORETICKÁ ČÁST

aktivity, na orgány veřejné moci a instituce poskytující veřejné služby a doprovázení zpět,
g) *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:*

1. pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů,
2. pomoc při vyřizování běžných záležitostí.

Myslím, že praktický popis obsahu OA výstižně podává také Hrdá. Věnuje se základním biologickým i základním společenským potřebám člověka.

➤ Osobní péče

Osobní asistence je podle ní zaměřena na pomoc zejména těm lidem, kteří by bez ní nepřežili. V prvé řadě je tedy nutné uspokojit jejich základní životní biologické potřeby, které souvisí se zabezpečením životních funkcí. Uspokojení těchto potřeb je limitující; pokud není byt' třeba jedna z nich uspokojena, nachází se klient v přímém ohrožení zdraví, nebo dokonce života. Mezi tyto potřeby řadí Hrdá například osobní hygienu, toaletu, stravování a pohyb. Osobní asistence by měla klientovi zabezpečit nepřetržité uspokojování výše uvedených potřeb v tom smyslu, aby klient v průběhu dne ani noci v těchto oblastech nestrádal. Kvalitní osobní asistence by měla klientovi zajistit v této oblasti života komfort.

Do osobní péče řadí Hrdá zabezpečení toalety, hygieny, oblékání a úpravy. Dále sem patří pohyb, přesuny a polohování, doprava klienta, ošetřování, stravování.

➤ Domácnost

Klientova domácnost souvisí s upokojováním tzv. pololimitních potřeb. Klientovo zdraví, příp. život je v ohrožení až tehdy, nejsou-li tyto potřeby uspokojovány *delší dobu*. Bez uspokojování těchto potřeb by se během několika dní snížila kvalita klientova života pod přijatelnou míru. Jedná se např. o úklid, hygienu prostředí, nákupy, péče o prádlo a oděv, údržbu domácnosti.

➤ Základní společenské potřeby

Bez dlouhodobého uspokojování společenských potřeb klesá kvalita uživatelova života pod míru, která je ve společnosti obvyklá. Při zajišťování základních společenských potřeb jsou úkony osobní asistence potřebné zejména v následujících oblastech života klienta:

- Pomoc s dětmi.

Pokud má klient děti, pomáhá osobní asistent také s nimi. Do jeho kompetencí však

TEORETICKÁ ČÁST

nepatří jejich výchova. Osobní asistent je ve vztahu k dětem vykonavatelem rodičovské vůle.

- Spolupráce s rodinou, s příbuznými, se sousedy, s přáteli
- Důležité je, aby zůstala klientova role při využití služby osobní asistence v rodině zachována a mohl žít rodinným životem.
- Studium
- Školní (třídní asistence) na ZŠ, seburčující OA na SŠ a VŠ.
- Zaměstnání
- Zapojení do prostředí – informace, hájení práv, pochůzky a jednání
- Volný čas

➤ Jiné prostředí :

- krátkodobý či dlouhodobý pobyt v nemocnici
- krizové situace a konflikty

Osobní asistent poskytuje v rámci možností klientovi podporu, do konfliktů se nevměšuje; pokud si to klient přeje, snaží se spolu s ním hledat řešení.

➤ Pomoc při zajištění bezpečnosti

- např. při pokusu o vniknutí nepovolané osoby do klientova soukromí.⁸⁵

2.6 Zásady poskytování osobní asistence

Podle Hrdé je osobní asistence sociální služba, při které uživatel nejvíce ze všech služeb rozhoduje o jejím průběhu a která mu poskytuje možnost žít jako jeho vrstevníci. Zásady poskytování služby směřují k tomu, aby tyto dva základní principy zůstaly stěžejní.

Při osobní asistenci:

- jde zejména o uschopňování uživatele a kompenzaci jeho postižení do té míry, aby mohl žít jako jeho vrstevníci.
- jde o to, aby uživatel mohl projevit svou osobnost.

⁸⁵ HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: POV, 2004, s. 91-94.

TEORETICKÁ ČÁST

- jde o to, aby uživatel mohl naplnit své osobní cíle.
- uživatel, příp. jeho zastupující osoba má co nejdůležitější podíl na rozhodování o důležitých hlediscích služby.
- má uživatel rozhodující slovo při výběru osobního asistenta.
- se uživatelem služby může stát pouze ten, kdo splňuje ukazatele, které stanoví poskytovatel.
- se potřeby klientů zkoumají pomocí úkonů; poskytovatel však netrvá na tom, aby tyto úkony byly předmětem osobní asistence.
- je průběh služby závislý na rozhodnutí uživatele (jedná-li se o sebeurčující osobní asistenci), nebo na souhlasu uživatele (v případě řízené osobní asistence.) Uživatel a osobní asistent se na průběhu vždy domlouvají.
- osobní asistent a klient jsou spolu v partnerském vztahu.
- poskytovatel musí mít od uživatele stálou zpětnou vazbu, zda je se službou spokojen.
- uživatel může osobní asistenci kombinovat s jinými sociálními službami, péčí rodiny, přátel apod. (Hrdá, 2004)⁸⁶

Aktivita klienta je z výše popsaného patrná. Junek v této souvislosti mluví o spolupodílňictví klienta. „*Spolupodílňictví klienta znamená, že se podle svých schopností a možností co nejvíce podílí na všech činnostech při osobní asistenci. Nemusí to být účast přímo fyzická, spolupodílňictví je i trpělivé a taktní vedení osobního asistenta při úkonech. Nejde tedy ani o bezohledné řízení, ani o bezstarostné vyžadování hotových výsledků, protože to obojí staví klienta i osobního asistenta do nedůstojné role.*“⁸⁷

2.7 Typy osobní asistence

Rozlišují se dva základní typy osobní asistence – sebeurčující a řízená. Tato práce je věnována sebeurčující osobní asistenci.

⁸⁶ HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: POV, 2004, s. 72.

⁸⁷ JUNEK, A.: *Osobní asistence ve vztahu k návrhu zákona o sociálních službách*. Praha, 2005. 50 s. Postupová práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na katedře Sociální práce. Vedoucí postupové práce Jana Kolářková. s. 10 .

2.8 Sebeurčení v procesu osobní asistence

Sebeurčující osobní asistence je podle Hrdé právě tou službou, která je ve světě považována za osobní asistenci v pravém slova smyslu. Jsou při ní naplňovány základní principy hnutí Independent Living, tzv. čtyři „D“. Sebeurčující typ osobní asistence vznikl v 60. letech na půdě hnutí Independent Living.

Tento typ služby klade významné nároky na samotné uživatele: vyžaduje od nich, aby si asistenty školili, instruovali a sami organizovali jejich práci. Dále musí včas osobním asistentům navrhnout termíny služby a snaží se je přizpůsobit jejich možnostem. Pouze výjimečně někoho shání narychlo. Umí sobě i osobnímu asistentovi organizovat práci takovým způsobem, aby bylo možné stihnout, co je potřebné a dohodnuté. Klient tedy musí být schopen vyhodnotit, v jakém pořadí je třeba úkoly vykonat; ví přesně, co a jak chce a dovede osobnímu asistentovi dávat vhodné pokyny. Na nových postupech se s asistentem vždy dohodne. Považuje asistenty za své partnery. Z jeho jednání je patrný respekt, a to i v případě, že s nimi nesouhlasí, že nedodržují daná pravidla apod. Pokud si to osobní asistent přeje, nabízí mu klient podporu a pomoc i v mimoslužebných záležitostech. Klient zvládá své citové zapojení – jeho jednání je vždy korektní a vlídné. Je připraven na tíšňové situace a je schopen hledat jejich řešení; ve sporech vystupuje rozumně a konstruktivně. Není toho málo, co sebeurčující osobní asistence vyžaduje od samotného klienta.⁸⁸

„Není jednoduché žít s osobní asistencí, znamená to vzít všechno do svých rukou (a někdy jsou ty ruce ochrnuté!): i starosti, jež běžně lidé mají, a i ty, které vyplývají ze znevýhodnění. Ty druhé předčí ty první nejen intenzitou, ale i četností. A navíc je tu vždy někdo třetí, tj. osobní asistent, který sice přináší pomoc, ale který má také své těžkosti. Rozhodně je život s osobní asistencí zápas, a to rok za rokem, den za dnem, hodinu za hodinou. Má své prohry a svá nádherná vítězství. Nejúžasnější na tomto zápasu je, že i prohrami může člověk růst. Klient i osobní asistent!⁸⁹

Podle Hrdé je tento druh osobní asistence vhodný zejména pro klienty, kteří se rozhodnou využívat služby fyzických osob.⁹⁰

V informační brožuře z r. 2001 uvádí Hrdá: „ Sebeurčující osobní asistence nevyžaduje žádné odborné školení asistentů. Jestliže je potřebné jakékoliv školení přesahující

⁸⁸ HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: POV, 2004, s. 52.

⁸⁹ HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 2001, s. 22.

⁹⁰ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006, s. 20.

TEORETICKÁ ČÁST

základní (všeobecné) vzdělání, jedná se o řízenou osobní asistenci. ⁹¹

Toto tvrzení platí dnes už jen částečně. Od 1.1. 2007 musí podle vyhlášky č. 505/2006 Sb. osobní asistenti jako pracovníci v sociálních službách absolvovat kvalifikační kurz, nemají-li jiné zákonu vyhovující vzdělání. Kurzy probíhají v minimálním rozsahu 150 hodin, skládají se z obecné a zvláštní části. Tento požadavek je závazný pouze pro asistenty, kteří pracují přes poskytovatele sociálních služeb. Na jedince, kteří poskytují službu osobní asistence nezprostředkovaně jako fyzické osoby (osoby blízké či jiné) se nevztahuje.

Tento legislativní požadavek lze na jednu stranu považovat za příspěvek ke zkvalitnění služby, na druhou stranu se dostává do určitého rozporu s filozofií hnutí Independent Living. Stále totiž platí, že klient sebeurčující osobní asistence má právo a zároveň musí být schopen vyškolení svého osobního asistenta, organizace a vedení jeho práce. Každý klient má svoje specifické potřeby a optimální způsoby, jak je uspokojuje. Do nich musí asistent pod klientovým vedením proniknout. V procesu sebeurčující osobní asistence je odborníkem na svůj život sám klient. Ten ví nejlépe co, kdy a jakým způsobem potřebuje. Ví nejlépe, jak chce žít a jak chce dosahovat svých životních cílů. Jana Hrdá se obává, zda se asistent, který absolvuje 150 hodinový kurz, nebude za takového odborníka považovat sám sebe.

Podle mých zkušeností je určité zaškolení nových asistentů žádoucí. Instruování klientem a vycházení z jeho potřeb je pro začátek i celý proces OA základem. Jakékoli obecné zásady mohou být v tomto případě totiž nedostačující či zavádějící. V procesu OA jde samozřejmě v první řadě o uspokojování potřeb klienta. Často zde však chybí prvek péče o asistenta, bez jehož dobrého fungování a kvalitních služeb nemůže osobní asistence naplňovat své cíle. Komplikací může nastat celá řada již na začátku procesu. Asistent, jenž není s osobní asistencí předem obeznámen, může svou roli vnímat jako nevyjasněnou. Mnohdy mu nikdo nesdělí, jak se chovat v případě náročných situací, které nastanou téměř zákonitě. Nový asistent se často ani nedozví o potencionálních kamenech úrazu u daného klienta - např. čeho se má při asistenci vyvarovat, na co je klient citlivý, jaké situace špatně snáší apod. Neví, jak má zacházet s klientovými problémy, jak uchopovat jeho bolest, jak silně se má na poli OA osobně angažovat. Hrdá upozorňuje na skutečnost, že osobní asistence se bez osobního nasazení dělat nedá.⁹² Osobní nasazení a osobní zapojení se do klientova života může však mít i své stinné stránky, případně může ústit až v syndrom vyhoření.

Zajištění bezpečného prostoru pro asistenta, stejně tak jako zodpovědnost za celý

91 HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 2001, s. 10.

92 HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 2001, s. 62.

TEORETICKÁ ČÁST

proces, leží v případě seburčující osobní asistence primárně na klientovi, asistent je však do značné míry spoluodpovědný, např. za vyjádření svých potřeb. Bezpečný prostor pro oba by bylo žádoucí vytvářet již od prvních setkání. Klient však zpravidla nechce asistenta „vyděsit“, nechce ho na začátku nadměrně zatěžovat.⁹³ Při seznamování se mu zkrátka nemůže a pochopitelně ani nechce úplně odhalit. Krizové situace mohou však nastat dříve, než se na sebe klient s asistentem vzájemně naladí a než se v jejich vztahu upevní důvěra. Proces osobní asistence je pak nepříjemně zkomplikován. Osobní asistenti mnohdy nemají možnost využít služeb supervize a se svými asistenčními těžkostmi zůstávají sami.

Souhlasím s přístupem dlouholeté asistentky Hany Bartoníčkové. Bartoníčková považuje za důležitou (nejen) psychologickou přípravu pro osobní asistenty: *„Pokud není pro seburčující asistenci nutná příprava asistentů po stránce technicko-dovednostní, je podle mého názoru ale nutné, aby byl uchazeč před vstupem do osobní asistence „proškolen“ po psychologické stránce. Osobní asistent by měl být seznámen s tím, co OA obnáší, jaké jsou v ní pro něho práva a jaké povinnosti. Měl by vědět, že nenese odpovědnosti za klientův život, že má právo říci ne a také, jak se bránit případné tendenci ke zneužívání. Kromě toho by bylo vhodné, aby všichni osobní asistenti věděli, že mají právo chránit své fyzické zdraví, a aby věděli, jak fyzicky manipulovat s klientem tak, aby si sami neublížili.“*⁹⁴

⁹³ Je třeba brát v úvahu, že zájemců o tuto činnost je spíše nedostatek.

⁹⁴ BARTONIČKOVÁ, H. *Vztah osobního asistenta a klienta osobní asistence v rámci procesu osobní asistence z pohledu osobního asistenta*. Praha, 2002. 69 s. Postupová práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na katedře Sociální práce. Vedoucí postupové práce Olga Havránková. s. 33.

2.8.1 Principy seburčující osobní asistence, tzv. čtyři „D“

➤ Demedikalizace

Lékařskou pomoc vyhledává člověk s postižením pouze v případě zdravotních těžkostí. Není objektem lékařské péče.

➤ Delimitace

Osobní asistence není závazně vymezena taxativně určenými výkony, jež mají být v daném čase prováděny.

➤ Deprofesionalizace

Asistenti nejsou profesionály. Klienti si je sami instruují.

➤ Deinstitucionalizace

Uživatel osobní asistence má právo žít ve svém bytě a řídit osobní asistenci přímo, bez mezičlánku.⁹⁵

⁹⁵ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006, s. 20.

PRAKTICKÁ ČÁST

3. ÚVOD K PRAKTICKÉ ČÁSTI

V praktické části bakalářské práce se pokusím zachytit smysl a význam osobní asistence pro konkrétní lidi, kteří tuto službu využívají. Přiblížím také na pozadí jakých událostí se osobní asistence stala součástí jejich života.

Na samém začátku praktické části bych ráda osvětlila, jaký vztah mám k těmto lidem a proč jsem se rozhodla jejich zkušenosti s osobní asistencí věnovat. Jedná se o lidi, které nazývám pro účel této práce svými klienty.

Již před několika lety, v době svého středoškolského studia, jsem se stala víceméně stabilní součástí jejich asistentského týmu. Chtěla bych podotknout, že mezi námi vznikl pevný vztah, který je možné charakterizovat jako přátelský. Nelze mu však upřít, že je velmi specifickým přátelským vztahem právě proto, že v něm působím také v roli asistentky. Vzájemné sympatie, osobní zaujetí a postupně vznikající přátelství měly pro asistenční proces rozmanité důsledky. Podívám-li se zpětně, vidím, že mnohé mi tyto faktory usnadnily, něco však spíše zkomplikovaly. Rozhodně však souvisí s tím, že jsem si průběžně kladla spoustu otázek a přemýšlela nejen o našem vztahu, ale také o sobě. Osobní asistence dobře zapadala do mého obrazu světa, ve kterém nebylo příliš prostoru odmítnout pomoci někomu, kdo to opravdu potřebuje a kdo o to, byť třeba implicitně, „prosí“. Dlouhodobě jsem byla konfrontována s rozporem, který plynul z toho, jak bych si přála, aby to chodilo, a skutečnou neuspokojivou situací v oblasti osobní asistence. Dodnes se divím, že jsem se nedala asistencí zcela pohltit a horlivě nesuplovala nezájem jiných. Mnohdy se totiž do nových věcí vrhám „po hlavě.“ V tomto případě jsem však cítila, že je pro mé klienty důležité, abych u nich působila v delším časovém horizontu. Moje osobnost, výše finančních prostředků, jimiž disponuji, dobrovolnický charakter osobní asistence a mnohdy nelehké služby by nešly dohromady s opravdu intenzivním dlouhodobým výkonem této služby. To jsem si uvědomila poměrně brzy. Přesto považuji podlehnutí naději, že někomu „opravdu pomohu“, a s ní související opominutí vlastní situace, potřeb a následné vyčerpání, za významné riziko, které mě na poli osobní asistence, potažmo v sociální práci může potkat. Díky osobní asistenci se mi však daří toto riziko brát v potaz i v jiných oblastech. Proto považuji tuto zkušenost za velmi přínosnou. Dalším přínosem je, že jsem se časem naučila říci „ne“, pokud by pro mě souhlas s asistenční službou měl nepříjemné důsledky. Toto „ne“ nevnímám dnes pouze jako ochranu mou, ale také mých klientů. Toto odmítnutí může být velmi těžké,

PRAKTICKÁ ČÁST

protože u osobních asistentů, kteří mají s klienty přátelský vztah, může chybět potřebný odstup - „Nepomozte příteli v nouzi.“ V praktické části práce se pokusím zjistit, jak toto „ne“ vnímají jiní asistenti. Další otázkou, která mi z těchto úvah vyplývá, je: „Je potřebný odstup vůbec možný?“ Řekla bych, že do určité míry ano. Je však třeba naučit se pracovat s tím, že přátelský vztah v procesu osobní asistence zkrátka není přátelským vztahem, se kterým máme zkušenosti. Je krajně specifickým, v jistém smyslu náročným vztahem, který hodně vyžaduje – např. velkorysost a nadhled. Z vlastní zkušenosti vím, že zmíněný vztah může být také velmi obohacující.

Jak jsem již předeslala, budu se v praktické části práce věnovat osobní asistenci u klientů, u nichž působím jako asistentka. Jedná se o pár středního věku. Těžiště mé asistenční práce spočívá v asistenci paní Ivě. (Dále jen „Iva“, příp. klientka.) Protože však tráví mnoho času se svým přítelem, stala jsem se úplně „přirozeně“ také jeho občasnou asistentkou. Rozhodla jsem se zkušenost obou mých klientů zachytit zpracováním případových studií, jejichž součástí bude rozhovor s nimi. Tyto případové studie pokládám za velmi významnou část mé práce. Myslím, že je pro rovnováhu důležité zachytit rovněž pohled druhé strany zúčastněné v procesu osobní asistence, pohled asistentů. O to se pokusím pomocí dotazníkového šetření.

4. PŘÍPADOVÁ STUDIE KLIENTKY IVY

4.1 Základní charakteristika⁹⁶

Ivě je 45 let. Bydlí v Praze v bytě zvláštního určení. Žije s pomocí osobní asistence samostatně - podle terminologie, jíž užívám v této práci - sebeurčujícím způsobem života. Má dlouholetého přítele, kterého považuje za svého životního partnera. S ním tráví víkendy a svátky.

4.2 Osobní anamnéza

Iva se narodila v Podolí, vyrůstala na vesnici u Mníšku pod Brdy. Narodila se jako prvorozená, má o dva roky mladší sestru. V Mníšku p. B. navštěvovala základní školu v rozsahu 1. stupně, 2. stupeň pak absolvovala v Jedličkově ústavu v Praze. Po zdárném ukončení ZŠ si na rodičích vymohla přesun do Bratislavy za účelem studia gymnázia (gymnázium při Ústavu sociální péče). Tento krok považuje za významný bod v procesu svého osamostatnění. Po maturitní zkoušce se vrátila do rodné vesnice. Zde však nezůstala v nečinnosti - rozhodla se pro studium práv. Právnickou fakultu UK v Praze o několik let později zdárně dokončila.

Od r. 1993 pracovala jako právní poradkyně v několika organizacích pro zdravotně postižené (např. Sdružení zdravotně postižených, Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých). V současné době je na částečný úvazek zaměstnána v občanské poradně.

1.významný mezník – Jedličkův ústav

V Jedličkově ústavu si dle vlastních slov ve svých jedenácti letech uvědomila, že jí okolí může vnímat jako pasivního jedince, s čímž se doposud nesetkala. Pociťovala propastný rozdíl mezi dětmi, se kterými doposud vyrůstala a zdejšími dětmi, které byly „smířené se svým osudem.“ Jen s obtížemi se přizpůsobovala novým podmínkám. Její možnosti zde byly rozvíjeny jen velmi omezeně. Rehabilitační sestra jí oznámila, že je na

⁹⁶ Pozn. Tato případová studie byla zpracována k zápočtu na předmět „Psychologie nemocných a zdravotně postižených“, který vedla prof. Vágnerová. V této práci je použita v upravené podobě – po konzultaci s klientkou, zda jsou údaje aktuální. U některých částí jsem provedla porovnání situace před dvěma roky se současným stavem.

PRAKTICKÁ ČÁST

rehabilitaci příliš "stará". Ve tři hodiny odpoledne ji sestry běžně ukládaly do postele, aby si personál ušetřil práci. Ze třídy měla nejtěžší postižení, přesto se snažila být aktivní, a tím se vymykala z kolektivu. Strádala zde rovněž nedobrou stravou, zejména nemožností jejího výběru. Odtud pramení její dodnes přetrvávající intenzivní strach z institucionální péče jako takové. Přesto nehodnotí tento zážitek pouze negativně. Posloužil totiž jako zdroj odhodlání a předsevzetí do dalších let - hlavně sebou nenechat vláčet, manipulovat, pracovat na sobě... V dobrém vzpomíná pouze na třídního učitele a jednu vychovatelku. Ti ji podporovali v jejích aktivitách, jen kvůli nim se do ústavu nevracela s nelibostí z víkendů, které trávila doma. Bere je jako jedince, kteří jí potvrdili, že i v takovém typu zařízení je možný a žádoucí individuální přístup.

2. významný mezník – Gymnázium v Bratislavě

V 17 letech se přes odpor rodičů rozhodla pro studium gymnázia v Bratislavě. Nepodporovali ji, měli strach z takové vzdálenosti od nich pro vysoký stupeň její závislosti na prostředí. Vidala se s rodiči o prázdninách, během školního roku pouze jednou měsíčně.

I zde měla nejtěžší postižení z vrstevníků.

Negativa: málokdy se dostala ven na čerstvý vzduch, na který byla zvyklá z dětství.

Pozitiva: zjistila, že se o sebe dokáže postarat, zorganizovat si péči a samostatně se rozhodovat. Dodnes tuto zkušenost považuje za základ a podmínku osobní asistence, kterou si zabezpečuje dnes.

Změna: lepší kolektiv než v Jedličkově ústavu.

Prožila zde problematické období. Zatěžující pro ni bylo, že okolí mimo vlastní rodinu o ni neprojevovalo dostatečný zájem. Zkoumala tedy sebe sama sama. Uzavřela se do sebe. Měla jen málo kamarádek a omezené společenské kontakty. Spíše si rozuměla s chlapci.

3. významný mezník - Studium práv jako výborná životní zkušenost.

Na Karlově univerzitě se setkala s lidmi, kteří měli z jejího úsilí radost a dokázali ho ocenit. Od soucitu se postupně propracovali k respektu. Na PF UK měla individuální studijní plán. Při studiu si našla čas i na jiné aktivity; ve vesnici například ještě doučovala děti a

PRAKTICKÁ ČÁST

některým "dělala mámu". Slavila s nimi narozeniny, prožila mnoho radostných chvil... Dodnes na ni pamatují a vozí jí ukazovat své děti. S touhou mít vlastní děti a nemožností ji naplnit se vyrovnávala bezmála další dvě desetiletí.

V r. 1992-3 byla zastupitelkou za stranu Zelených; rok vedla smírčí přestupkovou komisi. Toto považuje za osobní úspěch.

Ve třiceti nastala velká změna, která se podle ní mohla odehrát již ve dvaceti. Získala vlastní byt v Praze, také práci, která ji bavila a obrovskou šanci žít po svém...

Dle vlastních slov: „pařby, jídlo v letu, doma jsem jen přespávala“.

4. významný mezník – první láska

V této době se Iva poprvé zamilovala a posléze velmi zklamala v lásce. Doufala v respekt, on zatím nabídl jen lítost. Byla pro něj náhradou za zemřelou maminku. Strávila s ním dva roky, přestože ji nikdy nebral tak, jak si přála.

5. významný mezník – seznámení se současným partnerem

V r. 1999 se seznámila se svým současným partnerem. Cítila respekt, i když ne stoprocentní. Až tento vztah ji naučil plně vnímat realitu; tímto poznáním zestárla. Svého partnera hodnotí jako pracovitého, opravdového, otevřeného, náročného na sebe i na okolí, nesmířeného s důsledky úrazu (kvadruparéza).⁹⁷ Oceňuje na něm, že se nebojí jednat sám za sebe ani za druhé (problematika bariér.)

