

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

OSOBNÍ ASISTENCE A JEJÍ VLIV NA
SAMOSTATNOST A ROZHODOVÁNÍ KLEITNKY
S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.

PERSONAL ASSISTANCE AND ITS IMPACT TO
INDEPENENCE AND DECISION MAKING ADULT
CLIENT WITH MENTAL DISABILITY

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PaedDr. Jaroslava Zemková, Ph.D.

Vypracovala: Eva Schiebelová

Praha 7.4. 2010

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením PaedDr. Jaroslavy Zemkové, Ph.D. a uvedla v seznamu literatury všechny použité literární a odborné zdroje.

V Praze dne 7. dubna 2010

vlastnoruční podpis autora

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PaedDr. Jaroslavě Zemkové, Ph.D. za cenné připomínky a odborné rady, kterými přispěla k vypracování této bakalářské práce.

Anotace

Předmětem bakalářské práce *Osobní asistence a její vliv na samostatnost a rozhodování dospělé klientky s mentálním postižením* je s využitím vybraných metod kvalitativního výzkumu popsat průběh osobní asistence a veškeré faktory, které ji mohou ovlivňovat. První část je zaměřena na představení dospělého člověka s mentálním postižením a uvedení do problematiky osobní asistence jako jedné ze služeb sociální péče. V druhé části bude provedena a podrobně popsána případová studie dospělé klientky s mentálním postižením.

Annotation

The Bachelor Degree Thesis *Personal assistance and its impact to independence and decision making adult client with mental disability* is selected using qualitative research methods to describe the personal assistance and all the factors that can influence it. The first part focuses on the performance of an adult person with mental disability, and introduction to issues of personal assistance as one of social care services. The second part will be a detailed case study of adult client with mental disability.

Klíčová slova

Mentální postižení, dospělost, osobní asistence, na osobu zaměřený přístup, o. s. POHODA

Keywords

Mental disability, maturity, personal assistance, to a person-centered approach, o.s. POHODA

Obsah:

ÚVOD	8
TEORETICKÁ ČÁST	10
1 DOSPĚLÝ ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	10
1.1 ČLOVĚK S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM.....	10
1.2 DOSPĚLOST	12
1.3 SEBEURČENÍ OSOB S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM	13
2 OSOBNÍ ASISTENCE	14
2.1 VYMEZENÍ ASISTENCE DLE LEGISLATIVY.....	15
2.2 INDIVIDUÁLNÍ PLÁNOVÁNÍ PRŮBĚHU SOCIÁLNÍ SLUŽBY	15
2.3 POČÁTKY SLUŽBY OSOBNÍ ASISTENCE.....	17
2.3.1 Center for Independent Living.....	17
2.3.2 Počátky u nás	17
2.4 DRUHY OSOBNÍ ASISTENCE.....	19
2.4.1 Sebeurčující osobní asistence	19
2.4.2 Řízená osobní asistence.....	19
2.4.3 Dobrovolná osobní asistence	20
2.4.4 Kombinace řízené a sebeurčující osobní asistence	20
2.5 FORMY OSOBNÍ ASISTENCE	20
2.6 CÍLOVÉ SKUPINY	20
2.7 OSOBNÍ ASISTENT	21
2.8 KLIENT OSOBNÍ ASISTENCE.....	22
3 NA OSOBU ZAMĚŘENÝ PŘÍSTUP	24
3.1 CARL ROGERS	24
3.2 TEORETICKÉ ZÁKLADY	25
3.3 PRINCIPY PŘÍSTUPU ZAMĚŘENÉHO NA ČLOVĚKA PODLE O. S. POHODA..	26
3.4 ZÁSADY PRO KAŽDODENNÍ PRAXI.....	27

4	POHODA O. S.....	28
4.1	ZÁKLADNÍ INFORMACE O SDRUŽENÍ	28
4.2	CÍLE SDRUŽENÍ A JEJICH REALIZACE.....	28
4.3	ASISTENT POHODY.....	29
4.3.1	Osobní asistence.....	29
4.3.2	Odlehčovací služba.....	30
4.3.3	Doprovody	30
	PRAKTICKÁ ČÁST.....	31
1	ÚVOD DO VÝZKUMU.....	31
1.1	PŘÍPADOVÁ STUDIE	31
1.2	CÍLE	32
1.3	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	33
2	METODOLOGIE	33
2.1	METODY SBĚRU DAT A JEJICH ANALÝZY	33
2.2	ETICKÉ OTÁZKY.....	34
2.3	PŘEDSTAVENÍ KLIENTKY	34
3	ANALÝZA A INTERPRETACE DAT.....	36
3.1	ÚVOD.....	36
3.2	OSOBNÍ ASISTENCE U BÁRY – ZÁPISY Z ASISTENCÍ	36
3.3	HLOUBKOVÝ ROZHOVOR	41
3.4	POROVNÁNÍ ZJIŠTĚNÍ ZE ZÁPISŮ A Z ROZHOVORU	44
4	ZÁVĚRY Z VÝZKUMU.....	46
	ZÁVĚR.....	47
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	48
	PŘÍLOHA Č. 1: SLUŽBY OSOBNÍ ASISTENCE NABÍZENÉ NA ÚZEMÍ HLAVNÍHO MĚSTA PRAHY.....	51

PŘÍLOHA Č. 2: POČET SLUŽEB OSOBNÍ ASISTENCE A POČET UŽIVATELŮ V ČR.....	53
PŘÍLOHA Č. 3: ZÁPISY Z ASISTENCÍ (UKÁZKA).....	54

Úvod

Během posledních let se v naší společnosti stáváme svědky pozvolných a hlavně významných změn v přístupu k lidem s postižením. Tyto změny bychom mohli charakterizovat čtyřmi hlavními zásadami hnutí Independent Living: delimitace, demedikalizace, deprofesionalizace a deinstitucionalizace. Společností se šíří trend brát tyto lidi jako její právoplatné členy, kteří mají svá specifika a potřebují jistou míru podpory ostatních, aby mohli být samostatní. Existuje mnoho forem takové podpory. Sociální služba v podobě osobní asistence je právě jednou z nich. Její počátky hledejme v 60. letech 20. století ve Spojených státech, u nás pak na konci 80. let. Od té doby neustále prochází vývojem.

Téma *Osobní asistence a její vliv na samostatnost a rozhodování dospělé klientky s mentálním postižením* jsem si vybrala z několika důvodů. Tím prvním je skutečnost, že sama jako osobní asistentka u dospělých lidí s mentálním postižením pracuji více než rok. Chtěla jsem tedy nejen rozšířit své povědomí o této službě, ale také zanalyzovat svou práci s klienty. Dále jsem chtěla prostřednictvím výzkumu v této práci odhalit některé skutečnosti, které nebylo možné bez potřebného odstupu výzkumníka nalézt a pochopit.

V teoretické části jsem se snažila popsat fenomén dospělého člověka s mentálním postižením ve společnosti. Dále jsem představila službu sociální asistence, tj. její legislativní vymezení u nás, vývoj, formy a druhy, účastníky (klienta a osobního asistenta), a cílové skupiny. Další kapitola stručně nastiňuje východiska a principy tzv. „na osobu zaměřeného přístupu“, který používá mnoho pracovníků s lidmi s postižením. V páté kapitole teoretické části je stručně představena o. s. POHODA jako jeden z poskytovatelů služby osobní asistence lidem s mentálním a kombinovaným postižením, ve které pracuji.

Praktická část práce je věnována kvalitativnímu výzkumu, konkrétně případové studii dospělé klientky s mentálním postižením, se kterou v současné době pracuji.

Studie mapuje vliv osobní asistence a dalších přidružených faktorů na její samostatnost a rozhodování.

Cílem práce je tedy jednak přiblížit čtenářům současnou podobu služby osobní asistence u nás s ohledem na nové přístupy ke klientům a jednak zmapování vlivu osobní asistence na samostatnost a rozhodování klientky této služby.

Teoretická část

1 Dospělý člověk s mentálním postižením

Cílem této kapitoly není porovnávání a rozebírání definic mentální retardace ani rozepisování jejích jednotlivých stupňů. Ráda bych zde nastínila čistě svůj pohled na dospělého člověka s mentálním postižením a opřela jej o dostupnou literaturu.

1.1 Člověk s mentálním postižením

Nejprve však velmi stručná charakteristika. Vágnerová uvádí (2004), že mentální retardace je souhrnné označení vrozeného defektu rozumových schopností. Příčinou je porucha CNS. Hranicí mentální efektivity je IQ 70. Kvalitativní hodnocení mentální retardace zahrnuje posouzení míry využitelnosti zachované inteligence.

Na tomto místě bych ráda vyjmenovala několik mýtů panujících o lidech s mentálním postižením, které blokují neintaktní společnost, aby tyto lidi vnímala takové, jací jsou a bez předsudků. Je to např. myšlenka absence lidských charakteristik, trest za boží hříchy rodičů, obecní blb, soucit vzbuzující chudáček, věčné dítě, blázen, šťastný tak, jak je / je mu dobře mezi svými, protože je postižený, nemůže se dál rozvíjet.

Dospělé osoby s mentálním postižením rozhodně nejsou homogenní skupinou. Každý člověk je jiná, jedinečná osobnost. Charakterizovat tuto cílovou skupinu jako celek, tedy osoby s mentální retardací jako specifickou populaci, je velice obtížné z mnoha důvodů. Především proto, že tito lidé se od sebe vzájemně velmi liší, tak jako všichni lidé mají své osobnostní zvláštnosti významně se podílející na celkové charakteristice každého jedince. (Černá et. al. 2008). K nejednotnosti definic v označení mentálního postižení přispívají také různé postoje autorů. Každopádně neplatí, že lidé s mentálním postižením jsou všichni stejní.

Co lidem s mentálním postižením bylo a je společné, je všeobecně přijímaný jev snížení inteligence ve výsledcích diagnostických testů inteligence. To je tzv. deficitní model. Ten se postupem času přeměnil na tzv. podpůrný model, patrný z vnímání

mentální postižení jako proměnné veličiny dané vztahem jedince a prostředí. Tyto proměny je možné sledovat na definicích AAMD (American Association for Mental Deficiency), dnes AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities).

V této souvislosti je nutné zmínit tzv. sociální konstruktivismus. Šiška (2005) prezentuje názory různých autorů na deficitní koncept „mentální retardace“. Tato nálepka přisuzuje lidem s mentálním postižením jistou nadbytečnost, deviantnost a neproduktivnost. To má za následek mimo jiné bariéry, které je nutné překonávat. Postoj společnosti se mění jen pomalu. Mentální retardace tedy není termín s neutrálním obsahem – bez hodnotových významů, ale ve své podstatě má diskreditující, stigmatizující povahu, která působí na ty, kteří ji používají, stejně jako na ty, ke kterým se vztahuje.

Křeččířová (In: Ludíková, Renotiérová, 2006) píše o specifickém psychologickém obrazu, který se vytváří při psychologické charakteristice mentálně retardovaných díky jejich mentální úrovni. Tento obraz sice výrazně omezuje jejich kognitivní procesy, ale zpravidla jim umožňuje žít bohatým emocionálním životem. Psychika mentálně retardovaných v sobě skrývá řadu neodhalených možností zaměřených do oblasti specifických vloh, kreativity, intuice apod.

Křeččířová se také zmiňuje o tzv. humanizaci, o společenském postoji, který respektuje v postižených spoluobčanech rovnoprávné členy, vyžadujících ve srovnání s ostatními více pozornosti a péče, jež jim pomůže do určité míry kompenzovat jejich odlišnost. Tento přístup je však záležitostí několika málo posledních let. Naším cílem je tento přístup aplikovat a dále rozšiřovat.

V první řadě má člověk s mentálním postižením stejná práva, základní lidské potřeby a potenciál.

1.2 Dospělost

Dospělost jako status dnes vymezuje řada definic, její pojetí se liší. Podle Šišky (2005) je třeba rozlišovat dospělost duševní a biologickou, navíc v konkrétním sociokulturním a právním prostředí.

