



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní
a pedagogická



Význam osobní asistence v rodině s jedincem s poruchou autistického spektra

Bakalářská práce

Studijní program: B7508 – Sociální práce
Studijní obor: 7502R024 – Sociální práce a penitenciární péče
Autor práce: **Petra Vosická**
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Nová





TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní
a pedagogická



Personal Asistent in Family with Autistic Person

Bachelor thesis

Study programme: B7508 – Social Work
Study branch: 7502R024 – Social Work and Penitentiary Care

Author: **Petra Vosická**
Supervisor: Mgr. Zuzana Nová



Technická univerzita v Liberci
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Petra Vosická**
Osobní číslo: **P14000088**
Studijní program: **B7508 Sociální práce**
Studijní obor: **Sociální práce a penitenciární péče**
Název tématu: **Význam osobní asistence v rodině s jedincem s poruchou autistického spektra**
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl bakalářské práce: Zjistit přínos osobní asistence v rodině s jedincem s poruchou autistického spektra.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava výzkumu, sběr dat, interpretace a vyhotovení dat, formulace závěrů.

Metody: Dotazování.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

- ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K., 2007. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- GILLBERG, CH., PEETERS, T., 2003. Autismus zdravotní a výchovné aspekty. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-856-2.
- HAVRDOVÁ, Z., aj., 2010. Hodnoty v prostředí sociálních a zdravotních služeb. 1. vyd. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy. ISBN 978-80-87398-06-7.
- JACOBS, D. S., BETTS, D. E., 2013. Návčik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0498-5.
- THOROVÁ, K., JŮN, H. 2012. Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem. 1. vyd. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem. ISBN 978-80-260-2759-1.
- VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2010. Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-687-2.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Zuzana Nová

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce:


22. dubna 2016

Termín odevzdání bakalářské práce:

29. dubna 2017


prof. RNDr. Jan Pícek, OSc.
děkan




PaedDr. ICLic. Michal Podzimek, Th.D., Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 22. dubna 2016

Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že tištěná verze práce se shoduje s elektronickou verzí, vloženou do IS STAG.

Datum:

Podpis:

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Zuzaně Nové pro vedení práce a její velmi užitečné rady a doporučení při realizaci. Dále bych ráda vyjádřila dík rodičům za vyplnění dotazníku a hlavně organizaci NAUTIS, z. ú., která vyhověla prosbě o rozeslání dotazníků rodičům klientům využívající služeb osobní asistence.

Anotace

Práce zdůrazňuje význam sociální služby osobní asistence pro rodinu, která pečuje o jedince s poruchou autistického spektra. Teoretická část vysvětluje pojmy jako osobní asistence, osobnost osobního asistenta, porucha autistického spektra, její dělení, význam volného času pro jedince s poruchou autistického spektra a různá specifika, která mohou potkat osobního asistenta při práci ať už s dítětem nebo dospělých s poruchou autistického spektra. Časem a jeho využitím díky osobní asistenci se zabývá empirická část práce na základě stanovených okruhů, které jsou důležité a mají svou hodnotu. Jde o oblast času pro sourozence dítěte s poruchou autistického spektra, čas pro ostatní členy rodiny a čas pro společenský život. Data pro zpracování odpovědí na nejen výzkumné otázky se získaly díky dotazníkovému šetření, jež proběhlo právě v rodinách s jedincem s poruchou autistického spektra, které zároveň využívají službu osobní asistence.

Klíčová slova

Osobní asistence, osobní asistent, porucha autistického spektra, rodina, volný čas, děti, dospělý jedinec.

Annotation

The work emphasizes the meaning of social service for family who take care about individual with the autism spectrum disorder. The theoretical part explains concepts like personal assistance, personality personal assistant, autism spectrum disorder, its division, the meaning leisure for individual with the autism spectrum disorder and the specific features, which may encounter personal assistant at work either with child or adult with the autism spectrum disorder. Of time and its uses thanks to personal assistance deals the empirical part pursuant set circuits, which are important and they have value. It is about region of time for siblings of child with the autism spectrum disorder, time for the other family members and time for the social life. Data for response processing not only research questions were obtained thanks for questionnaire survey, which took place just in families with individual with autism spectrum disorder, which simultaneously uses service personal assistance.

Key words

Personal assistance, personal assistant, autism spectrum disorder, family, leisure, children, adult.

Obsah

| | |
|---|-----------|
| Seznam použitých zkratk a symbolů..... | 10 |
| Seznam použitých tabulek, grafů | 11 |
| Úvod | 12 |
| Teoretická část | 14 |
| 1 Osobní asistence | 14 |
| 1.1 Definice osobní asistence | 14 |
| 1.2 Osobní asistent | 15 |
| 1.3. Průběh a cíl osobní asistence | 17 |
| 1.4 Psychohygiena osobního asistenta | 20 |
| 2 Porucha autistického spektra | 22 |
| 2.1. Definice poruch autistického spektra | 22 |
| 2.2 Sociální interakce | 22 |
| 2.3. Komunikace | 24 |
| 2.4. Představitost | 27 |
| 2.5. Dělení poruch | 28 |
| 3 Specifika osobní asistence u dětí s autismem | 31 |
| 3.1. Způsob práce s dítětem s poruchou autistického spektra | 31 |
| 3.2. Strukturované učení | 32 |
| 3.3. Struktura času | 33 |
| 3.4. Struktura činností | 34 |
| 3.5 Motivace | 35 |
| 4 Specifika osobní asistence u dospělých s autismem | 36 |
| 4.1. Profesionalita a přirozenost | 36 |
| 4.2. Stagnace, regrese, zlepšení | 38 |
| 5 Význam osobní asistence pro rodinu s jedincem s autismem | 40 |
| 5.1 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra | 40 |
| 5.2 Volný čas sourozenců a rodičů | 40 |
| 5.3. Role osobního asistenta | 41 |
| Empirická část | 43 |
| 6 Cíl průzkumu a hypotézy | 43 |
| 7 Metody a techniky průzkumu | 43 |
| 8 Vzorek respondentů a jeho popis | 44 |
| 9 Presentace dat z průzkumu | 44 |
| 10 Vyhodnocení hypotéz | 56 |
| Závěr | 58 |
| Návrh opatření | 59 |
| Seznam použitých zdrojů | 60 |
| Příloha | 62 |