Alespoň částečně ji vnímá jako „ženu“. Role ženy je pro ni podstatná, svoje tělo a fyzické možnosti bere vážně a reálně; obává se, že nedojde k přijetí, že vztah nebude vztahem se vším všudy (po fyzické stránce), ale sklouzne do přátelství přes „knihy a procházky.“

Vzpomíná: „Když u mě měl Jindra poprvé spát, měla jsem strašný strach a spasmus, málem jsem se udusila párkem v rohlíku...“

⁹⁷ Za uplynulé dva roky urazil Jindra na cestě, která vede k jeho postupnému vyrovnávání se stavem po úraze, značný kus.

PRAKTICKÁ ČÁST

Její přítel je umělec, jenž aktivně tvoří. Cítí se být pro něj inspirací. Myslí si, že si uvědomuje, že ve srovnání s ní ještě něco fyzicky může (např. tvořit.)

6. významný mezník – ztráta zaměstnání

Ztratila zaměstnání, rok usilovně hledala nové. Má špatné zkušenosti s úřednicí z pracovního úřadu. Nedopřála jí naději, že opět najde místo, nesnažila se jí pomoci a říkala, že "ani zdraví nemají práci". Dávala tím jasně najevo, že s ní nepočítá...

Iva se ale lehce nevzdala a svou potřebu uplatnit se ve vystudovaném oboru zdůrazňovala, jak jen mohla:

„Víte, paní, já nemůžu zůstat doma, věšet záclony a klepat řízky.“

Práci si nakonec našla bez pomoci pracovního úřadu - opět působí jako poradkyně. V novém zaměstnání je relativně spokojená, začlenění do kolektivu proběhlo hladce. Problémy má však s vedoucí poradny. Ta se nesnaží její situaci porozumět ani řešit komplikace související s dosud omezenými možnostmi osobní asistence a bariérovostí hl. města Prahy.

4.3 Diagnóza

DMO – spastická kvadruparéza kombinovaná s luxací kyčelních kloubů.

Následkem je plná nesamostatnost při fyzických úkonech, a z ní vyplývající závislost na asistenci v plném rozsahu (sama se pouze nají lžící, vidličkou, vyčistí si zuby, píše velmi pomalu s vynaložením značného úsilí.)

Nejvíce jí vadí závislost na asistenci v oblasti intimní hygieny.

Vývoj postižení

Narodila se v 7. měsíci těhotenství; měla nedorostlé a nedostatečně vyvinuté klouby. Lékaři nerozpoznali DMO a začali léčit (v jednom roce) luxaci kloubů, bandáž však nasadili obráceně – luxace se zákrokem zhoršila. Posléze se rozhodli léčit "strojkem" – metodou tzv.

nekrvavé repozice.

V době kdy byla největší šance na obnovu reflexů, ležela rok v úplném znehybnění. Již uměla ovládat svěrače, chodit na nočník, když jí v nemocnici opět obnovili pleny. Od rodičů se dozvěděla, že přestala komunikovat a řekla jim, že ji zradili.

Dodnes tuto skutečnost vnímá jako značně traumatizující: „Byla jsem připoutána jako Ježíš na kříži.“

Po „ukončení léčby“ šilhala na pravé oko, protože rok, který byla znehybněna, pozorovala svojí „šikovnější“ polovinu těla. Strabismus přetrvává dodnes.

Teprve ve 4, 5 letech jí stanovil správnou diagnózu MUDr. Václav Vojta.

„Nemohla jsem si srovnat, jak je možné, že postarší moudrý pán takto nadává na krajského neurologa.“

4.4 Současný stav

V současné době je pro paní Ivu největší zátěží v praxi stále neexistující propracovaný systém osobní asistence. Na zajištění svých asistentů a asistentek vynakládá mnoho energie, času i finančních prostředků za telefon. Jen málokdy si může naplno užít přítomnost; stále si dělá starosti, jak zajistí další dny, zda jí někdo na poslední chvíli neodřekne... S organizací asistence pomáhá i svému příteli, starost se tedy násobí. Uvědomuje si, že s přibývajícím lety ubývá sil. Doufala, že od r. 2007 se situace s novou právní úpravou zlepší, což se stalo pouze částečně.

Podporou jsou jí rodinní příslušníci (sestra, maminka), přátelé, partner, kolegové a kolegyně⁹⁸ z práce i asistenti a asistentky, u kterých zdůrazňuje osobní vztah, jenž chápe jako nezbytnou podmínku asistence, na které je existenčně závislá.

Prioritou je partnerský vztah, který pro ní je v některých ohledech nedostačující. Dlouhá léta si přeje, aby se Jindra „vyslovil“ a nastěhoval se k ní, dal jí najevo, že s ní chce zestárnout. On se k těmto krokům nejspíše v dohledné době nechystá.⁹⁹

⁹⁸ V zaměstnání došlo k obměně kolektivu, včetně vedoucí.

⁹⁹ Iva by si stále přála sňatek. Dnes však říká, že se naučila fakt, že Jindra jejich vztah „nedotáhl do konce“ brát jako technický problém – který z vnitřních a vnějších příčin Jindra nemůže v současné době překonat.

PRAKTICKÁ ČÁST

S postupujícím věkem se stává velkým problémem její negativní (až fobický) vztah k lékařům. Dle vlastních slov se do jejich péče nesvěří za žádnou cenu. Doktora, který by ji poskytoval péči, potřebuje znát osobně. Odbornou lékařskou péči nevyhledala přibližně dvě desetiletí.

Nejhorší zážitek

- V 16 letech zaslechla rozhovor asi pětileté holčičky s maminkou:
„Mami, proč je ta paní na kočárku, když je tak velká?“
„Když byla malá, tak zlobila a Pán Bůh jí za to potrestal.“
- Setkání s právníčkou, vzdělanou veřejně známou ženou, která se nepřenesla přes její postižení přesto, že jí bylo předem známé. Čekala kolegiální, právníčka však mluvila pouze s jejími asistentkami.
- V r. 1993 byla na procházce se svojí kamarádkou. Přibrzdilo auto, vykoukl mladík – skinhead, pravděpodobně neonacistického smýšlení, a zařval na kamarádku: „Kam se s tím táhneš, proč to nehodiš do příkopu?!“

Nejlepší zážitek

- Promoce.
- Když zařídila svému příteli projížďku na koni.
- Každý den je krásný, když může být sama sebou a nemusí se obávat o zítřek.

Na co se nejvíce těší

Nejvíce se těší na dobu:

- kdy se zbaví strachu o vlastní existenci.
- bude žít s člověkem, se kterým tráví pouze víkendy.
- až se jí podaří zorganizovat pěknou dovolenou.¹⁰⁰

„Chtěla bych se vrátit do Kodaně, pobýt u Malé mořské víly a ukázat jí svého prince.“

¹⁰⁰ Tyto odpovědi nechala klientka beze změny.

Čeho se nejvíce bojí

- blbých lidí.¹⁰¹
- fanatismu, extremismu.
- že jí dojdou síly.

„Číše je po okraj naplněná a ty nevíš, kdy přeteče – není varování, prostor.“

Co je aktuálně nejdůležitější

- vydržet.
- neztratit nervy, naději, sebedůvěru a důvěru v cit svého partnera.¹⁰²

Záliby

- knihy – zejména životopisy umělců, romány od Remarquea (Tři kamarádi, Nebe nezná vyvolených), dříve knihy od Stanislava Rudolfa (prožívala s hrdinkami jejich příběhy, když neměla ty svoje.)
- výlety s přáteli
- výlety do přírody
- kulturní zážitky (kino, divadlo, výstavy)
- setkávání s lidmi¹⁰³

101 Zde se rozhodla rozvést odpověď „blbých lidí“: sobeckých, zlých, arogantních lidí; zejména jejich přezíravého postoje a své vlastní bezmoci vůči nim.

102 Zde dodala: vyřešit problém se zajištěním služeb tak, aby služby byly v rámci omezených možností adekvátní a kvalitní; aby jí poskytovatelé nevyčítali její potřeby.

103 zde přidala: přítel, cestování, zvířata, získávání informací ve smyslu vzdělání.

4.5 Koláč radostí a starostí

Koláč starostí¹⁰⁴

rok 2006

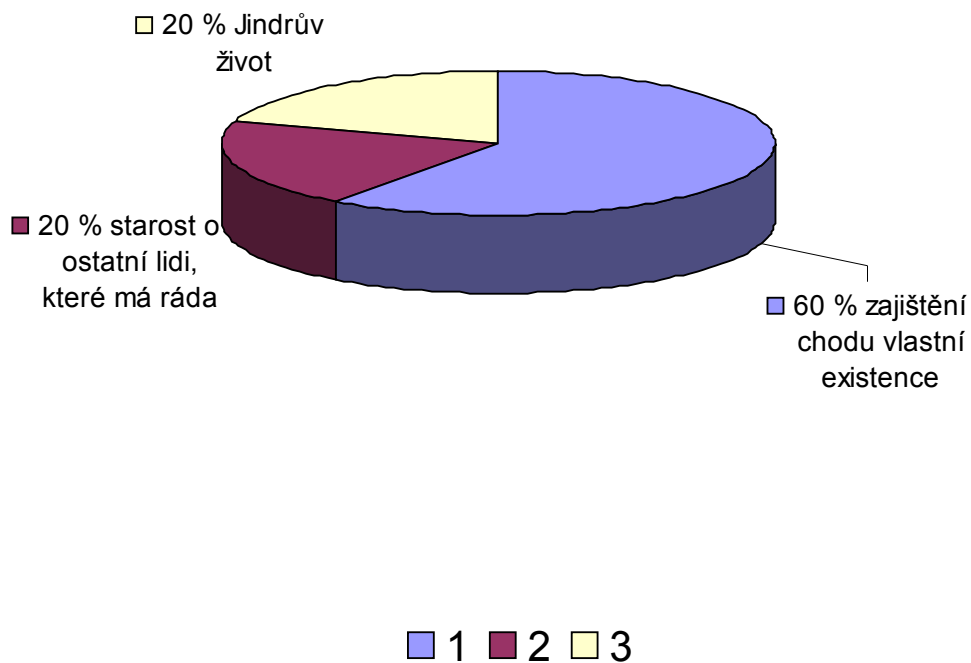
- 60 % zajištění chodu vlastní existence
- 20 % Jindrův život
- 20 % starost o ostatní lidi, které má ráda

rok 2008

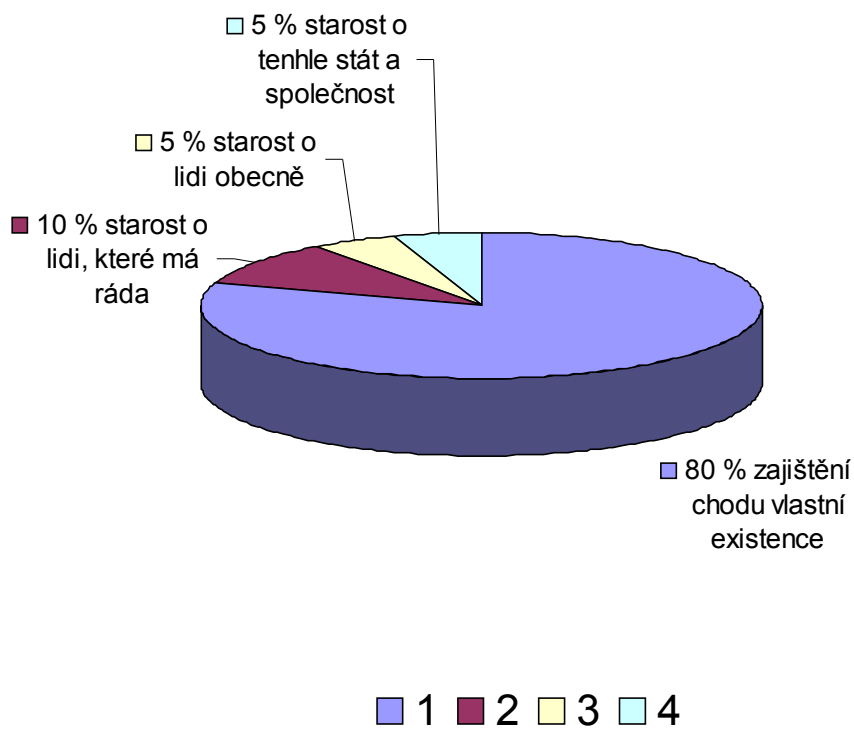
- 80 % zajištění chodu vlastní existence
- 10 % starost o lidi, které má ráda
- 5 % starost o lidi obecně
- 5 % starost o tenhle stát a společnost

104 Rozhodla jsem se pro zjištění případných změn. Nejdříve jsem Ivu požádala o aktuální koláč radostí a starostí, poté jsme je porovnali s koláči z r. 2006. Skutečnost, že jejímu příteli přibyla celá ¼ v koláči radostí a že z koláče starostí vypadl úplně, komentovala takto: „Konečně se chová jako chlap, a ne jako sociální případ. Dřív jsem měla strach, že když je v nesnázích, tak si sám situaci zhorší, že kolem sebe kope a boří si jistoty. Ted' vím, že když si něco pokazí, je schopen to napravit. pomlka Tím neříkám, že nemá, co napravit se mnou. Ale už možná pochopil, kdo jsem.“

Koláč starostí r. 2006



Koláč starostí r. 2008



Koláč radosti¹⁰⁵

rok 2006

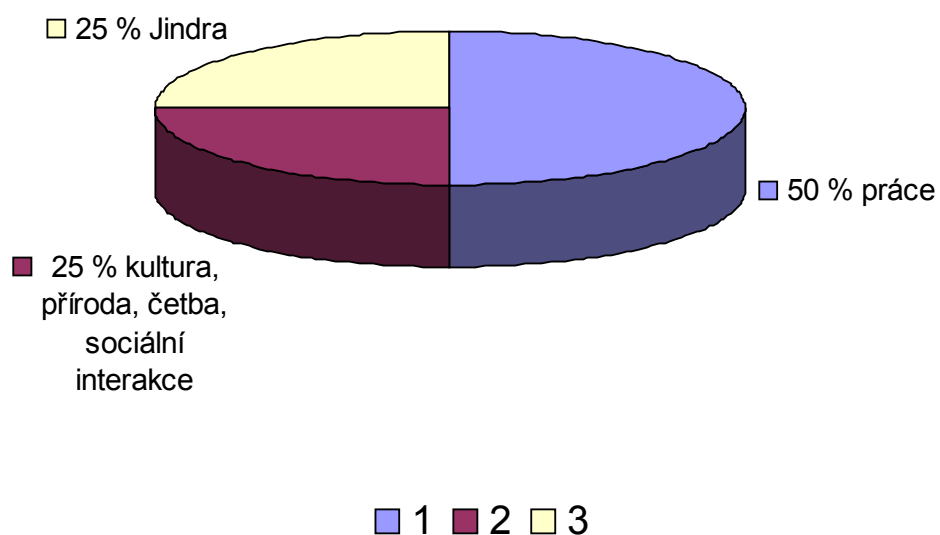
- 50 % práce
- 25 % Jindra
- 25 % kultura, četba, příroda, sociální interakce

rok 2008

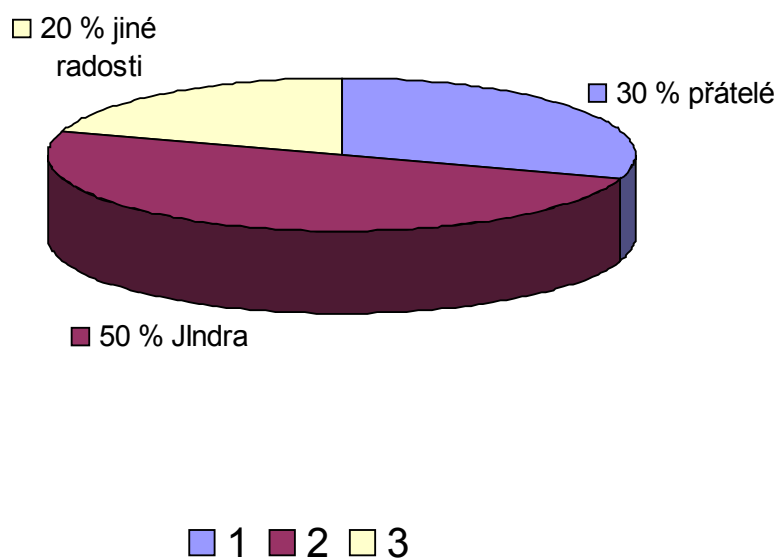
- 50 % Jindra
- 30 % přátelé
- 20 % jiné radosti: život jako takový, radost z dobrých lidí okolo sebe, dále: zajít do lesa, dojít si na pizzu a alžírskou kávu, kultura (kino, divadlo)

¹⁰⁵ Nad koláčem radosti se Iva musí dle vlastních slov více zamýšlet než nad koláčem starostí; rozhodně co se týká procentuálních částí.

Koláč radostí r. 2006



Koláč radostí r. 2008



Lidem, kteří mají stejné postižení by pomohli/-y:¹⁰⁶

- kvalitní sociální služby
- optimističtí a vzdělaní osobní asistenti
- veškeré služby, které potřebují k minimalizaci handicapu. Jen pak budou věřit, že prožijí svůj vlastní život, a zároveň budou menší zátěží pro vlastní rodinu.

4.6 Polostrukturované interview

Když jsem Ivě navrhla možnost polostrukturovaného rozhovoru pro mojí bakalářskou práci, bez váhání souhlasila. Domluvily jsme se, že si na něj některý den po mé noční službě vyhradíme dopoledne a pak společně poobědváme. Způsob zaznamenání rozhovoru jsem zvažovala. Z důvodu spastické formy DMO, kterou klientka má, jsem chtěla vyloučit faktory, jež by mohly působit stres. Kdyby nastaly spasmy, značně nám ztíží proces komunikace. Zeptala jsem se, jestli můžu rozhovor nahrát na diktafon. Iva souhlasila. Ke svému životu se staví jako k výzvě, a tak brala i tuto možnost. Dospěly jsme k tomu, že v průběhu let mezi námi vznikla důvěra, která snese i použití diktafonu. Přemýšlela jsem, kam rozhovor směřovat, aby odpovídal účelu mé bakalářské práce. Bylo mi jasné, že se pokusím zachytit, jak se význam osobní asistence zrcadlí v konkrétním životním příběhu. Nakonec jsem se rozhodla otázky volně předpřipravit tak, aby v nich byla zachycena témata, o kterých spolu běžně hovoříme, protože je Iva pokládá za důležitá a aktuální.

V poslední době je však Iva značně vyčerpaná, zejména kvůli problémům se zajištěním asistence. Já si ráno, po noci, která nebyla na spánek právě nejbohatší, nebyla úplně jistá, zda po ní můžu rozhovor na toto téma požadovat. Proto jsem se tedy ještě jednou optala, zda je to v pořádku. Iva odpověděla: "Neboj, aspoň se do něčeho pořádného pustím." Když jsme rozhovor začaly, ozvala se sbíječka stavebních dělníků, kteří rekonstruují dům. O to hlasitěji zpívaly andulky, která Iva chová. Obě jsme se situaci zasmály a já si v duchu říkala, zda záznam z diktafonu bude použitelný. Proto jsem Ivu po první otázce požádala o chvíli strpení, abych mohla záznam zkontrolovat. Nebyl nejkvalitnější, ale potřebné informace na něm byly zachyceny...

¹⁰⁶ doplnění z r. 2008: Lidem, kteří mají stejné postižení by pomohlo: *zbavit se strachu o vlastní existenci, rozbít fyzické i psychické bariéry; nabídnutá pomoc a tolerance.*

PRAKTICKÁ ČÁST

Vím, že služby osobní asistence využíváš dlouhodobě. Mohla bys mi nyní sdělit, co pro Tebe osobní asistence vlastně znamená?

Bez rozmýšlení odpoví: „Život. S asistencí můžu maximum. Bez asistence nemůžu nic.“ Zdůrazní: "Nejedná se o metaforu." Prostřednictvím asistence naplňuji svůj život tím, čím chci. Můžu jít třeba třikrát za den nakoupit, když potřebuju." Vzpomíná, jak jí přítelkyně, která je povoláním rehabilitační doktorka, při procházce lesem nabídla, zda si nechce natrhat maliny. Prostřednictvím asistence tak dostala prostor vlastní rukou něco udělat. To bylo nádherné. Ve vzpomínkách se vrací až do školních let. Třídní učitel jí tenkrát svěřil do ruky nůž na loupání brambor. Za celý život se podobná nabídka neopakovala; dodnes na ni vzpomíná. Máma by jí nůž do ruky nedala ani dnes. Je příliš svázána jejími fyzickými schopnostmi. Dodnes ji bez optání upravuje, ohruje jí rukávy apod. Iva to vnímá jako zásah do intimní sféry. Nesouhlasně opakuje: "Nezeptá se."

Uvědomuji si, že obdobné úkony dělám, mnohdy téměř automaticky, také. Proto se ptám: "Často Ti třeba upravím vlasy a nezeptám se, zda je v ten moment upravit chceš. Mám to příště udělat jinak?"

"Ne. Potřebuji si s spolu s člověkem vytvořit společnou zónu, kterou lze sdílet. Tím, jak se chová, mi pomáhá zónu spoluvytvářet. Vlastně mi půjčuje kus té své. Konečnou pak postavíme spolu. Tak to bylo i s Tebou. Nechci zasahovat do něčí svobody, protože je pro mě důležitá ta má. Je důležitý, aby asistent vše dělal s pochopením a porozuměním. Dnes už vím, že všechno nemusí dělat rád. Některé věci je zkrátka potřeba udělat. Strašně nepříjemný ale je, když je asistent "jinde", unavený, v nepohodě. To ve mně probouzí úzkost. Taky úzkost z ublížení druhým. V úzkosti přestávám fungovat i mluvit. To jsou ty spasmy. Každý na mě hluboký stres pozná." Dostáváme se k tomu, proč nechce klienty zastupovat u soudu. Když je ve stresu, nemůže jednat a mohla by je poškodit.

Možná jsme nedokončily předchozí otázku. Chceš k ní ještě něco dodat?

"S asistencí můžu uvažovat. Bez ní se bojím o život. Potřebuju návaznost, perspektivu. Pro mě znamená svobodu. Mezi slovem svoboda a život může být u mě rovnítko. Taky soukromí a sebeúctu; bez svobody a asistence ztrácím svůj život. Bere mi to mě."

Také ty jsi se zasadila o to, aby byla osobní asistence uznána za svébytnou sociální službu. Nyní je uzákoněna. V čem spatřuješ její výjimečnost, odlišnost od jiných služeb?

PRAKTICKÁ ČÁST

"Asistence má osobní rozměr, zachová mi sebeúctu, sebedůvěru. Prosím o službu někoho, kdo s tím souhlasí. Konkludentně. Stírá se pro mě to, že to nemůžu udělat sama. Dává mi důstojnost. Jsem poznamenaná totalitním systémem. Pořád nám dávali najevo, že máš nárok jen na "standard". Prostě, že je neetický to chtít, že zatěžujeme druhý. „Nadstandard" bylo skoro všechno - učešání během dne, přoblečení svetru, když jsme chtěli na WC.¹⁰⁷ Bylo tam málo nekvalitních vyhořelých pečovatелů. V Bratislavě pak taky.¹⁰⁸ Nemohla jsem být spolu se svou třídou, ale na léčebném oddělení." Krátce po svém příjezdu slyšela zdravotní sestry, jak si navzájem stěžují, že s ní mají příliš práce. Sama je pak poprosila o přesun na léčebné oddělení. Nechtěla jim dopřát pocit, že o tom rozhodly ony samy. Vzpomíná, že pak to tak trochu vracela dětem na oddělení. "Nechtěla jsem k nim patřit, brát je vážně... Chovala jsem se nadřazeně. Já byla dospělá studentka." Svůj pobyt na oddělení vnímala jako zásah do svobody studentského života. Tyto neblahé zkušenosti jsou určující pro její vztah k institucím dodnes. "Pro mě není možný kontakt s institucí. Je možný jen přes konkrétního člověka, ne naopak." Pečovatelskou službu nedokázala oslovit dlouhá léta.¹⁰⁹ "Když navážu s člověkem kontakt, potřebuju s ním být, kdy to potřebuju, mít jistotu, že neruším. Dnes si neumím představit ani pobyt v nemocnici. Pak dodává:

"Ale v případě dostatečné osobní asistence by to nebyl problém. Byla jsem člověkem pro svoje rodiče, proto jsem získala přesvědčení, že jsem člověk. Cítila jsem, že na to mám právo. V Jedličkárně a v Bratislavě se mě snažili zvíkat." V Bratislavě (ÚSP) se ve svých 19 letech rozhodla, že bude mít dlouhé vlasy, přestože s tím pečovatelky nesouhlasily.

Obdivuju Tvoji schopnost se prosadit. Ani tenkrát si s tím asi neměla problém...

"Neměla jsem problém se sebeprosazením, ale s tím, že musím vysvětlovat.

V 11 letech jsem v Jedličkárně pochopila, co jsem pro společnost. Něco málo. To jsem doma nepoznala. Tam děti seděly a čekaly. Chtěla jsem, věděla jsem, co chci a co ne. Chtěla jsem být vzorem pro ostatní. Pronásledoval mě pocit vyloučení ze sociálního prostředí. Dnes už nemám dilema, kam patřím - mám svůj svět, své přátele. Dřív jsem toto dilema měla. Byla jsem buď moc, nebo málo postižená. Ve velkém kolektivu mívám pocit úzkosti, v menším je mě víc slyšet. Lidi dlouho neviděj, ale "koukaj." Vzpomíná na svého nevidomého nadřízeného a později kamaráda: "Pohledem se nenechal blokovat, mluvil se mnou na rovinu, jako se zdravým člověkem. "Nový" člověk kouká: "No, to je chudák, musí to mít těžký..." Pro

¹⁰⁷ Mluví o pracovnících tehdejšího Jedličkova ústavu.