Například Černá a kol. (2008) uvádí faktory, které mohou jeho dosažení přispět či mu naopak brání. Obecně je to např. ukončení školní docházky, získání zaměstnání, odchod z domova od rodičů, uzavření sňatku, administrativní a právní faktory (př. držení identifikačních průkazů, dosažení zletilosti atd.). Specificky to může být právo volit a být volen, získání sociálních dávek, postoje personálu, postoj samotných dospívajících, diagnostická terminologie, předsudky a stereotypy společnosti. (Krejčířová In Renotierová, Ludíková a kol., 2006). Nicméně podle Jenkinse (1989 in: Černá et. al, 2008) je dospělost stejně jako další životní etapy sociálním konstruktem. V industriální společnosti brání dosažení statusu dospělosti jiné sociální konstrukty, jako mentální postižení či dlouhodobá nezaměstnanost absolventů škol.

U mentálně postižených je období přechodu do dospělosti charakteristické řadou zvláštností, které ovlivňují naplňování snahy dosáhnout statusu dospělosti. Je patrné, že v dnešní společnosti je obtížné přesně vymezit, kdy je člověk pokládán za dospělého a kdy ještě ne. Pro potřeby této práce je dospělý člověk s mentálním postižením brán jako dospělý po dosažení zletilosti.

Úkolem poskytovatelů sociálních služeb by mělo být v maximální možné míře podporovat mentálně postižené v naplňování sociálních rolí, které jsou charakteristické pro období dospělosti v daném sociokulturním prostředí (Šiška, 2005). Lečbych (2008) jako jednu z možností podpory vidí program podporovaného zaměstnávání ve spojení s programem tranzit (praktikování člověka s mentální retardací na určitém pracovišti již v období školní docházky), dále také program chráněného zaměstnávání. V tomto ohledu se dále jeví jako významné samostatné či částečně samostatné bydlení.

V oblasti partnerské, manželské a rodičovské role nacházíme u mladých osob s mentální retardací taktéž značné komplikace, které velmi často daleko převyšují

problémy s jejich pracovním uplatněním i bydlením. Pokud se podaří osobám s mentální retardací žít partnerským či manželským způsobem života s blízkou osobou, může to výrazně zvyšovat kvalitu jejich života a přispívat k pocitu životní spokojenosti, seberealizaci a pocitu vlastní hodnoty (Lečbych, 2008).

Jednou ze stěžejních rolí dospělosti je role člověka, který viditelně přispívá do společnosti, jejíž je součástí. Vágnerová (2004) píše, že lidé postižení mentální retardací bývají ve větší míře na společnosti závislí. Jejich soběstačnost lze ale rozvíjet, a to i v dospělosti. Jakákoliv zvládnutelná pracovní činnost uchovává jejich kompetence a dává jejich životu náplň.

1.3 Sebeurčení osob s mentálním postižením

(Lečbych, 2008) představuje čtyři nezbytné charakteristiky sebeurčení osob s mentálním postižením. Toto sebeurčení lze pojmut jako míru a způsob, kterým lidé ovládají a kontrolují své životy. Mezi tyto charakteristiky patří:

1. autonomie – jedinec jedná samostatně, autonomně
2. sebeovládání – jedinec reguluje své vlastní chování
3. psychologické zplnomocnění – jedinec iniciuje události a odpovídá na ně „psychologicky zplnomocňujícím způsobem“ (tzn. věří ve své schopnosti a ve svůj úspěch)
4. seberealizace – jedinec jedná seberealizujícím způsobem

Sebeurčení nelze chápat jako množinu specifického chování nebo vlastností jednotlivce, ale jako způsob jednání. Pro jeho rozvoj je nutná souhra jedincových schopností, příležitostí a podpory, které mu poskytuje jeho prostředí.

2 Osobní asistence

Každý mentálně retardovaný jedinec je svébytnou osobností s vlastními problémy a vlastními vývojovými možnostmi, které je možné a nutné rozvíjet. (Krejčířová In Ludíková, Renotiérová, 2006). Osobní asistence u osob s mentální retardací má podle Lečbycha (2008) obvykle tři základní prvky:

1. pomáhá kompenzovat primární postižení intelektu
2. aktivizuje a podporuje k získání větší samostatnosti a nezávislosti
3. usiluje o rozvoj a nácvik dovedností, které jsou k samostatnému životu nezbytné.

Motivem spojujícím nezávislý život s osobní asistencí je úsilí o nezávislost, samostatnost každého jedince. Neznamená to však, že člověk s těžkým handicapem může žít sám, nýbrž že má možnost rozhodovat o vlastním životě a samozřejmě také za něj převzít odpovědnost. Zjednodušeně lze osobní asistenci považovat za kompenzaci těch činností, které nemůže klient vykonávat sám a které jej omezují v životě, v uspokojování osobních potřeb, při vzdělávání nebo v zaměstnání, prostřednictvím osobního asistenta (Novosad, 2000).

Novosad dále uvádí dvě kritéria relevantnosti asistenční pomoci. Za prvé je to skutečnost, že klient by nemohl bez asistence žít v domácím prostředí. Za druhé je to schopnost klienta si požadovanou pomoc specifikovat a organizovat jak obsahově, tak časově i finančně. Klient si sám určuje průběh asistence.

Osobní asistence je dopomoc osobám s postižením, která na rozdíl od pečovatelské služby není vymezena taxativně vyjmenovanými úkoly, ale širokým záběrem služeb kompenzuje postižení ve všech činnostech, jež osoba s postižením nemůže vykonávat. (Bazalová In Vítková, 2004).

Je důležité říct, že osobní asistence na rozdíl od jiných forem sociální péče plně zachovává individualitu jedince a umožňuje mu prožít plnohodnotný život.

2.1 Vymezení asistence dle legislativy

Služby sociální péče jsou v zákoně o sociálních službách charakterizovány jako skupina služeb, jejichž hlavním cílem je zabezpečovat osobám v nepříznivé sociální situaci základní životní potřeby, které nemohou být zabezpečeny bez pomoci druhé osoby. Jednotlivé druhy sociálních služeb jsou charakterizovány stanoveným okruhem základních činností, které musí být v daném druhu sociální služby zajištěny (Švarcová, 2006).

Osobní asistence je jako jedna ze služeb sociální péče legislativně vymezena v § 39 v zákoně MPSV č. 108/2006, Sb., o sociálních službách. V prvním odstavci výše zmíněného paragrafu zní její definice takto:

Osobní asistence je 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.

Ve druhém odstavci jsou vyjmenovány základní činnosti, které tato služba obsahuje. Je to např. pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při zajištění stravy, osobní hygieně, zajištění chodu domácnosti. Dále jsou to výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a v neposlední řadě pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Tyto činnosti jsou dále podrobně rozpracovány ve vyhlášce 505/2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

2.2 Individuální plánování průběhu sociální služby

Legislativní vymezení individuálního plánování (dále IP) nalezneme ve výše zmíněné vyhlášce 505/2006, konkrétně v příloze 2. Jedná se o *Obsah standardů kvality sociálních služeb*. IP se týká 5. standard, který má celkem pět kritérií. Bývá nejvíce zkoumaný inspekcí, neboť je v dnešním pojetí sociálních služeb skutečně zásadní.

Podle tohoto standardu poskytovatel mj. plánuje společně s osobou průběh poskytování sociální služby s ohledem na její osobní cíle a možnosti. Dále společně s ní průběžně hodnotí, zda jsou naplňovány její osobní cíle. Každý klient má určeného svého asistenta, který s ním výše uvedené úkony provádí. Též poskytovatel vytváří a uplatňuje systém získávání a předávání potřebných informací mezi zaměstnanci o průběhu poskytování sociální služby jednotlivým osobám. Pokud je poskytovatel služby fyzickou osobou a nemá zaměstnance, nehodnotí se u něj předávání informací mezi zaměstnanci a neurčuje se tu klíčový asistent ke každému klientovi.

IP tak představuje jádro práce s klientem. Bývá sestaven spolu s tzv. klíčovou osobou¹, která u klienta působí jako osobní asistent a je za jeho sestavení odpovědná. Změnou oproti minulosti je, že klient si sám si stanovuje své cíle. Klient a asistent spolu IP pravidelně revidují. Osobní cíl klienta, který byl definován na začátku, může být kdykoli změněn. Součástí IP je také výčet rizik a překážek, které mohou zabránit klientovi dosáhnout cíle. V IP může být také osobní profil klienta psaný v pozitivním smyslu slova.

Dále IP obsahuje plán podpory, analýzu potřeb, míru podpory při dosahování potřeb (př. činnosti v domácnosti, celoživotní vzdělávání, sociální okruh, činnosti v zaměstnání a podpora, oblast zdraví a bezpečnosti, sociální kontakt a vztahy, ochrana a sebeobhajování, chování).

IP je velice praktická pomůcka pro všechny, která by zásadně měla být konkrétní (např. cíl naučit se uvařit čaj).

¹ Klíčová osoba - osoba určena poskytovatelem služby, ne klientem. Bývá písemně stanovená, u klienta pracuje min. 1 rok (sžítí s poskytováním služby). Měla by mít minimálně pedagogické či sociální vzdělání nebo 150 hodin kurzu vzdělávání sociálních pracovníků. Je to hlavní osoba sledující dění kolem klienta, dává podněty k setkávání klienta a dalších zainteresovaných osob, má právo na veškeré informace o klientovi - je povinna se s nimi seznámit, nezasahuje do kompetencí opatrovníka – spolupracuje. Je automaticky nahrazena vedoucím pracovníkem oddělení. Klient může dát návrh na změnu, klíčová osoba také, ale jen za určitých podmínek.

2.3 Počátky služby osobní asistence

2.3.1 Center for Independent Living

Počátky služby osobní asistence hledejme v začátcích hnutí Independent Living (dále IL). Centrum Nezávislého života (the Center for Independent Living - CIL) bylo založeno v 60. letech minulého století v na kalifornské univerzitě v Berkeley. Ve své době představovalo v oblasti pomoci lidem s postižením dosáhnout nezávislosti velmi důležitý podporující subjekt.

Hnutí založil společně se svými přáteli, také studenty s tělesným postižením, Ed Roberts. Říkali si Rolling Quads – „Valící se kvadrouši“, což označovalo jejich nejčastější diagnózu – kvadruplegii. Nejprve spojili své síly, aby odstranili bariéry ve svém studijním a společenském životě v kampusu. V roce 1969 tito přátelé vytvořili program nazvaný "Strategie nezávislého života" a začátkem sedmdesátých let i první Centrum nezávislého života. Zde byly poskytovány služby lidem se zdravotním postižením, a to zejména vzájemné poradenství (Peer Counseling) lidí s tělesným postižením, informační servis a zprostředkování osobní asistence. Jeho hlavním cílem bylo dosáhnout plné rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením a těch bez postižení.

Protože CIL je první organizace svého druhu, stala se tak vzorem pro stovky dalších center nezávislého po celých Spojených státech a ve světě. A díky CIL a dalším podobným organizacím, mají lidé se zdravotním postižením příležitost se naučit schopnosti přijímat vlastní rozhodnutí a bojovat za dosažení svých občanských práv.

2.3.2 Počátky u nás

V 90. letech minulého století roce zavítaly do našich končin paní Marry van Dongen a paní Tine Kowenhoven z holandské odnože hnutí Independent Living. Seznámily s jeho zásadami několik členů Pražské organizace vozíčkářů (POV), a ti se rozhodli prosazovat je i u nás. Mezi základní prostředky sebeurčujícího života patří osobní asistence. Praktickou představu o ní a jejím využívání získali ze Švédska ze stockholmského družstva STIL od pana Adolfa Ratzky.

POV se přihlásila za člena evropské větve IL a její pracovníci – Zdenka Hanáková a Petr Vojtík upravili pravidla podle svých představ a v roce 1991 začali poskytovat osobní asistenci deseti klientům POV. Zdenka Hanáková, jedna ze zakladatelů organizace, měla od mládí velmi těžké zdravotní postižení. Její matka, která se o ni od počátku starala, ubývaly síly, a tak Zdenka sama poznávala, jak naléhavě je potřeba postupně matčinu péči plnohodnotně nahradit.