Seznam použitých zkratk a symbolů

apod. – a podobně

PAS – porucha autistického spektra

MNK – mezinárodní klasifikace nemocí

např. – například

VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém

Seznam použitých tabulek, grafů

| | |
|---|----|
| Tabulka 1 - Srovnání způsobů myšlení u lidí s PAS a bez PAS | 29 |
| Graf 1 – Počet dětí v rodině | 44 |
| Graf 2 – Počet dětí s poruchou autistického spektra | 45 |
| Graf 3 – Využívající sociální služby | 46 |
| Graf 4 – Činnosti pro osobního asistenta | 47 |
| Graf 5 – Počet dní v týdnu | 47 |
| Graf 6 – Počet hodin osobní asistence | 48 |
| Graf 7 – Způsob trávení času rodičů | 49 |
| Graf 8 – Vnímání pozitivních změn | 50 |
| Graf 9 – Nahraditelnost asistenta | 50 |
| Graf 10 – Před využíváním služby – ostatní členové rodiny | 51 |
| Graf 11 – Při využívání služby – ostatní členové rodiny | 52 |
| Graf 12 – Před využíváním služby – činnosti jako rodina | 52 |
| Graf 13 – Při využívání služby – činnosti jako rodina | 53 |
| Graf 14 – Před využíváním služby – více času se sourozenci | 54 |
| Graf 15 – Společenský život | 55 |
| Graf 16 – Trávení času s přáteli a blízkými | 55 |

Úvod

Touto prací bych ráda poukázala přínos sociální služby osobní asistence, kterou mohou využívat nejen rodiny pečující o člena s poruchou autistického spektra, dále o funkci osobního asistenta vzhledem ke klientovi, jeho rodině, stejně jako v rámci organizace poskytující služby osobní asistence. Porucha autistického spektra je diagnóza nepříjemná a nese s sebou vždy nějaké komplikace do života všech členů rodiny.

Práce je členěna na teoretickou a praktickou část, přičemž každá část je tvořena kapitolami a menšími oddíly pro lepší přehlednost. Teoretická část obsahuje kapitoly vyplývající z názvu této práce Nejdříve je věnována pozornost osobní asistenci, její význam pro jedince s poruchou autistického spektra, dále samotné poruše autistického spektra, její dělení a další kapitoly představují metody práce s jedincem trpící touto poruchou, poslední kapitola je zaměřena na význam služby osobní asistence pro rodinu, která soustavně pečuje o osobu trpící poruchou. Praktická část obsahuje výzkum a prezentaci dat z něho získaných.

Téma práce jsem si zvolila, jelikož sama pracuji v pražské nestátní neziskové organizaci jako osobní asistentka a řadu let se převážně věnuji problematice dětského autismu a myslím si, že služby osobní asistence jsou stejně důležité jako raná péče, denní centra, respitní centra či domovy se zvláštním režimem. Proto jsem se rozhodla zaměřit svou práci právě na osobní asistenci u jedinců s poruchou autistického spektra, zvláště pro její význam pro rodinu takové osoby.

Tato bakalářská práce se zaměřuje především na čas jedince s poruchou autistického spektra, kdy již není v areálu svého školského zařízení, z toho důvodu tu nebudou charakterizovány, porovnávány natož zmiňovány profese vykonávající pedagogickou činnost dle zákona o pedagogických pracovnících. Samozřejmě, pokud je osobní asistent potřeba pro klienta ve školském zařízení, které nemá personální ani finanční dostupnost, aby takovou osobu zajistil ze svých prostředků, je to rozumné řešení.

V rámci zjednodušení pojmosloví a dalšího využití v následujících kapitolách, je zde uváděn souhrnný název pro sníženou soběstačnost, chronické onemocnění,

zdravotní postižení a to porucha, jelikož práce se bude dále zabývat pouze poruchou autistického spektra.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Osobní asistence

Tato kapitola si klade za cíl charakterizovat osobní asistenci, její fungování a využití, náplň práce asistenta, pozice osobního asistenta v rámci vztahu zaměstnanec-zaměstnavatel, asistent-klient, klient-společnost, asistent-společnost. Dále jsou popsány etické zásady, první seznámení klienta s asistentem a vlastní průběh služby. Pro osobního asistenta je důležitá ochrana před syndromem vyhoření.

1.1 Definice osobní asistence

Pro lepší představivost o zařazení osobní asistence je zde uveden pomyslný žebříček, kdy na jeho nejvyšší příčce stojí sociální politika. Proto, aby se mohly realizovat její cíle pomocí nástrojů, funguje sociální práce, která je zajišťuje pomocí služeb a dávek, nejnižší příčka. A právě mezi sociální služby se řadí osobní asistence, respektive mezi služby sociální péče. Tuto službu upravuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, kde se uvádí, že osobní asistence je službou terénní, která poskytuje komplexní rozsah činností pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění dále zdravotního postižení a tyto situace vyžadují pomoc jiné fyzické osoby.¹ Jak již z názvu vyplývá, jde pouze o asistenci osobě, která ji potřebuje z důvodů výše uvedených. Dále výše zmiňovaný zákon vyjmenovává seznam činností, pro které je možno využít osobního asistenta. V praxi se jedná především o nácviky pro upevňování sociálních, motorických i psychických schopností a dovedností jedince, zajištění základních životních potřeb, doprovody, ale i o využití volného času, či spoluúčast na kulturních, sportovních a jiných společenských událostech. Z výčtu aktivit je patrné, že služba není vázána na místo ani čas.