¹⁰⁸ Mluví o bratislavském gymnáziu při Ústavu sociální péče.

¹⁰⁹ Pečovatelskou službu se v nedávné době odhodlala přece jen oslovit. Empatická vedoucí služby v ní vzbudila důvěru, která jí umožňuje pečovatelky oslovit.

PRAKTICKÁ ČÁST

mě je to "práce" navíc... Když člověk ví, co můžu a pak co nemůžu, není problém. Záleží na pozadí. S pohledem "to je chudák" nelze být asistent v pravém slova smyslu, ani se nemůže cítit jako asistent. Souvisí to se sebepojetím asistenta. Mně je bližší akční člověk než "mouchy, snězte si mě." Nechci z někoho dělat někoho jiného. Nechtěla bych mít pocit, že kvůli mně je někým jiným. Někdo se z vězení lítosti a nemístného soucitu vůbec nedostane. Soucit nesnáším, je spojen s nerovností. Nahradila bych ho pochopením. Každý máme na sílu a slabost právo.“

Podle filozofie hnutí Independent Living jde při této službě o sebeurčení jedince, jistou formu nezávislosti. Můžeš mi přiblížit, v čem sebeurčení spočívá, zda a případně jak se odráží v Tvém životě?

„Bez osobní asistence pro mě neexistuje sebeurčení. Kdyby mi pomáhal člověk s přístupem: "Dobrý den, já jsem Vám přišla uvařit", ne "uvaříme spolu", sebeurčení by mě nenapadlo. Mám zkušenost, že instituce neuznává kompetenci.“ Vzpomíná na pečovatelky, které poznala v dětství: "Neotravuj, nepoučuj!" Než se seznámila s lékařkou, jež se stala její přítelkyní, odmítala kontakt s jakýmkoliv doktorem. Ani jí zprvu nedůvěřovala. "Dlouho trvalo, než jsem pochopila, že na to lidsky má. Bojím se, že mě budou podceňovat a ochrnutí přeceňovat - bude to první a jediné. Tluče se to s mou kompetencí. Když mi bylo dvanáct, říkala jsem si: "Já to, co tady pro nás připravujete, nepřijímám. Jedličkárna mi pomohla v tom, že jsem věděla, co nechci. Postarala jsem se o vlastní jídlo a sporák, protože jsem nechtěla, aby někdo vařil, co mi nechutná a nutil mě to jíst, navíc s odůvodněním, že něco přece jíst musím a o nic lepšího k jídlu jsem se nepostarala."

Zajímalo by mě, co - doposud nevyřešeného- osobní asistence ještě vnáší do Tvého života.

„Přátelství.“

Je něco, co Ti bere?

"Osobní asistence jako taková mi nic nebere. Když chci soukromí, tak ho mám."

Někteří Tvoji asistenti mají psychické problémy...

Preruší mou myšlenku. "Když někdo není psychicky v pořádku? Je otázkou, zda je to osobní asistence. Nemám pocit, že ho to nezatěžuje. Jeho neklid přechází na mě. Je pro mě těžké rozlišit osobní neklid od neklidu, který můžu způsobovat já. Nechci, aby o sobě někdo pochyboval. Osobní asistence může ukázat i na nedostatky asistenta.“

PRAKTICKÁ ČÁST

Po zodpovězení této otázky jsem šla dát vodu na kávu a do toho přišla neohlášená návštěva. Domluvily jsem se s Ivou, že rozhovor dokončíme příště.

Znám hodně příběhů z oblasti osobní asistence, také mnohá vyprávění o asistentech. Často jsme spolu mluvily o tom, jak se některý asistent zachoval nevhodně. Říkala jsi "A za takové služby si platím." Jaká by poskytovaná služba měla být, aby pro Tebe byla vyhovující a kvalitní?

"Musím mít pocit, že rozhoduji o tom, co je třeba udělat, o konkrétních úkonech. Že tím nezasahuji do svobody a soukromí asistenta. Člověk je s asistencí a jejím poskytováním srozuměn, můžu mu věřit. Má technické dovednosti - bezpečí pro oba a je psychicky připraven. Pro mě by byl stres, kdyby si tím člověk něco sobě dokazoval. Nesmí tam být vydírání a znejišťování. Musí vycházet z rovnosti. Asistent si nesmí připadat podřízen, že jen plní úkoly. Zůstává svobodný. Je to těžké. Je málo dobrých osobních asistentů."

Míváš při využívání této služby nějaké obavy?

"Mívám obavy o druhého - o asistenta. Kdo dělal asistenci na západě, tak to nechápe. Tam je klient Pán Bůh a asistent profesionál."

Co pro Tebe znamená supervize? Myslíš, že může být pro osobní asistenci přínosem?

"Supervize je slovo, který jsem znala poměrně dlouho, ale poměrně nedávno jsem začala vnímat jeho význam obecně a před více než rokem i osobně, protože jsme v zaměstnání dostali skvělou supervizorku, která nás naučila se sebou pracovat a mně pomohla jak pracovně, tak osobně. Myslím, že jsem od té doby jinej člověk. Vnitřně jinej. Pomohla mi sebeuvědomit si svoje vlastní problémy a svojí vlastní osobnost a neomlouvat se pořád ani sama před sebou, ani před druhým za to, co omluvit nepotřebuje. To je pro mě hrozně těžký kvůli tomu, co jsem v životě překonala. Protože bylo období, kdy jsem věřila, že moje problémy, jsou moje záležitost, a dokonce, kdy jsem si myslela, že moje postižení, je moje vina. Tenhle ten pocit do mě zaryli v dětství v Jedličkárně. Tam byli necitliví jednodušší pracovníci, který byli vyhořelí anebo málo inteligentní. Myslím si, že supervize je strašně důležitá, protože pomáhá člověku pracovat s psychikou, pomáhá mu odblokovat jeho starosti, pomáhá uchopovat věci pracovní i soukromý, pomáhá porozumět sám sobě. A právě to odstraňování bloků a porozumění svým pocitům, který se dají ventilovat a nehromadějí se, pak zabraňuje vyhoření. Já vidím příznaky vyhoření na mnoha lidech, kteří mi pomáhají. Bohužel

PRAKTICKÁ ČÁST

jsou to zaměstnanci instituce, kterou já si platím jako poskytovatele služeb. A účinky vyhoření jsou v některých případech, tady konkrétně v jednom, velmi kruté a velmi bolestivé jak psychicky, tak někdy i fyzicky. Jde o člověka, který se mnou bohužel pracuje a kterému musím, bohužel, za tu práci platit. Se mnou pracuje jako s kusem nábytku. Ráda používám metaforu, že si v jeho ruce připadám jako něco mezi krabicí od bot a almarou, to podle situace. Často si nevšimne, že potřebuju vyndat nohu z vozejku, že potřebuju posunout. Často to způsobuje přímo fyzickou bolest a téměř vždycky to znamená trauma psychický. Já prostě potřebuju s asistentem komunikovat a vědět, že on mě vnímá jako člověka, tak jako já vnímám jeho. Musím říct, že z tohoto člověka mám přímo úzkost a obavu a že to často přímo, protože jsem spastik, má vliv na kvalitu poskytnuté služby. Třeba to znamená, že se s ním v jeho přítomnosti dostávám do pasti, do takový nepříjemný spirály, protože mi přijde třeba pomoci na WC a posadí mě špatně, já jsem s jeho přístupem spastická víc než normálně, nedokážu se pořádně uvolnit, a tím pádem musí tenhle člověk přijít častěji. Takže vlastně to napětí eskaluje. Hodně často nevím, jak si pomoci. Jak se z toho dostat. Není reálný, že tenhle člověk bude mít možnost pracovat pod supervizí právě proto, že pro mého poskytovatele služeb je supervize nejen neznámý pojem nebo mlhavý pojem, ale taky strašák. To by se mělo změnit. Ono z toho zákona o sociálních službách bude vyplývat, že supervize budou povinný. Ale je otázka, jak rychle se to podaří realizovat, aby ta supervize byla kvalitní, aby pomohla. Samozřejmě si nemyslím, že je to všelék, ale že je to dobrý lék. A ještě jeden význam pro mě slovo supervize má. Nedávno se mi podařilo zajistit supervizi i pro lidi, který choděj ke mně jako moji osobní asistenti. Což je podle mě luxus. To jsem ještě o nikom neslyšela, že by měl svého supervizora pro svoje lidi, takže to považuju za obrovské dar. I když trochu pocitu obav ve mně byly, tak jsem řekla: "Samozřejmě, je to dobrý nápad." A pak jsem najednou zjistila, aniž bych věděla, co se tam probírá, že ten pocit zmizel, ten strach. Že byl jenom někde imaginární, takovej ten jako: "Tak, a voni si tam teď začnou povídat vo tom, co je špatný, teď si to uvědoměj a utečou mně." To byl prostě úplně ten... ten základní fyzické strach, aby mi ty lidi, na kterejch mi nejvíc záleží, nechyběli. A najednou mi došlo, že je důležitější, aby se neztratili sami sobě... Aby prostě neobětovali příliš, aby to pro ně bylo zajímavý, aby se odblokovali od toho, co je trápí. Zjistila jsem, že to není prostředek, kterej ohrožuje, že ke mně lidi budou chodit. Naopak je to prostředek, kterej, když se správně vede, správně používá, ten nejt, kterej pomáhá, kterej naopak zajistí, že ke mně ty lidi vydrže chodit, že se mnou vydrže. Definitivně jsem se zbavila strachu, když jsem poznala supervizora, kterýho jsme našli, i osobně. Protože je to nesmírně citlivej a laskavej člověk, kterej se učí správněj obor a bude to jeden z těch supervizorů, kteří opravdu pomůžou. Takže

PRAKTICKÁ ČÁST

supervizi věřím. To je k tématu všechno.“

K osobní asistenci se podle mých zkušeností mnohdy pojí rozmanité zážitky. Zajímaly by mě tvoje krásné i špatné zážitky s osobní asistencí, pokud se o ně chceš podělit.

„Můj nejvíc negativní zážitek v životě není spojený s osobní asistencí, ale myslím, že by měl zaznít, jako bonus. Jako připomínka toho, co už je snad pryč. Bylo to tak... Školní výlet, park lednickýho zámku. Já si tak se spolužačkou jdu, povídáme si a naproti nám maminka s pětiletou holčičkou. Tu holčičku ještě dodneška vidím, byla tmavovlasá a má copánek. Když je asi tak půl metru, tak se prostě na maminku otočí, s tím, že ta maminka navíc vezla kočárek, a zeptá se: „Proč je ta pani na kočárku, když je tak veliká?“ A maminka je zaskočená, evidentně, zmlkne, zrudne a pak pronese větu, kterou v životě nezapomenu.: „Když byla malá, tak zlobila, a Pánbůh jí za to potrestal.“

No, já nevím, jestli k tomu mám něco dodávat. Já jsem se to snažila vysvětlit, pochopit, že maminka potřebovala doma nějakýho strašáka. Ale stejně, když si na to vzpomenu, je to dneska skoro dvacet let, tak pořád slyším ten tón. Ale jako správný optimista jsem si z toho odnesla něco, a to je myslím to, že dávám pozor na to, co říkám. Protože i věta, kterou někdo zaslechne náhodou, může mít pro něj zásadní význam, protože si ji zasadí do svého životního kontextu.

Tenhle zážitek bych chtěla okomentovat proto, že je zásadní pro nový posuzování kvality podle zákona o sociálních službách. Je přímo dramatickejší, až drastickéjší pro mě. Z nedostatku jiných možností jsem se rozhodla použít tehdejšího zaměstnance organizace „k“, který mě měl doprovodit do práce. A během cesty vůbec nereagoval na moje pokyny, přesto, že řekl, že situaci zvládne. Došlo několikrát k přímému ohrožení života kvůli neodborné manipulaci s vozíkem. Vypadalo to tak, že proti mým pokynům reagoval naprosto opačně. Mohla jsem vypadnout z vozíku přímo například na betonový obrubník na hlavu nebo na schody v budově, o který předem věděl, že schody má. No, a negativní zážitek je to teď pro mě proto, že důsledkem toho mám fobii z neobratného zacházení s vozíkem. Nedokážu se spolehnout na člověka, kterého neznám z hlediska bezpečnosti doprovodu. Potřebuju mít jistotu, že ten člověk pochopil to, co já vysvětluju. Smutný je to pro mě z dnešního pohledu proto, že tuhle fobii a strach a úzkost, která mě možná bude pronásledovat po celý život – a nedá se to vyloučit - způsobil někdo, kdo měl v povinnosti jakoby odborně zacházet, byl to pracovník odborného poskytovatele. Měl reagovat jako profesionál, protože to bylo jeho zaměstnání. Tohleto je i ta skutečnost, která potvrzuje nezbytnost nového zákona a poučenost, protože

PRAKTICKÁ ČÁST

spousta lidí to zvládá emotivně, vychází jenom z pocitu, empatie, a jsou lidi, který potřebují důkladnější, přesnější, delší technickou přípravu.

No, další negativní zážitek, možná trochu míň hroznej – přímá diskriminace - byla v obchodě, když mě prodavačka nepustila do krámku, protože prý vozičkáři k ní nesměj. Jelikož ten krámk je malej a oni by rozházeli zboží. Chtěla jsem si na ní stěžovat. Říkala, že vedoucí je přítomná, že si jí mám najít. Já jsem jí nenašla a musím říct, lituji, že jsem to nedotáhla do konce, ale... Ta pachů z toho taky ve mně zůstala. Nikdy jsem nevěřila, že bych se přímý diskriminace mohla v demokratickým státě dočkat. Ale diskriminace je nesmrtelná, tak jako je nesmrtelná hloupost. A dokud lidi budou takový, že budou prostě... Nebudou mít možnost cestovat, nebudou mít možnost srovnávat, budou zavření na jednom místě a budou svoje řešení života pokládat za jediný možný, všechno co je jiný, jim bude cizí, tak bude diskriminace. Nepřítelem diskriminace je svoboda, vzdělání a tolerance. Ale bez cestování, bez vzdělání a bez svobody toleranci nezískáme. Proto potřebujeme osobní asistenci, abychom mohli cestovat i my. To je taky potřeba si uvědomit. Že nás to učí obě strany - asistenty i nás, kterým se říká klienti, když se to dělá správně. A za to, že to můžu dělat správně a po svém, za to taky děkuju těm, co jsou u mě.“

A máš s nimi – s asistenty nějaké pozitivní zážitky, o kterých bys teď ráda vyprávěla?

„Jeden z nejpozitivnějších zážitků představovala situace, která teda není veselá, ale pro mě byla důležitá. Že jsem po čtyřech letech po úmrtí mého táty mohla v klidu přijet na jeho hrob a zůstat s ním, jak dlouho jsem potřebovala. Chtěla jsem se s ním rozloučit, protože na pohřbu, kterej byl pro mě strašně těžkej, strašně krátkej a ... neměla jsem tolik síly, abych se s ním rozloučila.

K nejhezčím zážitkům dále patřilo, když jsem se někdy... v roce 1996 mohla stát členkou motorizovaný sváteční trojice – anděla a čerta s Mikulášem, který nadělovali dětem. Pak jsme se mohli připojit k ostatním čertům, Mikulášům a andělům a kromě toho jsme mohli navštívit Pražskou organizaci vozičkářů (POV) a paní předsedkyni, která z toho měla tak silnej zážitek, že jsme ji navštívili a donutili recitovat, že to potom prezentovala jako svůj nejsilnější zážitek na mezinárodní konferenci o osobní asistenci. Takže tím se ten pozitivní dopad toho zážitku jakoby znásobil.

Dál by se dalo říci, že jedním z nejpozitivnějších zážitků je i to, že když se o někom dozvím, že potřebuje pomoc, vím, že díky tomu, že mám k dispozici osobní

PRAKTICKÁ ČÁST

asistenci, a můžu tedy být taková, jaká chci a můžu konat, co chci, můžu být na místě, kde mě potřebují. Udělat s pocitem, že to dělám za sebe, to, co je potřeba. Jako poslední takovej úkol a zážitek je to, že půjdu pomoci bývalý spolužačce, která je těžce nemocná, a budu jí oporou v tom, co potřebuje a jak to potřebuje. A pozitivním zážitkem je i to, že jsem si na jejím případě uvědomila – to mi teď taky dochází – jak bohatej a šťastnej život, i přes ty všechny problémy žiju, protože můžu bejt taková, jaká jsem, můžu bejt tam, kde chci, s kým chci. To je veliký štěstí a velká vzácnost.“

Osobní asistenti s Tebou zažívají i náročné momenty. Myslíš, že by na ně měli být předem nějak připraveni? Na vzdělání a přípravu lidí, kteří poskytují služby osobní asistence, existují různé názory. I ten Tvůj se během času vyvíjel... Jaký je v současné době?

"Takže... vzdělání já, jako člověk, pojmám velice široce a u tohodle širokého pojetí by se mělo zůstat. Mělo by se s nima spíše pracovat než je vzdělávat. Pracovat s jejich psychikou, pracovat s jejich technikou, zdůrazňovat jim, jak jsou důležité a jak jsou důležitý jejich osobní schopnosti. Že osobní asistence není na světě kvůli tomu, aby je vyčerpala, aby je využívala, ale spíš, aby je podpořila, aby je motivovala. Prakticky to podle mě znamená, že by měli mít kurzy o tom, jaký formy postižení existují. Měli by vědět, čemu se u nich vyhnout. Třeba u spastiků, jako jsem já, je jedno jediný doporučení, který je zásadní - vyhnout se spěchu. Člověk, když spěchá, tak se určitě zpomalí a zpozdí. Po psychické stránce je důležité, aby v sobě stále posilovali to uvědomění, že nepečují, ale asistují. To znamená, že ten člověk, kterému pomáhá, je jeho rovnocenný partner. To znamená, že k němu má mít pochopení, empatii, laskavost a nikdy ne lítost. Protože to by narušovalo tu rovnost. Rovnost je pro asistenci nesmírně důležitá. Asistent by neměl zapomenout, že může mít na člověka, o kterého se stará, taky určitý nároky. Že může chtít pochopení, taky určitou empatii a vnímavost - jako v partnerství. Protože, kdyby jenom pečoval a neřekl: "Já nebudu věšet záclony, protože mám závrať.", tak by tím narušoval hrozně důležitou věc - svoje bezpečí, důvěru k tomu člověku a rovnost. A pečoval by. A člověk, který pečuje, není o nic míň. Jenom je potřeba si uvědomit... Protože asistence a rovnost, otevřenost a přímost - mezi to bych dala rovnítko, ale to už jsem uvedla dřív.“

PRAKTICKÁ ČÁST

Je něco, co by osobní asistent/-ka neměl/-a postrádat, aby službu mohl zdárně vykonávat?

„Odpověď na tuhle otázku bude jednoduchá, stručná, což je u mě nezvyklé. Neměl by postrádat empatii a neměl by postrádat schopnost rozlišit mezi pochopením a soucitem. Protože soucit, podle mého názoru, k asistenci nepatří. Asistent se snaží pochopit to, že nepomáhá slabému, ale tomu, kdo je ve ztížených situaci, a že si přitom uvědomuje, že je ve stejném postavení jako on sám, když mu něco chybí. A že mu to může chybět zítra nebo pozítří, že mu to může chybět úplně jinak. Ale, že prostě není ten silnější a schopnější. Že je jenom ten, kterýmu je dneska líp.“

V souvislosti s osobní asistencí se často mluví o vztahu mezi klientem a asistentem. Jaký vztah je pro tebe vyhovující?

„Ještě před třemi týdny nebo před měsícem bych Ti na tuhle otázku odpověděla úplně jinak. Dneska protože.....já jsem prošla kurzem o krizové intervenci a vím, co to je vyhoření. Velmi časté informace o tom mám, tak Ti řeknu velmi stručně: osobní asistent s přiměřeně pružnou hranicí, kterej umí rozlišovat... situaci a umí vytvářet vztah tak, aby byl přiměřeně lidsky prohrátej, ale aby nezatěžoval ten úkol, kterej má. Aby si uměl říct, kdy zasahuju do soukromí, tak abysme se vyhnuli nepříjemnejm záležitostem. Aby uměl se mnou jednat prostě rovně, nikoli jako s nějakým objektem péče. Protože to asi je, uvědomila jsem si velmi nedávno, základní předpoklad. Že se mnou budou ty lidi jednat rovně, upřímně a můj handicap tudíž nepovede ke ztrátě důstojnosti. Toho se nejvíc bojím, aby na mě prostě lidi, když na mě kouknou, nezačali šišlat. Takže přiměřeně pružná, správně vybudovaná osobní hranice. A laskavý... schopnost laskavého upozornění při překročení a vlastně umět pracovat s tím, jak se domluvit. Bez ubližování a bez rizika těch temnejch míst na té společný cestě, kdy bysme se všichni nebo oba ztratili. A nebo před sebou schovávali. To je podle mě správná, pružná hranice, která zabraňuje strachu z vyhoření. Protože strach z vyhoření mám ze dvou důvodů - kvůli sobě - aby ten asistent nepřestal fungovat, to je praktickej důvod, a kvůli němu, protože je to pro mě člověk, kterýho si vážím. A tak si můžu jenom přát a doufat, že všichni, kdo mě znají dlouho, neztratili kvůli tomu, že mě mají rádi, schopnost a ochotu udržet pružnou hranici, která nám umožní být spolu. Jsou sice lidi, kteří říkají, že osobní asistence je práce jako každá jiná, že by se to nemělo krejt s přátelstvím, ale já si myslím, že to pak vylučuje tu blízkost. A je tam riziko, že ta hranice bude příliš pevná, ten vztah bude vypadat odtažitě. Bude pořád na úrovni: "Pani Vomáčková, nebojte se, já jsem Vám přišla uvařit. Pani Vomáčková, tak já už jdu. Už nic nepotřebujete, že ne? Tak nashledanou, pani

PRAKTICKÁ ČÁST

Vomáčková.“ *Smích* Toho bych se teda dožít nechtěla.“

Nikdo takovej sem snad ani nechodil...

„Né, ten by tady ani nevydržel.“

Smějeme se obě.

Je ještě něco, co bys chtěla dodat na závěr našeho rozhovoru?

„No, já nevím, jestli to, co teď řeknu, tam už není. Kdyžtak to tam bude dvakrát. Je těžký si vůbec uvědomit vlastní osobu, vlastní já, když za Tebe dělají všechno ostatní. Někteří lidi pak vůbec nezjistí, že můžou mít vlastní názor - nikdo nečekal, až ho projeví. Proto je osobní asistence tak důležitá. Já jenom chci říct, že si bez osobní asistence nedovedu svůj život představit, protože život je podle mě to, co žiju, čeho se můžu účastnit, to, co můžu v rámci svých možností ovlivňovat. Je to skutečně nejdokonalejší způsob minimalizace dopadu postižení. Nejdokonalejší způsob, který umožňuje člověku, aby si uvědomil, že život má smysl, že stojí za to, aby se ho naučil mít rád.“

Krásná tečka... Děkuju za rozhovor.

4.7 Rozbor interview

U otázky „co pro Tebe osobní asistence znamená“ Iva neváhala ani chvíli, nepotřebovala žádný čas na rozmyšlenou a rozhodně odpověděla:

„Život. *S asistencí můžu maximum. Bez asistence nemůžu nic.*“

Tuto odpověď vnímám v souvislosti s charakterem postižení, které klientka má, jejími aspiracemi a životními zkušenosti z dětství, kdy jí postižení bránilo v seberealizaci a sociálních kontaktech. Osobní asistenci chápe jako nutnou podmínku pro uskutečňování svého života. Jen s osobní asistencí může uvažovat, svobodně a důstojně žít; být sama sebou a vážit si sebe sama. Absence asistence je spojena se ztrátou perspektivy a strachem o holý život. „*S asistencí můžu uvažovat. Bez ní se bojím o život. Potřebuju návaznost, perspektivu. Pro mě znamená svobodu. Mezi slovem svoboda a život může být u mě rovnítka. Taky soukromí a sebeúctu; bez svobody a asistence ztrácím svůj život. Bere mi to mě.*“ Iva klade mezi život, osobní asistenci a svobodu rovnítka. ¹¹⁰ „*Je to skutečně nejdokonalejší způsob*

110 V této souvislosti je zářející, jak dlouho byla osobní asistence opomíjena v českém zákonodárství a jak

PRAKTICKÁ ČÁST

minimalizace dopadu postižení. Nejdokonalejší způsob, který umožňuje člověku, aby si uvědomil, že život má smysl, že stojí za to, aby se ho naučil mít rád.“

Následující slova vyjadřují, v čem je pro klientku osobní asistence specifická: „*Asistence má osobní rozměr, zachová mi sebeúctu, sebedůvěru. Prosím*

o službu někoho, kdo s tím souhlasí. Konkludentně. Stírá se pro mě to, že to nemůžu udělat sama.“ Pro klientku je velmi důležitý souhlas a svoboda nejen její, ale také asistenta. „Nechci zasahovat do něčí svobody, protože je pro mě důležitá ta má.“ Možná s tím souvisí i skutečnost, že klientce dle jejích slov osobní asistence přináší také přátelství.

