

UNIVERZITA KARLOVA

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální pedagogiky



**Přínos osobních asistentů pro klienty s dětskou
mozkovou obrnou**

Bakalářská práce

Praha 2011

Vedoucí práce:

doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Autor práce:

Marie Dvořáková

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně, pod odborným vedením doc. PaedDr. Vandy Hájkové, Ph.D. a použila jsem jen prameny uvedené v seznamu použitých zdrojů.

V Praze dne 11. 4. 2011

Marie Dvořáková

Poděkování:

Na tomto místě bych ráda poděkovala doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a podněty, které mi poskytla jako vedoucí bakalářské práce.

Děkuji také klientům a asistentům Asistence, o.s., za jejich trpělivost a umožnění výzkumného šetření.

Obsah

Obsah.....	7
Úvod.....	7
1 Dětská mozková obrna.....	8
Definice.....	8
Klasifikace.....	8
DMO v dospělém věku.....	9
Diparetická forma.....	9
Hemiparetická forma.....	9
Kvadruparetická forma.....	10
Dyskinetická (extrapyramidová) forma.....	10
2 Osobní asistence.....	10
Autonomie.....	12
Soběstačnost X Nesoběstačnost.....	12
Kdo je osobní asistent.....	14
Hledání rovin vztahů asistentů a klientů.....	17
3 Přínos osobních asistentů lidem s DMO.....	19
4 Výzkumné šetření.....	24
1. část – rozbor dotazníkového šetření.....	25
2. část – rozbor rozhovoru.....	37
Závěry výzkumného šetření.....	39
Závěr.....	40
Literatura.....	42
Elektronické zdroje.....	42
Seznam příloh.....	Chyba! Záložka není definována.
Přílohy.....	Chyba! Záložka není definována.

Anotace

Obsahem této práce je zmapovat aktuální potřeby podpory osob s dětskou mozkovou obrnou a nalézt odpověď na otázku „Jaký je přínos osobního asistenta pro lidi s dětskou mozkovou obrnou?“.

Metodologie zahrnuje studium odborné literatury, dotazníkový výzkum mezi klienty a mezi osobními asistenty, pozorování a rozhovor.

Výsledkem praktického výzkumu je zjištění, že osobní asistent je přínosný zejména v oblasti samostatného života, podpory rodiny s členem s dětskou mozkovou obrnou, jakožto odlehčovací služba a jako přítel lidí s dětskou mozkovou obrnou.

The content of this bachelor thesis is determining of actual need of assistance for people with Cerebral Palsy and finding an answer this question: “Which is the acquisition of personal assistant for people with Cerebral Palsy?”.

The methodic accession contains these particular methods: theoretical study of professional literature, questionnaire research among clients and personal assistants, observation and interview.

The result of practical research is detection that the personal assistants are beneficial especially in the sphere of independent living, beneficial for families, like a respite service, and like a friend for people with Cerebral Palsy.

Klíčová slova

dětská mozková obrna, osobní asistence, osobní asistent, sociální služba

The key words

Cerebral Palsy, personal assistance, personal assistant, social services

Prorok a dlouhé lžíce

„K proroku Eliášovi přišel jednou pravověrný, který se trápil otázkami o pekle a nebi. Svůj další život chtěl utvářet podle toho, zda peklo a nebe je či není. „Kde je peklo a kde je nebe?“ ptal se slavného proroka. Eliáš neodpověděl. Vzal mlčky tazatele za ruku a vedl ho temnými ulicemi k jednomu paláci, do kterého železným průčelím vstoupili. Tam ve velkém sále bylo mnoho lidí. Chudí v hadrech, bohatí v drahém rouchu, všichni se tlačili kolem velkého kotle, který stál uprostřed sálu na otevřeném ohni. Z kotle, plného bublající polévky, které se v orientu říká „Asch“, se šířila příjemná vůně. Eliášův průvodce se velmi podívoval, proč jsou ti lidé tak pohublí, ba vyzáblí přesto, že všichni mají obrovské lžíce, kterými si přece mohou z nadbytku polévky kdykoliv nabrat a nasytit se. A skutečně, každý měl lžici velkou, jako byl sám. Každá lžíce měla takový obsah, že mohla člověka na jedno nabrání nasytit. Lžíce ovšem byly železné a vlivem vřelé polévky byly tak rozpálené, že se jich nebylo možno bez popálení dotknout. Na konci měly sice dřevěné držadlo chránící ruce, před držadlem však byly příliš dlouhé, takže je nikdo nemohl dostat k ústům.

Lžíce, o překot se přehrabující v polévce, na sebe narážely a navzájem si vylévaly nabraný obsah zpátky do kotle, takže se jen někomu podařilo nabrat alespoň trochu. Komu se to podařilo, ten ve snaze zachránit svůj díl, jako o závod zvedal svou těžkou lžicí z horoucího kotle a nad hlavami všech se ji snažil donést k dychtivým ústům. Protože všichni byli velmi zesláblí, činili tak s neúměrným úsilím a velmi neobratně. Lžíce nad hlavami všech na sebe opět narážely a vylévaly svůj horoucí obsah na ubožáky dole, na jejich hlavy, na tváře, na ruce a na ramena. Omámen nesnesitelnou bolestí, bohapustě klejíce, oplácel jeden druhému bolest bolestí a obořil se na své nejbližší. Nemilosrdně se ve svém zoufalství navzájem tepali těmi lžicemi, které původně obdrželi proto, aby jimi mohli utišit svůj hlad, svoji bolest. Prorok Eliáš pohlédl na svého průvodce a řekl: „To je peklo!“

Nato opustili onen sál a po chvíli již byli mimo vřavu. Prošli několika uličkami a vešli do dalšího sálu. Také tady bylo mnoho lidí kolem kotle s vařící polévkou uprostřed místnosti.

I tu měl každý velkou lžicí právě takovou jako v prvním sále. Ale lidé zde byli dobře živeni a spokojeni. Sálem se nesl konejšivý šum a tichý pravidelný rytmus vzájemně si nepřekážejících lžic, uspořádaně se nořících a vynořujících z kotle. Hle, zde jeden pracoval pro druhého. Tu jeden krmil druhého, druhý třetího a třetí prvního! Byla-li někomu lžíce těžkou, pomohli mu jiní. Tady nikdo nelačněl. Prorok Eliáš se obrátil ke svému průvodci a řekl: „To je nebe!“¹

¹ <http://www.tso.cz/kde-je-nebe-a-peklo/>

Úvod

Téma této práce *Přínos osobních asistentů pro dospělé osoby s dětskou mozkovou obrnou* jsem si zvolila proto, že jsem měla příležitost po 2 roky pracovat jako osobní asistentka v občanském sdružení Asistence v Praze s lidmi převážně s dětskou mozkovou obrnou.

Osobní asistence je velmi cennou službou, zasluhující podporu, ovšem mne zajímalo, jaké konkrétní využití mají lidé s různými stupni dětské mozkové obrny pro osobní asistenty.

Cílem této práce je tedy zmapování potřeb podpory klientů osobní asistence, reálné využití osobních asistentů a zjištění, v čem konkrétně jsou osobní asistenti nejvíce přínosní svým klientům.

Práce je rozdělena do 4 kapitol. První 3 jsou teoretickými základy pro poslední kapitolu – praktický výzkum mezi klienty.

V první kapitole se zabývám teoretickým vymezením dětské mozkové obrny. Zde jsem vymezila její definici, klasifikaci a klinický obraz jednotlivých forem v dospělém věku.

Druhá kapitola definuje pojmy osobní asistence, osobní asistent, nároky na osobního asistenta a vztahy mezi klienty a asistenty. V této kapitole vycházím také z vlastních zkušeností z práce mezi osobami s postižením a zkušeností jiných osobních asistentů.

Ve třetí kapitole hledám teoretické formy přínosu osobních asistentů klientům s dětskou mozkovou obrnou.

Čtvrtá kapitola je rozbor dotazníkového výzkumu mezi klienty s dětskou mozkovou obrnou, rozbor jejich názoru, v čem jsou jim osobní asistenti přínosní, a rozbor přímého rozhovoru na toto téma.

Pro tuto práci jsem se rozhodla použít tyto metodologické postupy – teoretické studium odborné literatury, dotazníkový výzkum mezi klienty osobní asistence, dotazníkový výzkum mezi osobními asistenty, jejich analýza a rozbor, pozorování a rozhovor. Rozhodla jsem se pro tento postup z důvodu toho, že jsem potřebovala nejprve obecně zmapovat potřeby klientů a využití osobního asistenta a tím zjistit, v jakých oblastech dál provádět zkoumání a splnit tak cíl této práce – zjistit přínos osobních asistentů.

Dětská mozková obrna

Definice a klasifikace dětské mozkové obrny (dále DMO) bylo publikováno velké množství. Každý autor ji má nastíněnu jinými slovy (LESNÝ, 1989; VÍTKOVÁ, in PIPEKOVÁ, 1998; SOVÁK a kol., 2000; KRAUS, 2004, RENOTIÉROVÁ, LUDÍKOVÁ, 2006).

Definice

Obrny se týkají centrální a periferní nervové soustavy. Do centrální části patří mozek a mícha, do periferní oblasti obvodové nervstvo. Dětská mozková obrna patří mezi závažná centrální postižení². Je následkem neprogresivního defektu nebo léze nezralého mozku. Léze vznikají na různých místech mozku. Jsou rozmanitého druhu a projevují se různými symptomy. Rozsah postižení je dán dobou vzniku – čím je mozek nezralejší, tím větší je jeho poškození. Při vzniku v prenatálním období můžeme podle místa poškození mozku určit, v jakém týdnu se DMO začala rozvíjet³.

Pro osoby dětská mozková obrna má mnoho dalších následků, než jen poruchu hybnosti. Dál se projevuje v poruchách řeči, sníženými rozumovými schopnostmi, poruchami psychomotoriky, epileptickými záchvaty atd.⁴.

DMO je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti. Je třeba uvést, že pod pojem DMO nepatří poruchy hybnosti způsobené onemocněním svalů ani periferních nervů⁵.

DMO vzniká tedy v prenatálním, perinatálním i postnatálním období.

Klasifikace

DMO je dělena v každé publikaci jiným způsobem a podle různých kritérií. Existuje mnoho forem.

Podle stupně postižení dělíme DMO na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí). Podle místa vzniku na centrální a periferní.

Dělení podle charakteru tonusové a hybné poruchy⁶:

- 1) Spastické formy
- 2) diparetická (paraparetická)

² PIPEKOVÁ: Kapitoly ze speciální pedagogiky, str. 171

³ KRAUS: Dětská mozková obrna, str. 67

⁴ LUDÍKOVÁ, RENOTIÉROVÁ: Speciální pedagogika, str. 214

⁵ http://www.neurocentrum.cz/DMO_info.htm#formy

⁶ PIPEKOVÁ: Kapitoly ze speciální pedagogiky, str. 171

- hemiparetická
- kvadraparetická

3) Nespastické formy:

- hypotonická
- dyskinetická (extrapyramidová).

DMO v dospělém věku

Zde se zabývám popisem pouze těch forem DMO, které se vyskytovaly u klientů dotazníkového šetření, a obrazem v dospělém věku.

Diparetická forma

Při této formě jsou postiženy obě poloviny těla, přičemž bývá výraznější postižení dolních končetin, u horních je většinou postižení lehčího rázu⁷. Ovšem dr. Severa uvádí, že se jedná pouze o postižení dolních končetin⁸. S tím souhlasí i Ludíková, která uvádí, že *diparetická forma postihuje obě dolní končetiny*⁹. Pipeková¹⁰ uvádí, že *diparetická forma je spastická obrna, kdy jsou postiženy zejména dolní končetiny*. Nezmiňuje již však, které další části těla mohou být obrnou postiženy.

U diparetické formy jsou již výraznější zdravotní problémy v dospělém věku. Často bývají přetěžované nosné klouby dolních končetin (kyčelní kloub). Vznikají další deformity, které mohou být velmi bolestivé.

Hemiparetická forma

Hemiparéza je jednostranná porucha hybnosti, nejčastěji spastického typu¹¹. Postižena je tedy jedna polovina těla. V dospělosti mívá většinou podobu lehkého jednostranného postižení, které nemá větší vliv na život. Ovšem velmi častá je epilepsie, která žití omezuje více než samotná DMO. Ovlivňuje hledání zaměstnání, samostatný život či výběr partnera. Jedinec si uvědomuje své postižení a velmi se ho dotýkají problémy s ním způsobené, zvláště pokud žije v prostředí, které není schopno ho bez výhrad přijmout.

⁷ KRAUS: Dětská mozková obrna, str. 73

⁸ http://www.neurocentrum.cz/DMO_info.htm#formy

⁹ LUDÍKOVÁ, RENOTIÉROVÁ: Speciální pedagogika, str. 214

¹⁰ PIPEKOVÁ: Kapitoly ze speciální pedagogiky, str. 172

¹¹ KRAUS: Dětská mozková obrna, str. 69

Kvadruparetická forma

Jde o nejtěžší formu DMO. Je to spastická obrna všech čtyřech končetin. Pokud jde o zdvojení diparetické formy, jsou více postiženy končetiny dolní, pokud o zdvojení hemiparetické formy, jsou více postiženy horní končetiny¹². Podle Krause se jedná o *oboustrannou spasticitu převážně horních končetin a projevující se téměř vždy těžkou mentální retardací*¹³. Ludíková rozlišuje formu oboustrannou hemiparetickou a formu kvadruparetickou jako dvě odlišné formy¹⁴.