Pravděpodobně prvním člověkem, který v Československu žil s osobní asistencí, byla Jana Hrdá. Když v roce 1985 zemřela její matka, která se do té doby starala o ni a o její malé děti, začala ve své domácnosti organizovat pod záštitou Okresního ústavu sociálních služeb placenou osobní asistenci, a mimo ni i dobrovolnou. Zajímavé na tom je, že zásady, podle nichž se osobní asistence u Jany provozovala, byly totožné s těmi ve světě, a to přestože Jana nevěděla nic ani o hnutí IL, ani o tom, že této službě se říká osobní asistence.

Když Janě Zdenka Hanáková nabídla nejprve službu a později spolupráci, shledaly, že také pravidla POV byla takřka stejná. Byl tu další důkaz, že skutečně odpovídají tomu, co lidé s postižením u nás potřebují. Proto se Jana spolu s pracovníky POV všemi silami začala snažit jednak o rozšíření osobní asistence do celé republiky, jednak o její uzákonění.

Pravidla, která vytvořili, byla jednak postavena na čtyřech hlavních principech IL, tzv. "4D" (viz dále) a jednak vycházela z živých potřeb vozíčkářů.

Postupně se hlásili další a další zájemci-poskytovatelé. Ačkoliv bylo neobyčejně těžké najít vhodné osobní asistenty a opatřit nutné peněžní prostředky, přece nejprve pomalu, později čím dál rychleji narůstal a narůstá počet poskytovatelů a hlavně uživatelů osobní asistence.

Další významná etapa osobní asistence začala s účinností zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Do něj se podařilo aktivistům IL v ČR prosadit všechny čtyři hlavní principy osobní asistence, tzv. "4D"². Tak konečně mohli uživatelé legálně řešit

² Delimitace, demedikalizace, deprofesionalizace, deinstitucionalizace

svou sociální nouzi (potřebu péče) pomocí osobních asistentů, které si sami našli, vybrali, vyškolili a průběžně je instruují.

2.4 Druhy osobní asistence

Hrdá (2006) stanovila tyto druhy osobní asistence:

2.4.1 Sebeurčující osobní asistence

Sebeurčující osobní asistence nevyžaduje žádné odborné školení asistentů. Jestliže je potřebné jakékoliv školení přesahující základní (všeobecné) vzdělání, jedná se o řízenou osobní asistenci. Tento typ plně koresponduje se zásadami hnutí Independent Living

Klient musí být schopen sám se podílet na sebeurčující osobní asistenci, tzn. že musí být schopen vybrat si a vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci. Jestliže toho klient není schopen, musí být o něho postaráno řízenou osobní asistencí, anebo jinými způsoby péče. Klient se domlouvá přímo s asistentem na tom, jak bude služba probíhat, jak bude hrazena a na dalších podrobnostech. Uzavírají mezi sebou smlouvu o poskytnutí osobní asistence nebo jen ústní dohodu.

2.4.2 Řízená osobní asistence

Řízená osobní asistence obvykle vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Týká se totiž osob, které potřebují specializovanou pomoc.

Klient tohoto typu osobní asistence neškolí své osobní asistenty a neorganizuje jejich práci. Osobní asistenti asistují buď osobám (se smyslovým postižením), pro něž z podstaty asistence samé vyplývá potřeba koordinace osobních asistentů zvenku, aby byla jejich kvalifikace využita co nejúčelněji, anebo osobám (s mentálním, psychickým postižením), které si nedovedou z podstaty svého postižení práci osobního asistenta řídit. Tento typ asistence poskytuje registrovaný poskytovatel, který musí splňovat standardy kvality služby. Asistent musí splňovat požadavky na vzdělání a být řádně proškolen. Vstupuje tedy do asistence jako odborník a nese odpovědnost za průběh služby.

Další druhy osobní asistence doplňuje ve své diplomové práci (2009) Jitka Fricová.

2.4.3 Dobrovolná osobní asistence

Tento typ asistence je poskytován zdarma. Může ji poskytovat organizace nebo si ji klient zjedná sám. Podle toho se pak řídí pravidly řízené nebo sebeurčující osobní asistence.

2.4.4 Kombinace řízené a sebeurčující osobní asistence

Využívá-li klient služeb řízené asistence, nemusí to vždy znamenat jeho neschopnost asistenci vést. Být veden pod nějakou organizací může znamenat pro klienta jistotu. Tento druh asistence tady vypadá tak, že poskytovatel (například občanské sdružení) přijímá asistenty, školí je, instruuje, ale klient si sám určuje čas asistence, místo konání a její průběh. Často se domlouvá i přímo s asistentem na další službě a tuto skutečnost jen oznámí poskytovateli. Poskytovatel je tak jen jakýsi mezičlánek mezi všemi osobními asistenty a klienty. V tomto typu asistence mívá klient omezenou možnost vybrat si osobního asistenta podle svých představ. Asistence je financována z klientova příspěvku na péči, ale výpočet platu asistenta a jeho vyplácení zajišťuje poskytovatel.

2.5 Formy osobní asistence

Rozsah poskytovaných služeb závisí podle Bazalové (In Vítková, 2004) hlavně na stupni zdravotního postižení a skutečných potřebách postiženého. Jedná se v zásadě o tři okruhy potřebnosti: nárazová celodenní asistence: víkendy, kurzy, dopomoc v nouzi. Pravidelná asistence, čili doprovod a pomoc při pracovních činnostech a společenských a kulturních aktivitách, osobní hygieně, údržbě domácnosti. Nepřetržitá celodenní asistence: stálá pomoc při všech činnostech i v nočních hodinách: hygiena, oblékání, přemisťování, procvičování, doprovody.

2.6 Cílové skupiny

Osobní asistence může být poskytována:

- lidem s mentálním postižením
- lidem se zrakovým postižením
- lidem se sluchovým postižením
- lidem s kombinací sluchového a zrakového postižení
- lidem s tělesným postižením
- lidem s psychiatrickým onemocněním
- seniorům

Náplň osobní asistence se tedy mění podle potřeb jejích uživatelů. Výše uvedené druhy jsou zmíněny kvůli ucelenému obrazu osobní asistence jako služby. My se v této práci věnujeme problematice osobní asistence, která je poskytována lidem s mentálním postižením.

2.7 Osobní asistent

Osobní asistent nepředstavuje kompenzační pomůcku klienta, ale pomáhá mu kompenzovat závažné nedostatky jeho psychiky i a mnohdy i činnost jeho tělesných orgánů. Podle Novosada (2001) by měl být osobní asistent:

1. profesně vzdělaný a poučený o formách a zvláštностech mentálního postižení i o situacích, které mohou v reálném životě nastat;
2. citlivý a vnímavý, aby dokázal rozpoznat i nevyřčená přání a potřeby svého klienta;
3. laskavý a mravný, aby uměl rozhodovat v zájmu klienta i tehdy, když je to pro něho obtížné;
4. duševně vyrovnaný a se svou prací srozuměný, aby ji vykonával se zaujetím a nepřenášel na klienta své osobní starosti apod.

Společně s klientem by měl usilovat o to, aby klient prožil hodnotně, důstojně, podnětně a příjemně každý okamžik svého života.

Existuje názor, že práce osobního asistenta nevyžaduje žádný kurz. Jedinou kvalifikací je ochota dělat tuto práci. Asistenty si hledá a vybírá sám klient. Pracovně-právní vztah umožňuje, aby se partneři, tzn. klient s asistentem, v případě

nespokojenosti rozešli, aniž by to mělo jakýkoli negativní dopad na ně samé nebo na organizaci (Bazalová In Vítková, 2004). Podle výzkumu Bazalové z let 2000 – 2002 se v rolích osobních asistentů vyskytují častěji ženy (80,9 %) než muži (19,1 %). Dalším zjištěním je, že nejčastěji vykonávají práci osobního asistenta studenti. Může to být jednak díky časové flexibilitě asistence, možnosti nepracovat na plný úvazek.

Něco podobného tvrdí Novosad (2000). Profesní příprava osobních asistentů je záležitostí především samotných zdravotně postižených lidí, neboť oni nejlépe znají své potřeby a mají praktickou představu o náplni, míře odbornosti a organizaci služeb osobní asistence. Nicméně dodává, že určité zaškolení asistenta, jeho informování o specifikách klientova postižení, o manipulaci s klientovými pomůckami, o způsobech rehabilitace a jiných činnostech, které vyplývají z klientova stavu, je velmi vhodné, podobně jako základní psychologická průprava, zejména v oblasti psychohygieny a komunikativních dovedností.

Podmínkou výkonu činnosti pracovníka v sociálních službách je způsobilost k právním úkonům, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.

2.8 Klient osobní asistence

Podle Hrdé (2006) se klientem osobní asistence se může stát člověk, který nezbytně potřebuje ke svému životu pomoc druhé osoby. Bez dlouhodobého poskytování pomoci (dohledu) by nepřežil, protože bez dopomoci si buďto nedovede udělat tzv. limitní (mezní) úkony, tj. takové, bez jejichž uspokojování je člověk ohrožen na životě přímo, anebo tzv. pololimitní úkony, tj. takové, bez jejichž uspokojování je člověk ohrožen na životě během několika dní. Jedná se třeba o pomoc při přípravě a podávání stravy, při toaletě, při polohování, při osobní hygieně a hygieně prostředí atd. K osobní asistenci patří i nepřeborné množství dalších úkonů, prvotně však vždy musí mít uživatel zabezpečeny tyto.

Podstatné na osobní asistenci je, že sám uživatel služeb po domluvě s osobním asistentem volí, při kterém z úkonů použije osobní asistenci. Pomoženo mu totiž může

být i jiným způsobem podle toho, jak si to uživatel (osoba, již dal klient důvěru) zorganizuje. Ukažme si to na příkladu: Uživatel nutně potřebuje pomoc při přípravě a podávání jídla, takže osobní asistent obvykle nakupuje, vaří a krmí. Jednoho dne se klient rozhodne, že nákup a přípravu jídla zamění za prohlídku muzea a namísto oběda si cestou koupí párek v rohlíku. Anebo obvykle osobní asistent pomáhá uživateli s koupáním, ale výjimečně mu při tom pomůže kamarád. S osobním asistentem se potom uživatel postará třeba o vyžehlení prádla.

Zde v této práci bereme v úvahu pouze klienty s mentálním postižením. Hrdá (2006) píše: Lidé s mentálním a psychickým postižením jsou nezaslouženě a doufejme, že už jen dočasně společností nejméně přijímanou skupinou osob s postižením. O to více potřebují pomoc při začlenění se mezi ostatní populaci. Osobní asistence je jednou z cest, které tomu mohou napomoci. Většinou se jedná o řízenou osobní asistenci, při níž velkou roli hrají: osoba, která má důvěru klienta (u dětí rodiče), schopnost asistenta přistupovat k lidem s mentálním postižením s respektem (úctou) k jejich osobnosti, schopnost práce v týmu a ochota dát se odborně vést.

Lidé s mentálním, případně s kombinovaným postižením potřebují podporu, ev. dopomoc při sebeobsluze, v domácnosti i při kontaktech s úřady, zaměstnavateli a dalším společenským prostředím. Úžasné je, že část těchto lidí je schopna se mnohému naučit a že mohou projít vývojem, na jehož konci může být takřka samostatný život v podporovaném bydlení.

Osobní asistenti pro výše uvedené cílové skupiny by měli projít kursy a výcviky, měli by mít program průběžného vzdělávání a supervize. Zde doporučujeme, aby se osobní asistenti profesionalizovali, tzn., aby se nevěnovali této práci jen dočasně a příležitostně, ale aby uplatňovali svou kvalifikaci i zkušenosti v osobní asistenci jako dlouhodobému povolání.

3 Na osobu zaměřený přístup

Lidské potřeby jsou přirozenou součástí každé osobnosti, rozdíl je jen v tom, jakým způsobem může jedinec tyto potřeby uspokojovat. Překážky a nemožnost realizovat samozřejmé, běžné lidské potřeby vedou pak k frustraci, podnětové, citové i výkonové deprivaci, a mohou tak negativně ovlivňovat integritu jedince i narušovat harmonický vývoj osobnosti. Znamená to, že jakkoli zdravotně postižený člověk potřebuje v individuální míře určitou pomoc či kompenzaci při uspokojování samozřejmých lidských potřeb (Novosad, 2000)

Protože osoby s mentálním postižením často nedovedou nebo nemohou své potřeby a svá přání konkretizovat, je nutné spolupracovat s okolím klienta, s rodinou či s opatrovníkem. Zde je vhodný právě na osobu zaměřený přístup.