Osobní asistence klientce přináší rovněž možnost pomoci druhým lidem s tím, že to dělá sama za sebe. Tuto možnost vnímá velmi pozitivně, není pro ní samozřejmostí „... *jedním nejpozitivnějších zážitků je i to, že když se o někom dozvím, že potřebuje pomoc, vím, že díky tomu, že mám k dispozici osobní asistenci, a můžu tedy být taková, jaká chci a můžu konat, co chci, můžu být na místě, kde mě potřebují. Udělat s pocitem, že to dělám za sebe, to, co je potřeba.“*

Osobní asistence klientce umožňuje nejen být sama sebou, ale také překonat sama sebe. Velmi mě překvapila věta, která ukazuje příklad sebepřekonání. Svůj vztah k lékařům Iva označuje jako fobický, lékaře nenavštívila asi dvacet let a osobně jsem byla u toho, když odmítala přes dlouhodobé velmi závažné bolestivé zdravotní problémy vyhledat lékařskou pomoc. Přesto jsem se při rozhovoru s ní dozvěděla, že pobyt v nemocnici by v případě dostatečné osobní asistence nebyl problém.¹¹¹

je i dnes ze strany některých politiků nedoceněn její význam. Bez uznání, realizování ale i tematizování osobní asistence by přitom mohl být klientky život i touha po něm společensky opominut.

111 Úprava platná od ledna 2008 neumožňuje čerpat v případě hospitalizace, která potrvá po dobu celého kalendářního měsíce, za daný měsíc příspěvek na péči – tedy peníze na zabezpečení osobní asistence. Zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů vkládá za § 14 zákona č. 108/2006 Sb. nový § 14a, který zní: „Příspěvek se nevyplácí, jestliže oprávněná osoba je po celý kalendářní měsíc v ústavní péči zdravotnického zařízení, nejde-li o poskytování sociálních služeb podle § 52, ve školském zařízení pro výkon ústavní výchovy nebo ochranné výchovy, s výjimkou dětského domova, nebo je ve výkonu vazby nebo trestu odnětí svobody. Výplata příspěvku se zastaví od prvního dne kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, ve kterém některá z těchto skutečností nastala, pokud k tomuto dni trvá. Výplata příspěvku se obnoví od prvního dne kalendářního měsíce, ve kterém tato skutečnost netrvala po celý kalendářní měsíc.“ Na webových stránkách MPSV jsem hledala odůvodnění této změny. Našla jsem následující: „*Po dobu hospitalizace nebo pobytu v zařízení určeném pro výkon trestu či nařízené ústavní léčby, který trvá celý kalendářní měsíc, je výplata příspěvku na péči zastavena. Tedy v takových případech, kdy je objektivně dáno, že příspěvek na péči nemůže plnit svůj účel.*“ [online]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/4768>>. [cit. 11. 3. 2008].

Podle mého názoru tento přístup nereflktuje reálnou situaci některých klientů ani vytíženost zdravotnického personálu, který má pravděpodobně osobní asistenci suplovat.

PRAKTICKÁ ČÁST

Zde klientka vyjadřuje přání, které má mnoho lidí. Přeje si, aby se na ní ostatní lidé dívali nejprve z pohledu jejích možností, schopností, pozitivních vlastností a teprve pak se zaměřili na omezení a komplikace, která mohou vyplývat z postižení. *"Nový" člověk kouká: "No, to je chudák, musí to mít těžký..." Pro mě je to "práce" navíc... Když člověk ví, co můžu a pak co nemůžu, není problém. Záleží na pozadí.*

Osobní asistent nemůže podle jejího názoru klienta litovat. Soucit není na místě, evokuje nerovné postavení. Naopak ocení, snaží-li se ji a její potřeby pochopit a respektovat. Velmi mě zaujala tato myšlenka: „Jak asistent vnímá klienta se odvíjí od jeho vlastního sebepojetí.¹¹² „S pohledem "to je chudák" nelze být asistent v pravém slova smyslu; ani se nemůže cítit jako asistent. Souvisí to se sebepojetím asistenta. Někdo se z vězení lítosti a nemístného soucitu vůbec nedostane. Soucit nesnáším, je spojen s nerovností. Nahradila bych ho pochopením. Každý máme na sílu a slabost právo.“

Iva klade důraz na to, že není slabší než lidé bez postižení. Vzhledem k tomu, v jaké je situaci, však potřebuje pomoci. Asistent by měl snažit tyto roviny rozlišit. *„Asistent se snaží pochopit to, že nepomáhá slabému, ale tomu, kdo je ve ztížené situaci, a že si přitom uvědomuje, že je ve stejném postavení, jako on sám, když mu něco chybí. A že mu to může chybět zítra nebo pozítří, že mu to může chybět úplně jinak. Ale, že prostě není ten silnější a schopnější. Že je jenom ten, kterému je dneska líp.“*

U asistenta klientka ocení určitou osobnostní „spřízněnost“. Nechce asistenta nikam tlačit; přeje si, aby v procesu osobní asistence mohl být sám sebou: *„Mně je bližší akční člověk, než "mouchy, snězte si mě." Nechci z někoho dělat někoho jiného. Nechtěla bych mít pocit, že kvůli mně je někým jiným.*“

Iva dokázala v životě využít i silně negativní zážitky jako zkušenost a motivaci. Zajímavé je, že původ svého odhodlání, spojeného se vzdorem vůči budoucnosti, která pro ni už byla tak trochu předpřipravena, kdyby se nepostarala o jinou, se rozhodla popsat na příkladu ústavní kuchyně. *„Jedličkárna mi pomohla v tom, že jsem věděla, co nechci. Postarala jsem se o vlastní jídlo a sporák, protože jsem nechtěla, aby někdo vařil, co mi nechutná a nutil mě to jíst, navíc s odůvodněním, že něco přece jíst musím a o nic lepšího k jídlu jsem se*

112 Myslím, že tuto myšlenku by bylo možné zobecnit na sociální práci obecně – např. v rovině sociální pracovník - klient.

PRAKTICKÁ ČÁST

nepostarala."

Sebeurčení je pro Ivu možné jen s pomocí osobní asistence, a to skrze spoluúčast na provádění na činnosti. *„Bez osobní asistence pro mě neexistuje sebeurčení. Kdyby mi pomáhal člověk s přístupem: "Dobrý den, já jsem Vám přišla uvařit", ne "uvaříme spolu", sebeurčení by mě nenapadlo.“*

Z výše řečeného jsou patrná samá pozitiva osobní asistence. Také proto jsem se pokusila zjistit, zda Ivě tato služba také něco bere, zda má své stinné stránky. Odpověď byla jednoznačná: *„Osobní asistence jako taková mi nic nebere. Když chci soukromí, tak ho mám.“*

Osobní asistence by podle Ivy neměla asistenta zatěžovat, měl by tedy být v optimální kondici a adekvátním rozpoložení. Pokud ho zatěžuje, přestává být služba osobní asistencí v plném slova smyslu, protože klientce přibývají starosti ohledně jeho osoby. Je pro ni totiž obtížné rozpoznat, zda příčinou asistentovy nepohody není ona sama. *"Když někdo není psychicky v pořádku? Je otázkou, zda je to osobní asistence. Nemám pocit, že ho to nezatěžuje. Jeho neklid přechází na mě. Je pro mě těžké rozlišit osobní neklid od neklidu, který můžu způsobovat já.“*

Klientka potřebuje být při osobní asistenci tím, kdo rozhoduje o konkrétních úkonech, aniž by tím zasahovala do svobody a soukromí toho, kdo úkony vykonává. Vykonavatel není pasivní, na klientova rozhodnutí má značný - ať už přímý, nebo nepřímý - vliv, podílí se na nich svými schopnostmi, možnostmi, nápady, připomínkami... Asistent může mít na klienta také určité nároky. *„Asistent by neměl zapomenout, že může mít na člověka, o kterého se stará, taky určitý nároky. Že může chtít pochopení, taky určitou empatii a vnímavost, jako v partnerství.“*

Mezi klientem a asistentem by neměla vznikat hierarchie. A dostáváme se také k otázce motivace osobního asistenta – asistent by neměl nic dokazovat sám sobě. Do vztahu klient – osobní asistent dále nepatří vydírání ani znejišťování. Je patrné, že pokud mají být všechny tyto zásady důsledně uplatňovány, je třeba otevřená komunikace a důvěra na obou stranách. Dále jsou žádoucí určité technické a psychické předpoklady na straně asistenta a psychické a organizační předpoklady na straně klienta. Jedná se o velmi náročný proces. Asistentů, kteří splňují všechny nároky, není mnoho.

PRAKTICKÁ ČÁST

"Musím mít pocit, že rozhoduji o tom, co je třeba udělat, o konkrétních úkonech. Že tím nezasahuji do svobody a soukromí asistenta. Člověk je s asistencí a jejím poskytováním srozuměn, můžu mu věřit. Má technické dovednosti - bezpečí pro oba a je psychicky připraven. Pro mě by byl stres, kdyby si tím člověk něco sobě dokazoval. Nesmí tam být vydírání a znejišťování. Musí vycházet z rovnosti. Asistent si nesmí připadat podřízen, že jen plní úkoly. Zůstává svobodný. Je to těžké. Je málo dobrých osobních asistentů."

Vhodným průvodcem na nesnadné cestě osobní asistence, kterého by klientka uvítala pro své osobní asistenty, je supervize. Dokonce jim ji dočasně i zajistila. Z jejích slov je patrné, že toto zajištění nebylo snadné. Nejenom organizačně, ale také pro ni osobně. Strach z toho, že by pro ni mohla mít supervize negativní důsledky, formulovala následovně: *"Tak, a voni si tam teď začnou povídat vo tom, co je špatný, teď si to uvědoměj a utečou mně."* Obavy však brzy překonala: *„A najednou mi došlo, že je důležitější, aby se neztratili sami sobě... Aby prostě neobětovali příliš, aby to pro ně bylo zajímavý, aby se odblokovali od toho, co je trápí.“* Supervize umožňuje asistentům lépe porozumět tomu, co se děje v procesu osobní asistence, i sobě samým, a zároveň jim poskytuje bezpečný prostor, kde mohou ventilovat svoje pocity. Je tak prevencí před případným vyčerpáním, či dokonce vyhořením asistentů.

I s tímto syndromem má klientka své zkušenosti. *„Já vidím příznaky vyhoření na mnoha lidech, kteří mi pomáhají. Bohužel jsou to zaměstnanci instituce, kterou já si platím jako poskytovatele služeb. A účinky vyhoření jsou v některých případech, tady konkrétně v jednom, velmi kruté a velmi bolestivé jak psychicky, tak někdy i fyzicky.“* Nemá možnost ovlivnit výběr asistentů, které zabezpečuje poskytovatel osobní asistence, který sídlí v domě, v němž klientka bydlí. *„Hodně často nevím, jak si pomoci. Jak se z toho dostat.“* Jednou se kvůli neodborné asistenci dokonce ocitla v ohrožení života. *„Došlo několikrát k přímému ohrožení života kvůli neodborné manipulaci s vozíkem. Vypadalo to tak, že proti mým pokynům reagoval naprosto opačně. Mohla jsem vypadnout z vozíku přímo například na betonový obrubník na hlavu nebo na schody v budově, o který předem věděl, že schody má.“*

Jednou z cest, jak minimalizovat riziko takového jednání a zacházení s klientem, které pro něj bude traumatizující, by mohla být předchozí příprava na osobní asistenci, vzdělání apod. Iva svůj názor na přípravu asistentů doplnila poselstvím, které by si měli asistenti z případného kurzu odnést. *„Mělo by se s nima spíše pracovat, než je vzdělávat. Pracovat s jejich psychikou, pracovat s jejich technikou, zdůrazňovat jim, jak jsou důležitý a jak jsou*

PRAKTICKÁ ČÁST

důležitý jejich osobní schopnosti. Že osobní asistence není na světě kvůli tomu, aby je vyčerpala, aby je využívala, ale spíš, aby je podpořila, aby je motivovala.“

Rovinu vztahu klient-asistent, kterou pokládá klientka za adekvátní a sobě příjemnou, popsala takto: *„osobní asistent s přiměřeně pružnou hranicí, kterej umí rozlišovat... situaci a umí vytvářet vztah tak, aby byl přiměřeně lidsky prohrátej, ale aby nezatěžoval ten úkol, kterej má. Aby si uměl říct, kdy zasahuju do soukromí, tak abysme se vyhnuli nepříjemnejm záležitostem. Aby uměl se mnou jednat prostě rovně, nikoli jako s nějakým objektem péče.*

Na závěr nechám zaznít myšlenku klientky směřující k tomu, proč je osobní asistence důležitá. *„Je těžký si vůbec uvědomit vlastní osobu, vlastní já, když za Tebe dělají všechno ostatní. Někteří lidi pak vůbec nezjistí, že můžou mít vlastní názor - nikdo nečekal, až ho projeví.“*

5. PŘÍPADOVÁ STUDIE KLIENTA JINDŘICHA

5.1 Základní charakteristika

Jindřichovi je 48 let. Před 17 lety utrpěl pracovní úraz, jehož následkem je spastická kvadruparéza. Dodnes žije samostatně - ve druhém patře činžovního domu bez výtahu. Víkendy a svátky tráví u své partnerky.

5.2 Osobní anamnéza

Jindřich se narodil jako prvorozený. Přestože jeho rodiče neměli harmonický vztah, měli spolu ještě tři další děti. Jindra má dva bratry a sestru. O děti i chod rodiny se starala převážně matka, otec se dětem věnoval jen velmi málo. Mezi rodiči docházelo ke konfliktům a hádkám, které souvisely s otcovou nadměrnou konzumací alkoholu. Pod vlivem alkoholu se otec často choval vůči matce násilně. Děti byly svědky tohoto násilí. Otcovo nezvládnutí partnerské role a selhávání v rodičovské roli může mít kořeny v původní nefunkční rodině a v dětství prožitém v dětském domově. Jindra v situacích, kdy mezi jeho rodiči docházelo k hádkám a násilí, utíkal z domu a přestával komunikovat s okolím. Potíže pokračovaly na prvním stupni ZŠ, kde měl problémy s učitelkou, která si na něj „zasedla“. Jindra mluví o šikaně a dlouhodobém opakovaném ponižování ze strany této učitelky. Kvůli poznámkám a špatnému hodnocení, které mu podle jeho slov nespravedlivě udělovala, byl doma fyzicky trestán. Kruh jeho trápení se tak uzavíral, nikde neměl klid ani zastání. Měl jen jednoho kamaráda, který mu byl pouze částečnou oporou, co se týká školních problémů. Problémům a nesnázím se pokoušel „utéci“ - chodil za školu a toulal se. Později mu matka zařídila přestup na jinou základní školu, kde se mu zásadním způsobem zlepšil prospěch. Jindra přesto uvádí, že ho špatná zkušenost s učitelkou poznamenala na celý život. Nedokázal s ní komunikovat, na otázky neodpovídal, mlčel a uzavíral se do sebe. Pokud se dnes dostane do problému, myslí si, že musí „křičet“, aby ho ostatní slyšeli. Nesnáší „křivárny.“ Jeho chování pak může působit agresivně, i když se dle svých slov pouze brání.

Jindřichovým největším koníčkem se staly sportovní aktivity; fotbal a později také kulturistika. Vyučil se jako traktorista-mechanizátor, později absolvoval rekvalifikační kurz „masér a saunér.“ Vystřídal různá povolání, byl zaměstnán např. jako poštovní doručovatel či úředník.

PRAKTICKÁ ČÁST

1. významný mezník – pracovní úraz

V roce 1989 byl správcem rekreačního objektu. V tomto celospolečensky významném přelomovém roce, se mu stal pracovní úraz, jenž považuje za velmi významný mezník. V důsledku nárazu hlavou na ovladač tlaku par v potrubí došlo ke zlomenině obratlů, poškození meziobratlových plotének a deformaci páteřního kanálu. V postupu lékařů Jindřich dodnes spatřuje pochybení. Ošetřující - veřejně známý a uznávaný - lékař provedl rentgen, na kterém však zlomené obratle nerozpoznal. Přesto, že Jindra lékaře na své potíže upozorňoval, nebyla provedena další potřebná vyšetření. Říkali, že musí úraz „rozchodit.“ Jindra byl tedy nucen chodit do zaměstnání přesto, že se jeho zdravotní stav stále zhoršoval. Několikrát upadl na ulici a byl lidmi považován za opilce. Nebyla mu tehdy poskytnuta odpovídající pomoc. Zažíval obrovskou bezmoc a ponížení. Asi devět měsíců po úraze se Jindra definitivně zhroutil přímo na pracovišti. Přestože ochrnul, neměl další dva roky vozík. Jen těžko se mu dařilo novou situaci zvládnout. Uvádí, že půl roku poté, co ochrnul, se nebyl schopen podívat do zrcadla. V tomto náročném období mu nejvíce pomohla pevná vůle, optimismus a sportovní minulost. Vozík mu zařídil jeho kamarád, taxikář, který mu v té době poskytoval své služby. Poté bylo nutné sehnat schodolez, který by Jindrovi umožňoval překonávat dvě poschodí v domě, v němž bydlí. Když se v nové situaci alespoň trochu zorientoval, začal se soudit se svým bývalým zaměstnavatelem. Nejdříve o odškodnění, poté o rentu. Zaměstnavatel měl schopného advokáta; rozsudky nebyly pro Jindru příznivé. Advokát, který ho obhajoval, byl přidělen „ex offio.“ Jindra posléze zjistil pochybení, kterých se tento advokát dopustil a kterými ho silně poškodil. Jindrové soudní spory trvaly ještě celá léta, nedopadly však pro něj uspokojivě. Když se v roce 1999 seznámil se svou přítelkyní, která je doktorkou práv, snažil se je ještě změnit ve svůj prospěch, což se nepodařilo.

2. životní mezník – seznámení s přítelkyní

Jako druhý významný životní mezník vnímá Jindra právě vztah se svou přítelkyní. Je třeba podotknout, že soudní spory a stres s nimi spojený, byly pro jejich vztah velmi náročnou zkouškou.

3. životní mezník – smrt otce

Třetím životním mezníkem byla smrt Jindrova otce, která pro něj byla velmi bolestná. Jindra ji vnímá jako předčasnou; byla zapříčiněná komplikacemi souvisejícími s nadměrným užíváním alkoholu. Jindra mu nestihl říci, co chtěl.

5.3 Diagnóza

V lékařských zprávách jsem našla následující diagnózy:

- spastická kvadruparéza
- spastická paraplegie obou dolních končetin a trupu a spastická paréza pravé horní končetiny.
- + další významné: chronická uroinfekce, hypertenze.

5.4 Současný stav

V současné době je pro Jindru největším problémem nedostatečná osobní asistence a nedostatek financí na její zabezpečení. Významným pozitivem je vztah s jeho partnerkou. Na problémy tak není sám. Konečně našel „někoho, koho má rád.“ Ve společné domácnosti toho však musí hodně zastat, což je pro něj mnohdy vyčerpávající. Zejména z tohoto důvodu se svou životní partnerkou tráví jen víkendy a sváteční dny, nikoli celý týden. Také je pro něj důležité udržet si byt, ve kterém žil před úrazem. Je jakýmsi „mostem“ s minulostí. Kontakty s přáteli, s nimiž se stýkal před úrazem, se mu nepodařilo udržet, a s lidmi s postižením nenavázal mnoho nových přátelských vztahů. Za přátele však považuje některé své osobní asistenty. Dříve se ve volném čase věnoval sportovním aktivitám, dnes spíše uměleckým. Tvorba uměleckých děl, jež se vyznačují originalitou, je pro něj největším koníčkem a seberealizací. Pracuje s přírodními materiály; v dílech se jeho pozitivní vztah k přírodě významně odráží. Chce tak obdarovat ostatní. Obrazy vystavuje ve školách, ale také v kavárnách a na dalších veřejnosti přístupných místech. V poslední době však cítí, že si společnost umění neváží. Objevují se pochybnosti nad smysluplností své umělecké tvorby.

Dále se Jindra zasazuje o odstranění prostorových bariér. Tuto problematiku neúnavně řeší na příslušných úřadech.

Nejhorší zážitek

- Po prohraném soudním sporu, ve kterém se jednalo o vyrovnání ohledně následků úrazu, mu advokátka protistrany řekla: „Tak vidíte, kdo vyhrál.“ Uvažoval o sebevraždě. Uvádí, že pokud by u soudu nebyl se svým kamarádem, který ho podpořil a pohlídal, spáchal by ten den sebevraždu.

Nejlepší zážitek

- Každá návštěva Národního divadla je krásná.
- Prezident Kultunistického svazu mu v Lázeňském divadle předal sošku, jež zobrazovala kulturistu, a pogrataloval mu k tomu, co dokázal. Bylo to již v době po úraze, kdy se kulturistice nemohl aktivně věnovat. Plakal, jak to bylo krásné.

Na co se nejvíce těší

- na výstavy, zejména svých vlastních děl.
- na kulturistické soutěže.

Čeho se nejvíc bojí

- zhoršení zdravotního stavu.
- že nebude mít služby zajištěné tak, jak potřebuje

Co je aktuálně nejdůležitější

- nenechat se udolat problémy.

Záliby

- umění
- sport, kulturistika (jako divák)
- kulturní akce
- chov andulek
- pěstování květin
- cestování
- sledování sportovních pořadů a soutěží spojené s tipováním a sázením na vítěze
- pobyt v přírodě

5. 5 Koláč radostí a starostí

Koláč starostí

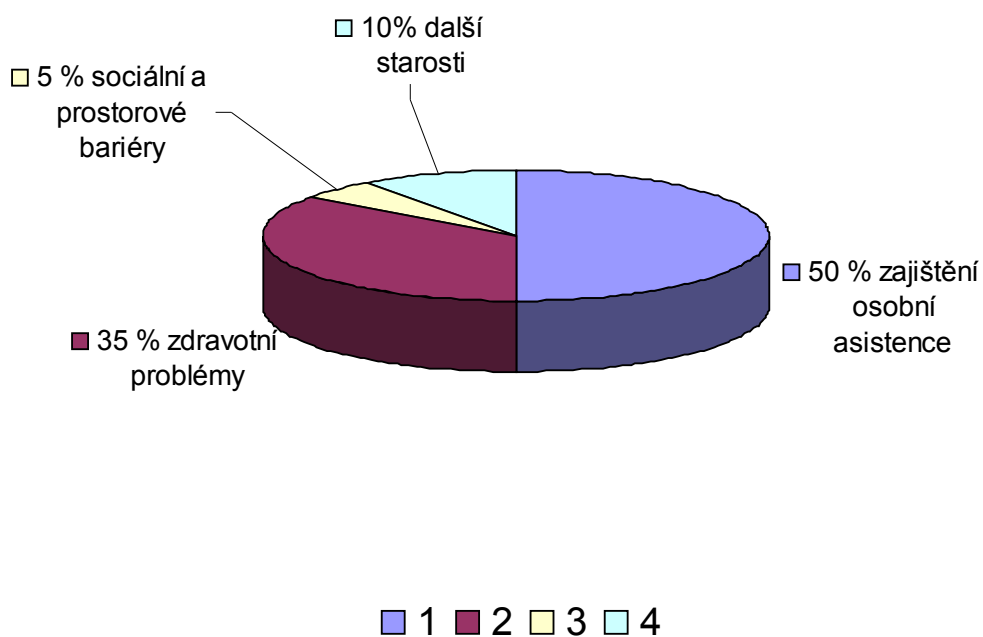
- 50 % zajištění osobní asistence
- 35 % zdravotní problémy
- 5 % prostorové a sociální bariéry
- 10 % další: zajištění osobní hygieny, zajištění chodu domácnosti, problémy s úřady

Koláč radostí

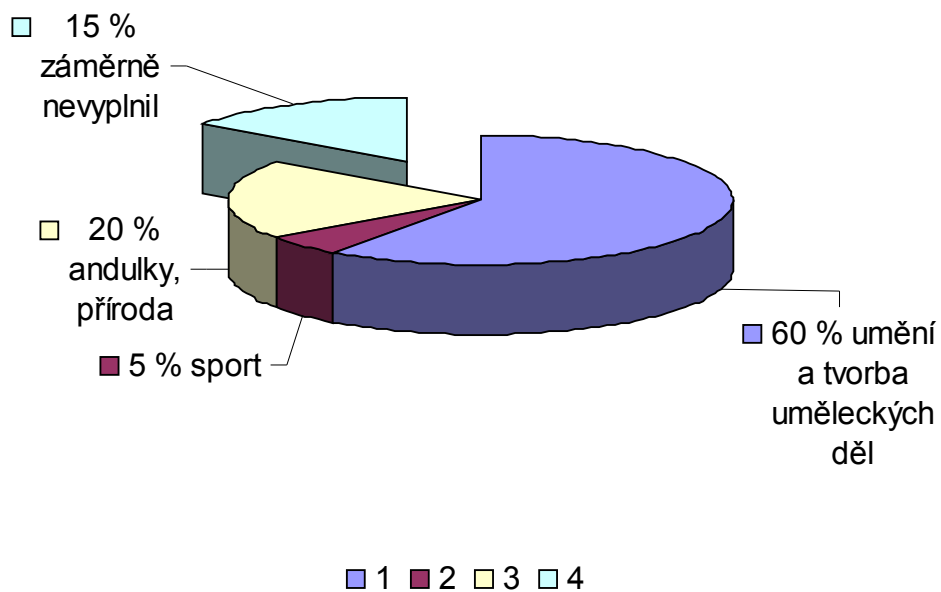
- 60 % umění a vlastní tvorba
- 5 % sport
- 20 % andulky, příroda.¹¹³

¹¹³ Jindra zdůrazňoval, že koláč radostí není stoprocentní. A je prý mnohem menší než koláč starostí. 15 % koláče radostí tedy záměrně nevyplnil.