Omezení v pohybu je velmi značné. Osoby s kvadruparézou často nechodí, jsou odkázáni na invalidní vozík a na neustálou pomoc druhé osoby.

Častým projevem jsou vady řeči, nejčastěji pak vývojová dysartrie (*neurogenní porucha vzniklá od počátku vývoje organismu na základě organického poškození centrální nervové soustavy dítěte*¹⁵).

Dyskinetická (extrapyramidová) forma

Tato forma je charakteristická mimovolními pohyby, které provází veškeré pokusy o pohyby volní. Mimovolní pohyby jsou důsledkem poruchy koordinace pohybů. Tyto pohyby se objevují spontánně nebo mohou být vyvolány různými podněty¹⁶.

Porucha koordinace pohybů zasahuje i do oblasti mluvidel, řeč bývá nesrozumitelná, vyřážená. Postižen bývá vývoj vokalizace, při pokusech o mluvení se objevují grimasy¹⁷.

Intelekt často bývá neporušen. V dospělosti proto bývá problémem porušená schopnost komunikace, pokud není již v dětství zaveden náhradní systém komunikace.

Osobní asistence

Služba osobní asistence vznikla v přímé souvislosti s hnutím Independent Living (Nezávislý život) na kalifornské univerzitě v Berkeley. Toto hnutí má za základní myšlenku, že každý člověk může žít samostatně, což neznamená, že člověk s těžkým postižením bude žít sám, ale sám bude rozhodovat o svém životě. Klient není jen pasivním příjemcem služeb, ale sám je aktivně vyhledává a rozhoduje, co je pro něj nejlepší. To je společná myšlenka hnutí i osobní asistence¹⁸.

¹² PIPEKOVÁ: Kapitoly ze speciální pedagogiky, str. 172

¹³ KRAUS: Dětská mozková obrna, str. 79

¹⁴ LUDÍKOVÁ, RENOTIÉROVÁ: Speciální pedagogika, str. 214

¹⁵ ŠKODOVÁ, JEDLIČKA: Klinická logopedie, str. 310

¹⁶ LUDÍKOVÁ, RENOTIÉROVÁ: Speciální pedagogika, str. 215

¹⁷ KRAUS: Dětská mozková obrna, str. 83

¹⁸ NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR, str. 6

Službu osobní asistence v České Republice poskytuje velké množství neziskových organizací, jejichž přehled se nachází v příloze 1.

Osobní asistence je prostředkem v normalizaci¹⁹ tělesně postižených osob, dává jim lepší podmínky pro život a umožňuje jim život co nejpodobnější životu intaktní společnosti. Je třeba hledat společné cesty, jak mohou asistenti být prospěšní při odstraňování handicapu²⁰ osob s tělesným postižením, aby se handicapováni necítili a mohli žít plný život ve společnosti.

„Osobní asistence je komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout prostřednictvím osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby neměl postižení. Poskytuje se bez omezení místa a času.“²¹ Jiná definice ještě doplňuje a rozšiřuje: „Představuje ideální způsob kompenzace postižení, který umožňuje i člověku s velmi těžkým postižením žít doma ve vlastní domácnosti životem, který se co nejvíce blíží běžnému standardu. Je to cesta k důstojné existenci, kdy může občan i s těžkým postižením studovat, pracovat a uplatnit tak své schopnosti.“²²

Ve shrnutí tedy osobní asistence přináší klientům s tělesným postižením možnost žít plnější a aktivnější život ve svém domově, poskytuje pomoc v těch úkonech, které klient sám nezvládá, a podporu v těch úkonech, ve kterých se klient cítí nejistý. Tím může být i člověk s těžším tělesným postižením autonomní a žít samostatný život.

Osobní asistence je jednak sociální službou, jednak by se dala nazvat „kompenzační pomůckou“²³ prostřednictvím asistentů. Kompenzační pomůckou proto, že kompenzuje zdravotní postižení, v našem případě tělesné. Osobní asistence je již zavedena i jako služba pro osoby s jiným postižením (zrakovým, mentálním, sluchovým).

„Osobní asistence obsahuje zejména: pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při sebeobsluze (hygiena, stravování, oblékání apod.), kontakt se společenským prostředím, pomoc při prosazování práv a zájmů.“²⁴

Je nutno podotknout, že osobní asistence lze poskytovat pomocí osobních asistentů, kteří za svou práci dostávají plat a musí mít minimálně maturitní zkoušku, a pomocí

¹⁹ Myšlenky normalizace se zrodily ve Skandinávii v 60. letech. Podstatou bylo poznání, že život v ústavech je velmi chudý a deprimující a vesměs velmi abnormální ve srovnání s běžným životem lidí. Proto bylo vyvinuto úsilí umožnit lidem (tehdy především lidem s mentálním postižením) stejný život, jako mají ostatní.

<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1089&tmplid=45>

²⁰ Handicap – „je vyjádřením znevýhodnění jedince s postižením, defektem, v rámci interakce se společenským prostředím. Defekt se může stát handicapem pouze v určitých společenských situacích nebo prostředích.“, LUDÍKOVÁ: Speciální pedagog, str. 20

²¹ <http://www.helpnet.cz/telesne-postizeni/sluzby/osobni-asistence>

²² <http://www.osobniasistence.cz/?tema=1>

²³ NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR, str. 6

²⁴ NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR, str. 7

dobrovolníků. Práce dobrovolníků je však poněkud jiná než práce osobních asistentů. „*Mohou spolupracovat přímo s našimi klienty, poskytovat jim osobní asistenci při individuálních doprovodech do škol, do zaměstnání. Hlavní oblastí, kde je pomoc dobrovolníků potřebná, je kvalitní náplň volného času. Časté jsou společné výlety, návštěvy kulturních či sportovních akcí, kaváren i čajoven.*“²⁵ Dobrovolníci nejsou klienty placení a jsou také důležitým článkem na cestě klientů s DMO k samostatnosti.

Autonomie

„*Autonomie se týká odpovědnosti aktéra za volbu směru jednání.*“²⁶

Každý člověk potřebuje být autonomní. Co ale znamená, být autonomní? Žít sám, protože nepotřebuji nikoho ku pomoci? Být natolik soběstačný, že nepotřebuji k životu jiného člověka či společnost? Co je to soběstačnost?

Soběstačnost má různé roviny, kdy je jeden subjekt soběstačný vůči jinému (např. „*Společnost je typ sociálního systému, v jakémkoli světě sociálních systémů, který dosahuje jako systém nejvyššího stupně soběstačnosti vzhledem k svému prostředí.*“²⁷). Znamená to tedy, že společnost je sama o sobě autonomní, a zároveň jedinci uvnitř společnosti jsou do jisté míry autonomní též. Když se ale lépe podíváme, jak fungují dnešní moderní společnosti, zjistíme, že moderní společnost již také není autonomní sama o sobě, je zde závislost na dalších společnostech. První společnosti, lovci a sběrači²⁸, byly jako společenské skupiny soběstačné v pravém slova smyslu, protože ke svému přežití nepotřebovaly jiné společnosti (tlupy). Dnešní světové společnosti, státy, jsou ovšem již zcela závislé na těch ostatních.

Podobné je to i s jednotlivci ve společnosti. Jedinec je prvních letech života zcela závislý na rodičích, kteří mu poskytují veškerou péči. Během dospívání se však jedinec začíná osamostatňovat a postupně začíná být ekonomicky nezávislý na rodičích. U lidí s postižením je to však jiné. U mnoha z nich lze najít cestu, jak být soběstační a nezávislí na rodičích, jen je třeba najít tu správnou míru oné soběstačnosti.

Soběstačnost X Nesoběstačnost

Nesoběstačnost (dysabilita, invalidita) byla jako pojem zavedena v roce 1980 mezinárodní klasifikací nemocí ICDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). Zde Světová zdravotnická organizace (WHO) stanovila, že „*dysabilita je jakákoli restrikce nebo omezení schopnosti-ability (které jsou důsledkem*

²⁵ <http://asistence.org/dobrovolnici.php?idsent=1>

²⁶ NAGL, L.; APEL, Karl-Otto: Etika a autonomie str. 88

²⁷ http://www.sds.cz/docs/prectete/eknihy/svsh/svsh_20.htm

²⁸ GIDDENS: Sociologie, str. 66

*poruchy, impairment) provádět aktivity způsobem, který je běžný pro lidské bytosti*²⁹. V pozdějším vydání klasifikace (2001) se termín nesoběstačnosti rozvádí v pojem širší, zastřešující. Termín zahrnuje jak vlastní poruchu, tak omezení aktivit, participace a environmentální faktory.

Míra nesoběstačnosti

Tato míra určuje tu část populace (senioři, osoby se zdravotním postižením), která pravděpodobně potřebuje službu dlouhodobé péče. Jako parametr je zde definována závislost alespoň u jedné z denních aktivit života.

Soběstačnost

Soběstačnost můžeme rozdělit do dvou skupin – obecná a konkrétní. Obecná soběstačnost je „*schopnost vést důstojný život samostatně v přirozeném, obvykle náročném prostředí a schopnost postarat se o sebe sama bez cizí dopomoci*“³⁰. Soběstačnost konkrétní je „*schopnost vést důstojný život samostatně v konkrétních podmínkách stávajícího bydliště a sociálního prostředí*“³¹. Soběstačnost se projevuje samostatným zvládnutím úkonů sebeobsluhy (stravování, hygiena, péče o domácnost apod.) a vykonáváním úkonů každodenního života (doprava, nákup, finance apod.).

Pro osoby s tělesným postižením je však těžké žít soběstačně (bez další osoby) v podmínkách domova a téměř nikdy se neobejdou bez pomoci. Ideální je pomoc osobního asistenta, který tak prodlužuje ruce a nohy klienta.

Pokud bychom však brali doslovně definici samostatnosti, museli bychom říci, že všichni lidé s DMO jsou nesoběstační, protože nesplňují kritérium samostatné sebeobluhy a úkonů spojených s osobní dopravou. V čem je tedy soběstačnost? Já si myslím, že soběstačnost nelze pojímat pouze z fyzického hlediska, tzn. co dokáže tělo. Soběstačnost je spíše v tom, jak si člověk život dokáže uspořádat a zda je schopný řídit práci osobního asistenta a tak žít samostatně. Naše společnost vyžaduje, aby mladí dospělí lidé nežili ve společného domácnosti s rodiči, nýbrž samostatně. To platí i pro dospělé s postižením. Podle mne žije člověk s DMO autonomně, pokud sám a vědomě dovede přijímat pomoc, tedy zejména pomoc osobních asistentů.

Je třeba najít míru autonomie. Člověk potřebuje společnost a ostatní lidi. Autonomie neznamená, že osoba s tělesným postižením má žít sama, bez kontaktu s dalšími lidmi. To platí zejména pro lidi po úrazech, kteří mají nutkání vše zvládat jako dřív, před úrazem. Často

²⁹ www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodoba_pece_CR.pdf

³⁰ www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodoba_pece_CR.pdf

³¹ www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodoba_pece_CR.pdf

pomoc odmítají a uzavírají se do sebe. Je samozřejmé, že pro člověka, který předtím nikdy takovou pomoc nepotřeboval, není jednoduché najednou pomoc přijímat.

Každý člověk je závislý na společnosti dalších lidí. Bez společnosti nemůžeme žít a neměli bychom ji odmítat. Je třeba, aby se společnost změnila natolik, aby byla schopná do sebe včlenit právě i jedince s tělesným postižením tak, aby necítili za své potřeby stud. *„Cílem podpory sociální adaptace a občanského začlenění lidí s postižením není normalizovat jejich image, názory, postoje, potřeby a schopnosti, ale uvědomit si, že jejich potřeby, touhy, pocity, radosti i smutky jsou stejně samozřejmé a sociálně akceptovatelné jako ty „naše“.“*³²

Samozřejmě jako každý jiný člověk, má i člověk se zdravotním postižením svá práva (a povinnosti). Práva osob s tělesným postižením zaštiťuje Charta práv osob s tělesným postižením.³³ Byla sepsána francouzskou Organizací tělesně postižených v rámci snah o zkvalitnění života osob s tělesným postižením.

Člověk a pohyb

Pro každého živočicha, člověka nevyjímaje, je pohyb důležitým prostředkem k získávání všech možných požitků. Jednak umožňuje člověku získávání potravy (pracovní uplatnění v dnešní společnosti) a dalších základních životních potřeb, jednak slouží k přísunu informací, sociálních kontaktů, je základem zdraví, umožňuje sebeobsluhu, zábavu a prožitky.³⁴ Někteří jedinci s DMO jsou v pohybu (na vozíku) téměř samostatní, jiní potřebují druhou osobu.

Kdo je osobní asistent

*„Osobní asistent je pro nemocného člověka "náhradní", pomocnou rukou, nohou, okem, uchem, mozkiem anebo třeba jen oázou klidu a pochopení.“*³⁵

Můj popis osobních asistentů vychází z dvouleté zkušenosti práce osobního asistenta v občanském sdružení Asistence.

Práce osobního asistenta lidem s tělesným postižením je velmi náročná jak po fyzické, tak po psychické stránce. Proto se doporučuje, aby asistenti procházeli psychologickými testy.