¹ Zákon č. 108/2006 Sb., § 39.

1.2 Osobní asistent

Osobního asistenta sjednávají zákonní zástupci pro dítě, případně sami žadatelé o službu a to tak, že kontaktují organizaci poskytující sociální služby. Většinou to jsou nestátní neziskové organizace, které ze svých řad zaměstnanců vyberou nejvhodnějšího asistenta, kdy je žádoucí, aby si i asistent vybral klienta a to v rámci prevence syndromu vyhoření a velké fluktuace pracovníků, protože asistence je náročná z pohledu psychické odolnosti i fyzické zdatnosti. Asistent by měl mít představu, jak dalece je ochoten a schopen o klienta pečovat a doprovázet ho. Klient od klienta má jinou potřebu, zakázku, přání. Ne každému asistentovi v rámci služby by byly příjemné péče o hygienu klienta, chození na dlouhé procházky, povídání o vědeckých tématech, o intimních záležitostech, sledování změny barev na semaforu nebo vyzvedávání ze školského zařízení. Zdaleka ne každý klient taky toto vyžaduje, což umožňuje velký výběr jako ze strany asistentů tak klientů, protože zde se nejvíce projevují právě ta individuální spektra poruchy.

„Obecně se dá říci, že osobním asistentem může být každý, kdo se pro tuto práci rozhodl a kdo splní požadavky konkrétního klienta nebo poskytovatele sociální služby, který ho zaměstnává. Původní profese není rozhodující. Při stanovení kritérií pro výběr asistenta záleží na míře a typu zdravotního postižení uživatele a samozřejmě i na tom, zda osobní asistent bude pomáhat dospělému, nebo dítěti.“²

Osobní asistent je tedy fyzická osoba, která je zaměstnána u organizace poskytující sociální služby.³ Proto, aby žadatel o službu dostal svého asistenta, je potřeba, aby vybral správnou organizaci. Každá má totiž svou cílovou skupinu klientů, které přijímá a poskytuje jim služby. Po absolvování nezbytné administrativy, je klient zařazen mezi klienty čekající na službu. Klienty má na starost koordinátor, který zároveň, v tomto případě, spravuje tým asistentů a schvaluje přiřazení asistenta ke klientovi. Není možné, aby se klient přiřazoval

² Uzlová, I. 2010, s. 29.

³ Součástí přijetí na pozici osobního asistenta je určitá kvalifikace, kterou by měl asistent splňovat. Jde minimálně o povědomí problematiky cílové skupiny, metody nácviků, techniky předcházení a zvládnutí problémových situací stejně jako agresivní projevy klientů. Jsou to proto profesionálové, kteří věnují svůj čas, svoje dovednosti, schopnosti a možnosti klientovi za peníze, na rozdíl od dobrovolníků, kteří se věnují klientovi bez nároku na finanční ohodnocení.

k asistentovi, z důvodu možné nespokojenosti klienta se svým asistentem a taková spolupráce by dříve či později byla nevhodná a to jak pro klienta, tak pro asistenta. Je důležité, asistent věděl a znal své možnosti a limity pro tuto práci. Aby věděl, jaká skupina klientů by pro něho byla nejvhodnější, s jakým typem poruchy by chtěl pracovat a více ji poznávat. Neměl by přecenit své síly, a pokud se tak stane, včas by si to měl uvědomit a přiznat a od klienta odejít. Toto rozhodnutí je zásadní. Přesto, pokud se tak stane a asistent se práci s takovým klientem rozhodne vzít pozitivně, respektive jako možnost poznat něco nového, jiného, je to samozřejmě vítáno. Asistent si tak rozšiřuje záběr a nabírá zkušenosti, které se hodí vždy při práci s osobami s poruchou autistického spektra, a ačkoli jde o spektrum, určité rysy jsou typické a asistent se s nimi setkává běžně při asistencích.

Při výkonu sociální služby, i mimo ni, musí asistent respektovat etický kodex osobního asistenta a to v rámci organizace, u které je zaměstnaný. V zásadě všechny principy vycházejí jak z právní tak morální normy. Etické zásady ve vztahu ke klientům jsou ctění každého člověka bez výhrady, respekt klienta jako rovnocenného partnera, podpora při rozhodování, chránění před stigmatizací, jeho soukromí a důvěrnosti a nezbytná povinnost zachovávat mlčenlivost, přičemž nesmí být v rozporu s ustanoveními trestního řádu. Etické principy ve vztahu k zaměstnavateli jsou stanoveny pro odpovědné plnění povinností, dává možnost podílet a ovlivňovat vytváření prostředí pro co nejvyšší úroveň poskytovaných služeb. Dále jsou etické zásady mezi spolupracovníky, které určují respektování zkušenosti a znalosti kolegů, přičemž je nutné respektovat rozdíly v názorech a praktických činnostech. Stejně tak je důležitá spolupráce při práci s klientem, informovanost je zde klíčovým faktorem. Neméně významná je složka odbornosti. Říká nám, že máme udržovat, nejlépe zvyšovat, prestiž svého povolání, spolupodílení se na odbornosti a kvality poskytovaných služeb. Dále je nutné celoživotní vzdělávání a výcvik, z čehož pramení hodnota kvalifikace a to, že bychom měli bránit provádění odborné práce nekvalifikovaným pracovníkem nebo pracovníkem bez vzdělání a průpravy.