Koláč starostí



Koláč radostí



Lidem, kteří mají stejné postižení by nejvíc pomohlo

- kvalitní proškolení asistentů.
- dostatečná osobní asistence poskytovaná lidmi, kteří pro ni mají cit.
- automatická bezbariérovost.

5.6 Polostrukturované interview

Na interview s Jindrou jsme se předem domluvili. Jako oběma vyhovující se ukázala být nadcházející sobota. Víkendy Jindra tráví u své přítelkyně. Mnohokrát jsem s ním mluvila o tom, že o víkendech pociťuje nedostatek asistentů a asistentek, kteří si podle něho myslí, že on všechno zvládne, a tak to na něm také „nechají“. Proto jsem se sobotou souhlasila, i když jsem si byla vědoma, že při rozhovoru nebudeme úplně sami – bude tam přítomna jeho přítelkyně a má klientka Iva. Uvažovala jsem nad tím, že rozhovor nebude probíhat „mezi čtyřma očima“; zda a jak může tato skutečnost rozhovor ovlivnit. Na druhou stranu mi bylo jasné, že důvěrné domácí prostředí, které pro Jindru byt představuje, bude pro náš rozhovor nanejvýš vhodné. Uvědomila jsem si totiž, že pro něj nemusí být rozhovor úplně snadný a může být dobře, když kromě mé podpory tam bude také tichá podpora ze strany Ivy.

I zde jsem uvažovala o tom, jak rozhovor vést, aby byl v souladu s cílem mé bakalářské práce. Podobně jako u rozhovoru s Jindrovou přítelkyní jsem chtěla ukázat, jak se osobní asistence zrcadlí v konkrétním životě. Podobně jako u ní jsem chtěla, aby se točil okolo témat, která jsou pro jeho život stěžejní. Protože je Jindra velmi temperamentní muž a od rozhovoru o osobní asistenci jsem očekávala dynamický průběh, nechtěla jsem ho svazovat předpřipravenými otázkami. Měla jsem však připravena témata, kterým se budeme věnovat. Rozhovor jsem se rozhodla začít stejnými otázkami jako u Ivy s tím, že další průběh bude ovlivňovat Jindra. Já ho budu podporovat a pohlídám, aby se rozhovor neodchýlil od svého cíle.

Jak bylo dohodnuto, přišla jsem v sobotu kolem poledne. S Jindrou a Ivou jsem se dohodla, že nejdříve uděláme, co chtějí oni a co je potřeba. Jako snad pokaždé, i dnes jsme před sebou měli spoustu naplánovaných úkolů a akcí. Asistenční shon mě na několik hodin pohltil, takže jsem rozhovor odsunula na později. Den byl výjimečný tím, že jsem Jindrovi měla představit nového potenciálního asistenta. Byl nadšen z jeho životopisu a úměrně tomu rozrušen. Proto jsem navrhla, že můžeme nechat rozhovor navečer a uskutečnit ho až po

PRAKTICKÁ ČÁST

jeho návštěvě. Jenže se návštěva zájemce o asistenci protáhla a s Ivou jsem měla ještě dohodnutou sprchu. Závazek jsem samozřejmě chtěla splnit. Pomalu jsem se smiřovala s tím, že rozhovor proběhne jindy. Překvapením pro mě bylo, že Jindra na rozhovoru trval se slovy, že má chuť se do něj pustit. To jsem nemohla odmítnout.

Dohodli jsme se na použití diktafonu, ze kterého však Jindra nebyl příliš nadšen. Řekli jsme si, že ho zapneme na zkoušku a uvidíme...

Vím, že služby osobní asistence využíváš dlouhodobě. Můžeš mi nyní přiblížit, co pro Tebe osobní asistence vlastně znamená?

S povzdechem „Zatím... V naší zemi... Že si můžu dopřát to, co bych chtěl jako zdravý člověk. Ale to stejně nejde. Chci to aspoň dohnat částečně nějakými aktivitami, poukazovat na různé nedostatky, které zdravé lidi ani nenapadnou. Společnost si toho moc nevšímá, protože je to v mentalitě českého národa. Takže bych se ničeho nedočkal. Takzvaně... chci říct, že to, co udělám sám, to bude. Jinej by to za mě nevyřešil.“

Zajímalo by mě v čem je pro Tebe osobní asistence výjimečná. V čem je odlišná od jiných služeb?

„V čem je osobní asistence výjimečná? To je velmi těžký popsat. Dostávám se do různých kritických situací. Pečovatelská služba mi neposkytuje vůbec nic. Nemají tam muže. Takže, nekoupu se doma, ale jdu do bazénu a tam už mi někdo pomůže. Nebo se objednáím k pedikérce. Na začátku roku mi pečovatelská služba oznámila, že jelikož od nich nemám služby, tak jsem se dozvěděl, že mají důvod mi vypovědět službu. Oni mi ale předtím žádné služby neposkytovali, protože tam nemají muže.“

Jestli tomu správně rozumím, tak oni ti dříve potřebné služby poskytovali?

„Něco poskytovali. Za trvání civilní služby tam měli kluky. Pak je vyhodili a doporučili mi organizaci „c“ na osobní asistenci. Tam jsem měl obrovský problémy. Nebylo to vůbec na úrovni placený asistence. Během toho roku dvou jsem jim platil třicet, pak šedesát a nakonec snad osmdesát. Tam to ale nedopadlo dobře. Pak ke mně ke mně chodili kluci ze Života 90,¹¹⁴Diakonie...“

Můžeme se ještě na chvíli vrátit k té pečovatelské službě? Jak to na začátku roku dopadlo?

¹¹⁴ Občanské sdružení Život 90 Jindrovi poskytovalo pečovatelskou službu.

PRAKTICKÁ ČÁST

„No, tak jsem si nad sebou podepsal ortel, že jejich služby nechci. Ale vlastně jen neoficiálně. Hodili mi to do schránky na kusu ožvejkanyho papíru. No, a pani na úřadě mi řekla, že na to mají nárok. Já jsem řekl, že nemají.

Z morálního hlediska určitě nemají. Jsem rád, že ke mně můžou chodit lidi, kteří, když je to „vtáhne“, tak mi pomohou dohnat i to, co pečovatelská služba nezvládá.“ *Nesouhlasně pokyne hlavou:* „Na Praze „x“ jsou stejně samí zloději.“

Zatím jsme mluvili o tom, že u Tebe supluje osobní asistence služby, které bys očekával od pečovatelské služby. Přináší osobní asistence do Tvého života ještě něco jiného?

„Přináší mi hodně starostí. Že musím hlídat ty kluky taky někdy. Že místo ve 12 přijde v 6. Přijede třeba jen kvůli tomu, že si jde vybrat peníze. Můj první zážitek s osobní asistencí byl ale pozitivní. Tomáš z organizace „m“ mě vzal na představení do divadla. Ač jsem měl problémy se schodolezem. On mi řekl, že se nemám ničeho bát, že půjdeme do divadla a že mě vezme potom domů. Takže mě vzal z domova a potom mě vzal domů. A pozitivní na tom bylo, že jsme se tam sešli s přítelkyní.

Takže první zážitek s osobní asistencí byl takhle pozitivní. Teda... A od té doby jsi začal osobní asistenci využívat?

„No. Používal jsem v organizaci „m“, potom ale to padlo. No, oni totiž... Tomáš odjel do Francie. A už to nebylo vono v tom „m“. Ale pak jsme hledali dál? No jo. Život 90, nó. Dokavad' tam byl pan P., tak jsem hrál i pinčes. Avšak jak přestal, tak to zase zvadlo.“

Aha...

„Záleží opravdu na tom vedoucím; vždycky, kterej vede ten úsek, kterej se zabývá tou osobní asistencí.“

Dá se říct, že než si poznal Ivu, tak jsi osobní asistenci nevyužíval?

„No, bylo to tak... Prostě, že jsem se mordoval. Za každou cenu. Dokonce jsem to dělal tak, že jsem si bral taxiky.“

Aha...

„Místo nějaký tý osobní asistence. Voni byly tenkrát levnější.“

A byla pak pro Tebe osobní asistence velkou změnou? Přinesla Ti nějakou novou

kvalitu?

„No, s těma klukama jsem si někdy užíval. Byli moc zvědaví, vtíraví. Nechtěli tu práci dělat za ty peníze. A to víte moc dobře, že to tak je.“

Hmm.

„Že to není žádný med někdy. Jsou neochotný, taky někdy. Neříkám, že všichni. To je od člověka k člověku. No, ale třeba mě taky nechávali za ty peníze doma. Čekat normálně. Nebo jsem jezdil sám.“

A kdo Ti tehdy pomáhal se schodolezem?

„Já jsem ze začátku neměl schodolez. Já jsem ho dlouhou dobu musel... Kupodivu jsem se k němu dostal takovou cestou...“ *(Vyzývá očima k otázce)*

Nedokážu si představit, jak jsi jezdil bez schodolezu. Vlastně jsem

o tom nikdy nepřemýšlela, že jsi „na začátku“ neměl schodolez, asistenci...

„Na začátku jsem neměl ani blbej vozejk. Proto mám z toho i dneska... Proto když cejtím, že ten vozejk není v pořádku, tak se mi vrací to, co se mi stalo „na začátku.“ To je prostě... Už to ve mně bude, to jako...za to nebudu moct. Prostě budu mít hrůzu, co mě bude čekat bez toho vozíku. Nebo, to je to samý, ten vozejk rozbitej, se dostáváš do té krize. Ač mám čtyři vozejky... Jsou na houby. Tak zas vzpomínáš na to, že si měl problémy na tom začátku. Než si tě někdo všimnul. Než se vyběhalo, než to, tak to trvalo.“

Aha. A kolik let „od začátku“ uběhlo, než jsi začal nějak organizovat osobní asistenci?

„To šlo postupem. Tady jsem koukal, jak Ivana to má. Taky. Potom jsem šel do té školy. To se mi naštěstí podařilo. To byla taková ta první štika. To „m,“ právě ta holka měla skončit. Právě to navazovalo. Ta holka skončila, řekla, že už na mě nemá čas. Ten poslední den, co tam byla, jsem zvládnul jít do té školy a představ si, že pani B., zástupkyně, mi normálně druhý den dala lidi.“

Hnedka druhý den...

„Ano, hned druhý den za mnou přišli. Takhle jsem začal. No, ona ta nebyla úplně ta osobní asistence, ale byla to dobrovolná pomoc mně, abych se dostal potom z bytu. To už jsem dostal ten schodolez.“

Aha...

„Ze začátku to bylo, že jsem před barákem čekal. Děšť byl. Než někdo šel, tak to trvalo třeba i několik... Dvě hodiny třeba. Takže jsem si užil krizové situace.“

A když se u Tebe osobní asistence tak pomalu rozvíjela, myslíš, že dnes s ní už můžeš dělat něco, co jsi dřív nemohl?

„Dnes se už nemusím bát, že přijde nějaký taxikář a že mi vynadá nebo že mě nechá doma. Už bez problémů vyjedu ven. Avšak s tou asistencí ještě to vážne. Není to úplně to, co bych úplně chtěl.“

Můžeš mi přiblížit, jakou službu bys chtěl? Pro Tvoji situaci a Tvé potřeby?

„Abych si mohl třeba dojít na záchod. Abych měl zajištěný základní potřeby. To ještě vážne. To není ještě vůbec jako... Třeba nemůžeš říct tomu člověku, protože bys ho zase ztratila. Tím, že bys po něm chtěla takový ty ne ... né příjemný intimní věci... že jo. Není každé na to.“

Takže asi bojuješ se svými obavama, když se o to rozhodneš asistenta požádat...

„No, já už vím, že když mám to postižení, že se musím cévkovat. Mám to jednodušší, že vím, že to půjde. Že to prostě dostanu z toho. Důležitý je, abych to dobře zavedl. Ale vím, že si pomůžu. Když vidím, že Iva musí čekat a že si prohlubuje zdravotní stav... Nečekám, ač mám s tím problémy, tak zase mi to vyjde.“

Osobní asistence by teda měla respektovat Tvoje základní potřeby...

„Ano. A pak třeba i ten sport. Kdybych měl dostatek peněz... Protože ty peníze jsou rozhodujícím motorem. Bohužel, jestli si někdo myslí, že to je nějakých osm tisíc a že je to dost... Tak bohužel, to se nedá dohnat takhle.“

Jestli tomu správně rozumím, tak problém vidíš spíše ve zdrojích než v asistenci nebo asistentech?

„Ve zdrojích taky. Protože ta motivace je velmi důležitá. Bohužel. A toto, těch osm tisíc. No, kdybych dal třeba čtyřku z důchodu, tak dáš dvanáct.“

Pro mě by bylo těžký potřebovat služby, vědět, jak na to a teďka nemít prostředky, jak je pokrejt...

PRAKTICKÁ ČÁST

„To je strašný... To je určitě tak. A hlavně si myslím, že kdybych měl dostatek peněz, tak se mi osobní asistent shání mnohem, mnohem líp. A můžu říct: „Hele, třeba stovacet. Stovacet na hodinu.“ Ale ty mu musíš dát co nejmíň, abys za to měl co nejmíň hodin. A to je tragédie. A pan Nečas si myslí, že to je jako příšerně hodně. Že to jsou nějaký milodary. Až půjdu do nemocnice, budu muset mít strach vůbec do té nemocnice, budu se muset připravit. A budu muset vyplnit... Jít na úřad. Já nechci obcházet zákony, chci je jako to. Ale to je přece hrozný. V dnešní době, počítače jsou. Tak to má bejt propojený. Pan x nastoupil tam a tam, předpokládaná doba léčby bude..., a potom, když bude ukončení, tak by tam napsali datum. Odešel a má nárok na další příspěvek. Teda když to takhle chtěj. Ale né, abych já tam někoho honil, abych na to musel myslet. To je nedokonalý.“

A jak vysoký příspěvek, myslíš, by byl adekvátní Tvé situaci?

„Mé situaci. No, protože jsem bojovnej, sportovní - bojuju s tím, tak určitě míň než u přítelkyně. Ale nemůžu říct zase, že bych... To dělat zadarmo nikdo nebude. Já si myslím, přes půlku dne určitě, přes půlku dne nejmíň.“

A jakou finanční odměnu bys pro svého asistenta...?

Odpovídá, aniž bych dořekla otázku. „No, stovka musí bejt nejmíň.“

Za hodinu.

„No, nejmíň. No jo, ale já když dám dneska stovku z toho co nám dávaj, tak to je na dvě a půl hodiny.¹¹⁵ Dvě a půl hodiny. A když já bych tři čtyři tisíce uvolnil z toho mýho důchodu, jó... Tak třicetjedna dnů je, tak je to... No, tak to by nebyly ani dvě hodiny navíc. Máš dvacet hodin. Chtělo by to dvanáct, spíš třináct hodin. A to počítám, že mi nic nebude. A jestli budeš mít chřipku, tak ... Já se bojím i všichni ostatní se bojejí chřipky. Když je to takhle. A co potom dělat, když je Ti špatně. Taky když máš blbou chřipku, tak se tam nikomu nechce. Aby to nechytíl. Tak bys mu asi musela připlatit, aby tam byl. Jako to je opravdu jako to – na pováženou. A oni si myslí, že nám dají nějakých osm tisíc korun. No, potřebovali by to vyzkoušet. Pořádně. Aby měli vozejky, byly by neopravovaný, k ničemu by se nedopracovali... Je to nesrovnatelný s lidma, který jsou zdraví. Protože on má několik provozoven, kde si může vybrat, kde mu budou nápomocný. A to je ten kapitál. Tržní mechanismus, kde si může vybrat. Ale já si vůbec nemůžu... Já musím bejt u jedny provozovny, ať jsem spokojenej, nebo ne, a musím mu to cálovat. A prostě voni

¹¹⁵ Má na mysli 2,5 hodiny denně.

nerespektujou vlastně mě. Já musím respektovat jejich, někdy i neodborný, věci.“

A máš pocit, že asistenti fungují lépe? Měl jsi někdy pocit, že je asistent opravdu "pro Tebe"?

„Ne, nikdy.“

Zatím ne.

„Pepa je kamarád. Pepa se mi zdá jako kamarád. (*Důraz na slovo kamarád*) Petra, to jsem říkal, to je ... Jak to počítala, jak to stiskla a měřila.¹¹⁶

Nevím, no. Matuš, ten se snaží. Ten by musel na sobě pracovat. Možná by se z něho... Eště... Že by nás překvapil... To jako by asi bylo. Ale musel by se hodně... No, ale jestli by vůbec chtěl.“

Myslíš, že by asistentům mohly pomoci supervize nebo vzdělání?

„On už právě se o to hlásí. Ale jestli bude dobrá ta supervize. On právě si myslí, že se tam pobaví...“

A ta Matušova supervize by probíhala kde?

„V organizaci „x“. No právě.“

Mám zkušenost, že pokud je supervize kvalitní, tak může asistenty podpořit, vnést tam nové pohledy...

„No, on se tam rád baví, on řekl, že se s nima pobaví tam. Že to je jenom o pobavení. No tak to taky není dobrý. Aby věděl, jak s tím postižením manipulovat, jak prostě mu má pomoci, jaký to postižení má... To by mu s tím měli... Takhle no. Že to není jenom o pobavení... Já mu to nemůžu... Já nemůžu říct: "Hele Matuši, tam nechod'." To je blbý. Já jsem rád, že tam vůbec půjde. Petra nechtěla, Pepa, ten tam taky nechce. On se dozvěděl, že organizace „x“ je taková jako... (*Jindra je na rozpacích. Očima žádá o otázku, aby „nemusel“ dopovědět myšlenku.*)

Z toho důvodu tam nepůjde?

„On tam nevstoupí. No, protože pro ně dělat nebude. A Matuš, ten to kvůli těm supervizím asi

¹¹⁶ Má na mysli asistentku, jež měřila na minuty čas, který s ním stráví a který Jindra zaplatí.

PRAKTICKÁ ČÁST

možná udělá. Oni s tím souhlasej. Takže s tím tam nastoupí. Bude si to muset vyběhat. A znovu by tam nastoupil. A lákaj ho tam ty supervize.“

Tak jestli tomu správně rozumím, Matuš si supervizi zařizuje z vlastní iniciativy?

„No, on je má v těch Modřanech. A teď právě chce to porovnávat. On tam rád chodí.“

Tak to je prima. Víím, že se někdy organizují taky supervize pro klienty osobní asistence. Chtěl bys je využívat? Míváš při asistenci někdy problémy, které by bylo dobré prodiskutovat? Nebo třeba obavy...

„No, strach. Třeba ten jeden kluk mě dal na schodolez, tak to tam dal. Ten schodolez tam hodil normálně bokem, tak jako blbě to srovnal... Druhej mě zase, když mě vyklápěl, tak jsem úplně z toho vylítnul. Máma se ségrou u toho byly a koukaly: "Ježišmarja, co to dělá!?" Mně zachytil ten Michal. No, a zrovna to bylo nefér... bylo to blbý, že to ukázal před mámou a ségrou. Kdyby se to stalo bez jejich přítomnosti, tak by to nebylo tak úplně, víš... já jsem měl strach ještě větší, samozřejmě, když jsem viděl jejich reakce, co se mnou je. Teď jsem letěl. Oni tam ještě tohle... Asi tak.“

Takže Tvoje obavy plynuly z nebezpečné manipulace?

„No, vůbec. Oni se mnou stejně moc nemanipulovali, většinou. Kdo se mnou opravdu manipuloval, ten byl tady od Ivany, ale to nebyl můj asistent. Ten se mnou jel jenom do nemocnice, protože jsem potřeboval tetanus. A ten byl vynikající asistent. Ale dělá u někoho jinýho. To je prostě o něčem úplně jiným. Ten měl sílu, za prvé, techniku... Paní doktorka úplně koukala, jak to prostě úplně klapalo. No, úplně koukala. A proto mám strach z nějakýho ležáku. Kdyby mě prostě něco přepadlo, to by bylo asi pěkněj... A z toho já mám prostě fakt strach. Já nesmím marodit.“

Ještě by mě zajímalo, kolik máš v dnešní době asistentů?

„Dva. Ale dobrovolníků mám víc. Na každěj den. A ti by se měli cenit zlatem. No, protože Jakub se nabídl na čtvrtek, tak na každěj den.“

A jak svoje dobrovolníky sháníš?

„Jdu do školy. Gymnázium - to už mám delší spolupráci. Byli i několikrát v místních novinách. A bylo o nich, že jako pomáhají postiženému člověku. A dokonce

PRAKTICKÁ ČÁST

dostávají na vysvědčení, že mi pomáhají. A když prostě půjdou na nějakou školu sociální, tak to mají jako...“

Potvrzení o praxi.

„Nó, potvrzení o praxi. A to je dobře. Právě takový lidi jsou dobrý dál. Že to není jenom jako, že budou mít jako ten náhled. Nebudou to takový ty úředníci "Co tady dělá, zase." Z takových lidí by mohli vyrůst dobrý pracovníci nebo dobrý pomocníci.“

Měl si třeba s nimi nějaký pěkný zážitky, něco co Tě potěšilo?

„Mám právě. Třeba ten Vojta. Nebo tatínek třeba toho Michala, kterej mi pomáhal. To už je dva roky, co odmaturovali. Nebo dýl? Taky tatínek mi pomáhá. Mi pomáhá sponzorsky. Že byl syn na tý škole a pomáhal mi, tak se to přeneslo. Že mi dal sponzorský dar. Přece jenom není to částka, která by mě pomohla. Ale symbolicky, že člověk věděl, že se snažil mi pomoci. Dal mi sponzorský dar pět tisíc.“

Na rok?

„No, na rok. Samozřejmě. Ale je to prostě takový... Je to takovej bonbónek, ale prostě: snažil se. Takhle to je s tím. Rozumíš?“

Vidím, že snahu opravdu oceňuješ. Je pro Tebe důležitý, že se někdo snaží Ti pomoci.

„Ano. Protože od toho se to odvíjí.“

A je to důležitý i ze strany osobních asistentů? Když mají zájem Ti pomoci?

„No, jo. Ale tenkrát to bylo tak, že organizace „x“... Když jsem měl tenkrát tu osobní asistenci, než ten zákon v roce 2000 byl, před tím rokem 2007, já jsem byl u organizace „x“, protože jsem se dostal na tu „divokou kartu.“ Protože jsem napadnul. No, napadnul. Já jsem ho nechtěl napadnout. Já jsem chtěl, aby byl na Praze „x“ lepší povrch pro vozíčkáře, byl tam aspoň pruh, aby se vozík netočil a nedřel se. Protože, já si myslím, že ten ...¹¹⁷ je špatně řešený. My jsme pro to dělali všechno s přítelkyní, byl jsem tam i s asistentama. Přišli jsme tam i s ředitelem ----. No prostě... a ten nám řekl, že musíme do čtyř dnů nakreslit plánek, že by byl nápomocnej. A že by to udělal podle Drážďan. Jó, že by jako udělal, pokusně teda. Jenomže do čtyř dnů? To bylo alibistický, neřešitelný, nedalo se to. Protože, když s nima, co to vedou... Sjednocená... prostě pro ty postižený. Ty bariéry, co to mají na starosti. Tak ty

¹¹⁷ Městská část, v jejíž blízkosti klient bydlí.

PRAKTICKÁ ČÁST

jsme sehnali až po nějaký době. A to čtyři dny uplynuly, takže to byl alibismus. A nakreslit, to taky ještě trvá nějaký ten... To nešlo. Takže to padlo. Ale potom jsem jim napsal, že prostě udělal jsem to, to, to a to (*v rytmu bouchá propiskou do stolku*) a co jsem teda už víc měl dělat, tak mě odkázali na radní sociální péče. Na radnici. A ta mně měla pomoci tím, že mi dá příspěvek na osobní asistenci. Tím jsem se dostal do organizace „x.“
I paní Hrdá, tuším, říkala, jaký jsem bojovník, že jsem si to vydupal.“

Znamená pro Tebe osobní asistence taky boj?

„No, jasně. To víš, že je to boj.“

A s čím bojuješ?

„Aby kluk dodržoval čas. Mám strach, když už mám jet k doktorovi, abych přijel včas. Stává se, že nedodržují ty časy. Když je to domů, tak to ještě jde. Sice máš strach, ale není to tak... že ti nikdo nevynadá za to, že si přišel pozdě. Nedej Bože, kdybych chodil do práce. To by mě úplně zlikvidovalo. To bych neunesl, aby mi někdo nadával, že jdu brzo nebo kvůli někomu pojeďu pozdě. A on mi za to vynadá. No to je hrozný. To bych radši vzdal tu práci. Protože já za to nemůžu, já bych to bral jako to, řekl bych, že za to nemůžu. Já bych bránil sebe a tím pádem bych do toho nešel.“

Jestli tomu správně rozumím, tak v současné době Ti osobní asistence nemůže zaručit možnost chodit do zaměstnání?

„Ne. (*rezolutně*) Protože bych nedodržel to, co po mě ten zaměstnavatel vyžaduje.“

A to by sis nenaložil na svoje ramena.