Jednou z nejdůležitějších charakteristik asistenta je kladný vztah k lidem. Dále je důležité, aby byl schopný být (při probíhající asistenci) „připravený k službě“ – měl by být vstřícný, ochotný, laskavý, vlídný a trpělivý. Klienti často mluví nesrozumitelně, mají

³² NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR, str. 4

³³ BENDOVIÁ: Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s tělesným postižením, str. 14

³⁴ BENDOVIÁ: Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s tělesným postižením, str. 7

³⁵ <http://www.osobniasistence.cz/?tema=1&article=2&detail=1>

oblíbené jedno téma, o kterém povídají pořád dokola či se ptají stále na jednu samou věc – to vše vyžaduje ze strany asistenta velkou míru trpělivosti a empatie.

Asistent by měl být připraven řešit nezvyklé situace (komunikace s řidiči městské hromadné dopravy, najít náhradní cestu), umět se rozhodnout. Ač není třeba, aby asistent měl kurz první pomoci, měl by být obeznámen se základy první pomoci v případě záchvatu u klienta. Asistent si musí uvědomit, že je klientův partner, jejich vztah je rovnocenný. Klient je ten, kdo si službu objednal a má právo být nespokojen s jejím provedením.

Empatie je pro práci osobního asistenta nezbytná, ale je třeba ji mít pod kontrolou. Nelze klienty litovat a příliš se vcítovat do jejich osobních problémů. Asistent by měl být stále „nad věcí“. Měl by být schopen přijímat jiné názory než své, učit se novým věcem a postupům, než na jaké je zvyklý (manipulace s vozíkem, umístování vozíku ve vozidlech MHD apod.)

Takový popis se zdá být až neskutečný. Existuje vůbec takový člověk, plný trpělivosti, empatie a dalších kladných vlastností? Jistěže. Asistenti asistují, protože je tato práce baví. Je to možnost, jak se realizovat a i hledat vlastní já a své meze. Práce s lidmi obecně je náročná a s lidmi s postižením o to více.

Práci osobního asistenta lze také brát jako službu. Pojem služba můžeme chápat z různých (i filozofických) postojů – služba jako produkt organizace, kterou lze koupit; službu jako poslání, pomoc bližnímu; služba jako heslo skautů – pomoc světu být lepší. Klient si samozřejmě přichází pro služby, v případě osobních asistentů placené služby. Je na asistentovi, aby měl jasno, že *„být ve služebném postavení v žádném případě neznamená dělat cokoli. Znamená, že je na pracovníkovi pečovat o to, aby se klient mohl cítit respektovaný, kompetentní a byl schopen přijmout odpovědnost za vlastní jednání.“*³⁶

Většina asistentů bere tuto práci spíše jako poslání služby, než jako pracovní poměr. Hodně z nich nejprve začíná jako dobrovolníci a po splnění maturitní zkoušky nastupují jako osobní asistenti.

Pomoc klientovi by také mohla být chápána jako výsledek vzájemné interakce s klientem, která splňuje následující:

- a) prvním krokem je klientova objednávka, to znamená přání;
- b) druhým krokem je pracovníkova nabídka;
- c) dojednání, které má podobu dohody o pomoci, jejím cíli.³⁷

³⁶ ÚLEHLA: Umění pomáhat, str. 46

³⁷ ÚLEHLA: Umění pomáhat, str. 20-21

Také Novosad³⁸ uvádí, že „*vztah mezi klientem a asistentem je díky své důvěrnosti velmi zranitelný a vyžaduje, aby oba do něj vstupovali s jasnou představou toho, co od něj očekávají, proč se pro něj rozhodli a jaký obsah a rámec mu chtějí dát.*“

Empatie asistenta znamená, že by měl být schopný vyznat se v klientových potřebách, měl by umět kompenzovat jeho jisté sociální nezkušenosti, ve vnímání, v plánování. Neměl by snad myslet za klienta, ale zkusit myslet s ním.

Asistent by měl klienta co nejvíce respektovat, respektovat jeho přání, avšak do té míry, kdy je to bezpečné. Lidé s mentálním postižením často neznají a neumějí předvídat nebezpečí svých činů a asistent by se měl snažit předcházet nebezpečným situacím.

Lidé často osobám s tělesným postižením nerozumí, kvůli přidružené logopedické vadě, asistent by se měl snažit o toto porozumění a komunikaci a usilovat o to, aby mu porozuměli i ostatní. Měli bychom vždy přijímat svět klienta, akceptovat ho, i když je nám cizí, má stejnou hodnotu jako náš a nemělo by se stávat, abychom ho my, jako asistenti, nebo kdokoli jiný, zavrhovali.

Asistent by se vždy měl soustředit na to, co klient umí, i když on je vlastně od toho, aby kompenzoval, co klient neumí. Člověk by měl žít pozitivní zkušeností, neměl by mít před sebou pouze to, co nezvládá. Opět se však jedná o míru empatie, kterou asistent oplývá, aby klienta pozvedával k činnosti a samostatnosti, místo aby jeho schopnosti shazoval.

I když je to klient, kdo si službu osobního asistenta objedná, je to vždy asistent, kdo má za klienta odpovědnost při výkonu asistenční služby. Jedná se především o doprovody, kdy je klient na vozíku téměř bezmocný a je na asistentovi, aby neudělal chybu.

Asistent by měl být také ochotný přizpůsobit se. Při asistenci v domácnosti by se měl přizpůsobit domácímu řádu klienta, snažit se dělat věci tak, jak je zvyklý klient, ne on sám. Samozřejmě že nejde potlačit asistentovu osobnost a tudíž nejlepším řešením je kompromis a dobrá komunikace mezi oběma.

Není úplně vhodné přenášet své (asistentovy) problémy do asistenční služby. I asistent je však jen člověk a je velmi těžké nepřenášet své strasti klientovi, když on na asistenta přenáší vše. Od toho je tu však otevřená komunikace, je dobré si hned v počátku říci, že dnes máme opravdu špatný den a jelikož i klient je jen člověk, je pravděpodobné, že nás pochopí.

Osobní asistent je součástí ucelené (komplexní) rehabilitace³⁹. Je to „*proces, který osobám s disabilitou pomáhá rozvinout nebo posílit fyzické, mentální nebo sociální*

³⁸ NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR, str. 27

dovednosti.“⁴⁰ Asistent pomáhá rozvíjet fyzické schopnosti klienta, například jemnou motoriku nácvikem sebeobsluhy, hrubou motoriku při sportu apod. Mentální schopnosti posiluje například při asistenci ve škole či v zaměstnání, kdy se klient učí novým dovednostem. Sociální dovednosti posiluje už jen tím, že s klientem je, že s ním mluví a rozvíjí je i klient sám tím, že asistenci řídí a vůbec si jí objedná. Osobní asistence také patří do volnočasové rehabilitace – podporuje klienta při sportovních výkonech, při relaxaci (doprovod do divadla, kina atd.), doprovází jej za kulturními zážitky, pomáhá mu se sebevzděláváním.

Asistent je velmi důležitý prvek v životě klienta také tím, že s ním vede rozhovor. Jak klient, tak asistent se dovídají o životě toho druhého a získávají tak cenné zkušenosti o životě druhých.

Hledání rovin vztahů asistentů a klientů

Pro získání dat jsem použila pozorování na pobytu klientů Asistence, o. s., a dotazníku pro asistenty, z nichž cituji.

Vztah mezi klientem a asistentem se tvoří prvním setkáním při asistenci. Jak se vyvíjí dál, z velké části závisí na typu asistence. Při sebeurčující asistenci⁴¹ si klient sám vybere asistenta a tráví s ním pak mnoho času (doprovody, v práci, v domácnosti apod.). Zpočátku jde o vztah čistě pracovní, asistent je službou, kterou si klient objedná. A není nic zvláštního, že časem se přemění na přátelství.

Vztahy při řízené asistenci⁴² jsou rozmanitější. Klient skrz nějakého prostředníka (například občanské sdružení) dostane asistenty, kteří se střídají (pro každý doprovod každý den). Tento systém je vlastně docela náročný na zvládnání jak pro klienty, tak pro asistenty. Klient musí být velmi trpělivý, musí být schopen podat informace, co je potřeba udělat, a

³⁹ Komplexní rehabilitace je interdisciplinární obor a má tyto složky: zdravotní, psychologická, sociální, pedagogická, pracovní, volnočasová. Jejím cílem je úplné začlenění lidí se speciálními potřebami do aktivního života, který bude mít očekávanou kvalitu.

⁴⁰ KOL. AUTORŮ: Základy speciální pedagogiky, str. 11

⁴¹ Osobní asistence je určena klientům, kteří si své osobní asistenty sami školí, průběžně instruuje a organizují jejich práci. Osobní asistenti pomáhají při uspokojování základních životních potřeb biologických, tj. při sebeobsluze (hygieně, oblékání, stravování apod.), při pohybu, nákupu, vaření atd., dále při uspokojování základních životních potřeb společenských, tj. při komunikaci, studiu, případně zaměstnání, zájmových činnostech ap.

⁴² Osobní asistenci používají ti klienti, kteří potřebují vyškolené osobní asistenty, jejichž práce je koordinována zvenčí. Tito osobní asistenti poskytují pomoc případně dohled při uspokojování základních životních potřeb biologických i společenských.

komunikovat s asistenty, musí být připraven otvírat své soukromí neustále novým cizím osobám.

Je docela možné, že se oba typy osobní asistence mohou kombinovat – klient může vyslovit přání, že by rád některého konkrétního asistenta a pokud souhlasí časové možnosti asistenta, je klientovi přidělen na tu určitou asistenci. Takový je příklad i klienta Pavla a asistenta Ladislava. Úplný rozhovor s nimi je v příloze 2. Jména jsou změněna.

Pavel a Ladislav se znají 4 roky. Pavel v té době studoval v Jedličkově ústavu v Praze a Ladislav byl čerstvým asistentem. Poprvé se setkali při asistenci ve škole, kde Ladislav zastupoval za stálého Pavlova asistenta, který byl nemocný. Časem zjistili, že mohou dobře spolupracovat a poté, co Ladislav doprovázel Pavla na víkendové závody v boccie do Brna, se z nich stali přátelé. Pavel a Ladislav měli hodně společných asistencí a vyráželi spolu i na vícedenní pobyty.

Asistent by měl být schopen komunikace s novými klienty a být schopen reagovat na nové způsoby komunikace s nimi. S většinou klientů se asistent setká jen jednou, s některými jednou za dlouhou dobu, u některých asistuje častěji a s některými se stýká pravidelně.

Osobní asistent je takovým „dokonalým přítelem“. Často se stává, že dospívající člověk s DMO se cítí poněkud opuštěný, rodiči považovaný za dospělého, kterému už není třeba dávat tolik péče, jako dřív. Cítí, že si nemá s kým popovídat o svých problémech a tak není výjimkou, že je asistent najednou zavalen přílivem slov a stesků svého klienta. Je na asistentovi, aby takovou situaci zvládl a nenechal se do oněch stesků vtáhnout a pokusil se alespoň z části uspokojit tuto potřebu klienta. Lidé s DMO (v kombinaci s lehkým mentálním postižením) nemají dostatek sociálních zkušeností a proto se může stát, že asistenta, kterého vidí poprvé v životě, již považují za nejlepšího přítele – asistent naslouchá, povídá si s nimi, věnuje jim svou pozornost a člověk s DMO nepozná rozdíl mezi přítelem a asistentem ve službě. Avšak, proč by asistent tím „dokonalým přítelem“ být nemohl.

„Pominu-li to, že mě to baví, tak je to přece úžasná pomoc bližnímu“ (Michal, asistující 2 roky)

Asistenta jeho práce baví. Přijde do rodiny, která je poměrně vyčerpaná péčí o člena s postižením, zvenku, nabitý novou energií a přináší čerstvý vítr do života rodiny. I jen ta pomoc, to spolehnout se, že je postaráno, aby člověk s DMO dostal do práce, z práce, případně mu asistent je k dispozici během dne, dává rodině sílu jít dál.

Asistent by měl předem vědět, „...co je jeho poslání, co potřebuje umět, jaké má cíle, zdroje, východiska, o co se opírá a podobně.“⁴³

Kazuistika 1

Klientka s lehkou hemiparetickou formou DMO a s mentální retardací v pásmu lehké až střední MR, se začala velmi vidět v asistentce, se kterou se často stýkala a neustále s ní komunikovala (s jinými osobami výrazně méně). Její komunikace spočívala hlavně v tom, že vypravovala své zážitky z cest. Velmi se snažila s asistentkou kamarádit v tom pravém smyslu a i měla za to, že to je kamarádství. Vlastně pro ni byla asistentka dokonalou přítelkyní a nahrazovala vše, čeho se jí doma příliš nedostávalo – naslouchala jí, když mluvila, pomáhala jí, objala jí, když potřebovala. Tím vším si ale z asistentky udělala druhou maminku.