V centru pozornosti je člověk takový, jaký je, jeho specifická přání, názory a to, co je důležité právě pro něj. Pomoc se nezaměřuje ani tak na postižení, prioritou zde není, aby byl skoro jako zdravý. Jde o to, aby nebyl pasivní objekt péče odborníků, ale aby on sám měl vliv na svůj život, aby mohl ovlivnit kde, s kým a jak bude žít a kdo mu bude poskytovat služby. Hlavní je, co on sám chce a potřebuje. Měl by mít možnost se co nejvíce aktivně účastnit normálního běhu života a co nejvíce se zapojit, a to v rozsahu, který se naučí zvládat. (Průvodce asistenta, 2008)

Základy tohoto přístupu položil psycholog a psychoterapeut Carl Rogers, který jej nejprve uplatňoval právě v psychoterapii. Tento přístup byl později přejat a aplikován mimo psychoterapie v rámci pomáhajících profesí.

3.1 Carl Rogers

Carl Rogers (1902 – 1987) vyrůstal spolu se svými pěti sourozenci a rodiči v ovzduší fundamentalistických protestantských názorů, kde se potlačovaly jakékoli projevy emocí, zdůrazňovalo se morální chování a cenila tvrdá práce. Od zájmu o zemědělství přešel ke studiu na kněze a později na učitelství a klinickou psychologii.

V oboru pracoval nejprve v poradně s delikventními a týranými dětmi. Pak byl profesorem psychologie v univerzitě v Ohio, dále v Chicagu, kde současně budoval

psychologické poradenství, a později ve Wisconsinu. V Kalifornii v La Jolly založil vlastní soukromý ústav. Vypracoval terapeutický přístup k neurotikům, později se zaměřil na použití toho přístupu u psychóz. Věnoval se také rozvoji duševního růstu a tvůrčích možností u osob normálních.

Carl Rogers položil základy přístupu zaměřeného na člověka. V angličtině je znám jako „terapie zaměřená na klienta“ („client-centered therapy“). Později byl přejmenován na „terapii zaměřenou na člověka“ („person-centered therapy“) a v němčině se používá označení „terapie rozhovorem“ („Gesprächspsychotherapie“). Specifickým rysem této terapie je, že vychází z klienta, podněcuje jeho samostatný rozvoj, namísto aby na něj zaměřovala interpretativní nebo usměrňující působení (Kratochvíl, 2006). Tento přístup byl dále přejat a zpracován právě pro potřeby práce v duchu na osobu zaměřeného přístupu.

3.2 Teoretické základy

Pörtnerová (2009) rozděluje základy práce zaměřené na osobu na tři části. Nejprve se zmiňuje o *humanistickém pohledu na člověka*, kdy každý člověk je svébytnou bytostí, která je zaměřená na osobní růst a sebeaktualizaci, přičemž má k dispozici vlastní prostředky a schopnosti zvládat změny a řešit problémy. Tyto schopnosti někdy v důsledku nejrůznějších příčin bývají omezeny. Je třeba je objevit a posilovat. Principiálně ne my, nýbrž ten druhý sám ví, co je pro něj dobré, byť má snad omezený přístup ke svému vědění. Ne vždy se nám podaří člověku s mentálním nebo jiným postižením porozumět, nicméně fakt, že se o to pokoušíme, pozitivně mění kvalitu vztahu.

Za druhé zmiňuje *tři složky postoje zaměřeného na osobu*: úctu k osobnosti, čili akceptaci bez hodnocení, empatii, čili porozumění vcítěním a kongruenci, čili opravdovost (uvědomování si vlastního prožívání). Tyto postoje převzala od C. Rogerse, který je označil za nutné a dostatečné podmínky terapie.

Za třetí autorka objasňuje *teorii sebepojetí*. Ta dále rozšiřuje kongruenci, je možné jí více porozumět. Sebepojetí znamená obraz o sobě samém, který se utváří jednak

díky hodnocení okolí a jednak díky bezprostředním zkušenostem z dětství. V průběhu života se neustále mění a vyvíjí. Potíže mohou nastat, pokud si člověk určité zkušenosti či vjemy nemůže díky svému rigidnímu sebepojetí připustit, nebo proto, že tyto zkušenosti musely být v zájmu přežití vytěsněny nebo reinterpretovány. Kongruence znamená shodu mezi sebepojetím a zkušenostmi. Sebepojetí je tedy hybné a schopné přijímat nové zkušenosti. Inkongruence tak znamená ustrnulé sebepojetí, které si dokáže připustit jen takové zkušenosti a emoce, které zapadají do kdysi pevně stanovených úzkých mezí. Všechny ostatní je nutné popírat, vytěšňovat, racionalizovat, reinterpretovat, nebo dokonce nevnímat.

3.3 Principy přístupu zaměřeného na člověka podle o. s. POHODA

O. s. POHODA, o které ještě bude řeč, shrnuje principy přístupu zaměřeného na člověka v metodické příručce Průvodce asistenta do osmi následujících bodů:

1. Činnosti člověka, jemu poskytované služby a podpora vycházejí z jeho potřeb, zájmů, zálib, silných stránek, schopností a snů.
2. Člověk a lidé, kteří jsou pro něj důležití, jsou součástí plánování jeho života a mají možnost podílet se na informovaných rozhodnutích.
3. Člověk má možnost smysluplné volby. Rozhodnutí zakládá na svých zkušenostech.
4. Člověk používá, pokud možno, přirozené a komunitní podpory.
5. Činnosti, podpora a služby posilují dovednosti, které pomohou člověku utvářet mezilidské vztahy, dosáhnout důstojnosti a respektu, začlenění do komunity.
6. Příležitosti a zkušenosti člověka jsou maximalizovány.
7. Individuální plán vytváří a aktualizuje uživatel a asistent v rámci spolupráce.
8. Tento přístup směřuje ke spokojenosti člověka s jeho životem, podporou, která se mu dostává a poskytovanými službami.

3.4 Zásady pro každodenní praxi

Pörtnerová (2009) stanovila několik praktických zásad pro každodenní práci s lidmi s mentálním postižením. Patří mezi ně:

- naslouchání
- brát člověka vážně
- vycházet z „normální situace“
- držet se toho, co se samo nabízí
- nepodléhat předsudkům
- umožňovat zkušenosti
- zaměřit se na prožitek
- povzbuzovat
- neulpívat na „symptomu“
- podporovat svébytnost
- poskytovat přehledné možnosti volby
- poskytovat opěrné body pro samostatné jednání
- podávat jasné informace
- být konkrétní
- nalézat společnou řeč se svým protějškem
- rozpoznat vlastní podíl
- popisovat situaci

Kopřiva (2006) se pokouší vysvětlit, že v komunikaci s klientem nemá vnitřní svět pracovníka – včetně jeho obrazu o klientovi – právo na status nějakého objektivního hodnocení, nýbrž je zase jen subjektivním pohledem. Vnitřní svět člověka, se kterým se pracuje, je pro pomáhajícího nejdůležitější realitou. Pomáhající by si měl být vědom toho, že vnitřní svět je obraz světa, který se kreslí každý sám, byť často i proti své vůli. Každý sám je tudíž za něj odpovědný. Připisovat odpovědnost za svůj vnitřní svět vnějšimu okolí (událostem, lidem, okolnostem vlastní životní historie apod.) představuje přístup, který je pohodlnější, ale zároveň brání ve vývoji.

4 Pohoda o. s.

Níže uvedený text je přejat, citován a zpracován pro potřeby této práce ze Stanov občanského sdružení POHODA, a dále z internetových stránek Asistence POHODA, programu, ve kterém pracuji.

4.1 Základní informace o sdružení

Občanské sdružení POHODA je nestátní nezisková organizace. Dle zákona 83/1990 Sb. je registrována na Ministerstvu vnitra ČR. Organizace je dále registrovaným poskytovatelem sociálních služeb podle zákona o sociálních službách 108/2006 Sb. Plný název organizace, tj. POHODA – společnost pro normální život lidí s postižením, stručně vystihuje její poslání. Společnost POHODA usiluje o normální, důstojný a plnoprávný život občanů s těžším postižením (mentální a kombinovaná postižení, DMO, těžké epilepsie a další) v místní komunitě. Společnost POHODA plní své poslání prostřednictvím komplexních i dílčích cílů, které lidem s těžším postižením umožňují být plnoprávními občany společnosti, normálně žít, bydlet, pracovat a trávit volný čas jako ostatní lidé.

Směrem k veřejnosti vyvíjí společnost POHODA aktivity podporující pochopení a vstřícnost veřejnosti vůči minoritě občanů s těžšími postiženími a popularizující komunitní životní styl: Život je pestrý, patříme k sobě, žijeme spolu a pomáháme si.

4.2 Cíle sdružení a jejich realizace

Cílem sdružení POHODA je zejména umožnit lidem s postižením normální důstojný život různými formami asistence, pomoci a podpory. Dále je to sebeurčení a plnoprávné postavení – možnost mluvit sám za sebe, vyjadřovat své názory, potřeby a přání, mít vliv na vlastní život, rozhodovat o osobních záležitostech (tzv. selfadvokacie). Pak možnost bydlení jako jiní lidé, v běžných bytech a domech (deinstitutionalizace), možnost pracovat (prostřednictvím běžného příp. podporovaného zaměstnávání, v chráněné dílně apod.) nebo se jinak přiměřeně

uplatnit v rámci svých možností. A samozřejmě normálně trávit volný čas v rámci svých potřeb, schopností a zájmu.

Sdružení zřizuje domovy, chráněné byty a služby podporovaného bydlení, chráněnou dílnu, denní stacionář a denní centrum. Také lidi s postižením zaměstnává, zajišťuje jim vhodnou práci a též uplatňuje výrobky, i produkty či služby na trhu.

Tyto cíle a poslání jsou realizovány ve čtyřech hlavních programech: v chráněném bydlení, denním stacionář (Klub Pruhovaná pohoda), terénní osobní asistenci (Asistent Pohody) a odlehčovací službě.

4.3 Asistent POHODY

V programu Asistent Pohody (ve kterém pracuji) jsou cílovou skupinou lidé s mentálním a kombinovaným postižením, s duševním onemocněním, fyzickým postižením a lidé po organickém poškození mozku, žijícím na území hl. města Prahy a nacházející se v nepříznivé sociální situaci.

4.3.1 Osobní asistence

Kvalifikovaní zaměstnanci Centra ASISTENT POHODY poskytují uživatelům služby jak v jejich domácím prostředí, tak v terénu (procházky, doprovody aj.). Za prvé je to osobní asistence, která nabízí lidem s postižením prostor pro seberealizaci, podporu a dopomoc se sebeobsluhou, kdy uživatelé rozvíjejí svůj potenciál, stávají se samostatnější a otevírají se jim nové možnosti běžného života v komunitách. V pojetí POHODY je zacílena na klienta, na jeho potřeby a přání. Asistenti jsou školeni, aby byli schopni vést člověka s postižením formou nácviku dovedností k dosažení jeho cílů. Ke stanovení jeho konkrétních představ o těchto cílech slouží **individuální plán**. Asistenti mají za úkol spolu s klientem jeho plán rozdělit do menších celků a na nich potom společně pracují. Cíl klienta může být třeba to, že by se rád naučil sám se zorientovat v Pražské integrované dopravě. Asistent pak spolu s klientem naplánují způsob, jakým budou na daném cíli společně pracovat, jak danou věc trénovat a jak bude probíhat kontrola, zda stanovený cíl je skutečně naplňován. Plánovat mohou i lidé s těžkým

postižením. Asistenti umějí cíl klienta sami aktivně hledat a pomoci jej klientovi stanovit.

4.3.2 Odlehčovací služba

Za druhé je to odlehčovací služba, kdy se asistent/ka stará o klienta/ku v době, kdy jeho/jí rodič nebo jiná pečující osoba odpočívá, potřebuje si dojit na nákup nebo za kulturou. Starost rodiny tato služba doplňuje a pomáhá jí tak nést zátěž, kterou stálá pomoc člověku s postižením nesporně je.