„Ne. To teda ne! To bych přišel o zdraví. To nestojí za to. Je to smůla, ale prostě je to tak. Je to průšvih.“

Vím, že bychom se s Jindrou mohli o asistenci bavit třeba do rána. Témat je nepočítaně. Krásně se rozpovídal a ani si snad už neuvědomuje zapnutý diktafon. Beru však v úvahu, že je večer, a nechci Jindru příliš namáhat. Také chci, aby se stihl ještě před uložením přeladit „na jinou vlnu“. Při pohledu na budík si uvědomím, že rozhovor již trvá přes půl hodiny. Pomalu se tedy snažím naše povídání dokončit.

Jsem ráda, že jsme se dostali k tomu, co Ti asistence umožňuje i k tomu, co Ti bohužel

neumožňuje. Myslím, že to může být pro hodně lidí podnět k zamyšlení. Taky jsem ráda, že jsme tenhle rozhovor takhle pěkně zvládli. Moc Ti za něj děkuju. Taky za odvahu, se kterou jsi přistoupil k diktafonu. Máš na závěr něco, čím chceš rozhovor zakončit?

„No, že jsem rád, že to k něčemu bude.“ *(spokojeně)*

5. 7 Rozbor interview

Jindrový odpovědi vnímám v kontextu jeho životního příběhu. Kvadruparetikem se stal ve svých 29 letech, na vrcholu svých životních sil. Má tedy možnost srovnání života s postižením a předchozího života bez něj.

V tomto smyslu také odpovídá na otázku „Co pro Tebe znamená osobní asistence. „Že si můžu dopřát to, co bych chtěl jako zdravý člověk. Ale to stejně nejde. Chci to aspoň dohnat částečně, nějakými aktivitami, poukazovat na různé nedostatky, které zdravé lidi ani nenapadnou.“ Zdůrazňuje nutnost spolehnout se sám na sebe. „... chci říct, že to, co udělám sám, to bude. Jinej by to za mě nevyřešil.“

Při srovnávání služeb jmenuje jako první pečovatelskou službu. Ta mu však prakticky není k dispozici. „Pečovatelská služba mi neposkytuje vůbec nic.“ Částečně ji doplňuje osobní asistence. „Jsem rád, že ke mně můžou chodit lidi, kteří, když je to „vtáhne“, tak mi pomohou dohnat i to, co pečovatelská služba nezvládá.“

Dále zmiňuje služby soukromého sektoru. „... nekoupu se doma, ale jdu do bazénu a tam už mi někdo pomůže. Nebo se objedná k pedikérce.“

V souvislosti s osobní asistencí klient zprvu zmiňuje starosti, které má s jejím zajištěním. „Přináší mi hodně starostí. Že musím hlídat ty kluky taky někdy.“

Posléze se však rozpomíná na svůj první zážitek s osobní asistencí, který je velmi pozitivní.

„ Tomáš z organizace „m“ mě vzal na představení do divadla. Ač jsem měl problémy se schodolezem. On mi řekl, že se nemám ničeho bát, že půjdeme do divadla a že mě vezme potom domů. Takže mě vzal z domova a potom mě vzal domů. A pozitivní na tom bylo, že jsme se tam sešli s přítelkyní.“

Spolu s prvním zážitkem spojeným s osobní asistencí se pomalu dostáváme ještě dál. Do doby

PRAKTICKÁ ČÁST

těsně po úraze, kdy se Jindra snažil v nové situaci horko těžko orientovat. Zpočátku vůbec nevyužíval služby pro lidi s postižením. Na svou novou roli – jedince s tělesným postižením - si zvykal jen velmi pozvolna. „*Prostě, že jsem se mordoval. Za každou cenu. Dokonce jsem to dělal tak, že jsem si bral taxiky.*“

Ani Jindrový rané zkušenosti s osobní asistencí nejsou právě růžové. „*...s těma klukama jsem si někdy užíval. Byli moc zvědaví, vtíraví. Nechtěli tu práci dělat za ty peníze.*“

„*...třeba mě taky nechávali za ty peníze doma. Čekat normálně.*“ Dostáváme se k jednomu z Jirkových životních postojů – spolehnout se sám na sebe. „*Nebo jsem jezdil sám.*“

Dobu po úraze Jindra vnímá jako svůj nový začátek. Je si vědom toho, že traumatizující zkušenosti, které má z této doby, ovlivňují jeho život ještě dnes. „*Na začátku jsem neměl ani blbej vozejk. Proto mám z toho i dneska... Proto když cejtím, že ten vozejk není v pořádku, tak se mi vrací, to, co se mi stalo „na začátku.*“ „Začátek“ je v jeho vzpomínkách spojen s fenoménem krize, kterou mu zpřítomňují technické problémy s vozíkem a nedostatek, příp. nespolehlivost asistentů. „*... ten vozejk rozbitej, se dostáváš do tý krize.*“

„*Ze začátku to bylo, že jsem před barákem čekal. Děšť byl. Než někdo šel, tak to trvalo třeba i několik... Dvě hodiny třeba. Takže jsem si užil krizové situace.*“

Dnes je již situace, co se týče osobní asistence příznivější, stále však pro klienta není vyhovující. „*Už bez problémů vyjedu ven. Avšak s tou asistencí ještě to vážne. Není to úplně to, co bych úplně chtěl.*“

Od osobní asistence by si přál zajištění základních biologických potřeb.

Na základě předchozích zkušeností má však strach asistenta o tyto úkony požádat. Přesto se svých práv nevzdává a občas někoho o pomoc požádá.

To, že mu asistenti v této oblasti nevyjdou vstříc, je však v současné době nucen respektovat. „*Abych si mohl třeba dojit na záchod. Abych měl zajištěný základní potřeby. To ještě vážne. To není ještě vůbec jako... Třeba nemůžeš říct tomu člověku, protože bys ho zase ztratila. Tím, že bys po něm chtěla takový ty ne ... né příjemný intimní věci... Není každé na to.*“

Osobní asistenci by rád využil také na sportovní aktivity, resp. i další volnočasové aktivity.

V tom mu nezabraňuje přístup asistentů, ale nedostatek finančních prostředků. „*A pak třeba i*

PRAKTICKÁ ČÁST

ten sport. Kdybych měl dostatek peněz... Protože ty peníze jsou rozhodujícím motorem.“

Přes nedostatek financí v současné době „nejede vlak.“ Odměny asistentů pak mohou být jen velmi nízké.

„A hlavně si myslím, že kdybych měl dostatek peněz, tak se mi osobní asistent shání mnohem, mnohem líp.“ „Ale ty mu musíš dát co nejmíň, abys za to měl co nejvíc hodin. A to je tragédie.“

Dostáváme se až k propočtům, které ukazují, že při stávající výši příspěvku na péči není reálné, aby si z něj Jindra zajistil asistenční služby tak, aby mu vyhovovaly. Jindra si může placenou asistenci dovolit pouze na „dvě a půl hodiny“ denně. Potřeboval by však „dvanáct, spíš třináct hodin.“

Na otázku, zda měl někdy pocit že je tam asistent opravdu „pro něj“, odpověděl bez rozmýšlení: „*Ne, nikdy.*“ Myslím, že pro pocit komfortu je důležité, aby klient měl svého asistenta při službě plně k dispozici.

Od supervize by klient ocenil, aby se tam asistenti dozvěděli „*jak s tím postižením manipulovat, jak prostě mu má pomoci, jaký to postižení má...*“

Pokud by byla supervidována jeho zkušenost s osobní asistencí, tématem by mohl být strach, který s některými asistenty prožil. Ve zmíněném případě šlo o strach způsobený neobratnou manipulací. Navíc v něm figuruje Jindrova matka a sestra, které viděly něco, co nebylo pro jejich oči vhodné. „*Bylo to blbý, že to ukázal před mámou a ségrou. Kdyby se to stalo bez jejich přítomnosti, tak by to nebylo tak úplně, víš... já jsem měl strach ještě větší, samozřejmě, když jsem viděl jejich reakce, co se mnou je.*“

Kromě placených asistentů má Jindra také dobrovolníky z gymnázia. Mezi osobní asistenty je však nepočítá. Jejich výpomoci si velmi váží „*ti by se měli cenit zlatem.*“ „*Z takových lidí by mohli vyrůst dobrý pracovníci nebo dobrý pomocníci.*“

Zaujala mě myšlenka, že Jindra osobní asistenci, resp. její zajištění a organizování vnímá jako boj. „*To víš, že je to boj.*“ Svádí boj například s nedochvilností některých svých asistentů. Problém nastává, když kvůli pozdnímu příchodu, jehož příčina je na straně asistenta, dostane vynadáno klient. S osobní asistencí, jíž má k dispozici v současné době, nemůže být nikde

PRAKTICKÁ ČÁST

zaměstnán. „Nedej Bože, kdybych chodil do práce. To by mě úplně zlikvidovalo. To bych neunesl; aby mi někdo nadával, že jdu brzo, nebo kvůli někomu pojedu pozdě. A on mi za to vynadá. No to je hrozný. To bych radši vzdal tu práci. Protože já za to nemůžu, já bych to bral jako to, řekl bych, že za to nemůžu. Já bych bránil sebe, a tím pádem bych do toho nešel.“

6. SHRnutí

V rozhovorech s klienty se dají najít styčné body, ale také mnohé odlišnosti. Základní rozdíl spatřuji ve vnímání osobní asistence jako takové a ve významu, jenž pro klienty tato služba má. Iva vnímá asistenci jako službu, která jí umožňuje sebeurčující život. Přičítá jí zejména pozitivní kvality. „*Je to skutečně nejdokonalejší způsob minimalizace dopadu postižení. Nejdokonalejší způsob, který umožňuje člověku, aby si uvědomil, že život má smysl, že stojí za to, aby se ho naučil mít rád.*“ V souvislosti s osobní asistencí mluví o životě, svobodě, sebeúctě, sebedůvěře a rovnosti. Osobní asistence jí umožňuje být sama sebou a věnovat se činnostem, které si zvolí. Klade důraz na to, aby rovněž její asistent mohl zůstat v procesu osobní asistence sám sebou. Přestože s osobní asistencí nemá jen pozitivní, ale také traumatizující zkušenosti, uvedla, že služba jako taková jí „*nic nebere.*“ Službu má spojenou s procesem svého osamostatňování, realizováním plánů, uskutečňováním přání, naplňováním ambicí a vytvářením nového domova. Je s ní dokonale „sžitá.“

Jindrovo pozadí pro vnímání osobní asistence je krize, kterou prožíval po svém úraze. Krize byla spojena s nemožností vést takový život jako dřív, nejistou diagnózou, neinformovaností o aktuálních možnostech, otřesením jistot a nutností akceptace neuspokojivého poúrazového zdravotního stavu. Poté, co se ve své nové životní situaci alespoň trochu zorientoval, začal si organizovat osobní asistenci. Osobní asistenci dodnes vnímá jako prostředek, který mu má umožnit *dopřát si, to, co by chtěl, jako zdravý člověk.* Konstatuje, že to však stejně nejde. Osobní asistence se u něj tedy pojí také s pocitem omezení a s frustrací. Znamená pro něj boj, který však nemůže vlastními silami úplně ovlivnit.

V rozhovorech jsem našla významné styčné body. U obou klientů jsem zaznamenala strach, který prožili při neobratné manipulaci svého asistenta. Oba klienti mají dlouhodobě méně asistentů a méně hodin pokrytých osobní asistencí, než by si přáli.¹¹⁸ Oba se rozhodli mluvit o svých špatných zkušenostech s některými poskytovateli sociálních služeb. Oba klienti o osobní asistenci uvažují také v kontextu uspokojování základních biologických potřeb a v souvislosti s případným pobytem v nemocnici.

Dále oba do nedávné doby nevyužívali pečovatelskou službu. Jindra ji dodnes

¹¹⁸ V rozhovoru tuto skutečnost více zdůrazňoval Jindra, u Ivy vyplývá z předchozí části případové studie, z rozhovoru z věty: „Je málo dobrých osobních asistentů“ a částí, kdy mluví o svém poskytovateli služeb.

PRAKTICKÁ ČÁST

nepoužívá, Iva prakticky také ne. U Jindry je důvodem, že pečovatelská služba není ochotna saturovat jeho potřeby, u Ivy pak intenzivní strach z institucionální péče.

Kromě uvedeného rozdílu v celkovém vnímání služby, které spočívá zejména v odlišnosti pozadí, na kterém potřeba využívání služby vznikla, je rozdílná také frekvence a intenzita čerpání služeb. Jindra by potřeboval pokrýt zhruba polovinu dne, Iva celých 24 hodin. Dá se říci, že Iva dělá s osobní asistencí „všechno“. Bez ní nemůže dle svých slov „nic“. Je také na částečný úvazek zaměstnána a trpělivě překonává prostorové bariéry a organizační problémy, které jsou se zabezpečením osobní asistence spojeny. Jindra variantu pracovního poměru z těchto důvodů zavrhl. Jindra může mnohé věci dělat bez asistenta, avšak za cenu pocitu diskomfortu, únavy a vypětí.

V polostrukturovaných rozhovorech jsem se pokusila zachytit význam osobní asistence pro její konkrétní klienty a velmi cenné rozmanité zkušenosti, které s touto službou mají. Od zástupců organizací, jejichž název je v přepisu interview uveden, jsem získala souhlas s použitím tohoto údaje. Na žádost klienta jsem změnila jeho jméno, jméno klientky je s jejím souhlasem uvedeno skutečné.

7. DOTAZNÍK PRO OSOBNÍ ASISTENTY

V předchozí části bakalářské práce jsem se pokusila zachytit, jak se osobní asistence odráží v životě konkrétních klientů. Ukázalo se, že jejich život ovlivňuje velmi významně. Pomocí dotazníkového šetření se nyní zaměřím na osobní asistenty, kteří jim službu poskytují. Zajímá mě, jak osobní asistenci vnímají, co jim přináší a naopak bere, zda je obohacuje apod. Tyto skutečnosti podle mého názoru významně ovlivňují jejich přístup k osobní asistenci a kvalitu jimi poskytované služby, tím zpětně i život klientů.

Za velmi důležité a zároveň citlivé téma osobní asistence, jemuž se v dotazníku věnuji, považuji, jak se postavit k úkonu, který asistent nechce udělat. Sama vnímám velmi jemnou a ne vždy zřetelnou hranici, kdy se asistent plněním úkonu „posune dál“ a kdy již právě jeho vykonáním přináší riziko pro jednu či obě strany zúčastněné v procesu osobní asistence či přinejmenším ohrožuje jejich vzájemný vztah a budoucí spolupráci.

Dotazník jsem se rozhodla koncipovat tak, aby na něj mohli odpovědět všichni asistenti, kteří se u klientů (Ivy a Jindry) vyskytují. Jedná se o poměrně široké spektrum asistentů; někteří tuto činnost vykonávají jako školní praxi na VOŠ po dobu jednoho týdne, jiní několik měsíců či let jako dobrovolnickou, příp. symbolicky placenou aktivitu. Pouze pět asistentů z osmnácti respondentů je placeno plně.

U několika otázek jsem umožnila respondentům vlastní odpověď, aby nebyli svazováni variantami, které jim nemusí vyhovovat. Na případné vyjádření k dotazníku či osobní asistenci, připomínky, podněty apod. jsem zanechala prostor na konci dotazníku.

Otázkou č. 9 zjišťuji, zda se asistenti u klientů vyskytují kratší či delší dobu než 6 měsíců bez ohledu na intenzitu poskytování služby. Otázka č. 10 je zaměřena na zastoupení mužů a žen mezi respondenty. Smyslem těchto otázek je získat představu o složení respondentů. Otázka č. 11 pak mapuje náročnost vyplnění dotazníku pro asistenty.

PRAKTICKÁ ČÁST

Dotazník o osobní asistenci

Pro svoji bakalářskou práci shromažďuji informace o osobní asistenci. Ráda bych vás tímto požádala o spolupráci při vyplnění dotazníku. Je možno odpovědět anonymně s tím, že mi odpovědi zašlete emailem, nebo je zanecháte u Ivy. Pokud nechcete otázky přepisovat, ozvěte se mi prosím na e-mail, a já vám je obratem zašlu.

Také je možné vynechat některou otázku; pokud však budete ochotni/y zodpovědět všechny dotazy, tím lépe. Pro vlastní připomínky, názory a postřehy (jakékoli, které se týkají osobní asistence) je prostor na konci dotazníku. Jsou vítány!

Děkuji za spolupráci a věnovaný čas,

Radka Pavlovská, studentka Sociální pedagogiky

Pozn.: počet odpovědí, které můžete zvolit, není u otázek č. 1, 2, 3 omezen.

1. Co se Ti vybaví, když se řekne osobní asistence?

- a) práce
- b) spolupráce
- c) vzájemné obohacení
- d) odpovědná činnost
- e) nezbytná součást života některých klientů

vlastní odpověď:

2. Je něco, co Ti osobní asistence přináší?

a) ano

Pokud ano, vyber z následujících možností:

- a1) nové zkušenosti a zážitky
- a2) příležitost dělat něco smysluplného
- a3) pocit dobře vykonané práce
- a4) finanční odměnu
- a5) potvrzení o praxi

vlastní odpověď:

b) ne

3. Je něco, co Ti osobní asistence bere, popř. čím Tě zatěžuje?

a) ano

Pokud ano, vyber z následujících možností:

- a1) volný čas
- a2) energii
- a3) některé iluze

PRAKTICKÁ ČÁST

vlastní odpověď:

b) ne

4. Při osobní asistenci se může stát, že Tě klient požádá o činnosti či úkony, do kterých se Ti nechce. Dokážeš odmítnout, pokud máš s vykonáním požadavku problém?

a) ano

b) většinou ano

c) ne

d) většinou ne

e) záleží na konkrétní situaci a okolnostech

f) do takové situace jsem se zatím nedostal

5. Pokládáš za důležité dokázat odmítnout úkon, který nechceš udělat?

a) ano

Pokud ano, z jakého důvodu?

b) ne

6. Když odmítneš, míváš při tom pocity viny?

a) ano

b) většinou ano

c) ne

d) většinou ne

e) záleží na konkrétní situaci a okolnostech

7. Chtěl/a bys osobní asistenci vykonávat dlouhodoběji (tzn. déle než půl roku, nejméně 2 x za měsíc)?

a) ano

Pokud ano, co tě k tomu vede?

b) ne

8. Co bys potřeboval/a, příp. co potřebuješ k tomu, abys mohl/a osobní asistenci vykonávat dlouhodobě (tzn. déle než půl roku)? Např. jakou formu podpory, jaké podmínky...

Na závěr dotazníku vyber své charakteristiky.

9.

a) osobní asistenci vykonávám kratší dobu než 6 měsíců

b) osobní asistenci vykonávám delší dobu než 6 měsíců

PRAKTICKÁ ČÁST

10.

- a) jsem žena
- b) jsem muž

11. Označ, jaké pro Tebe bylo vyplnění dotazníku na následující škále:

1 2 3 4 5

1 – velmi snadné

2 – snadné

3 – nebylo úplně snadné, ale zvládnutelné bez větších obtíží

4 - obtížné

5 - velmi obtížné

12. Prostor na Tvé vyjádření (náměty, názory, připomínky, vyjádření jak dotazníku, tak k osobní asistenci...)

.....

PRAKTICKÁ ČÁST

7.1 Vyhodnocení dotazníku

1. Co se asistentům vybaví, když se řekne osobní asistence	
práce	7
spolupráce	11
vzájemné obohacení	13
odpovědná činnost	11
nezbytná součást života některých klientů	13
vlastní odpověď	2

vlastní odpověď:

- Mně se vybaví všechny tyto činnosti, nevím, jak moc je to práce třeba v mém případě, dá se dost špatně oddělit práce od vztahu.
- Pomoc, neočekávatelné situace, vlastní obohacení, rozpor.

2. Co přináší osobní asistence asistentům	
nové zkušenosti a zážitky	15
příležitost dělat něco smysluplného	16
pocit dobře vykonané práce	7
finanční odměnu	7
potvrzení o praxi	3
vlastní odpověď	6

vlastní odpověď:

- Možnost pomoci někomu, kdo to doopravdy ocení.
- Odreagování se od vlastních „problémů“, které jsou v porovnání s porovnáním klientky (mé tety) malicherné.
- Poznávání velmi zajímavých lidí.
- Příjemně strávený čas.
- Jelikož chodím převážně jen k Ivče, je to pro mě odpočinek a výborné odreagování. Mnohdy mi Ivča pomůže od problémů a dobře si popovídáme.
- Osobnostní růst.

3a) Je něco, co jim osobní asistence bere, popř. čím je zatěžuje?	
odpověď ano	6
odpověď ne	12

PRAKTICKÁ ČÁST

3b) Co jim osobní asistence bere, popř. čím je zatěžuje	
volný čas	6
energii	6
některé iluze	2
vlastní odpověď	5
nebere mi nic	6

vlastní odpověď:

- Někdy bezmoc, co by mohlo být lepší, a není.
- Osobní asistence jako taková mi nic nebere, ale vlastně mi bere iluze o některých lidech a institucích.
- Volný čas, ale jen někdy. To se nedá tak říct. Obětuji ho sama a dobrovolně.
- Vo všeobecnosti NIE. Avšak sú situácie, keď mi asistencia berie energiu – keď som z rôznych dôvodov unavená a ťažko je vtedy pre mňa byť naplno asistentom.
- Do o.a. jdu s vědomím ztráty času (ten pak není ztrátou), energii jsem se naučil toliko nevdávat a hraničit se vysátí. Z iluzí možná nemožnost (tím nemyslím klienty, spíše celé státní zřízení...či co) dostávat za dobrou práci dobré peníze. To mě trochu demotivuje.

4. Dokáží asistenti odmítnout požadavek, s jehož vykonáním mají problém?	
odpověď ano	4
odpověď většinou ano	1
odpověď ne	1
odpověď většinou ne	0
odpověď záleží na konkrétní situaci a okolnostech	8
do takové situace se zatím nedostal/-a	4
vlastní odpověď	1

vlastní odpověď:

- Ano i ne (vysvětleno v další otázce)
- pozn. k odpovědi f) Často se mi do něčeho nechce, ale nestalo se mi, že bych byl požádán o něco, co bych nechtěl udělat z přesvědčení.

5. Pokládají za důležité odmítnout úkon, který nechtějí vykonat?	
odpověď ano	16
odpověď ne	2
odůvodnění odpovědi ano	14

PRAKTICKÁ ČÁST

z jakého důvodu:

- S klientem jsme partneri.
- Ze zdravotních důvodů, nebo pokud je alternativní řešení, které je výhodnější pro obě strany.
- Pokud bych věděla, že daný úkon nedokážu zvládnout, tak bych klientovi neublížila.
- Záleží na okolnostech; člověk by neměl být nucen do něčeho, co mu dělá velké obtíže – vždy je důležitá dohoda.
- Myslím, že je to podstatná část rovnocenného vztahu mezi klientem a asistentem.
- Protože člověk by si měl dokázat říci, co chce a co nechce, a vymezit si nějaké hranice.
- Protože bych ho mohla vykonat špatně, mohla bych tomu člověku ublížit.
- Ano, pokud se jedná obecně o nesmyslný požadavek od „klienta“ stejně jako od jakéhokoli jiného člověka. Předpokládám ale, že se otázka týká spíše osobních záležitostí, se kterými musejí asistenti „klientům“ pomáhat. V takovém případě neodmítnu.
- Když se na to necítím, může to být nepříjemné oběma stranám.
- Člověku to určitě snižuje sebevědomí nebo spíše někdy sebeúctu – dostává se tím do pozice „otroka“. Může to vzbuzovat záporné emotivní pocity, že selhal (sám vůči sobě). Mění se tím rovnoprávný vztah (něco ve smyslu dospělý a dospělý – zde se dostáváme do pozice dítě a rodič, kdy dítě je pochopitelně asistent).
- Mohla bych ublížit sobě nebo klientům.
- Kvůli pocitu bezpečia a komfortu asistenta i klienta – každý asistent má svoje hranice, mal by si zachováť svoju tvár. Klient vďaka odmietnutiu vykonania nejakého úkonu si bude môcť byť istý, že asistenta výrazne nezaťažuje. Nebude musieť neustále hľadiet na potreby asistenta, pretože ten si o ne sám povie.
- Pokud vím, že bych to zřejmě nezvládl, zároveň není úkon mimořádně důležitý.
- Např. když půjde o něco mimo společně domluvenou zakázku. Obával bych se dalšího pokračování vykonávání podobných nedomluvených činností. Otázkou je činnost, o které se domnívám či vím, že ji klient dokáže sám nebo s moji podporou (otázka zplnomocňování.)

PRAKTICKÁ ČÁST

6. Mívají pocity viny, odmítnou-li vykonat daný úkol?	
odpověď ano	1
odpověď většinou ano	1
odpověď ne	6
odpověď většinou ne	2
odpověď: záleží na konkrétní situaci a okolnostech	7
vlastní odpověď	1

vlastní odpověď:

- Do takové situace jsem se zatím nedostala.

7. Chtěl/a by osobní asistenci vykonávat dlouhodoběji (tzn. déle než půl roku, nejméně 2 x za měsíc)?	
odpověď ano	15
odpověď ne	2
vlastní odpověď	1

vlastní odpověď:

- Nevím.
- pozn. k odpovědi b) Myslím, že se k tomu příliš nehodím.

8. Co bys potřeboval/a příp. co potřebuješ k tomu, abys mohl/a osobní asistenci vykonávat dlouhodobě (tzn. déle než půl roku)?	
vlastní odpověď	16

vlastní odpověď:

- Mít klienty.
- Nic zvláštního nepotřebuji.
- Nevím, nemám představu.
- Dobrý kolektiv spolupracovníků, dobré vztahy s klienty, sem tam slovní ocenění.
- Pro mě je nejdůležitější, aby asistent (já) s klientkou měli dobrý vztah. Nic víc mě nenapadá.
- Klienta.
- Čas.
- Energii.