„Na pobytu jsem s ní bydlela na pokoji a od rána do doby, než šla spát, na mě mluvila a vyprávěla mi o svých cestách do Prahy, což se po několika hodinách stalo poněkud náročným. Cítila jsem, jak na mě visí a velmi mě to vysávalo.“

V souvislosti s odpovědností to musí být klient (ev. osoba, jíž dal klient důvěru), kdo má v pracovním vztahu dominantní (vůdčí) postavení. On organizuje a řídí práci osobního asistenta, a nese tudíž plnou zodpovědnost za průběh služby. Asistent tedy není chůva či pečovatelka, jež se postará, či dokonce rozhoduje, co a jak má klient dělat. Na druhé straně asistent není sluha ani loutka, kterou může klient manipulovat. Nesmí dojít k tomu, že buď klient manipuluje asistentem, ať už z pozice síly (že je zaměstnavatelem), či z pozice slabosti (že má postižení), nebo naopak asistent klientem.

3 Přínos osobních asistentů lidem s DMO

Přínos asistenta spočívá v přátelství s klientem. Klienti s DMO mají díky svému postižení omezenější přísun podnětů z okolí a omezenější obzor svého působení. Do toho jistě spadá i vytváření nových kontaktů s lidmi a vznik přátelství. Přitom potřeba kontaktu a přátel je u osob s DMO stejná, jako u intaktních osob. A tak asistent svým příchodem může rozšiřovat rozsah sociální sítě klientů, pomáhat mu orientovat se v mezilidských vztazích, pomáhá mu dostávat se mimo domov do společnosti a objevovat svět.

Asistent vlastně klientovi pomáhá socializovat se. Socializace je „proces, v němž dochází k postupné přeměně člověka jako biologické bytosti v bytost společenskou. Realizuje

⁴³ ÚLEHLA: Umění pomáhat, str. 15

*se ve společenském životě, zejména v průběhu mezilidských interakcí.*⁴⁴ Socializace jedince samozřejmě začíná v raném věku a to v rodině, později v dospělém věku ovšem pokračuje dále tvorbou nových vztahů a zkušeností. Člověk s omezenou hybností má též omezený přístup k podnětům, starší rodiče už často nestačí vyhovět dospělému dítěti v jeho požadavcích na společenský život a tady může nastoupit asistent, jako prostředník společnosti. Je to sice klient, který by měl vědět, co od asistenta chce, někdy je ale možné, aby i asistent byl aktivním prvkem služby. U těžkých forem DMO, v kombinaci s lehkým mentálním postižením, je to často asistent, který nabízí a předkládá klientovi možnosti aktivit. Takový klient si nemusí být vědom, jaká nabídka aktivit se mu v životě nabízí.

Člověk s DMO má samozřejmě přátele i mezi jinými lidmi s DMO, ale tyto přátelství často vznikají a zanikají se školní docházkou. Spolužáci jsou významnými socializačními činiteli, ale s počátkem pracovní činnosti si mizí z dohledu. Pak jsou tu ovšem organizace lidí s postižením, různé volnočasové kluby, kde opět pracují asistenti.

Následkem let minulého režimu se lidé s postižením násilím vytlačili z intaktní společnosti. Od pádu komunismu však dochází k návratu lidí s postižením obecně a asistenti jsou prostředníkem tohoto návratu. Klienti sami často na podmínky společnosti nedosáhnou, a proto jsou tu asistenti, aby je podpořili.

Asistent pomáhá klientovi také rozvíjet jeho komunikační dovednosti. Při asistenci je vzájemný rozhovor velmi důležitý, asistent pracuje na základě pokynů klienta, je třeba, aby si obě strany rozuměly.

Podle Úlehly je *„rozhovor základním nástrojem pracovníka“* (v sociálních službách).

Asistent též rozvíjí samostatnost klienta. Neměl by v zásadě dělat ty úkony, které klient sám udělat umí, pouze mu vytvářet takové prostředí, aby je zvládl. Tady mluvíme zejména o asistentech ve škole, při pomoci s oblékáním, s jídlem apod. Na všechno by měl být dostatek času, aby klient mohl úkony provádět bez stresu, že něco nestihne. Ve stresu se mohou objevit různé spasmy a zabránit tak v pohybu.

„Díky nim chodí zdravotně postižené děti do běžné školy“ - tento článek pojednává sice o asistentech pedagoga na školách, nicméně asistence může být poskytována při výuce i osobním asistentem a náplň práce u dítěte bude podobná. Asistenti na školách chystají žákům a studentům pomůcky, dělají zápisy, pomáhají se sebeobslouhou.

Osobní asistent, stejně jako asistent pedagoga, *„pomáhá se vzděláváním dětí (studentů, pozn. autorky) se speciálními vzdělávacími potřebami. Těm s těžším zdravotním postižením*

⁴⁴ HYBLÍK: Malá encyklopedie současné psychologie, 1973, in Úlehla

pomáhá i se sebeobsluhou při vyučování na základě pokynů učitele (v případě středoškolského či vysokoškolského studenta s tělesným postižením na základě jeho pokynů, pozn. autorky).“⁴⁵

Asistent zabraňuje sociální izolaci lidí s DMO a poskytuje jim alespoň malou míru autonomie, jakou by měli mít. Naše společnost již není naštěstí tak izolační a neshovívavá a odlišnostem, jako společnost ještě před několika desítkami let, jak uvádí Murphy⁴⁶. Murphy píše, že americká společnost minulého století viděla v lidech s postižením chybu v tzv. americkém snu o kráse těla, a pokud se setkala s člověkem s tělem poškozeným, viděla v něm, co by se mohlo stát i jim a na co nechtěli ani pomyslet. Společnost byla tehdy velmi nepřátelská, a tak mnoho lidí s postižením radši zůstávalo doma a bálo se vycházet ven, aby nebyli nikomu na očích. V té době byl vyvinut jen chabý systém podpory a péče a lidí s postižením, a pokud chyběla rodina, byl život lidí s jakýmkoli postižením velmi těžký. Společnost ale prochází proměnou a učí se, jak nejlépe zmírnit či úplně zrušit dopady handicapu, jak komunikovat. Tuto zkušenost přenášejí do společnosti i asistenti, v kombinaci samozřejmě se samotnými lidmi s postižením.

“Vadou těla se duše nezohaví, ale krásou duše se zdobí tělo.“⁴⁷ Citát říkající nám starou pravdu, která ale musela přežít tisíciletí, aby se stala znovu pravdou. Historie je plná zášti vůči lidem „zohaveným“ na těle, údajnými nositeli d'ábla v duši. Moderní společnost už ale pochopila, že tělo samotné nevykazuje nic o kráse uvnitř, o kráse duše. Samozřejmě, že se nedá říci, že všichni lidé s postižením mají krásnou duši, je to skupina lidí jako kterákoliv jiná skupina (intaktních) lidí, se všemi lidskými chybami. Avšak musíme říci, že je to skupina, která dostala do vínku ztížený vstup do života, musí se celý život prát o své postavení a to jim dává auru zvláštního světla naděje na lepší časy, kterou my ostatní postrádáme.

Ráda bych zde zmínila i rozměr přínosu osobní asistence pro samotné asistenty. Asistent často vstupuje do světa lidí s postižením bez předchozí přímé nebo častější interakce s lidmi s postižením, a proto je taková práce pro něj novou životní zkušeností. Mnoho lidí o tomto světě nic neví, a když do něj vstoupí, jsou pak překvapeni mnohými skutečnostmi. Asistenti jsou většinou mladí lidé, studenti, kteří hledají svůj životní smysl na světě, a taková práce jim může být velmi užitečnou na cestě dospělým životem, uvědomí si svou zranitelnost

⁴⁵ MF DNES – 19 (2008) září, č. 205

⁴⁶ Murphy: Umlčené tělo.

⁴⁷ Seneca

jako člověka, naučí se vážit si života jako takového, žít jej naplno každý den. Člověk s tělesným postižením může asistenty naučit, že život se dá žít v jakékoli situaci a rozhodně je kvalitní i pro člověka s postižením.

Nesmím opomenout, že intaktní člověk často neví, jak s lidmi s postižením jednat a mluvit. I toto se asistent musí naučit a je to nezapomenutelná zkušenost, kterou může rozdávat dál.

Asistent (nebo jeho okolí - supervizor) však musí dát pozor na syndrom vyhoření. Syndrom vyhoření je „*důsledek dlouhodobého stresu... vztahuje se výhradně na onu krizovou oblast a jeho součástí jsou pochybnosti o smyslu své práce.*“⁴⁸ Proto by asistentovi (i klientovi) měla být dostupná psychologická a supervizorská péče, která by měla předejít těmto krizovým stavům, případně asistenta vystřídat dříve, než tento stav nastane. Vhodnou prevencí je též pravidelné setkávání asistentů a organizátorů s klienty, kde je prostor pro případné vyřešení disharmonií.

Přínos osobní asistence pro klienty nemusí být v každém případě pouze přínosem pozitivním. Někdy se může stát i negativním, jak pro klienta, tak pro asistenta. Často se jedná o nevhodnou osobnost asistenta pro výkon osobního asistenta. Nedostatek empatie ze strany asistenta může napáchat nenapravitelné škody (nešetrné poznámky na postižení, nějakou klientovu neschopnost...). Také se může stát, že asistentova osobnost bude v rozporu s osobností klienta, neporozumí si a může to vyústit v nepříjemný zážitek pro obě strany.

Někdy může být asistent příliš organizačně nadaný a klient nemá dostatek prostoru pro svůj názor, asistent na něj v řeči „nepočká“.

Naštěstí, asistenti procházejí zaškolením a tak se daří, aby si buď oni sami včas uvědomili, že toto není práce pro ně vhodná, nebo na základě neprojití výcvikem nejsou přijati k této práci. Asistent prochází po zaškolení psychologickým přezkoumáním osobnosti, právě abychom předešli následným potížím v oblastech „*asistentovy motivace, schopnosti empatie, zdatnosti při zvládání jednotlivých úkonů, odolnosti při krizových situacích i možné zátěže...*“⁴⁹

Prevencí těžkostí vzniklých mezi klientem a asistentem by se mělo stát „zkušební a zaškolovací období“, pro důkladné poznání asistentovy osobnosti.

Také se může stát, že je klient příliš autoritativní a svého asistenta si zcela podřídí. Toto se stává asistentům příliš hodným, ochotným pomoci a nepoznají včas, kdy klient začne poroučet, místo využívání zaplacené služby. Pak tuto službu spíše zneužívá, stejně jako

⁴⁸ <http://www.syndrom-vyhoreni.psychoweb.cz/>

⁴⁹ NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR, str. 27

osobnosti asistenta. Bohužel záleží na asistentovi, aby pracovní vztah uvedl do správných mezí a nenechal se zneužívat.

Pokud má klient pouze jednoho pravidelného asistenta, je důležité vybírat asistenta důkladně, pro snížení rizika (vzájemného) citového vydírání, manipulování, aby zbytečně nedocházelo k antipatiím.

Kazuistika 2

Asistentka docházela pomáhat mladé slečně s DMO do domácnosti, která žila samostatně. Ráno jí pomáhala se vstáváním, oblékáním a jídlem, večer s uléháním a hygienou. Asistentka svou práci zvládala velmi dobře, ale byla velmi hodná a ochotná pomáhat. Klientka začala využívat těchto charakteristik a začala požadovat i služby mimo rámec dohody. Pokud asistentka odmítla tyto nedohodnuté služby vykonat, klientka ji začala citově vydírat, že ji nemá ráda a že u ní asistovat nechce. Tento stav trval několik měsíců, až se asistentka rozhodla ukončit práci u této klientky.

Osobní asistence, aby byla klientům přínosná, musí mít řízenou kvalitu služby. Sledování kvality sociální služby Novosad⁵⁰ rozděluje do tří hledisek:

- a) pracovníci v přímém kontaktu s klienty (osobní asistenti např.) – profesní příprava pomáhajících, reflexe posunů v pojetí práce s lidmi, ověřování a trénování interaktivní práce s lidmi;
- b) poskytovatelé služby osobní asistence – položky týkající se provozu, vstřícnosti, vybavení zařízení, charakter práce s lidmi, rozsah služeb, kooperace s jinými službami atd.;
- c) kvalita samotné služby – sledování adresnosti služby, dostupnost, vztah mezi pracovníkem a klientem, flexibilitu služby, pokrytí potřeb klienta, efektivita služby atd.

Osobní asistence je služba většinou placená klientem, který si ji jako službu objednává a tedy má svá práva uživatele sociálních služeb. Asistent pozná velmi intimní složky klientova života a je tudíž vázán mlčenlivostí. Zařízení má také stanovena pravidla taková, aby klient nebyl poškozován. S klientem je sepisována smlouva (dohoda) o poskytování služby, kde jsou vypsány všechny důležité aspekty služby. Pokud je jakýkoli aspekt porušen, má klient právo si na službu stěžovat.

⁵⁰ NOVOSAD: Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR

Poskytovatelů služby osobní asistence je v České Republice mnoho a každá je zaměřena trochu jiným směrem, ale jedno mají společné – cílem je zlepšování kvality života lidí s postižením.

Osobní asistence je kompenzace toho, co klient nemůže dělat sám, aby mohl žít samostatný život, případně kompenzace činností péče, kterou už pro svůj věk nemohou zastat klientovi rodiče. Osobní asistence by však neměla být chápána jako péče, ale jako podpora v samostatném životě lidí s postižením, doprovod v jejich životě. Sloučení a provázání životů lidí s postižením a lidí bez postižení dává vzniknout nové společnosti, kde pro bariéry není místo. Taková společnost by se již dala nazvat inkluzivní – společnost vzniklá bez bariér, ve které spolu žijí všichni lidé bez rozdílu v postavení a bez rozdílné hodnoty. Až nastane doba takové společnosti, bude jistě i plně poznám přínos a význam osobních asistentů.