1.3 Průběh a cíl osobní asistence

Jak bylo uvedeno výše, pracovní náplň osobního asistenta je různorodá, často jde o plnění zakázek, požadavků, co by bylo vhodné, aby jedinec uměl. Tyto požadavky formulují zákonní zástupci, osobní asistent, společnost, ale i klient. U klientů bývá problém s jejich vyjadřovacími schopnostmi, kdy dítě neřekne, že by si rádo dovedlo po toaletě umýt ruce. Ne, takový požadavek na jeho dovednost vnesou rodiče nebo sám osobní asistent v průběhu asistencí. Společnost, pokud s asistentem přichází klient do kontaktu s jinými lidmi, požaduje chování dle morálních i právních norem. Jedná se většinou o to, aby klient neutíkal do veřejných komunikací, nezastavoval provoz dopravy, nebyl příliš hlučný, a vůbec neohrožoval ani nijak neomezoval veřejnost.

Cílem této služby je naučit jedince s poruchou, co možná nejvíce v rámci jeho postižení, zapojit se do života společnosti, získat nejvyšší míru samostatnosti, stejně jako zlepšit kvalitu života rodiny. Pozitivní výsledky jsou patrné převážně u dětí školního věku, potažmo dospívajících, pokud jsou schopni si sami zajistit své základní fyziologické potřeby. Asistence je tak potřebná pouze u některých úkonů. Obtížnější jsou situace, kdy se klient nezvládá postarat sám o sebe, především pokud není schopen splnit základní hygienické návyky, a z tohoto důvodu potřebuje nejlépe celodenní dohled jiné fyzické osoby.

Osobní asistenci často vykonávají studenti humanitních či pedagogických oborů méně často osoby v zaměstnaneckém poměru. Impulz pro výkon takového práce je určitě sbírání nových zkušeností, být nápomocen klientovi, jeho rodině, dále klientův i vlastní seberozvoj a seberealizace při práci.

Při prvním setkání asistenta s klientem by měl být přítomen i koordinátor, který zajišťuje poskytování služby a má pod sebou jak určité typy klientů, tak i osobní asistenty. Nejlépe by to mělo probíhat tak, že ještě před první asistencí je asistent obeznámen ohledně klienta, průběhu asistence dle individuálního plánu, který je sepsán na základě definované zakázky, cíle služby od rodičů či samotného klienta. Následně koordinátor sdělí asistentovi důležité praktické individuální záležitosti spojené se službou právě pro tohoto klienta a asistent se průběžně zapojuje do interakcí s klientem. Právě v průběhu první asistence vyjde najevo libost či nelibost klienta vůči asistentovi, ale i opačně. Vždy je lepší, když asistent chodí ke klientovi a

cítí se tam dobře stejně jako klient. Jde o to, aby asistent nemusel dělat věci, které mu jsou nepříjemné, případně tyto věci se snažit eliminovat na co nejnižší možnou míru.

Příkladem může být chování klienta v situacích, které mu jsou nepříjemné a tato klientova reakce může být nepříjemná i pro asistenta, protože jde například o to, že si klient lehá na zem, vykřikuje vulgární výrazy, tahá lidi za vlasy, bije se do obličeje. Asistent je potom v nelehké situaci, protože musí zabránit konfliktům a klienta dostatečně stimulovat tak, aby k nežádoucímu chování docházelo co nejméně. Určitou eliminaci může vykonat asistent, třeba vyhýbání se místům pro klienta nepříjemným nebo klienta po nutnou dobu zaměstnat jinou činností. Další varianta je klienta záměrně nechat projít si nepříjemnou situací, protože to je každodenní běžná situace a bylo by dobré, aby si na ni klient zvykal. V tomto ohledu se vyplatí velká trpělivost, jelikož klient může mít neadekvátní reakci na nezvyklou situaci a to, aby klient situaci zvládal, je nutné počítat s časovou rezervou. Třeba trasu z bodu A do bodu B má klient automaticky naučenou, stane se dopravní nehoda a on bude muset s asistentem část trasy jít jinudy. Je možné, že neočekávaná změna pro něj bude traumatická a bude se s tím těžko vyrovnávat. Je na asistentovi, aby se situaci snažil ovládnout a nacvičoval s klientem různé jiné možnosti právě při takových nečekaných událostech. Z hlediska adaptability je toto velice důležité, protože nikdy člověk neví, co se může přihodit. Je jasné, že se nejde připravit na vše, ale mít obecnou představu o řešení.

„Osobní asistence dítěti s postižením patří mezi nejnáročnější typy asistence. Asistent musí komunikovat s dítětem, ale také s jeho rodiči, kteří sice znají své dítě nejlépe a jsou nejcennějším zdrojem informací o něm, ale na druhé straně mají někdy zkreslený pohled na to, co dítě skutečně potřebuje a co je schopno zvládnout samo“.⁴

Při asistenci asistent zkouší a „hledá“ cesty, jak interakce mezi ním a klientem co nejvíce zplnohodnotit pro každodenní situace, které klienta čekají. Asistent by měl představovat určitý mezistupeň pro větší soběstačnost klienta. Asistent by měl poskytovat přiměřenou nabídku aktivit, stimulovat sebeobslužné činnosti a to do takové míry, která je pro klienta přípustná, aby odpovídala jeho schopnostem a

⁴ Uzlová, I. 2010, s. 38.

dovednostem. Pro úplné zautomatizování a správné pochopení činnosti je důležitá asistentova podpora, jejíž stupeň by měl postupem času klesat tolik, kolik zvládá klient. Asistent je v tomto případě v roli doprovázejícího, kdy se snaží, aby aktivity, které klient zvládá a umí, dělal klient a ne asistent za klienta. Taková asistence je potom neefektivní, jejím cílem rozhodně není, aby asistent všechny úkony dělal za klienta, i když se to zdá být jednodušším řešením. Z toho důvodu se může stát, že klient je po určité době soběstačný, jiný klient bude ovládat pouze část úkonu, některý vůbec.