4.3.3 Doprovody

Za třetí, služba asistenta - průvodce je určena lidem, kteří nejsou schopni sami zvládnout pochůzky městem. Umožňuje klientům například chodit do denního stacionáře nebo do chráněné dílny, navštěvovat diskotéku pro lidi se znevýhodněním, keramický kroužek či jinou zajímavou aktivitu. Domlouvá se individuálně, v závislosti na konkrétních potřebách klienta a možnostech asistenční služby.

Dvě skupiny asistentů se scházejí na pravidelných měsíčních poradách a týmových i individuálních supervizích. Podle zprávy z projektu Asistence POHODA 2010 tvořily tým spolu s manažerkou dvě konzultantky a jedenáct osobních asistentů. Služeb Centra využívalo 32 klientů. Celkem jim pracovníci za rok 2009 poskytli 6 100 asistenčních hodin rozložených takto: služba osobní asistence se poskytovala 15 klientům v celkovém rozsahu 2 986h, odlehčovací služba 17 klientům v celkovém rozsahu 3 114h.

Já osobně pracuji v POHODĚ jako osobní asistentka něco málo přes rok. Asistuji pravidelně v terénu u dvou klientů, u kterých mám status klíčové osoby, a nepravidelně dalším klientům organizace.

Praktická část

V praktické části této práce v rámci kvalitativního výzkumu jsem hledala odpovědi na níže stanovenou výzkumnou otázku pomocí případové studie. K přípravě a realizaci výzkumu jsem používala publikace věnujícím se problematice kvalitativního výzkumu od Hendla (1996) a Švaříčka a kol. (2007).

1 Úvod do výzkumu

Tento výzkum je věnován tématu osobní asistence a jejím vlivu na samostatnost klientky s mentálním postižením. Toto téma jsem si vybrala z několika důvodů. Za prvé proto, že něco málo přes rok pracuji jako osobní asistentka u dospělých klientů s mentálním a kombinovaným postižením, a tímto jsem si chtěla prohloubit znalosti a povědomí o dané problematice. Za druhé jsem chtěla více porozumět vlivům a dynamice vztahů, které se v průběhu osobní asistence mohou objevit. Také jsem se chopila příležitosti reflektovat svou roční práci s konkrétní klientkou a z odstupů vše sledovat a zanalyzovat.

Jako druh výzkumného přístupu v rámci kvalitativního výzkumu jsem zvolila případovou studii. Co vše obnáší a kdy se využívá, nastiňuje následující podkapitola.

1.1 Případová studie

Případová studie je jedním z mnoha konceptů **kvalitativního výzkumu**. Kvalitativní výzkum zahrnuje popis a interpretaci sociálních nebo individuálních lidských problémů a jeho podstatou je vytvoření komplexního, holistického obrazu o zkoumaném problému. Důraz se klade na způsob, jakým lidé interpretují jevy sociálního světa a svoji zkušenost. Vychází se z empirických dat, majících podobu textů (měkká data), získaných hloubkovým rozhovorem, nestrukturovaným pozorováním a studiem dokumentů. Tento proces má vést k podrobným informacím, zachycujícím složitost situací každodenního života, a uskutečňuje se v přirozených podmínkách. (Hendl, 1996)

Sedláček (In Švaříček a kol., 2007) uvádí, že případová studie, jak vyplývá z názvu, je empirickým designem, jehož smyslem je velmi podrobné zkoumání a porozumění jednomu nebo několika málu případů. Adjektivum empirický naznačuje klíčovou charakteristiku, kdy základem případového šetření musí být sběr skutečných dat vztahujících se k objektu výzkumu (případu). Podle něj patří případová studie k základním výzkumným konceptům, protože podrobné zkoumání jevu je jeden z možných způsobů jak porozumět složitým sociálním jevům.

Badatel by měl usilovat o porozumění jevu v jeho přirozeném prostředí. K případu by měl přistupovat jako k integrovanému systému, celku. Může využívat více informačních zdrojů a také různé metody sběru dat (v kvalitativním výzkumu zejména všechny formy pozorování, rozhovor, analýza dokumentů atd.) Vyloučeny nebývají metody užívané v kvantitativním šetření, pokud korespondují s charakteristikou případu a výzkumnou otázkou.

1.2 Cíle

Cílem toho výzkumu je prozkoumat, jaké faktory osobní asistence mají vliv na konkrétní klientku v oblasti jejího osamostatňování a rozhodování se o sobě samé. Získané poznatky mohou rozšířit znalosti a povědomí osobních asistentů právě o této oblasti. Protože sama pracuji jako osobní asistentka, je pro mě osobně významné toto téma prozkoumat.

V teoretické části práce jsem stanovila a objasnila nejdůležitější termíny a fenomény, které tento výzkum konceptuálně ukotvují. Je to pohled na dospělého člověka s mentálním postižením, představení sociální služby osobní asistence z několika hledisek, postavy klienta a asistenta. Dále je to náčrt na osobu zaměřeného přístupu, který v asistenci uplatňujeme a který má jistě na klienty nezanedbatelný vliv. Nakonec je to také představení konkrétního poskytovatele služby osobní asistence o. s. POHODA.

1.3 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka tedy zní: *Jak ovlivňuje osobní asistence klientku v oblasti samostatnosti a rozhodování a jaké další okolnosti do tohoto procesu vstupují?* Otázka je dále rozšířena následujícími podotázkami:

- Jaké konkrétní faktory při poskytování osobní asistence na klientku mohou působit?
- Jak se projevuje míra samostatnosti klientky?
- Jaké jiné faktory mimo osobní asistenci do interakce vstupují? Jaké ji ovlivňují pozitivně a jaké negativně?

2 Metodologie

Aby byl v co nejvyšší míře naplněn požadavek co nejlepšího porozumění sociálním jevům, k účelu tohoto výzkumu bude použita případová studie klienty osobní asistence v programu o. s. POHODA. V jednotlivých podkapitolách stručně nastíním zvolenou strategii a použité postupy.

2.1 Metody sběru dat a jejich analýzy

V rámci případové byla provedena **analýza dokumentů** týkajících se klientky. Konkrétně se jedná anamnézu, dále o hodnocení uživatele služeb Škola Modrý klíč SPMP. Tyto zdroje informací jsem použila při představení klientky (viz níže). Dále to jsou zápisy z asistencí psané asistentkami, a také **hloubkový rozhovor s klientkou**. Kombinace všech těchto metod má sloužit k co nejhlubšímu vhledu a pochopení jevu, nikoli ke kategorizaci. Všechny metody byly po uvážení vybrány tak, aby poskytovaly co nejucelenější pohled na danou problematiku s prostorem pro vlastní pohled.

Při vybírání techniky analýzy nashromážděných dat se mi zdálo nejvhodnější tzv. **otevřené kódování**, které jsem použila při analyzování zápisů z asistencí a při analýze rozhovoru s klientkou. Otevřené kódování představuje jednoduchou, zároveň však dost pracnou analytickou techniku. Jeho použití se však na počátku bohatě vyplatí, neboť směřuje k velmi detailní a hloubkové práci s textem. Zároveň se

zaměřuje na rozkrývání významů, které nemusejí být prvoplánově zjevné. Tím pádem je výzkumník s to povšimnout si takových aspektů textu, které by při běžném čtení a poznámkování textu nezaznamenal. (Šeďová In Švaříček, 2007) Vytvořila jsem si tedy seznam kódů, které jsem vepisovala do textu zápisů a rozhovorů a ty jsem pak setřídila do několika kategorií. Po realizaci otevřeného kódování jsem použila tzv. **techniku „vyložení karet“**. Jednoduše to znamená, že se kategorie vzniklé skrze otevřené kódování uspořádají do nějakého obrazce a pak se v následujícím textu převypráví jejich obsah. Není nutné použít všechny. Toto jsem nejprve provedla se zápisy a na základě toho jsem sestavila otázky pro hloubkový rozhovor s klientkou, který jsem analyzovala stejným způsobem.

Jako alternativu k validitě jsem sáhla k použití **triangulace**. Triangulace je proces použití různých pohledů za účelem vyjasnění významu sběru dat a interpretace a analýzy dat. Přináší pohled na daný jev z odlišné perspektivy, a tak přispívá k prohlubování dat.

2.2 Etické otázky

Klientka i její rodiče byli plně seznámeni s účelem a průběhem tohoto výzkumu a dali souhlas k použití uvedených materiálů. Klientka navíc dala souhlas k nahrávání rozhovoru. Bylo jí nabídnuto si v případě zájmu práci přečíst. Klientka zde bude vystupovat zcela anonymně pod nepravým jménem Bára.

2.3 Představení klientky

Bára je téměř čtyřicetiletá mladá žena, která od mala žije v bytě se svými rodiči. Má ještě staršího bratra, který bydlí ve stejné čtvrti. V současné době tedy tráví většinu času doma s matkou, která je v důchodu.

Bára chodila do klasické MŠ, poté přestoupila na ZŠ, odkud však po prvním roce přešla na tehdy Zvláštní školu, kde absolvovala povinnou školní docházku.

Pravidelně dochází do týdenního stacionáře, kde se v zácvikovém pracovišti účastní různých rukodělných aktivit (tkaní, korálkování, keramika, malování na dřevo

apod.). Do budoucna se pro ni rýsuje možnost navštěvovat tento stacionář dvakrát týdně. Jednou za týden za ní domů dochází její osobní asistentka z o. s. POHODA (v současné době autorka této práce), se kterou tráví zhruba dvě hodiny, přičemž náplň asistencí se neustále mění podle Bářiných přání a nálad. V poslední době Bára často jezdí do centra nakupovat. Víkendy většinou tráví s rodiči na chatě, nejvíce v létě.

Pokud je Bára doma, tráví většinu času před televizí, nebo hraje hry na počítači. Praktické činnosti většinou odmítá, nicméně ve stacionáři i během asistencí pracuje a spolupracuje ochotně. Má velmi ráda kocoura Filipa, který bydlí se všemi v bytě. Také ráda hraje deskové a jiné stolní hry (Pexeso, Člověče nezlob se apod.). Čas od času si vyjde s matkou nebo s otcem ven na procházku či na nákup.

Bára je velice tichá, s lidmi, kteří nepatří do její rodiny, moc nemluví. Alespoň zpočátku. Když je na tom trváno, sdělí jednoslovně, výjimečně i jednoduchou větou své přání, prosbu nebo připomínku. Někdy, zcela spontánně řekne i složitější větu. Se svými rodiči komunikuje úplně normálně.

Bára může působit pomalým dojmem, ale je velmi soběstačná. Potřebuje jen dostatek času a prostoru.

Podle sdělení matky byla Bára po narození nápadně hodná, spavá a bez projevů. Lékaři zjistili opoždění hrubé motoriky. Asi v 10. měsíci jí byla diagnostikována na neurologii hypotonie zádoových svalů. Od raného věku dále je Bára v péči psychologa, později psychiatra. Dále u ní bylo zjištěno lehké mentální postižení, sociální fobie a selektivní mutismus. V sedmnácti letech byla hospitalizována na dětské psychiatrii, kde jí lékaři diagnostikovali psychotické onemocnění – schizofrenii. Ta se projevovala zejména sluchovými vjemy, kdy Bára slyšela různé hlasy a reagovala na ně. Je léčena antipsychotiky.

Bára tedy pobírá invalidní důchod, byla jí přiznána závislost II. stupně, není zbavena způsobilosti k právním úkonům a jejím opatrovníkem je její matka.

3 Analýza a interpretace dat

3.1 Úvod

Tato část výzkumu se bude věnovat analýze a interpretaci dat získaných jednak ze zápisů z asistencí u Báry psaných jejími asistentkami a jednak z hloubkového rozhovoru s ní. Na základě výzkumných otázek jsem se při analýze dat zaměřovala na faktory osobní asistence ovlivňující Báru v její samostatnosti a rozhodování, faktory mimo osobní asistence a samotné Bářiny projevy samostatnosti. V první podkapitole Osobní asistence u Báry – zápisy z asistencí čtenářům předkládám dvě tabulky vzniklé na základě kódování zápisů, které slouží k podrobnějšímu a ilustrativnějšímu vhledu do situace. Na základě těchto tabulek jsem vytvořila jednoduchý diagram, který stručně vystihuje vztahy mezi kategoriemi vzešlými z kódování zápisů a vystihuje tak vztahy mezi nimi. Tématem další podkapitoly je hloubkový rozhovor s Bárou – na základě čeho jsem vytvářela a následně pokládala otázky, popis rozhovoru a přepis odpovědí. Ve třetí kapitole jsem objevené poznatky dala dohromady, porovnála je a shrnula.