4 Výzkumné šetření

Dotazník jako metodu výzkumného šetření jsem použila z důvodu nedostupnosti klientů. Z částí klientů jsem se neznala osobně a myslím si, že pro ně byl vhodnější dotazník, jako anonymnější forma sdělování informací.

Dotazníkový výzkum jsem prováděla mezi 20 respondenty, uživateli služby osobního asistenta (klienti Asistence, o. s.). 10 respondentů mělo těžkou formu DMO (hypotonická/spastická kvadruparéza - 8 respondentů; kvadruplegie – 2 respondenti) a 10 respondentů mělo lehčí formu DMO (diparéza – 3 respondenti, hemiparéza – 7 respondentů). Vyplnění dotazníku se zúčastnilo 10 mužů a 10 žen ve věku od 17 do 45 let.

První část dotazníku obsahovala otázky ke zmapování teoretické potřeby osobního asistenta v různých oblastech života lidí. V druhé části jsem zjišťovala, jak reálně klienti službu využívají. Jelikož otázky se týkaly nejrůznějších oblastí, dotazník zmapoval pouze obecnou potřebu lidí, ne již největší přínos asistentů.

Dotazník obsahoval otázky uzavřené (s možnostmi v první části: zvládám sám, potřebuji pomoc částečně, potřebuji pomoc; ve druhé části: využívám pravidelně, někdy využívám, nevyžívám) a otevřené (možnost samostatně napsat jinou potřebu či jiné využití asistenta). Klienti často doplňovali i otázky uzavřené a tyto doplňky jsou vždy rozebrány pod příslušným komparačním grafem.

Uzavřené otázky se dotýkaly oblastí zaměstnávání (doprava na pracoviště, náplň práce, jiné – pomoc při jídle, hygieně apod.), vzdělání (doprava do školy, pomoc během vyučování, jiné – pomoc při jídle, hygieně apod.), samostatného života (domácí práce, vaření,

hygiena a jídlo, přesuny), volnočasových aktivit (zájmové kroužky, sportovní činnost) a společenských a kulturních akcí (návštěva divadel, návštěva kin, plesy, sportovní akce, jiné).

Ne vždy se otázka týkala klientova aktuálního života (např. dospělý – nestudující), pak klient použil možnost „nevyužívám“.

Dotazník je umístěn v příloze 3.

Druhá část výzkumu probíhala formou rozhovoru s jedním klientem a jeho osobním asistentem a formou pozorování průběhu asistencí. Rozhovor jsem použila právě proto, že dotazník byl příliš obecný a nepřinesl dostatek dat pro splnění cíle této práce.

1. část - rozbor dotazníkového šetření

V první části dotazníku klienti teoreticky vypovídali o potřebě osobního asistenta (pomoci při úkonech) ve svém životě, nehledě na to, jestli tuto službu využívají v jakémkoli rozsahu či nevyužívají. Výsledky této části jsou uvedené v přehledu v následujících tabulkách:

Tabulka č. 1

Těžké formy DMO - 10 respondentů			
Typ činnosti	zvládám sám	potřebuji pomoc část.	potřebuji pomoc
zaměstnání			
doprava na prac.	40%	0%	60%
náplň práce	0%	60%	40%
jiné	0%	60%	40%
vzdělání			
doprava do školy	0%	40%	60%
během vyučování	0%	40%	60%
jiné	30%	30%	40%
samost. život			
domácí práce	0%	0%	100%
vaření	0%	0%	100%
hygiena a jídlo	40%	40%	20%
přesuny	10%	30%	60%
volnočas. aktivity			
zájmové kroužky	30%	0%	70%
sportovní činnost	0%	50%	50%
spol. a kult. akce			
návštěva divadel	50%	0%	50%

návštěva kin	50%	0%	50%
plesy	50%	0%	50%
sportovní akce	0%	50%	50%
jiné	0%	40%	60%

Klienti s těžší formou DMO, jak ukázal výzkum, potřebují pomoc úplnou téměř ve všech oblastech svého života. 100% dotazovaných potřebuje pomoc v oblasti samostatného života (domácí práce a vaření). 70% dotazovaných potřebuje pomoc v zájmových kroužcích. 60% dotazovaných v podoblastech dopravy na pracoviště, dopravy do školy, pomoci během vyučování, přesuny v domácnosti a při jiných úkonech společenských a kulturních akcí. 50% dotazovaných potřebuje pomoc při sportovních činnostech, a u většiny společenských a kulturních akcích. 40% dotazovaných potřebuje pomoc při výkonu práce, při jiných úkonech v práci, při jiných úkonech ve škole. 20% dotazovaných potřebuje pomoc při hygieně a jídle.

Mnoho činností jsou klienti i s těžkou formou DMO schopni zvládnout bez asistenta: 50% dotazovaných odpovědělo, že zvládají sami návštěvy divadel, kin a plesy. 40% dotazovaných zvládá samo dopravu na pracoviště a hygienu a jídlo doma. 30% dotazovaných zvládá samo jiné úkony ve škole a zájmové kroužky. 10% otazovaných zvládá samo přesuny po domácnosti.

Pomoc částečnou potřebuje 60% dotazovaných při výkonu práce a jiných úkonech v práci. 50% dotazovaných potřebuje částečnou pomoc při sportovní činnosti a sportovních akcích. 40% dotazovaných potřebuje částečnou pomoc při dopravě do školy a během vyučování a při hygieně a s jídlem doma. 30% dotazovaných potřebuje částečnou pomoc při jiných úkonech ve škole a přesunech v domácnosti.

Tabulka č. 2

Lehké formy DMO - 10 respondentů			
Typ činnosti	zvládám sám	potřebuji pomoc část.	potřebuji pomoc
zaměstnání			
doprava na prac.	100%	0%	0%
náplň práce	40%	60%	0%
jiné	100%	0%	0%
vzdělání			
doprava do školy	100%	0%	0%
během vyučování	80%	20%	0%
jiné	80%	20%	0%

samost. život			
domácí práce	0%	40%	60%
vaření	0%	0%	100%
hygiena a jídlo	70%	0%	20%
přesuny	70%	30%	0%
volnočas. aktivity			
zájmové kroužky	60%	40%	0%
sportovní činnost	80%	20%	0%
spol. a kult. akce			
návštěva divadel	20%	80%	0%
návštěva kin	20%	80%	0%
plesy	20%	80%	0%
sportovní akce	20%	80%	0%
jiné	20%	80%	0%

Ze sebraných dat vyplývá, že klienti s lehčí formou DMO u možnosti „potřebuji pomoc“ odpovídali ano pouze u oblasti samostatného života, a to 100% dotazovaných u otázky „vaření“, 60% dotazovaných u otázky „domácí práce“ a 20% dotazovaných u otázky hygieny a jídla. Jejich odpovědi směřovaly tedy k pomoci částečné nebo úkony zvládají sami.

Naproti tomu u kategorie „zvládám sám“ 100% dotazovaných odpovědělo ano u dopravy na pracoviště, při jiných úkonech v práci a dopravě do školy. 80% dotazovaných zvládá samo vyučování, jiné úkony ve škole a sportovní činnosti. 70% dotazovaných zvládá samo hygienu a jídlo a přesuny v domácnosti. 60% dotazovaných zvládá samo zájmové kroužky, 40% dotazovaných zvládá samo náplň práce. 20% dotazovaných zvládá samo všechny uvedené společenské a kulturní akce.

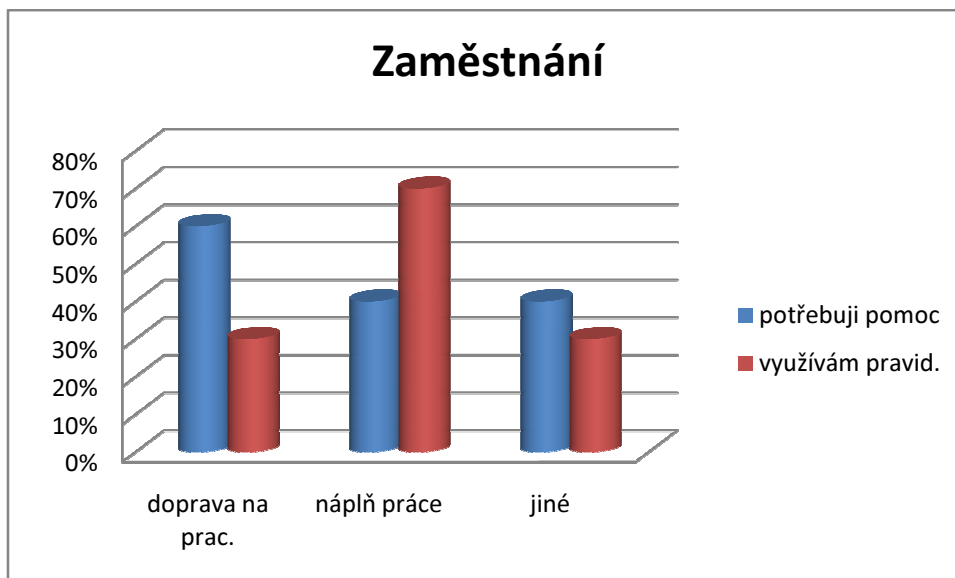
Pomoc částečnou potřebují lidé s lehčí formou DMO v 80% u všech uvedených společenských a kulturních akcí. 60% dotazovaných potřebuje částečnou pomoc při náplni práce. 40% dotazovaných potřebuje částečnou pomoc při domácích pracích a zájmových kroužcích. 30% dotazovaných potřebuje částečnou pomoc s přesuny po domácnosti. 20% dotazovaných potřebuje pomoc během vyučování, při jiných úkonech ve škole a při sportovní činnosti.

Tabulka č. 3

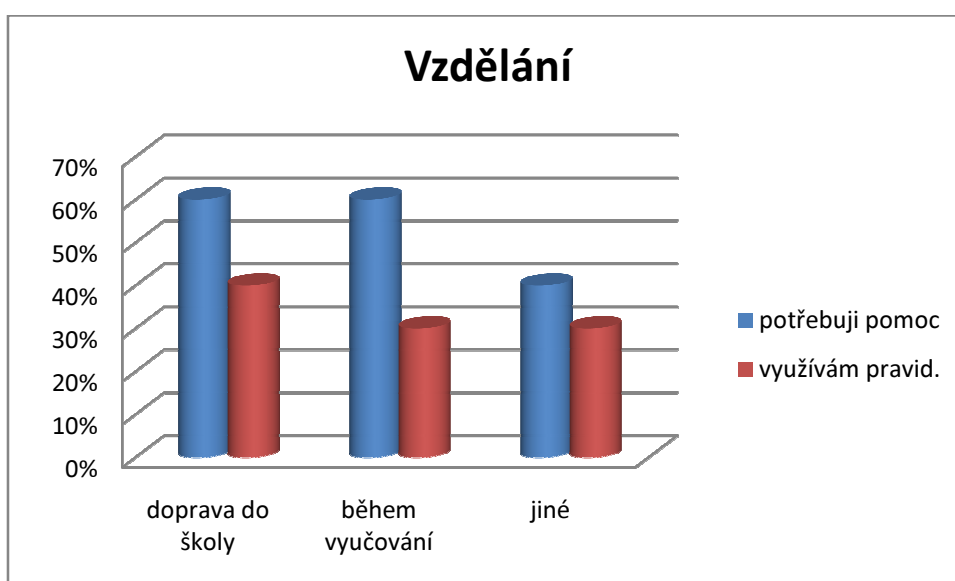
Skutečné využívání služeb asistenta lidmi s těžkou formou DMO			
Typ činnosti	využívám pravid.	někdy využívám	nevyužívám
zaměstnání			
doprava na prac.	30%	30%	40%
náplň práce	70%	30%	0%
jiné	30%	70%	0%
vzdělání			
doprava do školy	40%	30%	30%
během vyučování	30%	70%	0%
jiné	30%	30%	40%
samost. život			
domácí práce	30%	0%	70%
vaření	30%	0%	70%
hygiena a jídlo	30%	0%	70%
přesuny	40%	0%	60%
volnočas. aktivity			
zájmové kroužky	30%	70%	0%
sportovní činnost	40%	60%	0%
spol. a kult. akce			
návštěva divadel	30%	70%	0%
návštěva kin	30%	70%	0%
plesy	30%	70%	0%
sportovní akce	30%	70%	0%
jiné	30%	70%	0%

Tato tabulka ukazuje skutečné využívání služeb osobních asistentů v jednotlivých oblastech lidmi s těžšími formami DMO.