„I když si někteří lidé (s duševním onemocněním apod.) vytvářejí vlastní paralelní světy, v nichž se pohybují a nemají zájem o spolužití s dalšími členy lidského společenství, i přesto se jim dostává pozornosti druhých“.⁵

Největší klientova samostatnost je samozřejmě hlavní cíl služby. Ovšem dle míry závažnosti poruchy je takový cíl často nesplnitelný, nereálný. Pro osobního asistenta to znamená snažit se co nejvíce zaktivovat klienta tak, aby maximálně využil své schopnosti a dovednosti a dokázal tak zvládat co nejvíce samoobslužných činností. Představuje to pořád klienta učit něco nového, novým situacím, dovednostem, posunovat pomyslnou laťku výše, což pro asistenta často znamená být nadměru vybaven trpělivostí, tolerancí a motivací svou i pro klienta, aby se společné úsilí stalo reálnou záležitostí, protože osvojování nové dovednosti může být pro klienta náročné a učení se její zvládnutí se může protáhnout až na několik měsíců či let.

„Pokud sociální pracovník aktivizuje klienta natolik, že je schopen sám si ve svém okolí nacházet zdroje pomoci, jedná se o nejlepší možný způsob pomoci.“⁶

Asistent poskytuje své služby primárně klientovi, nikoli rodičům či sourozencům. Asistent není sluha, což by rodina měla akceptovat a nevyžadovat úkony, které nejsou spojené s klientem, například pověsit vyprané prádlo, protože klient by se toho času nemohl plně věnovat klientovi a rozhodně by došlo ke střetu

⁵ Vávrová S. 2012, s. 65.

⁶ Vávrová S. 2012, s. 76.

zájmů, kdy klient by potřeboval pozornost, kterou by mu asistent nemohl poskytnout, byť je za ni placený. Pokud by tato situace nastala, je vhodné upozornit rodinu, že asistent je tam proto, aby se věnoval osobě trpící autistickou poruchou, a úklid jako takový, stejně jako ostatní domácí práce patří zcela mimo rámec činností služby osobní asistence.

1.4 Psychohygienu osobního asistenta

Důležitá je osobní volnočasová psychohygienu, z titulu toho, že osobní asistence je mnohdy psychicky i fyzicky náročná služba, je dobré, aby se asistent ve svém volném čase věnoval relaxačním aktivitám, tak aby svoje myšlenky nezaměstnával přemýšlením o klientech, ale aby si skutečně odpočinul a načerpal síly na další asistenci. Každý se musí rozhodnout, jakou aktivitu zvolit, která ho naplňuje, rád ji vykonává ve svém volném čase. Výběr je proto rozdílný, individuální. Sport, hudba, různé ruční práce, rybaření, společenské akce. Ale i čas trávený s rodinou, blízkými lidmi, kamarády je důležitý a velmi prospěšný pro psychohygienu asistenta, i kdyby šlo „jen“ o prosté povídání mezi sebou.

Z pohledu profesní psychohygieny je potřeba se účastnit supervizí, porad s kolegy, koordinátory, neformální setkávání v rámci organizace s kolegy. Při supervizích je možno rozebrat situaci s klientem, u které si asistent neví rady nebo má pocit, že by ji mohl řešit lépe, ale přesně neví jak. Porady s kolegy jsou vítaným prostředkem, jelikož asistent má možnost vyslechnout průběh jiných asistencí, poznat jiné typy klientů s poruchou autistického spektra, jiné konflikty, které asistenti musí řešit a další nové zkušenosti a toho, co všechno se může stát na asistenci. Koordinátoři mají více zkušeností, klienty často znají déle než asistenti, proto i otázka mířená na koordinátora v rámci průběhu asistencí není špatná. S kolegy asistenty je dobré se scházet už z toho důvodu, že mají stejnou cílovou skupinu, mají větší dovednost naslouchat a porozumět si navzájem, protože vědí a znají problematiku asistencí u lidí s poruchou autistického spektra.

Tato práce musí asistenta naplňovat pozitivními emocemi, jinak není možno, aby u ní vydržel léta, ostatně toto doporučení je možno generalizovat pro každou profesi, každopádně tady je opravdu na místě se ho držet. Osobní asistent v první řadě není stroj, ale plně fungující a rozvíjející se člověk. Pro udržení si realistického

pohledu a radost naplňující pocit z práce, je nutné mít svoje prostředí, kde se asistent může věnovat svým zálibám, odreagovat se. V podstatě to představuje jakoukoli činnost, u které si jedinec psychicky odpočine, uvolní se, získá nadhled a načerpá nové síly pro následující asistenci. Taková činnost je vskutku individuální, záleží na povaze asistenta, kterou činnost zvolí, aby byla pro něj nejvhodnější. Fyzická aktivita, manuální práce, setkání s přáteli, sledování oblíbených seriálů, výčet by byl dlouhý. Ať je to cokoli, člověk by u toho měl, prozatím, zapomenout na zážitky a vzpomínky z asistence a plně se věnovat své oblíbené zálibě.

2 Porucha autistického spektra

Porucha autistického spektra zní diagnóza pro rodiče a příbuzné, kteří následně zažívají úlevu z poznání příčiny, ale i strach. Strach, co diagnóza znamená pro jejich dítě, pro případné sourozence, pro ně jako pro rodinu. Jak již z názvu vyplývá, jde o spektrum projevů, podle kterých je klientovi diagnostikován autismus. Cíl kapitoly je představit projevy autismu ve třech oblastech a jeho členění.

2.1 Definice poruchy autistického spektra

Jedinec s poruchou autistického spektra má obtíže v oblasti sociální interakce, komunikace, v představivosti. I proto neexistují dva jedinci, kteří by měli stejné projevy autismu jednoduše proto, že každý bude mít větší či menší nedostatek v té které oblasti. Jejich vývoj nikdy nebude shodný, natož s vrstevnickými skupinami. Autismus představuje velice širokou škálu projevů a zasahuje do všech oblastí, od komunikace, představivosti, hry, sociální vazby a vztahy, až po možné přidružené problémy jako je mentální retardace, poruchy pozornosti, agresivní chování, poruchy učení a další.