3.2 Osobní asistence u Báry – zápisy z asistencí

Nyní vycházím ze zápisů z asistencí, které byly zaznamenány jednotlivými Bářinými asistentkami. Na jedné straně by neměly být brány jako záznam klasického zúčastněného otevřeného pozorování, protože se pozorovatelé z logiky svého postavení – asistentky – aktivně zapojovaly do dění. Přesto tento zdroj informací chci využít, neboť výzkumná otázka se ptá také na faktory osobní asistence ovlivňující klientku a události v průběhu asistencí, byť někdy přímo zapříčiněné asistentkou, a to mezi ně jistě patří. Psaní těch to zápisů nemá žádná pevná pravidla, obvykle se uvádí datum, čas, činnosti a jejich popis a další události či poznámky asistentky, pokud to považuje za vhodné. Příklady několika zápisů lze nalézt v příloze č. 3.

Bára začala využívat službu osobní asistence v roce 2006. Zápisy z asistencí u ní se začaly psát v roce 2008. Tyto zápisy jsem porobila důkladné analýze, při které jsem

použila zmíněnou techniku otevřeného kódování. Veškeré kódy a kategorie jsou vypsané v těchto dvou tabulkách. Dvou proto, že v rozmezí let 2008 až 2010 se u klientky změnila asistentka, s níž se částečně změnil charakter a průběh asistencí.

tab. č. 1: leden 2008 – únor 2009

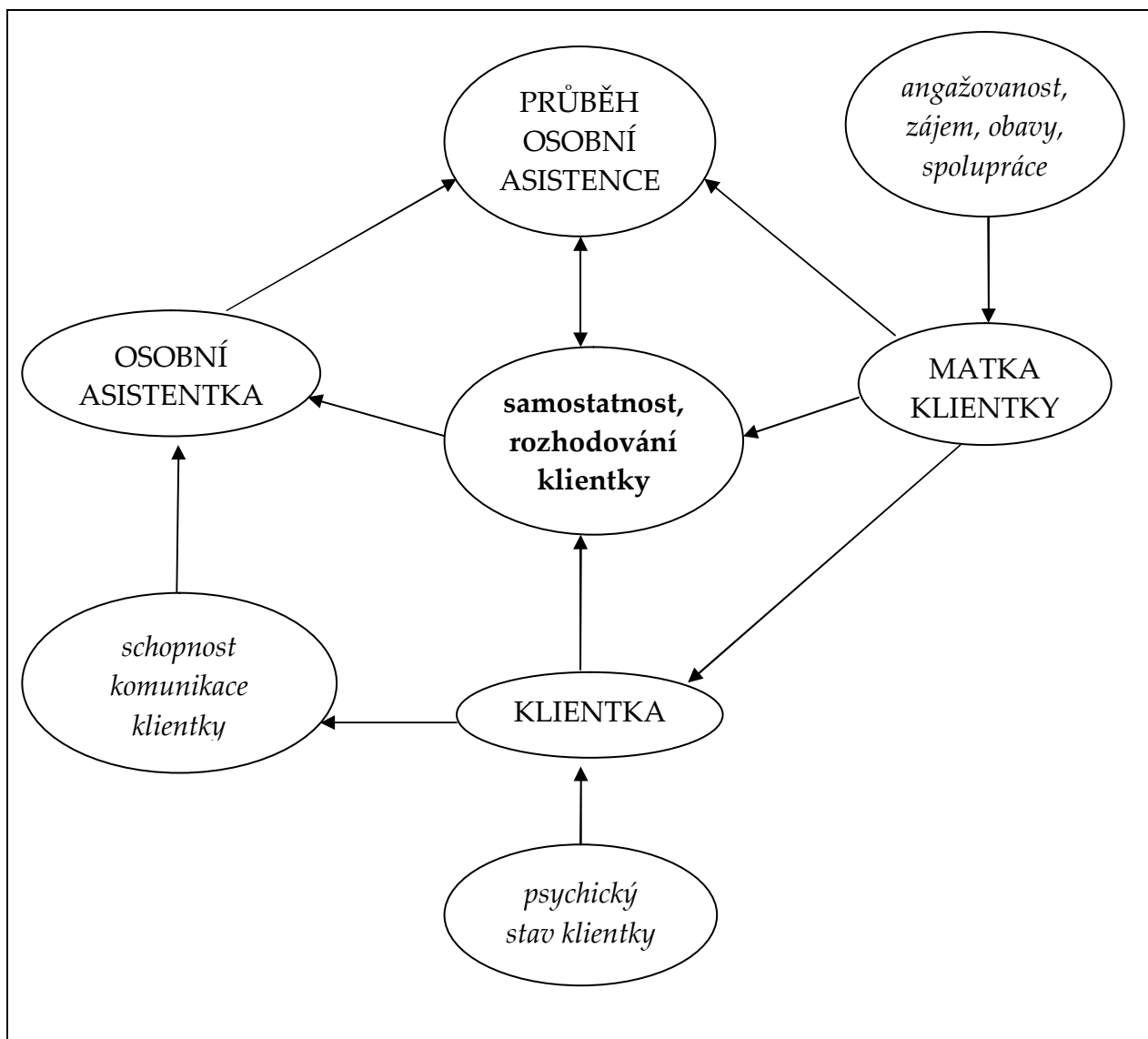
kategorie	kódy
činnosti iniciované klientkou	<i>hraní her (nových i starých), procházky, většinou stále stejné</i>
činnosti iniciované asistentkou	<i>malování, hraní na flétnu, kreslení na základě viděného na procházkách, prohlížení fotek, nabízení cvičení, hra na Obchod (počítání s penězi), Dáma, kouzla</i>
průběh asistencí	<i>většinou jednotvárné schéma – procházky a hraní her</i>
projevy samostatnosti a rozhodování klientky	<i>příprava her, rozhodování o směru a délce vycházek, volba her, odmítnutí cvičení a procházek, vetování matčiných návrhů,</i>
psychický stav klientky	<i>pomalost, strnulost, zřídka usměvavá, únava, uzavřenost</i>
role matky klientky	<i>upovídanost, ocenění asistentovy snahy, zasahování do průběhu asistencí, mluvení o klientce před asistentem pozitivně i negativně</i>
přístup asistentky	<i>trpělivost, iniciativa, dohled, podpora, maximální flexibilita, zájem o klientku</i>
asistentka X klientka	<i>respekt ke klientce, společné plánování průběhu asistencí, budování vzájemného vztahu, snaha o nové činnosti, nové podněty, vedení k samostatnosti a k samostatnému rozhodování, různé snahy o komunikaci</i>
klientka X matka	<i>rozdílný pohled na čas asistence, dobu oběda, náplň asistence</i>
asistentka X matka (příp.	<i>rozchod v názoru na určité situace (hlad asistentky,</i>

rodiče)	<i>procházky), negativní hodnocení přístupu matky ke klientce, snaha o spolupráci, neúspěšné návrhy asistentky</i>
komunikace klientky s asistentkou	<i>spíše neverbální komunikace (kývání hlavou), občasná jednoduchá slova a věty, slovní komunikace zejména v případě když klientka „musí“ (něco je špatně atd.), postupný pokrok (závislost na čase)</i>
změny v okolí klientky	<i>docházka do týdenního stacionáře + tábor, výměna asistentky na dvě měsíce a návrat staré</i>
změny v chování klientky a průběhu asistencí	<i>postupný pokrok v komunikaci s asistentkou, osmělování, přistoupení na nové činnosti</i>

tab. č. 2: období: březen 2009 – únor 2010

kategorie	kódy
činnosti iniciované klientkou	<i>hraní her (nových i starých), procházky, hry na PC, nákupy v centru</i>
činnosti iniciované asistentkou	<i>hodnocení asistencí kartičkami s obličejí, plánování průběhu asistencí spolu s klientkou, focení, plnění vlastního výkazu asistencí klientkou, sestavení a dodržování IP s klientkou, práce s jízdními řády a s penězi</i>
průběh asistencí	<i>odklon od hraní her, procházky, nově ježdění do centra za účelem nákupu</i>
projevy samostatnosti a rozhodování klientky	<i>příprava a volba her, plnění vlastního výkazu asistencí, odmítnutí cvičení a procházek či rozhodování o trase a délce procházek, hodnocení asistencí, přání jezdit do centra nakupovat, jistota při výběru věcí ke koupi</i>
psychický stav klientky	<i>pomalost, někdy usměvavá, zřídka špatné myšlenky (stresující), obava z ozbrojeného člověka (viz IP v příloze č.</i>

	1)
role matky klientky	<i>ocenění asistentovy snahy, mluvení o klientce před asistentem pozitivně i negativně, zájem o asistenci, vyjádření obavy z budoucnosti klientky</i>
přístup asistentky	<i>trpělivost, iniciativa, dohled, podpora, maximální flexibilita, zájem o klientku</i>
asistentka X klientka	<i>respekt klientky, společné plánování průběhu asistencí, budování vztahu ke klientce, snaha o nové činnosti, vedení k samostatnosti a k samostatnému rozhodování, různé snahy o komunikaci, dopomoc při komunikaci v obchodech a při placení, povzbuzování k vlastní iniciativě</i>
klientka X matka (rodiče)	<i>rozdílný pohled na čas asistenci, dobu oběda, obavy z názoru matky (např. na koupenou věc, cestu do centra bez vědomí matky), nucení do komunikace s asistentkou</i>
asistentka X matka (příp. rodiče)	<i>rozchod ve vnímání na situace (hlad asistentky, procházky), negativní hodnocení přístupu matky ke klientce, snaha o spolupráci a vycházení si vstříc</i>
komunikace s asistentkou	<i>spíše neverbální komunikace (kývání hlavou), občasná jednoduchá slova a věty, slovní komunikace, zejména když klientka „musí“ (něco je špatně atd.), postupný pokrok – delší věty</i>
komunikace s cizími lidmi	<i>stydlivost, bázlivost, postupné osmělování při oslovování prodavaček</i>
změny v okolí klientky	<i>nová asistentka</i>
změny v chování klientky a průběhu asistencí	<i>postupný pokrok v komunikaci, sebevědomější plánování činností, odklon od hraní her</i>



K osvětlení vztahů mezi konstantami a proměnnými jsem použila znázornění pomocí výše uvedeného diagramu. Tyto popsané vztahy jsou platné pro obě období.

Na oblast osamostatňování a rozhodování klientky má vliv podpora klientky ze strany asistentky, osobnost matky, a též samotná klientka a její aktuální psychický stav. Klientka svou schopností komunikovat ovlivňuje osobní asistentku a tím nepřímou samotný průběh osobní asistence. Osobní asistentka se svým přístupem výrazně podílí na průběhu osobní asistence. Dává klientce možnost samostatně se rozhodovat a tak se spolupodílet na průběhu asistence. Matka v závislosti na svých

obavách a pohledu na osobní asistenci zejména během období od ledna 2008 do února 2009 spoluurčuje průběh asistencí. Také vyvolává různé obavy u klientky a částečně se podílí na jejím samostatném rozhodování. Průběh osobní asistence zpětně ovlivňuje samostatnost a rozhodování klientky.

Podrobné obsahy kategorií, tzv. „kódy“ jsou vyjmenovány v tabulkách výše. Při jejich procházení jsou patrné rozdíly mezi prvním a druhým obdobím, zapříčiněné nástupem nové asistentky. Je to nabídka nových činností, které navrhuje asistentka, za všechny například sestavení a dodržování Individuálního plánu. Na základě toho se změnil průběh asistencí, nově se začalo jezdit do centra města nakupovat. Matka již do průběhu asistencí tolik nezasahuje. Vztah matky a asistentky je také v některých oblastech odlišný, zejména mizí vliv matky na průběh asistencí. Mění se průběh asistencí. Patrné jsou změny v chování klientky a v okolí klientky. Ve vztahu „matka X klientka“ se nově objevují obavy klientky z názoru matky a nucení klientky do komunikace s asistentkou. Stejný či velice podobný zůstává obsah kategorií „komunikace klientky s asistentkou“ a „přístup asistentky“.