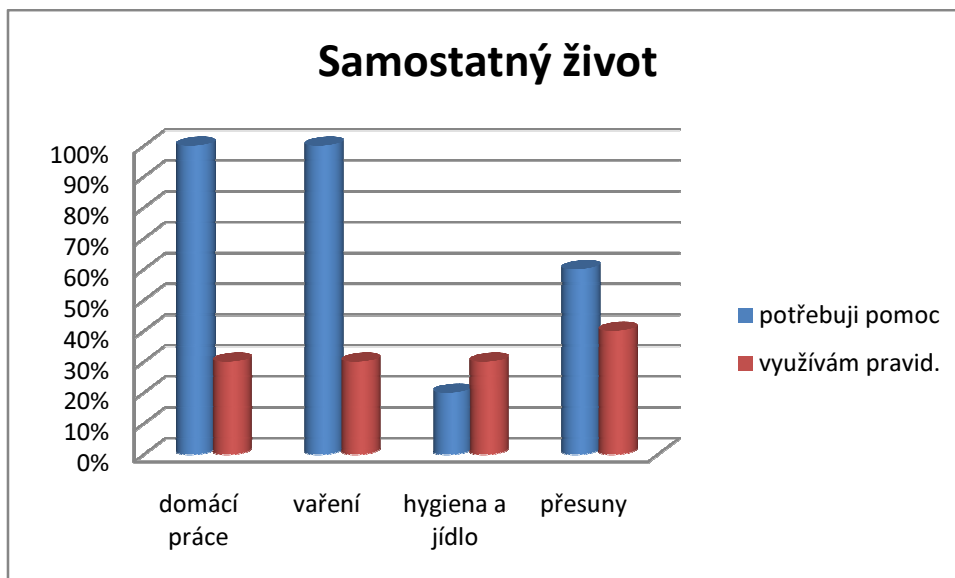
Odpověď „využívám pravidelně“ můžeme srovnat s odpovědí „potřebuji pomoc“ z první části dotazníku, abychom viděli, jak je služba osobního asistenta využívána ve skutečnosti.



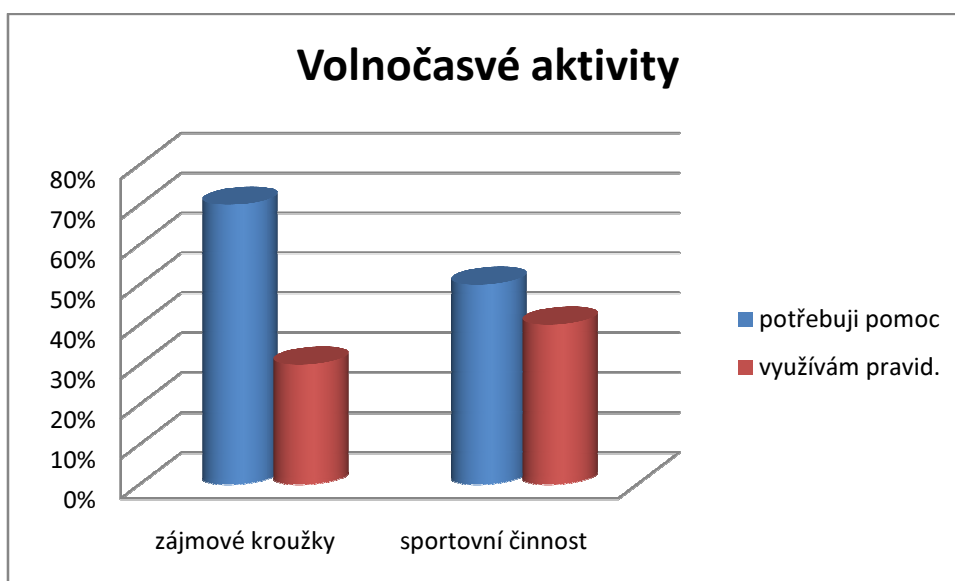
Odpověď „využívám pravidelně“ by měla být v grafu v ideálním případě vyznačena stejným procentem nebo lehce vyšším. Jak je vidět, stalo se tak pouze v kategorii „náplň práce“, kdy potřeba pomoci je ve 40% a služba asistenta využívána v 70%.



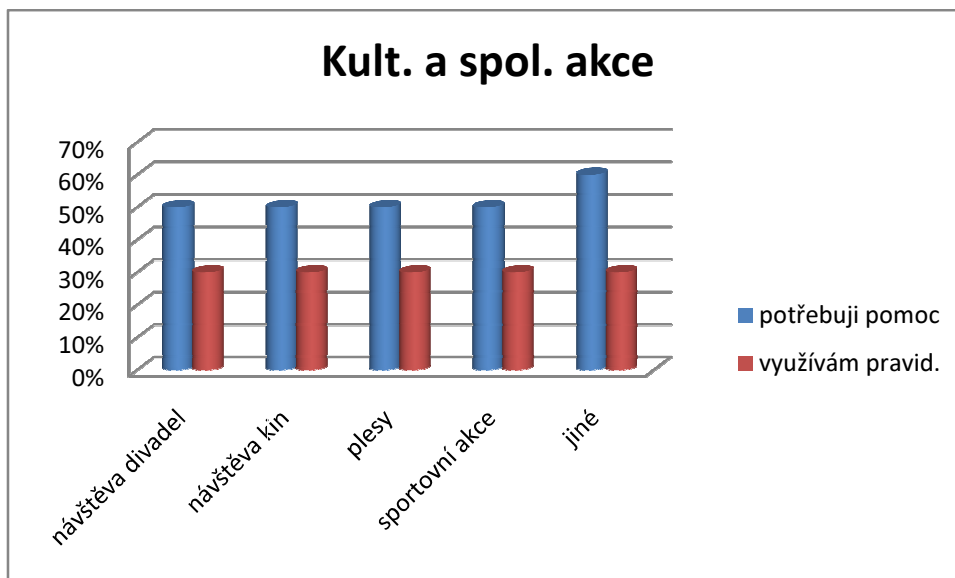
Tady vidíme ve srovnání, že využití nekryje potřebu pomoci ani v jednom případě. Výsledek oblasti vzdělání je však zkreslen možnou přítomností asistenta pedagoga ve třídě a tedy zde není osobní asistent využit, tak jak by měl být dle zjištěné potřeby pomoci.



I zde převyšuje využití osobních asistentů potřebu pomoci pouze v jedné oblasti – hygiena a jídlo. Oblast samostatného života je ovlivněna tím, kde klient žije – v rodině s rodiči, bez rodičů, s jiným členem rodiny, sám atd. Domácí práce, vaření a přesuny se mohou odehrávat víceméně pouze v rámci rodiny, pokud klient žije s rodiči, avšak pokud jsou rodiče vyššího věku, na hygienu je často asistent objednáván. Pokud klient žije sám, využívá služby pro všechny oblasti samostatného života, které k životu potřebuje.



Ani v oblasti volnočasových aktivit nepřesáhla procentní hodnota využití služby asistenta jeho potřebu. Avšak i zde je výsledek zkreslen různými činiteli – v zájmových kroužcích není vždy asistent potřeba ku pomoci, neboť kroužek navštěvují i jiné (intaktní) osoby, které jsou schopné pomoci, kdy je třeba; v případě, kdy je kroužek v rámci školy, může zde opět působit asistent pedagoga či samotný pedagog; ve sportovních kroužcích zastoupí pomoc asistenta vedoucí kroužku (např. plavání).



Zde opět vyplynulo z výsledků výzkumu, že asistent není využíván tak, jak ukazuje potřeba pomoci. Zase tu ovšem působí zkreslující faktory – pomoc rodiny, kamaráda (ne-asistenta), jiných lidí a co hlavně, použití elektrického nebo mechanického vozíku. Tento faktor ovlivňuje velmi samostatný pohyb lidí s těžkou formou DMO, protože pomocí elektrického vozíku se dostanou sami na místa, kam by se na mechanickém vozíku dostali pouze s pomocí druhé osoby. Tento fakt se týká všech aktivit, které se dějí mimo domov, kam je potřeba se dopravit. Někdy ovšem i osoby používající elektrický vozík potřebují doprovod asistenta, pokud mají problémy s orientací či přidružené postižení zraku.

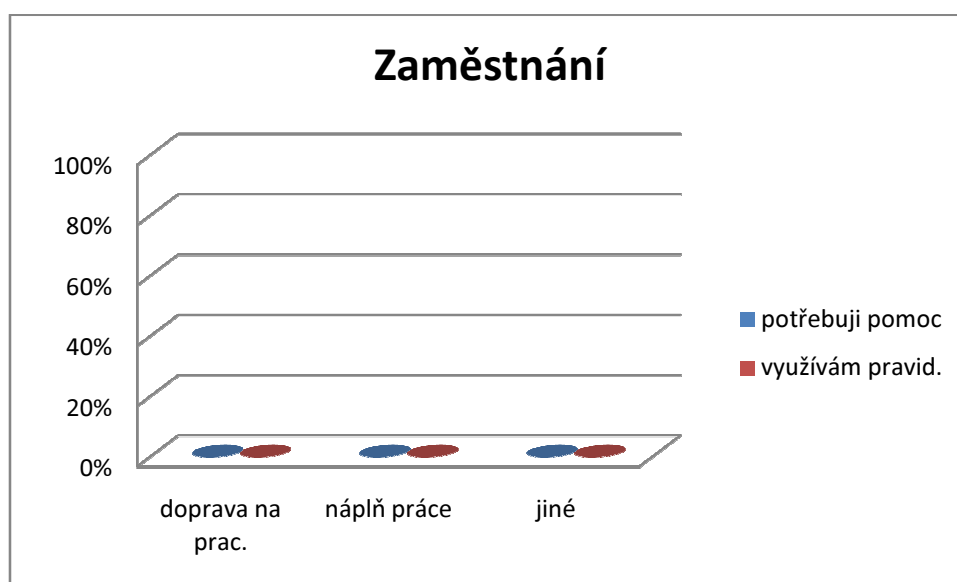
Tabulka č. 4

Skutečné využívání služeb asistenta lidmi s lehkou formou DMO			
Typ činnosti	využívám pravid.	někdy využívám	nevyužívám
zaměstnání			
doprava na prac.	0%	30%	70%
náplň práce	0%	30%	70%
jiné	0%	30%	70%
vzdělání			
doprava do školy	0%	0%	100%
během vyučování	0%	0%	100%
jiné	0%	0%	100%
samost. život			
domácí práce	0%	30%	70%
vaření	0%	0%	100%
hygiena a jídlo	0%	30%	70%

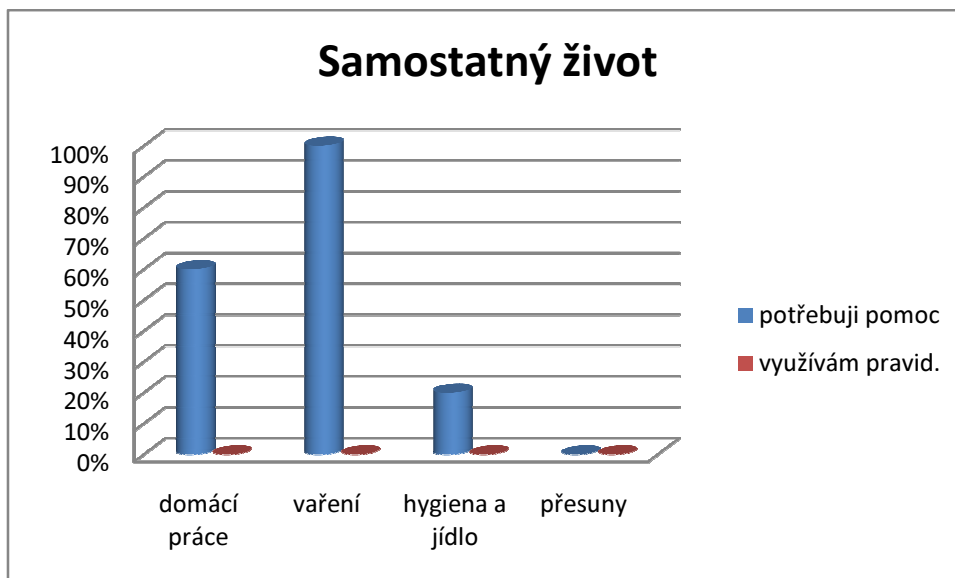
přesuny	0%	30%	70%
volnočas. aktivity			
zájmové kroužky	0%	0%	100%
sportovní činnost	0%	30%	70%
spol. a kult. akce			
návštěva divadel	0%	40%	60%
návštěva kin	0%	40%	60%
plesy	0%	40%	60%
sportovní akce	0%	40%	60%
jiné	0%	40%	60%

Tato tabulka ukazuje skutečné využívání služeb osobních asistentů v jednotlivých oblastech lidmi s lehčími formami DMO.

Odpověď „využívám pravidelně“ můžeme opět srovnat s odpovědí „potřebuji pomoc“ z první části dotazníku, abychom viděli, jak je služba osobního asistenta využívána.

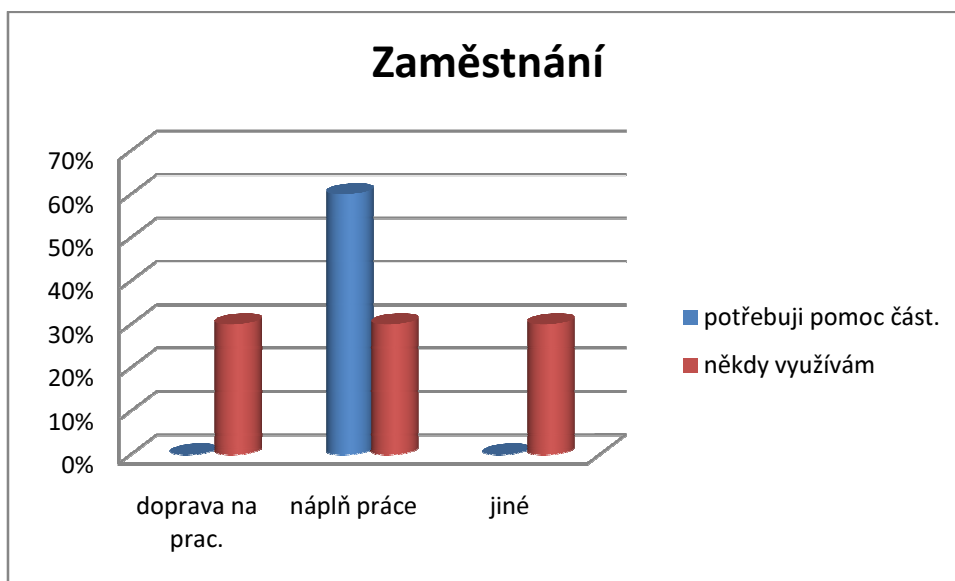


Z výzkumu vyplynulo u oblastí zaměstnání, vzdělání, volnočasové aktivity a kulturní a společenské akce, že osoby s lehkou formou DMO pomoc nepotřebují a při žádné z těchto činností (tady včetně oblasti samostatného života) službu osobního asistenta nevyužívají.