2.2 Sociální interakce

„Lidské chování je ovlivňováno spoustou faktorů. Člověk vyhodnocuje to, co se děje kolem něho. Na základě tohoto vyhodnocení se i nějak cítí a podle toho se následně i chová.“⁷

Do první oblasti zde zmiňované, tedy oblast sociální interakce lze zařadit sociálně-emoční dovednosti, které jedinec uplatňuje ve vztazích s rodiči, blízkými, vrstevníky a ostatními lidmi. Člověk je tvor společenský, proto v různé intenzitě vyhledává společenský kontakt, umožňuje mu to přežití a udržení určitého sebepojetí ohledně sebe sama i v rámci sociálních skupin.

⁷ Jůn, Thorová, 2012. s. 65.

„U dětí s poruchami autistického spektra se setkáváme s celou škálou sociálního chování, která má dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy se dítě při každé snaze o sociální kontakt odvrátí, protestuje, stáhne se do koutku nebo zaleze pod stůl, zakrývá si oči nebo uši, hučí a třepe rukama před obličejem nebo se věnuje manipulaci s nějakým předmětem. Protikladem je pól extrémní, nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě s poruchou autistického spektra snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, nectí vůbec sociální normu, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a hodiny jim dokáže vyprávět o věcech, které je nezajímají či obtěžují.“⁸

V praxi může obtíž v sociální interakci znamenat navázat kontakt s druhými lidmi, ale hlavně si ho udržet. Lidé s poruchou často mají silné potřeby sociálních vztahů, každopádně způsoby, kterým je dávají najevo, jsou nepřiměřené, nevhodné pro ostatní. V praxi jde o užívání echolálií (opakování vysloveného bez pochopení významu), či využívání fyzického kontaktu, který může, ale taky nemusí být nepříjemný pro každého, nejen osobního asistenta. Jedinci s autismem stojí o sociální kontakt, ale pojem kamarádství je natolik abstraktní, že jeho definici těžko určují. Může to mít za následek zneužívání, snadné manipulace i navádění k trestným činům, protože v důsledku poruchy jedinec vnímá, prožívá, tedy se i chová jiným způsobem než děti stejné mentální úrovně, jeho vrstevníci.

„Z problémů, které děti s poruchou autistického spektra mají s navazováním sociálních vztahů, pak plyne jejich snížená schopnost navazovat kontakt s blízkými i cizími dospělými, s vrstevníky, ve vrstevnické skupině, respektovat lidi v jejich okolí a podřídit se jejich požadavkům.“⁹

To, jak jedinci reagují na různé sociální situace, způsobuje jejich vyčleňování ze společnosti. Čím více se taková osoba odlišuje, tím více je vyloučená a neschopná navazovat a hlavně si udržet sociální vztahy. Ostatní lidé jsou schopni po několika interakcích velmi brzy odhalit nedostatky člověka trpícího autismem. Vše samozřejmě záleží na konkrétních projevech a rozsahu postižení daného jedince.

⁸ Thorová K. 2006, s. 63.

⁹ Čadilová, Žampachová, 2013. s. 15.

Sexualita

V dospělosti sociální vztahy bývají mnohdy těžší v tom smyslu, že se začíná projevovat potřeba mít partnera, tedy někoho, s kým sdílet svůj život. Již samotné navazování bývá zátěží pro jedince s autismem i pro potenciálního partnera, často dochází ke komickým, bizarním, tragikomickým, pro veřejnost neobvyklým situacím, které následně vedou k pozitivním či negativním pocitům druhé osoby. Obecně se může vyskytnout ve větší míře potřeba sexuality, ale nemusí být sdílena, klient si vystačí s masturbační činností i bez potřeby dosažení orgasmu. V tomto ohledu je nutné poučit klienty, že sexualita je přirozená i pro ně a komunikace sám k sobě je přínosná pro jejich větší pohodu.

„Forma předávání informací se musí přizpůsobit schopnostem klientů. Mezi doporučené techniky patří: individuální rozhovory, školení, zážitkové semináře. Doporučuje se vizualizace ve formě obrázků, procesních schémat, písemných manuálů, fotografií, modelů. ... U klientů s těžším mentálním postižením se zaměřujeme na rozpoznávání částí těla, zajišťujeme vhodné podmínky k masturbaci zajištěním soukromí.“¹⁰

2.3 Komunikace

Druhá stěžejní oblast pro lidi s autismem je oblast komunikace, tedy řeč, gesta a mimika. I zde je zřetel na její vývoj zvláště s důrazem na interakce s druhými lidmi, který je pro každodenní život nezbytný. Pro osobního asistenta plyne závazek snahy navázání určitého druhu kontaktu při každé asistenci. Záleží ovšem i na klientovi, na jeho náladě, psychickém i fyzickém stavu, motivaci nebo vůbec momentální potřeby vztahu.

„Others understand parts of speech, but many have a very concrete or literal understanding of language and, as a result, find it hard or impossible to understand metaphors, turns of phrase or jokes used in everyday conversation.“¹¹

¹⁰ Thorová, Jůn, 2012. s. 76.

¹¹ The National Autistic Society, 2005. s. 3. = se souhlasem The National Autistic Society

Poruchy autistického spektra nejsou na první pohled viditelné ani slyšitelné. To znamená častá úskalí, jak pro trpící jedince tak veřejnost. Člověk na invalidním vozíku je pro každého jasným znamením, že má problémy s chůzí, případně motorikou. Jedinec s diagnostikovanou poruchou však žádnou rozpoznávací pomůcku nemá. Jeho chování se tak pro mnohé může jevit jako nevychovanost, neschopnost doprovázející osoby mu osvojit správné návyky a způsoby, jeho projevy bývají vulgární, neadekvátní, neslušné, ale i úsměvné, logické, což se často stává u jedinců s Aspergerovým syndromem. V tomhle ohledu mohou pro okolí vypadat jako egoisti, vztahovačně, protože vše berou podle sebe a nerozumí tomu, že druhá osoba může mít jiný názor, myšlenku, pocit, prožívání i chování.