Dále se tomuto tématu věnuje kapitola, ve které jsou tyto skutečnosti porovnávány s hloubkovým rozhovorem.

3.3 Hloubkový rozhovor

Po analýze dat ze zápisů z asistencí u klientky jsem jako další metodu sběru dat zvolila hloubkový rozhovor. Chtěla jsem zaznamenat pohled samotné Báry. Na základě zjištění z analýzy zápisů jsem sestavila okruh otázek týkajících se hlavních témat – *průběh asistence, možnost jej ovlivňovat, kdo další asistence ovlivňuje, vliv matky, Bářiny pocity, osobnost asistentky, plánování asistencí, prostor pro vlastní nápady, komunikace s asistentkou, vnímání rozdílu průběhu asistencí dnes a před rokem*. Otázky přesně zněly takto:

1. Jaké činnosti během asistencí obvykle probíhají?
2. Co bys nejraději během asistencí dělala?
3. Co všechno můžeš na asistenci určovat, že se bude dělat?

- 3.1. Kdy se můžeš během asistencí samostatně rozhodovat?
4. Které aktivity určuješ ty, které asistentka a které maminka?
5. Jak může průběh asistence ovlivnit tvoje maminka
 - 5.1. Když tu byly asistentky přede mnou, tak ho nějak ovlivňovala?
6. Jak se obvykle během asistencí cítíš?
 - 6.1. Co tě může v průběhu asistence vyrušit, co ti může vadit?
 - 6.2. Co tě naopak uklidňuje, když se necítíš dobře?
7. Zkus říct, jaká by měla být tvoje asistentka.
8. Jak plánuješ s asistentkou průběh asistence?
9. Dává ti asistentka prostor pro vlastní nápady?
10. Kdy tě tvoje asistentka podporuje?
11. Jak komunikuješ s asistentkou během asistencí?
 - 11.1. Komunikuje se ti lépe s asistentkou nebo s rodiči?
 - 11.2. Jak ovlivňuje tvá komunikace s asistentkou průběh asistence
12. Jaký rozdíl vidíš v asistencích, kdy jsi měla jinou asistentku a dnes?

Před interpretací dat se musím zmínit o průběhu rozhovoru, neboť ten byl velice specifický, stejně jako jsou specifické i odpovědi.

Rozhovor jsme uskutečnily u Báry doma. Maminka nebyl přítomna, nicméně přišla ke konci rozhovoru a trochu do rozhovoru zasáhla. Též se v jednu chvíli stočil hovor na Bářina kocoura, který v nestřežené chvíli skočil na stůl, a Bára se začala smát při představě, že by z něho shodil tašku s nakoupenými věcmi.

Báře jsem na začátku vysvětlila, o co jde, zeptala se jí, zda souhlasí s nahráváním a následně zapla nahrávací zařízení, přičemž jsem se jí zeptala ještě jednou. Několikrát jsem se jí ptala, zda se cítí dobře, zda jí nic nevadí.

Jak jsem zmínila dříve, Bára má ke svému postižení přidružen selektivní mutismus neboli výběrovou nemluvnost. Během našich setkání jsem se naučila s tímto omezením v komunikaci pracovat, přičemž Bára se mnou dnes komunikuje podstatně více než v době, kdy jsem s ní byla poprvé. Jednou jsem se jí ptala, proč to tak je, a ona

mi řekla, že mi více důvěřuje. Proto jsem přes jistá rizika a omezení komunikace rozhovor jako jednu z metod sběru dat využila. Bářiny odpovědi tak pochopitelně nejsou deskriptivní a bohaté na informace, mnohokrát jsem se jí doptávala a u někdy i „postrkovala“ k odpovědím (např. u popisování toho, co na asistencích děláme). Přesto jsem se snažila ji respektovat a do ničeho jsem ji nenutila a myslím si, že zaznamenané odpovědi jistou výpovědní hodnotu mají.

Co všechno Bára řekla? Vyjmenovala několik činností, které na asistencích probíhají: hraní her, procházky, psaní výkazů, poznávání peněz. Během asistencí by podle svých slov nejraději chodila nakupovat do obchodů. Na asistencích rozhoduje o tom, zda se půjde nakupovat či na procházku. Během asistencí se obvykle cítí dobře a to na každé. V průběhu asistencí jí vadí velké množství lidí v obchodech, či pokud jsme v bytě, zvuky z chodby nebo jiných bytů. Podle jejích slov ji dokáže uklidnit, když se jí něco líbí. Odkázala na míčky, které jsme ten den koupily. Na otázku, zda její matka nějak ovlivňuje průběh asistence, odpověděla záporně. Jak na období s jinou asistentkou, tak se mnou. Ptala jsem se jí na to, kdy může během asistence o něčem samostatně rozhodovat. Odpověděla, že neví. (Tato otázka byla zřejmě položena příliš složitě.)

Dále jsem se jí ptala na to, jaká by měla její asistentka být. Její odpovědi bylo slušná a hodná. S asistentkou si obvykle řekne, co se bude dít. Kladně odpověděla na otázku, zda jí asistentky dávaly volnost v tom, co se bude dít. Na otázku, zda ji asistentka podporuje a při čem odpověděla, že neví. Ptala jsem se na to, jak s asistentkou komunikuje. Odpověděla prostě, že jí řekne, co by chtěla dělat. Mluví se jí dobře jak s matkou, tak s asistentkou. Otázka „Jaký vliv má tvá komunikace s asistentkou na průběh asistence?“ byla podle mého názoru příliš složitá. Bára nevěděla, co odpovědět. Na poslední otázku, zda Bára vidí nějaký rozdíl v asistencích s předchozí asistentkou a dnes odpověděla, že nic není jiné.

3.4 Porovnání zjištění ze zápisů a z rozhovoru

Hlavní výzkumná otázka zní: Jak ovlivňuje osobní asistence klientku v oblasti osamostatňování a rozhodování a jaké další okolnosti do tohoto procesu vstupují?

Ze zápisů z asistencí vyvstalo několik témat, která se v nich objevovala celkem pravidelně. Kdybychom je měli rozdělit do kategorií podle výzkumných podotázek, jejich přehled bude vypadat takto:

- Jaké konkrétní faktory osobní asistence na klientku mohou působit?
 - *činnosti iniciované asistentkou (viz seznam kódů), možnost klientky rozhodovat o dění, přístup osobní asistentky, vztah klientky s asistentkou, komunikace klientky s asistentkou*
- Jak se projevuje míra samostatnosti klientky?
 - *činnosti iniciované klientkou (hraní her, procházky, nákupy), komunikace s asistentkou a s cizími lidmi*
- Jaké jiné faktory mimo osobní asistenci do interakce vstupují? Jaké ji ovlivňují pozitivně a jaké negativně?
 - *psychický stav klientky, role matky klientky, změny v okolí klientky (nová asistentka, docházení do týdenního stacionáře a tábor)*

Dynamika vztahů mezi jednotlivými kategoriemi je zobrazena na diagramu a dále popsána v podkapitole č. 3.2. Při porovnávání kategorií z obou období (leden 2008 – únor 2009 a březen 2009 – únor 2010) jsem zaznamenala obměny ve všech „kódech“, které dané kategorie charakterizují a upřesňují. Tyto změny jsou, dle mého názoru, zapříčiněny příchodem nové asistentky v druhém období, která s sebou přinesla jiný styl práce. Výjimkou je kategorie „přístup asistentky“, vztah „asistentka X klientka“ a „komunikace klientky s asistentkou, kde kódy zůstaly až na několik výjimek stejné.

Na základě analýzy zápisů byly sestaveny otázky pro **hloubkový rozhovor** s Bárou. Když jsem potom obojí porovnala, došla jsem k několika zajímavým odlišným pohledům na tutéž věc.

Tak například Bára nevidí žádný rozdíl v průběhu asistencí v současnosti a v průběhu před rokem. (Ze zápisů je rozdíl patrný zejména v činnostech nabízených asistentkou, který však Bára v rozhovoru nijak nereflektuje.) Dále Bára podle svých slov nezaznamenala nějaký vliv maminky na průběh asistencí. O něm se dozvídáme ze zápisů asistencí v prvním období od ledna 2008 do února 2009. Ve druhém období již tato zmínka chybí. Zajímavé je, že Báru nenapadlo nic, v čem by ji asistentky podporovaly, odpověděla totiž, že neví. Přitom podpora je jeden ze základních pilířů služby osobní asistence. (Tady vyvstává otázka, proč to mu tak je. Zasloužila by si hlubší probádání, které však není předmětem tohoto výzkumu. Je možné, že Bára skutečně nevěděla, co odpovědět, či neporozuměla otázce, nebo ji to v tu chvíli prostě nenapadlo. To je však teď zpětně spekulativní určit.) Dále se Báře se s asistentkou komunikuje podle jejích slov dobře, dokonce stejně dobře jako s matkou. Přesto je ze zápisů patrné, že její způsob komunikace je asistentkami vnímán jako chudší, nicméně v obou případech najdeme zmínku o postupném zlepšování

V čem se Bářiny odpovědi shodují se zápisy? Tak například Bára vyjmenovala několik činností, které na asistencích probíhají, přičemž vše plně koresponduje s činnostmi uvedenými v zápisech. Odpovědi na otázku, jak se během průběhu asistencí cítí, rozšiřují kategorii „psychický stav klientky“. Pro připomenutí: *...Během asistencí se obvykle cítí dobře a to na každé. V průběhu asistencí jí vadí velké množství lidí v obchodech, či pokud jsme v bytě, zvuky z chodby nebo jiných bytů. Podle jejích slov ji dokáže uklidnit, když se jí něco líbí. Odkázala na míčky, které jsme ten den koupily...* V otázce samostatného rozhodování Bára zdůraznila nákupy a procházky, čili aktivity, které probíhají na asistencích v současné době a které by si dále přála realizovat. Bára potvrdila, že má možnost určovat to, co se během asistencí bude dít. Též potvrdila, že s asistentkou obvykle průběh asistencí plánují.

4 Závěry z výzkumu

Co to toho vyplývá? Odpověď na otázku, jak ovlivňuje osobní asistence klientku v oblasti osamostatňování a rozhodování a jaké další okolnosti do tohoto procesu vstupují, jsem stručně shrnula v závěrech z výzkumu.

Osobní asistence jako služba realizovaná skrze osobu a přístup asistentky dává klientce široký prostor pro samostatné rozhodování a jednání. Ta jej využívá zejména při rozhodování o jednotlivých aktivitách, konkrétně nejvíce o procházkách, hrách hraných doma a o tom, co se koupí a kam se pro to zajde. Tuto podporu ze strany asistentky klientka nereflektuje. Nezanedbatelná je také komunikace klientky s asistentkou a cizími lidmi, myšleno prodavači v obchodech. (Tento fenomén je poměrně nový, v zápisech se prvně objevil na podzim 2009.) Do tohoto procesu vstupují další okolnosti, jako je psychický stav klientky a výměna asistentek. Vliv matky klientka vyvrátila, zároveň jej obě asistentky vnímají. Během výzkumu vyšla najevo skutečnost, že vnímání osobní asistence a všeho, co k ní patří, je na obou stranách leckdy diametrálně odlišné.

Tyto poznatky rozhodně využiji ve své budoucí práci nejen s Bárrou, ale i s dalšími klienty. Podařilo se mi hlouběji proniknout do přediva vztahů a skutečností, které během průběhu osobní mohou objevit.

Závěr

Cílem této práce bylo jednak přiblížit čtenářům současnou podobu služby osobní asistence u nás s ohledem na nové přístupy ke klientům a jednak zmapování vlivu osobní asistence na samostatnost a rozhodování konkrétní klientky této služby.

V teoretické části jsem shrnula nejaktuálnější informace o osobní asistenci, zejména její legislativní zakotvení, formy a druhy, historii, cílové skupiny, osobu klienta a asistenta. Pokusila jsem se nastínit tzv. „na osobu zaměřeného přístup“, který dnes používá mnoho pracovníků s lidmi s postižením. Představila jsem o. s. POHODA, která tuto službu jako jednu z několika dalších svým klientům poskytuje.