PRAKTICKÁ ČÁST

- Osobní asistenci v pravém slova smyslu bych vykonávat dlouhodobě nemohl. Nedovedu si ani reálně představit takové podmínky, za kterých bych ji vykonával. Dle mého názoru se jedná o velice nevděčnou a nedoceněnou práci. Tím více ale velice obdivuji každého, kdo je schopen dlouhodobě se této činnosti věnovat a nezištně poskytovat pomoc lidem, kteří ji opravdu potřebují.
- Asi nic. Osobní asistenci se věnuji déle než půl roku a jsem spokojená.
- No, tak určitě vhodné klienty, a tím mám na mysli, prostě lidi s určitým specifickým znevýhodněním, které mi vyhovuje. Jinak klasika - rozumné peníze, dobrý kolektiv... dostupnost pracoviště...
- Rozum, oporu a čistotu.
- Mít dobrý vztah s klientem, cítit se v dobře v jeho prostředí, občasná finanční odměna by potěšila.
- Potřebujem mať s klientkou dobrý, kamarátsky vzťah, aby som mohla vykonávať prácu asistentky. Potrebujem vedieť, že ma klientka akceptuje takú aká som a rešpektuje ma.
- Iný ako seburčujúci typ osobnej asistencie som nikdy neskúšala, myslím, že riadená osobná asistencia by mi nevyhovovala.
- Potrebujem (nie nevyhnutne) dohodu s klientkou vopred, nie na poslednú chvíľu.
- Čas, sebestjotu, nervy, čo možno dobrý vztah s klientem, pokud lze o tom hovořit – asi bych nebyl schopen asistovat někomu, kde ten alespoň zjevný vztah nelze navázat (hluboké mentální postižení, apod., i když autisti bývají dobří, jakkoliv mají jednoho „na háku“.)
- Lepší finanční ohodnocení, za které by se v případě práce bez zastřešující organizace dala např. koupit hodina supervize. Možnost si přizpůsobovat čas asistence dle aktuálních podmínek- tzn. mít vícero klientů. Chápu obtížnost. Zde oceňuji nabídky organizací. S tím souvisí i kvalitní oboustranná komunikace s klientem.

9. Jak dlouho se věnují osobní asistenci	
Osobní asistenci vykonávají kratší dobu než 6 měsíců	5
Osobní asistenci vykonávají delší dobu než 6 měsíců	13

pozn. k odpovědi „déle než 6 měsíců“:

- osobní asistenci v myšleném významu nevykonávám, má výpomoc je však pravidelná a dlouhodobého charakteru.

PRAKTICKÁ ČÁST

10. Aspekt pohlaví	
Počet žen, které vyplnily dotazník	11
Počet mužů, kteří vyplnili dotazník	7

11. Jak náročné bylo pro asistenty vyplnění dotazníku na následující škále: 1 2 3 4 5	
1 – velmi snadné	6
2 - snadné	7
3 – nebylo úplně snadné, ale zvládnutelné bez větších obtíží	4
4 - obtížné	0
5 – velmi obtížné	0
průměr	1,9

pozn.: jeden respondent neodpověděl.

pozn. k hodnocení „3“:

- Protože mi přijde, že tento dotazník je spíše určen pro lidi, kteří k této činnosti nemají vztah od malička. Pro mě je tato činnost samozřejmá.

Prostor na vyjádření asistentů	
celkem vyjádření, poznámek, připomínek apod.	10

- Při nástupu na tuto praxi jsem o osobní asistenci měla jen teoretické informace. Myslím, že osobní asistence je velmi náročná na psychiku (při vykonávání v dlouhodobém intervalu.)
- Je to o lidech, charakterech a motivaci!
- Děláním asistenci jen tady a moc mě to baví. Možná kdybych dělala asistenci ještě někde jinde, odpovídala bych třeba jinak.
- Tuhle „práci“ by lidé neměli dělat pro peníze, ale pro lidi, kteří se jim za jejich smysluplnou pomoc dokáží odvděčit a kolikrát mnohem lépe než finančně.
- Dotazník je v pořádku, ale mám pocit, že v něm chybí otázky pro už stálé asistenty.
- Myslím, že hodně lidí shání nějaký způsob seberealizování. A myslím, že osobní asistence by pro ně byla dobrá možnost. Já jsem se s Ivou seznámila přes naši školu. Do té doby jsem uvažovala o tom, že bych někomu chtěla pomáhat nebo mít jen nějakého handicapovaného kamaráda, se kterým bych chodila na kafe nebo na procházku. Prostě jsem někomu chtěla zpestřit jeho dosavadní život. Ale nevěděla

PRAKTICKÁ ČÁST

jsem, kde takového člověka vzít. Nemohla jsem jen tak k někomu přijít a říct mu: „chci, abyste byl můj kamarád, protože chci někoho takového znát.“ Proto jsem před rokem a půl vymyslela jeden projekt, kde bych seznamovala studenty a vozíčkáře, aby ti, co o to stojí, získali stejnou možnost jako tenkrát já. Zatím se mi teda moc nedaří. Mám za sebou 2 různé přednášky na dvou různých školách a ještě se nikdo neozval. Bohužel na to nemám dostatek času, takže se to všechno vleče hrozně pomalu.

- Nevím, jestli je dotazník dobrá forma, na některé otázky se nedá úplně jednoznačně odpovědět. Možná rozhovor by to vystihl lépe.
- Příjemný dotazník, vdďaka! Fajn príležitosť sa opäť zamyslieť nad zmyslom osobnej asistencie. Rada by som ešte dodala k otázkam číslo 4 a 5 – k téme odmietania činností, ktoré nie sú asistentom príjemné, ktoré asistenti nechcú vykonať. Myslím, že ak ide o prípadné ohrozenie klienta a/alebo asistenta, je určite namieste odmietnuť. Ak ide o činnosť, ktorú nechceme vykonať nie bezpodmienečne, stálo by pre asistenta za zváženie, či sa môže prekonať a tým osobnostne i rásť či získať nové skúsenosti, poznatky, zručnosti....
- Dotazník, myslím, v poriadku. Nevím, zda jsem kompetentní k jeho vyplnění, vlastně se asistenci věnuji velmi málo. Osobní asistence člověku otvírá, resp. může ukázat nový obzor – reálný pohled do světa postižených, který potvrzuje krutou realitu života – jakkoliv dříve známou, zde zjevnou. Dále při asistenci dochází ke zdůraznění základních životních hodnot a k psychickému posílení, může však také dojít ke zhroucení. Je to jakési štěstí, může-li jeden alespoň trochu pomoci. V neposlední řadě mě setkání s klienty přesvědčují, že tento stav a svět není poslední, že to zkrátka jaksi dál musí pokračovat, lepším směrem.
- Je to dobrý, nemám skoro co dodat. Rozumím tomu, že vybrat otázky tak, aby byly šik každému, je zhora nemožné. Proto je tvoje volba a možnosti odpovědí mně sympatická. Jediné co mě napadlo je u ot. č. 9 více rozvést práci o.a.: dělat ji 2x měsíčně na 3h je méně než jeden týden za rok po 24h... Tak jsem napsal jak jsem napsal...Pěkný. Je fajn, že se tímto tématem zabýváš.

7.2 Rozbor odpovědí

Otázka č. 1

První otázku jsem směřovala na asociace spojené s osobní asistencí. Počet odpovědí nebyl omezen. Cílem bylo zmapovat, jak tuto činnost asistenti vnímají. Nejčastěji volili varianty „vzájemné obohacení“ a „nezbytná součást života některých klientů“. Z 18 respondentů zvolilo tyto odpovědi 13 asistentů. Následovaly odpovědi „spolupráce“ a „odpovědná činnost“ (11 asistentů). „Práci“ se tato činnost ukázala být pro 7 asistentů. Důraz na vzájemnost a nezbytnost osobní asistence koresponduje s významem, který má osobní asistence pro klienty. Odpověď, kterou formulovala jedna asistentka, ukázala, že je pro ni těžké rozlišit samotnou práci od vztahu. „Nevím, jak moc je to práce třeba v mém případě, dá se dost špatně oddělit práce od vztahu.“ Myslím, že v tomto případě zmiňuje asistentka velmi citlivou záležitost, která by mohla být tématem pro případnou supervizi a která se zdaleka netýká pouze jí samotné.

Asistent, který se osobní asistenci věnuje dlouhá léta, odpověděl takto: „pomoc, neočekávatelné situace, vlastní obohacení, rozpor.“

Otázka č. 2

Co osobní asistence přináší samotným asistentům jsem zjišťovala v otázce č. 2. Počet odpovědí nebyl limitován. Nejvíce byly zastoupeny odpovědi „příležitost dělat něco smysluplného“ (16x) a „nové zkušenosti a zážitky“ (15x), následovaly odpovědi „pocit dobře vykonané práce“ a „finanční odměna“ (obě 7x). Nejméně byla zastoupena varianta „potvrzení o praxi“ - byla zvolena 3x. Vlastní odpověď formulovalo šest asistentů. Asistenti popisují následující přínos: „možnost pomoci někomu, kdo to doopravdy ocení“, „odreagování se od vlastních problémů“, „poznávání velmi zajímavých lidí“, „příjemně strávený čas“ a „osobnostní růst.“ Uvědomování si pozitiv, které tato činnost asistentům přináší, hraje podle mého názoru významnou roli pro udržení rovnováhy a příjemné atmosféry v procesu osobní asistence.

PRAKTICKÁ ČÁST

Otázka č. 3

Otázka č. 3 je komplementární k otázce č. 2; zjišťovala zda osobní asistence asistentům něco bere, příp. zda je zatěžuje. Počet odpovědí opět nebyl omezen. 1/3 respondentů zvolila odpověď ano, kterou pak specifikovala „volný čas“ (6x), stejný počet pak „energii“. O „některé iluze“ přichází v souvislosti s poskytováním této služby dva dotazovaní. Pro vlastní odpověď se rozhodlo šest asistentů. Osvětlovali předchozí volbu: „Osobní asistence jako taková mi nic nebere, ale vlastně mi bere iluze o některých lidech a institucích.“ „Volný čas, ale jen někdy. To se nedá tak říct. Obětuji ho sama a dobrovolně.“ „Vo všeobecnosti NIE. Avšak sú situácie, keď mi asistencia berie energiu – keď som z rôznych dôvodov unavená a ťažko je vtedy pre mňa byť naplno asistentom.“ Jeden asistent zmínil rovněž finanční stránku: „Do o.a. jdu s vědomím ztráty času (ten pak není ztrátou), energii jsem se naučil toliko nevdávat a hraničit se vysátí. Z iluzí možná nemožnost (tím nemyslím klienty, spíše celé státní zřízení...či co) dostávat za dobrou práci dobré peníze. To mě trochu demotivuje.“ Další asistentka někdy pociťuje „bezmoc, co by mohlo být lepší, a není.“

Ve svých odpovědích respondenti poukázali rovněž na druhou stránku osobní asistence, která může být někdy vyčerpávající, časově náročná, finančně málo ohodnocena apod. Zároveň se asistentům podle mého názoru dostává málo podpory (formou intervize, supervize apod.) S případnými problémy a těžkostmi v této oblasti se pak musí vyrovnávat mnohdy sami.

V souvislosti s novou právní úpravou se však domnívám, že bude do budoucna prvek péče o asistenty více zastoupen.

Otázka č. 4

Otázka č. 4 se týká odmítnutí klientova požadavku, s jehož vykonáním má asistent problém. Dokáží v tomto případě asistenti odmítnout? Osm asistentů uvedlo, že záleží „na konkrétní situaci a okolnostech.“ Čtyři se do takové situace ještě nedostali. Stejný počet asistentů zvolil odpověď „ano“, jeden pak „většinou ano“. Pro odpověď „ne“ se rozhodl pouze jeden. Vlastní odpověď formuloval jeden asistent takto: „ano i ne“. Jeden respondent zvolil variantu f) s poznámkou: „často se mi do něčeho nechce, ale nestalo se mi, že bych byl požádán o něco, co bych nechtěl udělat z přesvědčení.“

Na osobní asistenci oceňuji podněty, které vedou k prozkoumávání vlastních limitů a možností. Pokud se s nimi dobře nakládá, mohou být cestou k prohloubení sebepoznání. Vždy

PRAKTICKÁ ČÁST

je však třeba brát ohled na aktuální stav sebe i klienta, být si vědom/-a odpovědnosti a pokud možno neriskovat. Odpověď „záleží na konkrétní situaci a okolnostech“ ukazuje na důležitost posuzování jednotlivých situací v širším kontextu. Dovednost šetrného odmítnutí úkonu, pokud by se asistent při jeho vykonávání cítil špatně či dokonce v ohrožení, považují za klíčovou pro možnost poskytování kvalitní osobní asistence v dlouhodobém kontextu. Odpovědi asistentů z tohoto dotazníku ukazují na velmi dobrou úroveň komunikace mezi nimi a klienty.

Otázka č. 5

Otázka č. 5 navazuje na předchozí. Zajímá mě, zda odmítnutí takového úkonu pokládají za důležité sami asistenti a pokud ano, tak z jakého důvodu. Pouze dva respondenti nepovažují odmítnutí za důležité. Šestnáct odpovídá, že ano. Čtrnáct z nich uvedlo také odůvodnění. Některé důvody se vztahovaly zejména ke vztahu klient – asistent: např. „S klientem jsme partneři“; „Myslím, že je to podstatná část rovnocenného vztahu mezi klientem a asistentem.“; Mění se tím rovnoprávný vztah (něco ve smyslu dospělý a dospělý – zde se dostáváme do pozice dítě a rodič, kdy dítě je pochopitelně asistent.“) Asistenti dále zmiňují ohrožení klienta („Pokud bych věděla, že daný úkon nedokážu zvládnout, tak abych klientovi neublížila“; Protože bych ho mohla vykonat špatně, mohla bych tomu člověku ublížit.“) Tři asistenti uvažují o obou zúčastněných, v jednom případě rovněž o širších souvislostech odmítnutí („Když se na to necítím, může to být nepříjemné oběma stranám“; Kvůli pocitu bezpečia a komfortu asistenta i klienta – každý asistent má svoje hranice, mal by si zachovat svoju tvár. Klient vďaka odmietnutiu vykonania nejakého úkonu si bude môcť byť istý, že asistenta výrazne nezaťažuje. Nebude musieť neustále hľadiť na potreby asistenta, pretože ten si o ne sám povie“; „Mohla bych ublížit sobě nebo klientům.“ Jiní asistenti své odůvodnění vztahují primárně k samotným asistentům („Člověk by neměl být nucen do něčeho, co mu dělá velké obtíže“; Člověk by si měl dokázat říci, co chce a co nechce, a vymezit si nějaké hranice“; „Ze zdravotních důvodů...“; „Člověku to určitě snižuje sebevědomí, nebo spíše někdy sebeúctu – dostává se tím do pozice „otroka“. Může to vzbuzovat záporné emotivní pocity, že selhal (sám vůči sobě).“ Další asistenti zmiňují např. odmítnutí obecně nesmyslného požadavku či žádosti o něco, co není součástí předchozí úmluvy s klientem.

Tato otázka podnítila poměrně široké spektrum odpovědí. Ukázala, že je pro asistenty relevantní a že se dá k odmítnutí úkonu přistupovat z různých stran.

Odpovědi považují za významné také proto, že jejich autory jsou lidé, kteří mají zkušenost s

PRAKTICKÁ ČÁST

odmítnutím daného požadavku v praxi, potažmo také s tím, jak může být náročné takové odmítnutí adekvátně realizovat. Do rovnocenného partnerského vztahu jistě nepatří podrobení se požadavku, jehož vykonání se asistentovi bytostně přičí. To je zřejmé z mnohých odpovědí. Pokud však úkon žádá klient, který bude v případě odmítnutí požadavku v nouzi, mohou být pocity viny, selhání či „nutnosti“ u asistenta tak silné, že se raději podvolí. Zde vidím dvě varianty možného podvolení se. Jedna spočívá v asistentově aktuální „neschopnosti“ udržet si své hranice, pokud je situací tlačěn k jejich překonání. Pociťuje naléhavost, která ho paralyzuje. Asistent pak úkon splní v důsledku pasivity vedoucí k rezignaci. Druhý typ podvolení se spočívá ve zvážení možných důsledků, které jeho odmítnutí může způsobit. Za tyto důsledky pociťuje zodpovědnost, hledá „menší zlo“ a rozhodne se úkon vykonat i přes sebezapření. V druhém případě je asistent aktivnější; přesto je výsledkem v zásadě rovněž pasivní „podvolení se.“ Oba tyto postupy mohou vést k asistentově vyčerpání a mohou se podílet na vzniku syndromu vyhoření. Dlouholetý asistent upozorňuje, že pocity selhání se mohou objevit i v případě splnění daného úkonu. „Člověku to určitě snižuje sebevědomí nebo spíše někdy sebeúctu – dostává se tím do pozice „otroka“. Může to vzbuzovat záporné emotivní pocity, že selhal (sám vůči sobě).“ Je-li asistent v pozici „otroka“, nachází se klient v pozici „otrokáře“. Rovnoprávnost je zásadním způsobem narušena, mnohdy bez toho, že by někdo projevil prvek zlé vůle. K tomuto narušení může dojít, pokud asistent zřetelně neodmítne nebo pokud klient toto odmítnutí nerespektuje.

Třetí variantu splnění úkonu, který asistent nechce vykonat, zahrnující hledisko pozitivního potenciálu takových situací, popisuje asistentka takto: „Ak ide o činnosť, ktorú nechceme vykonať nie bezpodmienečne, stálo by pre asistenta za zváženie, či sa môže prekonať a tým osobnostne i rásť či získať nové skúsenosti, poznatky, zručnosti...“

Pokud se nejedná o výše zmíněný případ, je důležité, aby měl asistent osvojeno umění „říci ne“. Mluví-li otevřeně o svých potřebách, nemusí mít klient obavy, že od asistenta žádá přespříliš. Je tak zachována důstojnost obou zúčastněných. Charakter asistentsko-klientského vztahu, který je založen na spolupráci dvou rovnocenných a rovnoprávných jedinců, tuto otevřenost vyžaduje: „Klient vďaka odmietnutiu vykonania nejakého úkonu si bude môcť byť istý, že asistenta výrazne nezaťažuje. Nebude musieť neustále hľadiť na potreby asistenta, pretože ten si o ne sám povie.“ V takovomto vztahu nelze uspokojovat potřeby klienta za cenu nerespektování práv či potřeb asistenta. Pokud by se však klient ocitl v důsledku asistentova odmítnutí v přímém ohrožení zdraví či dokonce života, myslím, že charakter vztahu nezbavuje asistenta etické povinnosti zprostředkovat klientovi pomoc, není-li si ji klient schopen zabezpečit vlastními silami.

PRAKTICKÁ ČÁST

Otázka č. 6

Otázka č. 6 navazuje na předchozí. Jejím smyslem je zjistit, zda mívají asistenti po odmítnutí takového úkonu pocity viny. Pouze dva asistenti uvedli, že ano (1x) a většinou ano (1x). Zřetelněji častější je zastoupení odpovědi ne (6 x) a většinou ne (2x). Sedm respondentů však uvedlo, že záleží na konkrétní situaci a okolnostech. Jedna asistentka se do podobné situace ještě nedostala.

Z odpovědí vyplývá, že polovinu dotazovaných (9 respondentů z 18) po odmítnutí úkonu pocity viny někdy tížily. Osobně považují za důležité „být pro klienta“ tak, abych se já sama mohla cítit dobře. Jsem si však vědoma určitého tlaku, kterému mohu být vystavena já i jiní asistenti, např. pokud vím, že klient bude jen těžko shánět jiného asistenta, situace si žádá jednat rychle, bezprostředně apod. Pokud v těchto případech asistent úkon odmítne, nemusí si v důsledku připadat lépe, než kdyby „se přemohl“ a činnost vykonal. Odmítnutí mohou provázet výše zmíněné pocity viny, selhání apod. Tomu jde do jisté míry předcházet klientovým aktivním přístupem k zajištění svých potřeb. Mnoho úkonů jde dopředu domluvit a naplánovat tak, aby je vykonávali asistenti, kteří s nimi nemají problém. Je však třeba brát rovněž v potaz finanční a organizační stránku věci. Někteří klienti využívají dobrovolníky, kteří vycházejí z omezených časových možností. Organizace a pokrytí všech služeb tak, aby byla všem vyhovující, může být tedy pro klienty značně náročná. Bereme-li ještě v úvahu, že je osobní asistence službou vycházející „ze života“ a jako v životě není ani zde možno naplánovat všechno, je nasnadě, že hladký průběh služby bez nutnosti určitého vymezení ze strany asistenta, není v praxi plně realizovatelný. V této souvislosti bych opět kladla důraz na komunikaci s klientem a případnou supervizi, kde je možné pocity viny aj. „ošetřit.“ Přínosem by mohlo být také supervidování uživatelů této služby.

Otázka č. 7

Otázka č. 7 je letným vzhledem do motivace respondentů. Zajímá mě, zda je pro ně osobní asistence spíše krátkodobou kapitolou, kterou se chystají brzy uzavřít, nebo se jí chtějí věnovat dlouhodoběji, pro účely tohoto dotazníku tzn. nejméně 2x měsíčně (bez hodinového vymezení) po dobu delší než půl roku. Patnáct z osmnácti respondentů odpovědělo, že ano. Dva respondenti zvolili odpověď „ne“, jedna respondentka k tomu uvedla následující odůvodnění: „Myslím, že se k tomu příliš nehodím.“ Jeden asistent formulovat vlastní odpověď, která se nekloní ani k jedné z nabízených variant: „Nevím.“ Z odpovědí vyplývá, že většina respondentů je motivována k dlouhodobějšímu působení v oblasti osobní asistence.

PRAKTICKÁ ČÁST

Otázka č. 8

Otázka č. 8 navazuje na předchozí. Zjišťuje, co by respondenti potřebovali k tomu, aby mohli osobní asistenci vykonávat dlouhodoběji (tento pojem je použit ve stejném vymezení jako v předchozí otázce.) Šestnáct asistentů formulovalo vlastní odpověď. Uváděli např. čas, energii, mít klienty, v jednom případě mít klienty se specifickým znevýhodněním, které asistentovi vyhovuje. Pět asistentů uvedlo, že potřebují mít s klientem dobrý vztah. Jeden asistent se vyjádřil takto: „...asi bych nebyl schopen asistovat někomu, kde ten alespoň zjevný vztah nelze navázat (hluboké mentální postižení, apod.“ Další respondentka mluví o nezbytnosti „přijetí“ ze strany klientky: „Potřebujem vedieť, že ma klientka akceptuje takú aká som a rešpektuje ma.“ Dále asistenti uváděli kvalitní oboustrannou komunikaci s klientem, dobrý kolektiv spolupracovníků, občasné slovní ohodnocení, sebejistotu, „rozum, oporu a čistotu“.

Mladý muž, který v roli osobního asistenta funguje dlouhodobě, ale za osobního asistenta „v pravém slova smyslu“ sám sebe nepovažuje, uvedl, že si reálně nedovede představit takové podmínky, za kterých bych tuto činnost dlouhodobě vykonával. Podle jeho názoru se jedná o velice nevděčnou a nedocenenou práci. Jedna asistentka naopak uvádí: „Asi nic. Osobní asistenci se věnuji déle než půl roku a jsem spokojená.“ Další asistentka rovněž odpovídá v tomto duchu: „Nic zvláštního nepotřebuju.“ Jeden respondent uvádí, že by potřeboval „lepší finanční ohodnocení, za které by se v případě práce bez zastřešující organizace dala např. koupit hodina supervize.“ Občasná finanční odměna by potěšila další asistentku.

Opět se podařilo zachytit velmi široké spektrum odpovědí, které vypovídá o variabilitě potřeb jednotlivých asistentů. Některé se opakovaly, např. požadavek dobrého vztahu s klientem.

Otázka č. 9

Otázka č. 9 zjišťuje, jak dlouho respondenti osobní asistenci vykonávají. Pět z nich kratší dobu než šest měsíců, třináct po dobu delší šesti měsíců. Jeden asistent z druhé skupiny uvedl, že osobní asistenci v myšleném významu nevykonává, jeho výpomoc je však pravidelná a dlouhodobého charakteru. Pro účely této práce považují za důležité, že u klienta funguje v roli osobního asistenta, což mi klient potvrdil. Z odpovědí vyplývá, že přibližně 2/3 respondentů osobní asistenci vykonávají déle než půl roku. O jejich vysoké motivaci vypovídají odpovědi na otázku č. 7.

PRAKTICKÁ ČÁST

Srovnání odpovědí podle délky asistenční služby

Odpovědi na otázky 1-4 nevykazují zřetelnější rozdíly. Zajímavé porovnání přináším u otázky č. 5. Pouze jeden respondent ze třinácti asistentů, kteří vykonávají OA po dobu delší šesti měsíců (skupina B), nepovažuje za důležité odmítnout úkon, který nechce udělat. Ve skupině A (délka asistentké praxe je kratší šesti měsíců) se s tímto názorem vyskytuje také jeden asistent. Ve skupině B má tedy tento názor 1/13 dotazovaných, ve skupině A 1/5. Vyjádřeno procenty se jedná o přibližně 8 % ve skupině B a o 20 % ve skupině A. Podobný poměr odpovědí se opakuje u otázky č. 7. Jeden asistent ze skupiny B by nechtěl OA vykonávat dlouhodoběji. Stejně tak jeden asistent z méně početné skupiny A. U této otázky ještě jedna asistentka ze skupiny A formulovala vlastní odpověď „nevím.“ Lze tedy říci, že zatímco ve skupině B zvolila odpověď „ano“ drtivá většina respondentů – přibližně 92 % respondentů, ve skupině A se jedná o 60 %. Tyto údaje považuji spíše za orientační. Myslím si, že z nich nelze vyvozovat obecnější závěry.