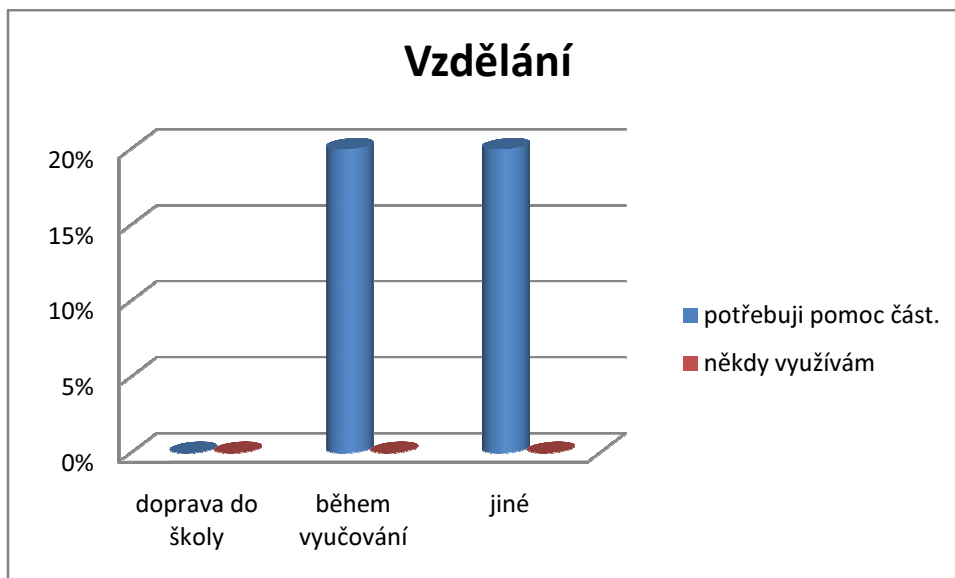


Jediná tato oblast, samostatného života, vykazuje potřebu pomoci v domácnosti – při domácích pracích, vaření a hygieně a jídle. Avšak ani tady není služba asistenta využívána, což může být způsobeno opět stylem života klienta – s rodiči, s jinou osobou atd.

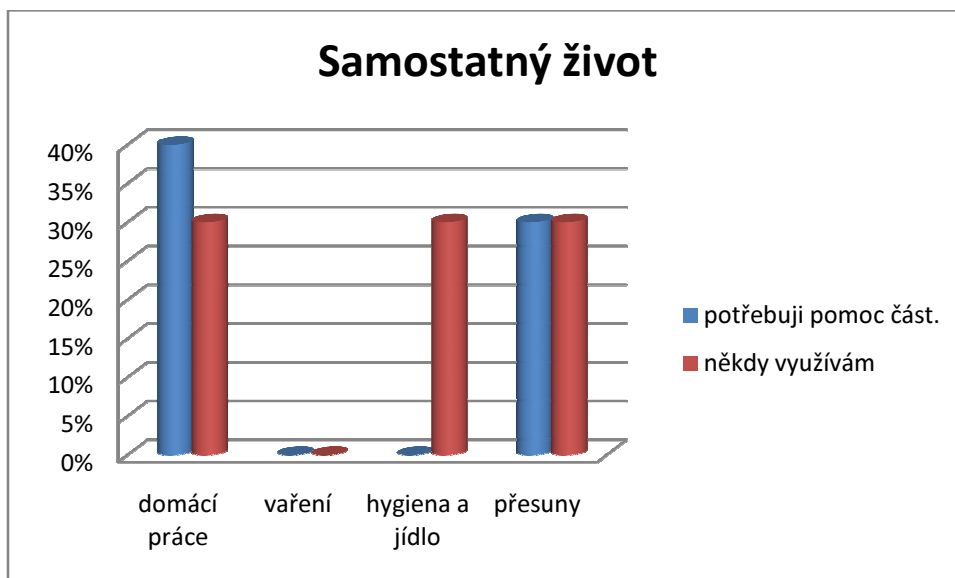
U této kategorie osob můžeme tedy spíše srovnávat využití asistenta „někdy“ s odpovědí „potřebuji pomoc částečně“.



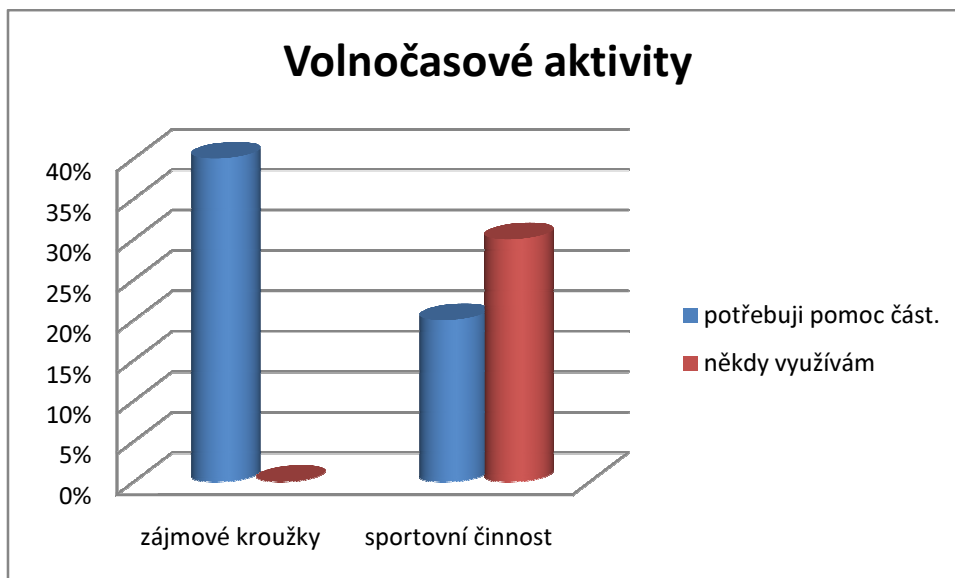
Zajímavé jsou odpovědi na otázku „doprava na pracoviště“, kde ač potřebu částečné pomoci neuvedl žádný respondent, je využívána třemi respondenty (30%), stejně jako v otázce „jiné“ (opět 30%). Pomoc při náplni práce již odpovídá, v polovině případů klient využívá služby osobního asistenta, v polovině jiné osoby (zaměstnance chráněné dílny, společný asistent na pracovišti pro více klientů apod.).



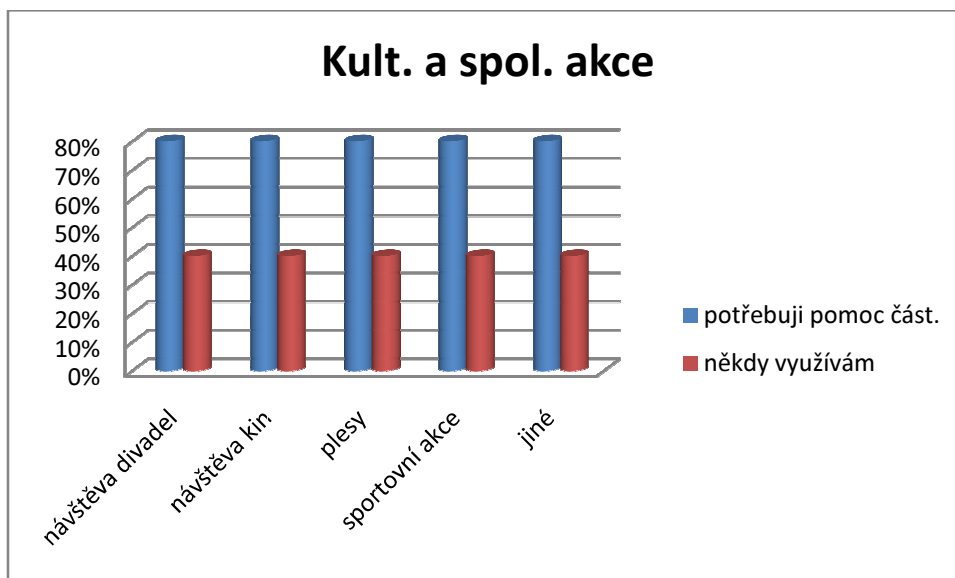
Oblast školy je opět ovlivněna možnou přítomností asistenta pedagoga ve třídě či pomocí spolužáků. Dopravu do školy často zajišťují rodiče dítěte.



V oblasti samostatného života vyšel zajímavý výsledek a to, že ač při hygieně a jídle není pomoc potřeba, je služba asistenta „někdy využívána“. Zjistila jsem i vyrovnaný výsledek mezi potřebou a skutečným využitím pro oblast přesunů v domácnosti. Výsledek pro domácí práce je opět zkreslen způsobem života klienta, pokud žije sám, službu asistenta využívá.



I zde máme výsledek pro oblast sportovní činnosti, kdy využití je v procentech vyšší než uvedená potřeba pomoci.



Zde je využití asistenta poloviční, než uvedená potřeba pomoci při činnostech. Je to opět způsobeno pomocí jiných osob, než osoby asistenta.

Osobní asistent tedy poskytuje pomoc a podporu ve všech možných oblastech zejména samostatného života lidí s tělesným postižením. I v době tak prudkého rozvoje techniky nahrazující pohyby končetin i prstů je ještě mnoho činností, které lidé s DMO sami dělat nemohou. Pomůcky jsou jim ještě nedostupné, hlavně kvůli obrovskému finančnímu nasazení. Navíc při asistenci dochází k sociálnímu kontaktu, který je technikou nezastupitelný.

Asistent má takovouto trojí hlavní funkci:

1. umožňuje samostatný život lidem s DMO, pomáhá jim s činnostmi, které pro své postižení nemohou vykonávat;
2. ulehčuje a podporuje samostatnost rodiny s členem s tělesným postižením, zejména jedná-li se o rodinu, ve které žijí již starší rodiče s dospělým dítětem s těžší formou DMO;
3. osobní asistent zajišťuje doprovody do nejrůznějších institucí (škola, zaměstnání, zájmové kroužky, úřady apod.).

Ze sebraných dat výzkumu pomocí dotazníku vidíme, že asistenti jsou sice využíváni jako služba, ale pokrytí potřeby pomoci klientů je vyšší, než využívání osobních asistentů. Nejčastěji je to způsobeno pomocí jiných osob, než osoby asistenta – rodičů, přátel, pedagogů, asistentů pedagogů, kolegů atd. a také dobrovolníků. Což je jen přirozené. Je správné, že se okolní společnost již naučila osobám s postižením správně pomáhat.

Z výzkumu ale také vyplývá, že lidé s DMO službu osobního asistenta využívají ve všech oblastech svého života, a to jak klienti samostatně žijící, tak i klienti žijící v rodině. Každý klient potřebuje podporu v jiné oblasti a služba osobního asistenta je natolik pružná, aby tyto potřeby reflektovala. Kde je ale největší přínos osobních asistentů?

V první řadě je to taková míra podpory, aby i lidé s těžším tělesným postižením byli schopni relativně samostatného života, bez rodičů, za podpory pouze asistentů. Pro člověka obecně je samostatnost důležitý pocit, bez kterého dospělý člověk může jen těžko žít. Jasně se ukazuje nespokojenost lidí s DMO, kteří žijí i v dospělosti pod rodičovskou kontrolou. Tito rodiče mívají velký pocit kontroly nad svými dospělými dětmi, které nevědí, jak se z této kontroly vymanit, ač je jim velmi nepříjemná. Pokud se podaří, aby člověk s DMO našel vhodnou práci a za podpory asistentů se stal samostatný v životě, je to dobrý start do samostatného života, možného založení vlastní rodiny a základ pro plnohodnotný život.

Další věcí, kterou považují za velmi důležitou, je vznik přátelství. Děti s DMO jsou často od malička rodiči nechávány doma, nechodí do mateřské školy, a když mateřskou školu navštěvují, jedná se především o mateřské školy speciální určené dětem s tělesným postižením. Takové děti přijdou jen velmi málo do kontaktu s jinými než postiženými dětmi. Považuji za důležité, aby už malé děti byly brány mezi děti zdravé a mohly tak vytvářet zdravé vztahy s vrstevníky. Dítě žijící ve společnosti má tak zajištěn lepší start do života.