„Mezi často uváděnými specifickými deficity je neschopnost porozumět a správně reagovat na city a emoce někoho jiného, neschopnost sdílet emoce a zkušenosti a špatná integrace sociálního, emočního a komunikačního chování v rámci interpersonálních kontextů.“¹²

Chápání doslova mluveného projevu druhé osoby je často zavádějící, zvláště při použití vtipu, ironie, metafory, přísloví, nejednoznačného vyjádření se, abstraktních pojmů, nerozeznají druhý možný význam řečeného posmívání se. Jedinci s poruchou se poté mohou dostat do nepříjemných situací, jelikož není v jejich možnostech odhalit skrytý význam vět. Stejná úskalí představují neverbální projevy, mezi která patří gesta, obličejové výrazy, a postoje. Důležitou složkou neverbální komunikace je oční kontakt, který nemají mnohdy vůbec nebo ve zvýšené míře, kdy se dívají druhému do očí a nevyhodnotí, že už je to dlouho a může to působit nevhodně. Další variantou je navazování očního kontaktu pouze občas, ale zato intenzivně. Nejsou schopni porozumět důvodu, obsahu očního kontaktu a jeho významu pro komunikaci.

„Nejsou to psychické poruchy, ale lékařské diagnózy, které ovlivní fyzický a psychický vývoj jedince. U těchto poruch jsou ovlivněny chemické pochody mozku a

¹² Howlin, P. 2005. s. 71.

*jejich vzájemné interakce. Zatím se nepodařilo najít příčinu poruchy, a tudíž neexistuje ani účinná léčba.*¹³

Komunikace je klíčový faktor pro běžný život každého jedince. Deficity v komunikaci pro jedince s poruchou autistického spektra jsou rozdílné. Jejich různorodost spočívá v pestrosti nedostatků v komunikačním projevu. Pro osobního asistenta je důležité, aby rozpoznal jazykové dovednosti svého klienta a na takové úrovni s ním komunikoval. Je zbytečné komunikovat na vyšší úrovni, když klient nemá dostatečnou mentální úroveň na její porozumění a může pociťovat frustraci z nefunkční komunikace. Často je problém jak s verbální, tak i neverbální komunikací.

*„Pragmatika zahrnuje pravidla konverzace a vlastní komunikační proces. Pravidla konverzace obsahují střídání partnerů v hovoru, formální úroveň projevu a schopnost udržet dané téma. Komunikační proces bere na vědomí rychlost řeči, barvu a výšku hlasu, přízvuk, hlasitost, intonaci, kvalitu informací, přímot a otevřenost sdělení.*¹⁴

V komunikaci to lze vypadat tak, že člověk s autismem se ptá na záležitosti, které jsou netaktní, soukromé, nevhodné, vulgární, nebo zřejmé, a otázkou situaci zneprzyjemní, znehodní ptá se stále dokola, ačkoli zná odpověď, kterou dostane. Taktéž témata hovorů jsou taková, která on zvolí, a mnohdy jiná nepřipouští i z důvodů, že neví, jak by na ně reagoval. Vyplývá to z jejich okruhu zájmů a rozsahu dovednosti vést dialog.

Na druhou stranu, pro osobního asistenta je důležité, aby se v komunikaci snažil o vyrovnané výběry dialogů, to znamená, aby i on připravoval klienta na situace, kdy se bude muset podřídit někomu jinému, bez ohledu na jeho vlastní potřeby a přání. Jedinec s poruchou autistického spektra si musí zvykat, že ne vždy bude tak, jak on chce a zároveň úlohou asistenta je předcházet konfliktům nejčastěji v rámci preventivních metod a technik, které ví, že mohou pomoci klientovi zvládnout novou, nezvyklou situaci.

¹³ Jacobs, D. S. 2013, s. 13.

¹⁴ Patric, N. J. 2008. s. 46.

„Jestliže se nevytvoří smysluplná řeč do šesti let věku dítěte, je jeho budoucí vývoj vážně ohrožen. Jen u velmi málo postižených, u nichž se neobjeví řeč do tohoto věku, se později rozvine komplexní řeč. Existují samozřejmě i výjimky.“¹⁵

Komunikace s klientem nemusí probíhat pouze prostřednictvím řeči, často se využívá alternativní komunikace, zvláště u jedinců, kteří mají poškozené řečové centrum nebo mají těžkou mentální retardaci a komunikace přes verbální složku je pro ně nepříjemná, nevyhovující, nepřirozená nebo nezvladatelná. Lze komunikovat přes neverbální komunikaci pomocí těla, znakovou řeč, piktogramy. Hodně využívaný je výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), kdy klienti vyjadřují své přání a potřeby pomocí zalaminátovaných obrázků, fotografií. Díky komunikaci je možno navázat sociální vztahy k druhým lidem.

2.4 Představivost

Představivost je třetí problémová oblast, která umožňuje diagnostiku autismu. Řadí se to této oblasti hra, která je často stereotypní, opakující se, modely chování jsou neodklonitelné, jedinci jsou silně myšlenkově zaujetí. Zacházení s předměty je důležitý prvek v oblasti představivosti i motoriky. Volný čas je pro takové osoby neuchopitelný pojem, je to totiž čas, který je jejich, takže může mít přesný řád a předvídatelnost, ale jiný jedinec s poruchou to může vnímat jako chaotický čas, kdy není nic dáno a on neví, co a kdy dělat.