Praktická část měla na základě případové studie klientky v rámci kvalitativního výzkumu odpovědět na otázku, *Jak ovlivňuje osobní asistence klientku v oblasti samostatnosti a rozhodování a jaké další okolnosti do tohoto procesu vstupují?*, kterou ještě dále specifikovaly otázky týkající se konkrétních faktorů osobní asistence, faktorů mimo ni a projevů míry samostatnosti klientky. Za použití dvou metod sběru dat jsem došla k několika závěrům, které prezentuji v Kapitole o datech.

Seznam použité literatury

Monografie

BAZALOVÁ, B. in Vítková a kol. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9. 24, 47 s.

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Praha: Nakladatelství Karolinum, Univerzita Karlova v Praze, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3. 172 – 173 s.

HENDL, J. *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Praha: Nakladatelství Karolinum, Univerzita Karlova v Praze, 1997. ISBN 80-7184-549-3. 12 s.

KRATOCHVÍL, Z. *Základy psychoterapie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-122-0. 54 s.

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6. 29, 38 s.

LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4. 33,35, 58-59 s.

LINTON, S. *Claiming disability*. New York an London: New York University Press, 1998. ISBN 0-8147-5133-4.

NOVOSAD, L. *Základy sociálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN: 80-7367-174-3. 24, 47 s.

KREJČÍŘOVÁ, O. In Renotiérová, Ludíková. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1475-9. 167 s.

ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost*. Praha: Nakladatelství Karolinum, Univerzita Karlova v Praze, 2005. ISBN 80-246-0992-4. 13, 36, 40 s.

PÖRTNER, M. *Na osobu zaměřený přístup v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trolelou péči*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-582-0

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7. 172 s.

ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 97 s. ISBN 978-80-7367-313-0, 97 – 98. 22, 24, 39, 222 s.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 978-80-7367-414-4. 159 s.

Článek v časopise

BAZALOVÁ, B. Komparace stavu a průběhu osobní asistence u osob s tělesným postižením v regionech Praha a Brno. *Speciální pedagogika*. 2003, roč. 13, č. 3, 195 s.

NOVOSAD, L. Člověk s mentálním postižením v současném světě z pohledu profilování osobní asistence. *Speciální pedagogika*. 2001, roč. 11, č. 1., 37-39 s.

Elektronické monografie a dokumenty a prezentace

HRDÁ, J. *Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. POV, 2006. s. 5.

[cit. 2010-01-24] Dostupné z WWW:

http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/Osobn_asistence_1.doc

KLOUČKOVÁ, T. *Asistent uživatele v podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*.

MPSV, Odbor sociálních služeb, 2009. [cit. 2010-03-08]. 13 s. Dostupné z WWW:

http://web.me.com/svatopluk.chlapek/Psychopedicka_spolecnost/Konference.html

Co je osobní asistence. Asociace pro osobní asistenci, 2008. [cit. 2010-02-01]. 2 – 7 s.

Dostupné z WWW: <http://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci>

Stanovy o. s. POHODA. POHODA – Společnost pro normální život lidí s postižením.

[cit. 2010-02-01]. Dostupné z WWW:

<http://www.pohodahelp.cz/res/data/001/000251.pdf>

Záznam webové stránky

Asistence POHODA. POHODA – Společnost pro normální život lidí s postižením.

[cit. 2010-01-24]. Dostupné z WWW:

<http://www.pohodahelp.cz/index.php?cmd=page&id=50&lang=cs>

History of Center for Independent Living. Center for Independent Living, 2005. [cit. 2010-02-25]. Dostupné z WWW: <http://www.cilberkeley.org/history.htm>

Registr poskytovatelů sociálních služeb. MPSV. [cit. 2010-03-24]. Dostupné z WWW: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1269254592658_3

Zákonné normy

Zákon č. 108/2006 Sb., „o sociálních službách“. [cit. 2010-01-10]. Dostupný z WWW: <http://socialnirevue.cz/media/docs/zakon-o-socialnich-sluzbach.pdf>

Vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [cit. 2010-01-10]. Dostupné z WWW:

http://socialnirevue.cz/media/docs/vyhlaska_505_o_socialnich_sluzbach.pdf

Disertační práce

FRICOVÁ, J. *Lidský vztah jako součást osobní asistence*. Praha: UK, Pedagogická fakulta, 2009. 9 s.

Metodická příručka

HRABÁKOVÁ J., ZAHRADNÍKOVÁ Z. a kol. *Průvodce asistenta*. Praha: POHODA, 2008. 8 s.

Příloha č. 1: Služby osobní asistence nabízené na území hlavního města Prahy

Asistence o.s.

Adresa: V pevnosti 13/4, Praha 2-Vyšehrad, 128 00 Praha 28

Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným, mentálním, tělesným a zdravotním postižením

Věková kategorie klientů: dorost (16 – 18 let), mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let)

Kontakty: 739 014 934, 241 083 579; stredisko@asistence.cz; www.asistence.org

Diakonie Církve bratrské

Centrum Slunečnice, středisko Diakonie CB

Adresa: Mansfeldova 801/4, Praha 14-Černý Most, 198 00 Praha 98

Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným a tělesným postižením

Věková kategorie klientů: mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let)

Kontakty: 777 219 162, 222 957 248; centrum.slunecnice@cb.cz;

<http://www.cb.cz/diakonie/sun>

Občanské sdružení Melius

Adresa: Nušlova 2515/4, Praha 13 - Stodůlky, 158 00 Praha 58

Cílová skupina klientů: osoby s jiným zdravotním postižením, s kombinovaným, tělesným postižením, osoby v krizi, senioři

Věková kategorie klientů: mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let), mladší senioři (65 – 80 let), starší senioři (nad 80 let)

Kontakty: 724 053 917; karel.julina@melius.cz; www.melius.cz

Podpora samostatnosti Osa

Filipova 2013/3, Praha 11 - Chodov, 148 00 Praha 414

Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným a mentálním postižením

Věková kategorie klientů: dorost (16 – 18 let), mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let), mladší senioři (65 – 80 let)

Kontakty: 271 910 001; osa.szs@centrum.cz, <http://www.samostatnost.cz>

POHODA

Asistence POHODA

Na Větrově 140/23, Praha 4-Lhotka, 142 00 Praha 411

Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným a mentálním postižením

Věková kategorie klientů: mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let), mladší senioři (65 – 80 let)

Kontakty: 241 405 416; asistent@asistent-pohody.cz; <http://www.asistent-pohody.cz>

Pražská organizace vozíčkářů, o.s.

Benediktská 688/6, Praha 1-Staré Město, 110 00 Praha 1

Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným a tělesným postižením

Věková kategorie klientů: dorost (16 – 18 let), mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let), mladší senioři (65 – 80 let), starší senioři (nad 80 let)

Kontakty: 224 827 210, 224 819 244; pov@pov.cz; <http://www.pov.cz>

Ruka pro život - občanské sdružení

Rajmonova 1199/4, Praha 8-Kobylisy, 182 00 Praha 82

Cílová skupina klientů: osoby s kombinovaným a mentálním postižením, senioři

Věková kategorie klientů: mladí dospělí (19 – 26 let), dospělí (27 – 64 let), mladší senioři (65 – 80 let)

Kontakty: 733 158 496; info@rukaprozivot.cz; www.rukaprozivot.cz

Příloha č. 2: Počet služeb osobní asistence a počet uživatelů v ČR

tabulka č. 3: Počet služeb osobní asistence v krajích a počet uživatelů

Osobní asistence Kraj	Počet služeb k lednu 2009	Počet uživatelů v roce 2007		
		do 18 let	ženy	muži
Liberecký	14	0	6	3
Karlovarský	7	0	5	0
Pardubický	12	37	7	4
Královéhradecký	17	0	8	8
Jihočeský	15	0	9	18
Ústecký	18	13	14	18
Zlínský	22	37	9	13
Moravskoslezský	24	29	53	48
Olomoucký	11	13	10	10
Jihomoravský	15	48	79	39
Středočeský	24	51	33	36
Plzeňský	5	11	30	59
Vysočina	13	0	8	6
Hl. M. Praha	26	2	427	221
Celkem	202	241	698	483

Příloha č. 3: Zápisy z asistencí (ukázka)

22. 1. 08

12.00-14.00hod.

činnost:OA,kreslení kocoura,hry

pozn.:Klárka konečně po dlouhém našem plánování začala se mnou kreslit, tedy dělat jinou činnost, než hrát hry. Kreslení jí šlo moc pěkně, pochválila jsem ji, i p.Burianová byla mile překvapena.Při hrách vyhrávala,občas zešvindlovala,na což jsem ji upozornila.Dnes přšlo a tak jsme na příště naplánovaly procházku a opět kreslení.Klárka odmítá cvičit doma,v podstatě nemá žádný pohyb.Za celou dobu asistence řekla jen slovo „Ahoj“ na přivítanou a na rozloučenou,jinak opět po celou dobu mlčela,ale usmívala se a kývala hlavou jako vždy.

AS

4/3 , 18/3 , 25/3

10.30 - 12.30 hod.

činnost: OA, procházky, kreslení, hraní her, snaha o cvičení

poznámky: Při každé asistenci se snažím jít s Klárkou na procházku. Většinou se jí nikam nechce, byly jsme za březen jen 2x. I maminka ji nutí chodit ven, prý hodně přibrala. Klárka si raději hraje, ale procházky probíhají příjemně. Klárka si určuje směr, ale dobu pobytu venku se snaží krátit a zhruba po 1/2 hod. směřuje domů. Poslední dobou kreslíme, co jsme venku viděly nebo co Klárka chce či nechce. Pak hrajeme hry dle jejího výběru. Hry i pořadí si určuje sama. Klárka mlčí, komunikuje neverbálně, kýve hlavou, ale když něco opravdu chce či nechce, dokáže si o to normálně říct. Klárka jezdí každé pondělí do stacionáře. Asistence jsou si velmi podobné, úspěch je když kreslíme či trochu cvičíme. To však dělá nerada, ale snažím se na každé asistenci nabídnout ji chvíli ke cvičení. Hry hrajeme stále stejné - pexeso, chaos, karty.

A.S.

duben (7., 14., 21., 28.) – vždy 10:30 – 11:30

Protože začalo být venku hezky, každou asistenci jsme chodily ven na procházky. Délku a trasu si Klára určovala sama (pokaždé se vešla do hodiny, aniž by sledovala čas). Paní Burianová z toho byla značně nadšená, vždy neopomněla zdůraznit, jak málo se Klára hýbe.

Během procházek či po příchodu domů jsme několikrát sestavily seznam toho, co budeme dělat. Klára si vyrobila 3 kartičky se třemi různými obličejí, kterými pak hodnotí na konci průběh asistence.

Na jedné asistenci jsem Kláře půjčila foťák a ona vyfotila několik pěkných fotek. Ty jsme pak stáhly do počítače, kde si vytvořila svoji složku.

Snažím se Kláře nabízet různé jiné činnosti, než je hraní her. Ne vždy samozřejmě souhlasí. Projevila přání hrát ne flétnu.

S Klárou se snažím hodně komunikovat. Pokládám spíše uzavřené otázky, někdy se ale ptám na věci, u kterých jednoslovná odpověď nestačí. Klára mi i na ně už odpovídá.

ES

7.10. 13-15

Klára mi hned ve dveřích řekla, že by ráda zajela do centra pro fixy. Chtěla se podívat do Kotvy. Řekla jsem jí, že je budou mít i na Zbraslavi, ale ona se chtěla zkrátka projet. Na zastávce zjišťovala, v kolik nám jede autobus. Musela jsem jí poradit s hodinou, nebyla si jistá.

Fixy jsme tedy koupily dole v Kotvě v papírnictví. Klára se ještě chtěla podívat na skleničky, nic se jí však nelíbilo. Uteklo to rychle, takže jsme potom zamířily zpátky na Zbraslav.

ES

26.1. 10:30 – 11:30

Dnešní asistence byla zásadní. Klára si sama v místním papírnictví řekla, co chce, celými větami. Udělalo mi to radost, hned venku jsem to Kláře řekla. Nějakou dobu jsme se procházely, pak zamířily domů. Klára souhlasila s tím, že se zase budeme učit rozeznávat mince a bankovky. Jde to pomalu, ale chce to čas.

ES