Nejvýraznější rozdíl mezi dvěma skupinami se projevil v otázce č. 8, která zněla takto: „Co bys potřeboval/a, příp. co potřebuješ k tomu, abys mohl/a osobní asistenci vykonávat dlouhodobě?“ Vlastní odpověď neformuloval ve skupině A jeden respondent, ve skupině B rovněž jeden. Podstatný rozdíl mezi dvěma skupinami spatřuji zejména v charakteru odpovědí. Většina respondentů ze skupiny B se vyjádřila konkrétně (např. požadavek dobrého vztahu s klientem), ze skupiny A vyjádřil konkrétnější potřeby pouze jediný asistent. Další odpovědi byly obecné: „Čas; klienta“, jedna odpověď byla neurčitá: „Nevím.“

V otázce č. 11 hodnotili asistenti obtížnost vyplnění dotazníku. Pro respondenty ze skupiny A se ukázalo být vyplnění náročnější – průměrné hodnocení zde je 2,25, zatímco ve skupině B 1,77.

Otázka č. 10

Dotazník vyplnilo 11 žen a 7 mužů. Nižší zastoupení mužů nepovažuji za překvapující, koresponduje se situací u klientů a je běžné v sociální oblasti jako takové.

Otázka č. 11

Zde respondenti pomocí škály od 1 („velmi snadné“) do 5 („velmi obtížné“)

PRAKTICKÁ ČÁST

vyjadřovali, jak náročné pro ně bylo vyplnění dotazníku. Pro šest respondentů bylo vyplnění dotazníku „velmi snadné“ (1), pro osm „snadné“ (2), pro čtyři „nebylo úplně snadné, ale zvládnutelné bez větších obtíží“ (3). Jedna asistentka, neteř klientky, uvedla k hodnocení 3 následující poznámku: „Protože mi přijde, že tento dotazník je spíše určen pro lidi, kteří k této činnosti nemají vztah odmalička. Pro mě je tato činnost samozřejmá.“

Přibližný průměr všech udělených hodnocení je 2, vyplnit dotazník tedy bylo pro asistenty vcelku „snadné.“

Otázka č. 12.

Deset asistentů využilo prostor na konci dotazníku. Pět z nich se vyjádřilo k osobní asistenci, tři k dotazníku a dva asistenti k obojímu.

K osobní asistenci uvedli, že se jedná o psychicky náročnou činnost, že by ji lidé neměli dělat pro peníze, ale pro lidi, kteří se jim dokáží často odvděčit lépe než finančně. Jedna asistentka osobní asistenci považuje za způsob seberealizace a ráda by tuto zkušenost poskytla i dalším lidem. Další respondent vyzdvihuje následující aspekty: „Je to o lidech, charakterech a motivaci!“ Jedna asistentka sdělila, že ji poskytování osobní asistence u klientky zkrátka baví. Má zato, že pokud by službu poskytovala více osobám, její odpovědi by mohly být jiné. Další respondentka cítila potřebu vyjádřit se k otázkám č. 4 a 5 a doplnit své odpovědi. „Myslím, že ak ide o prípadné ohrozenie klienta a/alebo asistenta, je určite namieste odmietnuť.“

Ak ide o činnosť, ktorú nechceme vykonať nie bezpodmienečne, stálo by pre asistenta za zváženie, či sa môže prekonať a tým osobnostne i rásť či získať nové skúsenosti, poznatky, zručnosti...“

Další asistent v souvislosti s osobní asistencí mluví o otevření nového obzoru a zdůraznění životních hodnot. Zmiňuje rovněž psychické aspekty a štěstí, že může někomu pomoci. „Osobní asistence člověku otvírá, resp. může ukázat nový obzor – reálný pohled do světa postižených, který potvrzuje krutou realitu života – jakkoliv dříve známou, zde zjevnou. Dále při asistenci dochází ke zdůraznění základních životních hodnot a k psychickému posílení, může však také dojít ke zhroucení. Je to jakési štěstí, může-li jeden alespoň trochu pomoci. V neposlední řadě mě setkání s klienty přesvědčují, že tento stav a svět není poslední, že to zkrátka jaksí dál musí pokračovat, lepším směrem.“

Pět reakcí se vztahovalo na dotazník. Jedna asistentka má pocit, že v něm chybí otázky pro „již stálé,“ dlouhodobé asistenty. Další vyjádřila pochybnosti, jestli je dotazník

PRAKTICKÁ ČÁST

vhodnou formou, raději by se vyjádřila v rozhovoru, protože se „na některé otázky nedá úplně jednoznačně odpovědět.“ Jiná asistentka ocenila příležitost opětovného zamyšlení nad smyslem této služby: „Příjemný dotazník, vďaka! Fajn príležitosť sa opäť zamyslieť nad zmyslom osobnej asistencie.“

Další respondent měl připomínku praktického rázu otázky č. 9. Upozorňoval, že nemusí vystihovat reálný počet hodin věnovaných osobní asistenci.

7.3 Shrnutí

Závěrečné poznámky a připomínky pro mě byly podnětné k dalšímu přemýšlení o osobní asistenci i aplikovaném dotazníku. Myslím, že cíl dotazníku, jenž byl nastíněn v úvodu, je do značné míry splněn. Dozvěděla jsem se, jak asistenti osobní asistenci vnímají, co jim přináší a naopak bere, zda jsou pro další působení v této oblasti motivováni a jaké podmínky by k němu potřebovali. Za velmi hodnotné považuji odpovědi, jež formulovali samotní asistenti a asistentky. Jsou v nich zachyceny velmi cenné zkušenosti z praxe.

ZÁVĚR

Cílem této práce bylo přiblížit význam osobní asistence. Na začátku práce jsem vymezila několik pojmů, které se v dalším textu vyskytují. Poté jsem představila lidi s tělesným postižením jako klienty, resp. uživatele sociální služby osobní asistence. Jedná se o úvahu, která je podložena prostudováním a čerpáním z příslušné odborné literatury a mými zkušenostmi z praxe. Záměrně neoznačuji lidi s tělesným postižením jako „tělesně postižené“ ve snaze poukázat na skutečnost, že tělesné postižení je pouze jednou z charakteristik těchto lidí, nikoli jejich podstatou. Snažím se ukázat, že vliv, který má postižení na život těchto lidí, závisí rovněž na společenských podmínkách. V této úvaze se zabývám procesy společenské integrace a inkluze, také vnímáním a přijímáním lidí s TP společností. Poukazuji na to, že tito lidé mnohdy spíše než o soucit stojí o smysluplnou podporu a respekt. Zabývám se také procesem komunikace mezi členy majoritní společnosti a jedinci s TP, kteří tvoří specifickou minoritní skupinu. Přibližuji úskalí, která tento proces přináší, a uvádím i dlouhodobější souvislosti a důsledky pro život lidí s TP. Neopomím stereotypizaci, přesudky ani neadekvátní reakce, kterým bývají tito lidé i v dnešní době vystaveni. Osobní asistenci vnímám jako potřebnou a velmi žádanou službu, která umožňuje lidem s postižením žít „mezi lidmi,“ nikoli v ústraní ústavních zdí a vytvořit si – v tom nejširším a zároveň nejhlubším slova smyslu – vlastní domov. Lidé s TP nejsou při užívání osobní asistence odkázáni na něčí péči, ale mohou se skrze praktickou výpomoc asistenta aktivně podílet na utváření svého života.

Další část bakalářské práce zaměřuji na osobní asistenci. Věnuji se jejímu vzniku v šedesátých letech v Kalifornii na základě aktivit hnutí Independent Living a následnému rozšíření do Evropy. Zde myšlenky tohoto hnutí propagovalo The European Network of Independent Living (Evropské hnutí sebeurčujícího života.) Zásady sebeurčujícího života, které hnutí vytyčilo, pokládám za velmi důležité. Podle mého názoru by bylo vhodné, aby s těmito zásadami byli seznámeni lidé, kteří rozhodují o podobě legislativního zakotvení osobní asistence. Myslím, že podnětné mohou být vlastně pro všechny lidi, kteří mají s touto službou co dočinění. Zásady pojednávají o sebeurčení, aktivním přístupu a odpovědnosti lidí s postižením.

Následující stránky přibližují situaci v České republice – jak vypadala před a po r. 1989 a její současnou legislativní úpravu. Věnuji se zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a kvalitě sociálních služeb, jíž pokládám za stěžejní. Zákon o sociálních službách považuji za významný přelom v této oblasti. O legislativní zakotvení osobní asistence

usilovali zainteresovaní jedinci i organizace od počátku 90. let. Zavedení zákona do praxe bylo organizačně i finančně náročné, doprovázela ho nutnost řešit související komplikace i problémy ze strany všech zúčastněných subjektů. Novelizace na sebe nenechaly dlouho čekat. Přes mnohé pozitivní prvky, jež jsou v zákoně obsaženy, poukazují také na místa, která pokládám za „slabiny“ tohoto zákona.

V praktické části mé práce se zákon o sociálních službách také odráží. Zmiňuji konkrétní nepříznivý dopad novelizace na klienty, která je účinná od ledna 2008, týkající se pozastavení příspěvku na péči v době hospitalizace trvající po celý kalendářní měsíc. Pokud bude jedinec s tělesným postižením hospitalizován po takto dlouhou dobu, bude se pravděpodobně jednat o závažnou diagnózu, která může potřebu asistenta ještě zvýšit. Je třeba vzít v úvahu např. tyto faktory: pobyt v cizím prostředí, nejistotu, stres a rovněž zvýšené riziko vzniku dekubitů (proleženin) u pacientů se sníženou hybností. Vzniku proleženin by měla zabránit péče zdravotnického personálu, v praxi se však vyskytují. Jejich léčba je přitom oproti prevenci několikanásobně nákladnější. Role osobního asistenta bude přesto přenesena na zdravotnický personál, který je velmi vytížený a v jehož silách a časových možnostech mnohdy ani není zamezit vzniku těchto závažných zdravotních komplikací.

V teoretické i praktické části práce je vznesena naléhavá otázka, která není lidmi odpovědnými za stávající legislativní úpravu dostatečně řešena: „Jak si mají zabezpečit důstojné uspokojení svých potřeb lidé s těžkým postižením, pro které je příspěvek na péči nedostačující?“ Odpověď na ni je přitom zásadní pro kvalitu života mnoha konkrétních lidí. Myslím si tedy, že by bylo žádoucí, aby byla formulována co nejdříve. Charta práv tělesně postižených (dále charta) ve svém šestém článku uvádí, že *tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život*. Článek 8 zní následovně: „*Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.*“¹¹⁹ Plné znění charty uvádím v příloze své práce.

V teoretické části práce jsem se rovněž věnovala vymezení sebeurčující osobní asistence, jejími principy, smyslem, cíly a obsahem.

Za stěžejní část své práce pokládám realizovaná interview s klienty, v nichž dávám prostor jejich jedinečné zkušenosti s touto službou. Jakýmsi úvodem k rozhovorům a zároveň pozadím pro lepší porozumění informacím, které zazní v rozhovorech, jsem zpracovala osobní anamnézy klientů. Ukazuje se, že osobní asistence ovlivňuje život klientů velmi významně. Klientka formulovala odpověď na otázku, co pro ni osobní asistence znamená, takto: „*Život. S asistencí můžu maximum. Bez asistence nemůžu nic.*“ V interview se také

119 Práva tělesně postižených. *Charta práv tělesně postižených* [online]. Poslední aktualizace 27.4.2005. [citováno 27.3. 2008]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/841>>.

ukazuje, jak odlišný význam má ta samá služba pro různé klienty. Klientka si osobní asistenci spojuje se seberealizací, sebeurčením, perspektivou a svobodou. Klient si osobní asistence spojuje spíše s možnostmi, které měl před úrazem. Plně je realizovat však není v současné době skrze osobní asistenci možné: „*můžu si dopřát to, co bych chtěl jako zdravý člověk. Ale to stejně nejde.*“ Myslím však, že každá chvíle, kdy klient cítí, že opravdu žije, je velmi hodnotná a že stojí za to pro ni zajistit podmínky dostatečnou a kvalitní osobní asistencí. Význam, který OA pro klienta má, je zřejmý, čteme-li „meziřádky“. I po úraze, v jehož důsledku se stal kvadruparetikem, žije samostatně ve druhém patře domu bez výtahu. Tento byt je pro něj jakýmsi mostem s minulostí. Žít v něm může nadále právě s pomocí osobní asistence. U obou klientů je stěžejním problémem, že mohou zaplatit výrazně menší počet asistenčních hodin, než potřebují. Dobrovolníci jsou jen částečnou náplastí.

V praktické části bakalářské práce jsem se věnovala také osobním asistentům, zejména jejich zkušenosti s osobní asistencí, např. tomu, jak ji vnímají, co jim přináší a zda si dokáží vymezit bezpečný prostor pro dlouhodobější působení v roli osobního asistenta odmítnutím požadavku klienta, pokud mají s jeho vykonáním problém. Zjistila jsem, že většina asistentů si o toto právo říci umí, což pokládám za velmi důležité. V souladu s tím je podle mého názoru skutečnost, že většina asistentů vykonává osobní asistenci dlouhodoběji a je nadále k výkonu asistenční služby motivována. Není toho málo co jim osobní asistence přináší: většina respondentů uvedla nové zkušenosti a zážitky, příležitost dělat něco smysluplného. Dále zazněla např. možnost pomoci někomu, kdo to doopravdy ocení; odreagování se od vlastních problémů; poznávání velmi zajímavých lidí; příjemně strávený čas či osobnostní růst. Jedná se tedy o činnost, kterou sami asistenti vnímají jako obohacující. Ukázalo se rovněž, že asistenti velmi silně reflektují rovnoprávnost a rovnocennost mezi nimi a klientem. Vztah mezi asistentem a klientem podněcuje etické otázky týkající se pozice a role obou zúčastněných, vzájemných práv a povinností, budování a udržení hranic. Myslím, že se jedná o velmi zajímavá témata, která by si zasloužila pozornost a hlubší zpracování v nějaké další práci.

Cílem této práce bylo představit osobní asistenci jako moderní sociální službu a přiblížit její význam. Ukázalo se, že má pro klienty zásadní význam – umožňuje jim být aktivními tvůrci svých životů, vést sebeurčující způsob života, v neposlední řadě také mít vlastní domov. Je však velmi důležité, aby byla služba poskytována kvalitně, s ohledem na lidskou důstojnost a adekvátně klientovým potřebám. Význam této služby je možné zobecnit; pro každého klienta má však také svůj jedinečný význam, skrytější a hůře zachytitelný. Tento význam je možno zachytit na pozadí jeho jedinečného životního příběhu.

Ve své práci jsem se pokusila ukázat, že osobní asistence je významnou sociální službou, která má značný potenciál. Ukázala jsem, že je službou, jež má svůj význam nejen pro své klienty, ale rovněž pro jejich asistenty a potažmo pro celou společnost, neboť také uživatelé této služby jsou její velmi cennou a nenahraditelnou součástí.

Na závěr si dovolím následující shrnutí.

Osobní asistence je službou, která:

- je poskytována bez časového omezení.
- klienta vnímá jako aktivního zodpovědného jedince s právem na sebeurčení.
- asistenta vnímá jako jeho rovnocenného partnera.
- klientovi umožňuje sebeurčující způsob života.
- zachovává lidskou důstojnost klienta i asistenta.
- podporuje individuální přístup, umožňuje každému klientovi „službu na míru.“
- klientovi umožní být sám sebou nejen pro sebe, ale i pro ostatní – v soukromém i veřejném prostoru
- studentům, kteří chtějí pracovat s lidmi, umožňuje realizovat hodnotnou praxi na základě přímé práce s klientem.
- je založena na bázi dialogu a spolupráce, obé rovněž rozvíjí.
- obohacuje obě zúčastněné strany a rozvíjí jejich potenciál.
- může podněcovat k osobnostnímu růstu.
- umožňuje být „tady a teď“,“ prožít přítomný okamžik.
- klientovi umožňuje sebeurčující způsob života a vytvoření vlastního domova.
- asistentovi umožní poznání jiné reality.
- v neposlední řadě podporuje žádoucí procesy společenské inkluze a integrace.

Summary

Sebeurčující osobní asistence u klientů s tělesným postižením

Self-determinant personal assistance of clients with physical disability

The aim of this work is to introduce personal assistance as a modern social service and outline its importance. It shows that this service has an essential meaning for its clients – it allows them to be active creators of their lives, to stay in a self – determinant way of life, or create their own home. However, it is very important to offer them high quality services, with respect to their human dignity, and appropriate to their needs. The importance of this service is possible to generalize but it still preserves its own unique meaning for each client which we can discover only in connection with client's personal background.

The service has its own importance for personal assistants as well. It provides to them knowledge about different realities. They obtain new experience and important impulses for their self-development. It makes them rich and it offers an opportunity to do something meaningful.

It is necessary to emphasise that this personal assistance has a big importance for whole society. It supports socially required processes of social integration and inclusion.

SEZNAM LITERATURY

PRAMENY

HRDÁ, J. et al. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. 1. vyd. Praha: POV, 2001. 68 s.

HRDÁ, J. *Osobní asistence: obecné informace o této sociální službě pro občany, kteří potřebují ke svému životu pomoc druhé osoby*. Praha: POV, 2002. 34 s.

HRDÁ, J et al. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro poskytovatele*. 1. vyd. Praha: POV, 2004. 105 s.

HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. 1. vyd. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené, 2006. 78 s.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2001. 158 s. ISBN 80-7254-192-7.

NOVOSAD, L.; ŠVINGALOVÁ, D.: *Problém tělesnosti u hendikepovaných osob z hlediska filozofie výchovy: Příspěvky k filozofii výchovy v pomáhajících profesích*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 2002. 125 s. ISBN 80-7290-091-9.

MATOUŠEK, O. et al. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.

MURPHY, R. F. *Umlčené tělo*. 1. vyd. Praha: SOCIOLOGICKÉ NAKLADATELSTVÍ (SLON), 2001. 188 s. ISBN 80-85850-98-2.

ŠTĚCH, S., VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z. *Psychologie handicapu: 1. část Handicap jako psychosociální problém*. 1. vyd. Liberec: Pedagogická fakulta Technické univerzity, 1997. 88 s. ISBN 80-7083-208-8.

TITZL, Boris. *Postižený člověk ve společnosti: hledání počátků*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 1998. 120 s. ISBN 86039-30-7.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšířené vyd. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M, HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 1999. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

SEKUNDÁRNÍ LITERATURA

BARTONÍČKOVÁ, H. *Vztah osobního asistenta a klienta osobní asistence v rámci procesu osobní asistence z pohledu osobního asistenta*. Praha, 2002.

69 s. Postupová práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na katedře Sociální práce. Vedoucí postupové práce PhDr. Olga Havránková.

DREHER, H. et al. *Persönliche Assistenz: Basis für das Studium*. Vydavatel: ASIA – autonomes Behindertenreferat Johannes Gutenberg-Universität Mainz. Rok vydání: nezjištěno.

HAYESOVÁ, N. *Základy sociální psychologie*. Přel. Irena Štěpaníková. 3. vyd. Praha: Portál, 1998. 165 s. ISBN 80-7178-763-9.

HOŘEJŠÍ, A. *Postižení jako pomezí stav*. Praha, 2005. 79 s. Bakalářská práce na Fakultě humanitních studií Univerzity Karlovy. Vedoucí bakalářské práce doc. PhDr. Zdeněk Pinc.

JABŮRKOVÁ, M. (eds.) et al. *Od paragrafů k lidem. Analýza situace v oblasti sociálních služeb po přijetí nového zákona o sociálních službách*. Praha: Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti (SKOK), květen 2007. 61 s.

JUNEK, A.: Osobní asistence ve vztahu k návrhu zákona o sociálních službách. Praha, 2005. 50 s. Postupová práce na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy na katedře Sociální práce. Vedoucí postupové práce PhDr. Jana Kolářková.

Kolektiv autorů. *Analýza zákona o sociálních službách z pohledu uživatelů a poskytovatelů*. Praha: Spolek oborové konference nestátních neziskových organizací působících v sociální a zdravotně sociální oblasti (SKOK), 2006.

NOVOSAD, Libor: *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením: kapitoly ze sociologie handicapu*. 1. vyd. Liberec: Technická univerzita, 1997. 50 s. ISBN 80-7083-268-1.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 159 s. ISBN 80-7178-197-5.

SLOWIK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 160 s. ISBN 978-80-247-1733-3.

Skok do reality, speciální noviny o legislativě pro osoby se zdravotním postižením, číslo 2/2007, 8. ročník. NRZP ČR.

SLOVNÍKY

EDELSBERGER, L.; SOVÁK, M. et al. *Defektologický slovník*. 3. přepracované vyd. Praha: Nakladatelství H&H, 2000. 418 s. ISBN 80-86022-76-5.

HARTL, P.; HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 776 s. ISBN 80-7178-303-X.

HOLUB, J.; LYER, S. *Stručný etymologický slovník jazyka českého se zvláštním zřetelem k slovům kulturním a cizím*. 4. vyd. Praha: SPN, 1992. 483 s. ISBN 80-04-23715-0.

JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 285 s. ISBN 80-7178-535-0.

KÁBELE, F.; SOVÁK, M. et al. *Defektologický slovník*. Praha: SPN, 1978.

MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 287 s.
ISBN 80-7178-549-0.

PALA, K.; VŠIANSKÝ, J. *Slovník českých synonym*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1994. 439 s. ISBN 80-7106-059-3.

REJZEK, J. *Český etymologický slovník*. 1. vyd. Voznice: LEDA, 2001. 752 s.
ISBN 80-85927-85-3.

VOKURKA, M. ; HUGO, J. et al. *Velký lékařský slovník*. 3. rozšířené vyd. Praha: Maxdorf, 2003. 966 s. ISBN 80-85912-97-X.

ELEKTRONICKÉ DOKUMENTY

Důvodová zpráva k zákonu č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ze dne 14. 3. 2006 [online]. [cit. 2008-01-28]. Dostupné na WWW: <<http://www.skok.biz/zakon-o-socialnich-sluzbach.php>>.

HÁJKOVÁ, I. *Zapomeňte na soucit a charitu: postižení je otázkou lidských práv* [online]. Datum publikování neuvedeno. [cit. 2007-4-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=643>>. ISSN 1214-2107.

PALAMES, CH. *Postižení. Popis historie hnutí za práva hendikepovaných* [online]. Datum publikování neuvedeno. [cit. 2007-05-25]. Dostupné na WWW: <http://www.domacinasili.info/cze/komentare/chris_palames/177_Disability_rights_movement/>.

Práva tělesně postižených. *Charta práv tělesně postižených* [online]. Poslední aktualizace 27.4.2005. [citováno 27.3. 2008]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/841>>.

Slovník cizích slov [online]. [cit.2008-03-05]. Dostupné na WWW: <<http://www.slovník-cizich-slov.cz/assistentia.html>>.

MPSV. *Příspěvek na péči* [online]. [cit.2008-02-05]. [cit.2008-03-05]. Poslední aktualizace 8. 11. 2007. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/4768>>.

PŘÁVNÍ NORMY

Vyhláška č. 505/2006 Sb. Sbírka zákonů ČR, 2006, částka 164.

Zákon č. 261/2007 Sb., o stabilizaci veřejných rozpočtů. Sbírka zákonů ČR, 2007, částka 85.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Sbírka zákonů ČR, 2006, částka 37.

Zákon č. 236/1995 Sb., o platu a dalších náležitostech spojených s výkonem funkce představitelů státní moci a některých státních orgánů a soudců a poslanců Evropského parlamentu. Sbírka zákonů ČR, 1995, částka 64.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Charta práv tělesně postižených (text)

Příloha č. 1

Charta práv tělesně postižených¹²⁰

Preambule

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených vydaného v Paříži v roce 1975.

V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti jako kdokoliv jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží.

Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát příležitost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život.

Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpríznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1

Způsob života

Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a místa, kde chce žít.

¹²⁰ Práva tělesně postižených. *Charta práv tělesně postižených* [online]. Poslední aktualizace 27.4.2005. [citováno 27.3. 2008]. Dostupné na WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/841>>.

PŘÍLOHA

Článek 2

Rodina a okolí

Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet jí a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů.

Článek 3

Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc

Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu důvěře a úctě.

Článek 4

Právo na lékařskou péči

Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodováních o sobě.

Článek 5

Bydlení a okolí

Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout, žít a bydlet v místě odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.

Článek 6

Právo na technickou pomoc

Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život.

Článek 7

Účast na společenském životě

Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.

Článek 8

Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí

PŘÍLOHA

a spokojeného života.

Závěr

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:

- Právo na to být odlišný
- Právo na důstojný a odpovídající způsob života
- Právo na integraci do společnosti
- Právo na svůj názor a na jeho splnění
- Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít.

Chartu práv a povinností tělesně postižených vydala francouzská Organizace tělesně postižených (Assotiation des Paralyses de France - APF). Překlad Luboš Chaloupka.