Pracovní poměr, do kterého vstupuje asistent a klient, se dá přirovnat k pracovnímu prostředí kteréhokoli jiného zaměstnání. Na jakémkoli jiném pracovišti vznikají časem přátelství a vazby jiné než pouze pracovní. Stejně tak se děje i na pomyslném pracovišti

osobní asistence. I zde mohou vznikat přátelství, pokud se asistent a klient vídají dostatečně dlouho a často. Toto bylo druhou částí mého praktického výzkumu – jak takové přátelství vznikne. Provedla jsem rozhovor s klientem osobní asistence, který za svůj život poznal mnoho asistentů, a asistentem, mezi nimiž takové přátelství vzniklo, a zde bych je ráda popsala. Jejich jména jsou fiktivní z důvodu ochrany. Jsou zde použity citace z rozhovoru. Celý rozhovor je pak umístěn v příloze 2.

1. část – rozbor rozhovoru

Pavel navštěvoval školu v Jedličkově ústavu v Praze, kde měl ve třídě k dispozici dlouhodobě jednoho osobního asistenta. Pavel má spastickou formu kvadruplegie, má porušenou schopnost verbální komunikace (dysartrie), ale po delší zkušenosti je mu rozumět dobře, nepoužívá jiný komunikační systém.

S Ladislavem se poprvé setkal při asistenci ve škole, když mu byl náhradou za původního asistenta, který byl nemocný.

P.: „A už zůstal.“

P.: „Byl se mnou ve škole a pak mě doprovázel domů.“

Pavel tedy využíval jak asistenci ve škole, tak doprovody ze školy domů. Tím, že Ladislav asistoval u Pavla často, mu začal rozumět, jak v řeči, tak potřebách, i když tehdy ho bral jako jakéhokoli jiného asistenta.

P.: „Byl to asistent jako každý jiný.“

L.: „Bral jsem to jako normální práci.“

A Ladislav bral práci asistenta jako normální práci (brigádu) při škole. Jeho škola měla sociální zaměření.

L.: „Viděl jsem na škole letáček od Asistence (roku 2006) a šli jsme to s kamarádem zkusit.“

P.: „Já jsem k tomu přišel přes Jedličkárnu, kam jsem chodil do školy a řekl jsem si, že to bude něco nového. S Lukášem se známe 4 roky.“

Oba vzali osobní asistenci jako novou věc, chtěli zkusit něco nového. Po několika letech asistence se společně vydali na závody v boccie do Brna, které trvaly celý víkend.

P.: *„Tam jsme se stali kamarády. Já jsem nemohl sehnat asistenta, tak jsem požádal L., jestli by nemohl jet na bociiu se mnou, od pátku do neděle.“*

Ukázalo se, že společné vícedenní akce jsou pro vznik přátelství to nejdůležitější, je to něco jiného než pouhá asistence ve škole u žáka či doprovod domů.

L.: *„Bylo to tím víkendem. Bylo to něco jiného než práce.“*

Ladislav samozřejmě dál asistoval u Pavla jako doposud, ale začal více pronikat do jeho rodiny, byl zván na večere, poznal jeho příbuzné, koukali spolu na hokej, fandili. Výhoda pro asistování je, že se mohou domlouvat přímo spolu, ne přes koordinátory osobních asistentů, což je mnohem jednodušší, praktičtější a pružnější.

Takovéto přátelství samozřejmě obohacuje obě strany – jeden poznává život s tělesným postižením velmi zblízka, vidí, jak žije rodina s takovým členem, jaké mají problémy, jakou podporu nejvíce potřebují, druhý pak prožívá pocit vlastní hodnoty, protože je uznáván jiným člověkem, je brán jako rovný, což se dříve tak vůbec nedělo.

Zajímala mne také otázka, jaké pocity mají oba při placení osobní asistence Ladislavovi. Našli výborné řešení – Pavel platí pouze za cestu na nějakou akci, protože doprovod je brán jako ona služba, a také za asistence týkající se Pavlova zaměstnání (pomoc v dílně), ale společné akce (koncerty, výlety apod.) ne.

Je jisté, že přátelství obecně zvyšuje kvalitu života člověka. Člověk je tvor společenský a blízkost jiných lidí potřebuje k životu. Dříve byli lidé s postižením separováni ve velkých neosobních ústavech, kde jim ona blízkost a přátelství byla odpírána a oni tím jistě trpěli. Nyní již k tomuto nedochází, ale stává se, že lidé s postižením jsou separováni společensky, tvoří homogenní skupiny (lidí s týmž postižením), které jsou oddělené ostatní společnosti a je mezi nimi jistá bariéra. Tuto bariéru bychom se měli snažit odstranit, mít společnost bez bariér. Taková společnost vzniklá rovnou bez bariér je vlastně téměř iluzivní. Mnoho lidí trápí otázka, jak mají s člověkem s postižením mluvit, jak se k němu postavit, jak se na něj dívat, bojí se, že ho nějakým slovem mohou urazit apod. Ale když zjistí, že oni jsou lidé stejně jako oni a že je to právě onen strach, který tvoří onu bariéru, bariéra padne sama a společnost bude bohatší o mnoho nových velmi platných členů.

Závěry výzkumného šetření

Z dotazníkového šetření vyplývá mnoho zajímavých výsledků, v jakých oblastech je osobní asistent nejvíce využíván. Procentuální míra využívání služby u lidí s těžkou formou DMO je v oblasti zaměstnání – náplní práce, kdy pomoc potřebuje 40% osob, ale využívá ji 70% osob výzkumu. V oblasti hygiena a jídlo uvedlo 30% osob, že pomoc potřebují a skutečně ji využívá 40% osob. U ostatních otázek je míra využití vždy nižší, než míra potřebnosti pomoci, což je způsobeno dalšími činiteli pomoci (rodinný příslušník, pedagog, zaměstnanec na pracovišti, kolega, spolužák atd.).

U osob s lehkou formou DMO se ukázalo, že nepotřebují úplnou pomoc v žádné s kategorií, s výjimkou oblasti samostatného života (60% osob potřebuje pomoc při domácích pracích, 100% osob při vaření a 20% při hygieně a jídle) a službu osobního asistenta nevyužívají.

Procentuální míra částečné pomoci je vyšší v oblasti zaměstnání (doprava na pracoviště – 30% osob, jiné – 30% osob), dále při hygieně a jídle v oblasti samostatného života (30% osob) a v oblasti sportovní činnosti (30% osob).

Je zřejmé, že každá kategorie osob s DMO (těžší/lehčí forma) potřebuje pomoc a podporu v jiných oblastech života. Ovšem z výzkumného šetření vyplývá, že největší přínos mají osobní asistenti v oblasti samostatného života (vaření, hygiena a jídlo, domácí práce), které jsou pro osoby s těžkou formou DMO téměř nedostupné a pro osoby s lehkou formou velmi náročné na zvládnutí.

Závěr

Téma osobní asistence je velmi rozsáhlé a je velmi těžké jej postihnout v celé šíři. Každý klient je individualita a je třeba k němu tak přistupovat. Každý má jinou formu DMO, případně další přidružené postižení, které asistent musí vnímat. Tuto službu poskytuje v ČR velké množství neziskových a církevních organizací, takže klienti si mohou vybrat, která nejvíce splňuje jejich požadavky. Služba je hrazená klientem, ovšem působí zde i dobrovolníci, jako důležitý prvek při náplni volného času klientů.

Aby byl asistent vůbec přínosný klientovi, musí mít určité charakterové rysy, měl by být vnímavý k potřebám klienta. Stejně tak i klient by měl vykazovat jisté schopnosti, zejména trpělivost.

Cílem této práce bylo zjistit, jak a v čem jsou osobní asistenti přínosní klientům s dětskou mozkovou obrnou.

Ze studia odborné literatury a mých vlastních zkušeností jsem zjistila, že asistent, pokud je vhodný pro tuto práci, je přínosný klientům v několika směrech.

Prvním z nich je přátelství a z toho vyplývající pomoc v socializaci klienta. Dalším je podpora při vzdělávání a následná pomoc při výkonu náplně práce (např. ve chráněných dílnách). Osobní asistent by se dal označit za druh kompenzační pomůcky, kterou kompenzuje to, co klient sám nemůže. Přínos osobní asistence je samozřejmý též pro samotné asistenty – práce jim pomáhá vidět svět jinými očima, vidět jiný život a lidi. Pomoc asistenta není vždy jen přínosná, pozitivní, ale může se stát, že klienta (nebo klienta asistenta) ovlivní negativně.

Z výzkumného šetření mezi klienty s DMO se potvrdily mé teoretické předpoklady přínosu osobních asistentů.

Osobní asistent je lidem s DMO přínosný v několika hlavních směrech. První je, že pomáhá klientům být samostatnými, s podporou osobních asistentů tak mohlo mnoho klientů začít žít samostatný život. Pokud klient žije v původní rodině, jeho rodiče stárnou a pokud je klientovo postižení většího rozsahu, postupně potřebují pomoc a klient tak mohl zůstat doma. Bez pomoci v domácnosti by rodina pravděpodobně nebyla schopna se postarat o potřeby svého dospělého dítěte a tak by byla nucena jej umístit v domově pro osoby se zdravotním postižením. Třetí přínos je poskytování doprovodů klientů do různých institucí a tím odlehčení péče rodičů, kteří tak mohou nastoupit zaměstnání, či pokud jsou již staršího věku, je tak vůbec zajištěn doprovod a sociální život klienta.

Posledním, a z mého pohledu největším, přínosem osobních asistentů je jakýsi pomyslný most, kterým přepažují bariéru mezi intaktní společností a společností s postižením. Člověk s tělesným postižením bývá často uzavřen za dveřmi svého bytu a ven se dostane jen s asistentem, který mu zprostředkovává svět, další lidi, nové zkušenosti, zážitky.

Myslím si, že služba osobní asistence je v ČR dobře zavedená a její přínos pro život lidí s DMO i jiným tělesným postižením je nepopíratelný.

Velkou pozornost by organizace měly dát na výběr asistentů a věnovat jim i pozdějším péče, např. formou pravidelných supervizí. Měly by jim poskytnout možnost dalšího vzdělávání v kurzech pro osobní asistenty či doporučovat novou literaturu týkající se osobní asistence.

Literatura

1. BENDOVIÁ, P.: *Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s tělesným postižením*. Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc 2007, ISBN 978-80-244-1631-1
2. GIDDENS: *Sociologie*. ARGO, Praha 2000, ISBN 80-7203-124-4
3. HRDÁ, J.: *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Pražská organizace vozíčkářů, Praha 2001
4. KOLEKTIV AUTORŮ: *Základy speciální pedagogiky*. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Olomouc 2006, ISBN 80-244-2479-1
5. KRAUS, J. a kol.: *Dětská mozková obrna*. Grada Publishing, Praha 2007, ISBN 80-247-1018-8
6. MF DNES – 19 (2008) ZÁŘÍ, 1. září, XIX/205
7. MPSV: *Standardy kvality sociálních služeb*. Praha 2004, ISBN 80-86552-98-5
8. MURPHY, R. F.: *Umlčené tělo*. Sociologické nakladatelství, Praha 2001, ISBN 80-85850-98-2
9. NAGL, L.; APEL, Karl-Otto: *Etika a autonomie*. FILOSOFIA, nakladatelství Filosofického ústavu AV ČR, 1997, ISBN 80-7007-099-4
10. NOVOSAD, L.: *Některé aspekty socializace lidí se zdravotním postižením*. Technická univerzita v Liberci, Liberec, 1997, ISBN 80-7083-268-1
11. NOVOSAD, L.: *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR*. Technická univerzita v Liberci, Liberec 2006, ISBN 80-7372-050-7
12. PIPEKOVÁ, J.: *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Paido, Brno 2006
13. RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a kol.: *Speciální pedagogika*. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Olomouc 2006, ISBN 80-244-1475-9
14. ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I.: *Klinická logopedie*. Portál, Praha 2007, ISBN 978-80-7367-340-6
15. ÚLEHLA, I.: *Umění pomáhat*. Sociologické nakladatelství, Praha 2005, ISBN 80-86429-36-9
16. VÍTKOVÁ, M.: *Integrativní speciální pedagogika*. Paido, Brno 2004, ISBN 80-7315-071-9

Elektronické zdroje

1. Web z rodiny psychoweb.cz: <<http://www.syndrom-vyhoreni.psychoweb.cz/>> cit. [29. 3. 2011]
2. Portál společnosti Máme otevřeno?: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1089&tmplid=45>> cit.[30. 3. 2011]

3. Registr poskytovatelů sociálních služeb:
<http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1302011371564_6> cit. [5. 4. 2011]
4. Portál Ministerstva práce a sociálních věcí:
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/9597/dlouhodobá_pece_CR.pdf> cit. [11. 4. 2011]
5. Portál Strany demokratického socialismu:
<http://www.sds.cz/docs/prectete/eknihy/svsh/svsh_20.htm> cit. [11. 4. 2011]
6. Informační portál pro osoby se zdravotním postižením:
<<http://www.helpnet.cz/telesne-postizeni/sluzby/osobni-asistence>> cit. [11. 4. 2011]
7. Osobní asistence, informační portál: <<http://www.osobniasistence.cz/?tema=1>> cit. [11. 4. 2011]
8. Asistence, o. s.: <<http://asistence.org/dobrovolnici.php?idsent=1>> cit. [11. 4. 2011]
9. Trojčlennost v občanském organismu, občanská cesta ke svobodě:
<<http://www.tso.cz/kde-je-nebe-a-peklo/>> cit. [12. 4. 2011]