„Podstatnou součástí vývoje představivosti je rozvoj nápodoby. Postupem času dítě testuje situace v duchu scénáře: co se stane, když ... Věkem se tato schopnost rozvíjí, představivost je více komplexní a týká se i přemýšlení o myslích druhých lidí. Výsledkem je schopnost plánování. Narušení představivosti (imaginace) má na mentální vývoj dítěte negativní vliv v několika směrech. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra, tedy jeden ze základních stavebních kamenů učení a potažmo celého vývoje.“¹⁶

¹⁵ Howlin, P. 2005. s. 43.

¹⁶ Thorová K., 2006. s. 117.

Hra představuje důležitou složku zdravého vývoje pro všechny děti. Napodobovací hry jsou jedním ze způsobů, jak se naučit správně reagovat při sociálních situacích. Pro děti s poruchou jsou způsoby hraní odlišné. Jejich hry mají vlastní, neměnná pravidla a nepřipouští odchylky. Mnohdy si dokáže celé hodiny hrát samo, druhého člověka nepotřebuje nebo si hrát sám nedokáže a potřebuje asistenci jiné osoby. Výběr hry často závisí na dítěti s poruchou, stejně jako její průběh i závěr. Způsob hry je rozdílný od vrstevníků. Děti se musí funkční hře naučit. Nedovedou jezdit autíčky, chovat a vozit v kočárku panenky, používají ke hře vše, co najdou, často jen stereotypně něčím točí, kutálí, srovnávají do řady dle vlastních kritérií. Také jejich pojetí časového rámce hry je odlišný. Děti s poruchou se oblíbené činnosti dokážou věnovat hodiny a hodiny a při jakékoli narušení prožívají stres, může nastat i problémové chování.

„Některé děti se věnují pouze nejjednoduššímu nefunkčnímu manipulativnímu zacházení s předměty – roztáčení, houpání, mávání, házení, bouchání, přesypání nejrůznějších předmětů. O úroveň výše je stereotypní činnost se vztahovými prvky, jako je třídění, řazení, seskupování předmětů podle určitého klíče (tvar, barva apod.).“¹⁷

2.5 Dělení poruch

Dle MKN jsou rozlišovány tyto poruchy: dětský autismus, Rettův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství, Aspergerův syndrom, atypický autismus, jiné pervazivní vývojové poruchy, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypního pohyby.¹⁸

Dětský autismus je diagnóza pro dítě, které vykazuje problémy ve všech třech oblastech, tedy komunikaci, sociální interakci a představitosti.

„Pro praxi je důležité dělení DA na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Vysoce funkční autismus označuje autistické jedince bez přítomnosti mentální retardace a s existencí komunikativní řeči. Středně funkční autismus zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, kde je již více

¹⁷ Thorová, K. 2006. s. 118.

¹⁸ Thorová K., 2006. s. 60

patrně narušení komunikativní řeči. Nízkofunkční autismus je popisován u nejvíce mentálně retardovaných dětí, které nemají rozvinutou použitelnou řeč.“¹⁹

Atypický autismus je další poruchou ve spektru, odlišuje se od dětského autismu hlavně tím, že první problémy se projevily až po třetím roce života dítěte, alespoň jedna oblast není výrazně narušena. Dovednosti se vyvíjí značně nerovnoměrně.

U Aspergerova syndromu je sociální interakce nápadně rozdílná od vrstevníků. Řečová komunikace bývá dobrá, mnohdy nadprůměrná, ale projevují se omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity. Velký problém spatřují v neverbální komunikaci spojené se sociálními interakcemi. U těchto lidí mohou následně nastat depresivní stavy, pocity bezmocnosti, vlastní neschopnosti, neméně časté jsou myšlenky na sebevražedné jednání.

„Někteří lidé s Aspergerovým syndromem se vůbec nedokážou orientovat podle neverbálních signálů, jako jsou například výrazy tváře či kontext dané situace. Humorně nebo ironicky řečené výroky chápou doslovně, což vede k projevům sociálně mnohdy těžko akceptovatelného chování.“²⁰

Vosmik, Bělohlávková uvádí srovnání myšlení (upraveno podle P. Vermeulena), které je výstižné.²¹

Tabulka 1 – Srovnání způsobů myšlení u lidí s PAS a bez PAS

| Silné stránky lidí s autismem | Silné stránky lidí bez autismu |
|--------------------------------------|---------------------------------------|
| doslovná interpretace | interpretace na základě kontextu |
| analytické myšlení | integrované myšlení |
| cit pro detail | cit pro celek |
| postupné zpracování informací | paralelní zpracování informací |
| konkrétnost | abstraktnost |
| přesná, logická pravidla | ne-logická pravidla |
| život podle instrukcí | život mezi řádky |

¹⁹ Hrdlička M., Komárek V. 2004, s. 40 – 41.

²⁰ Thorová, K. 2006. s. 188.

²¹ Vosmik, Bělohlávková, 2010, s. 59.

| | |
|---------------------------|--------------------------|
| fakta | myšlenky |
| pravidla | výjimky z pravidel |
| zobrazení | představitost |
| kalkulace | intuice |
| podobnosti | analogie |
| absolutní objektivita | relativní subjektivita |
| přímý, upřímný | prchavý: humorný, klamný |
| perfekcionismus, rigidita | flexibilita |
| dedukce | indukce |
| realismus | surrealismus |

3 Specifika osobní asistence u dětí s autismem

Tato kapitola je především o způsobu práce s dětmi a mladistvými do osmnácti kalendářních let věku. Jednoduše z toho důvodu, že od zjištění diagnózy a patrně i dříve se okolí jedince snaží přijít na řešení, jak s ním pracovat, aby nedocházelo k nedorozuměním. Všechny principy práce se zkouší, testují, každému klientovi vyhovuje jiný způsob. I jedinci s poruchou autistického spektra se vyvíjí a styl, který fungoval před určitou dobou, nemusí být nyní dostačující a vyhovující pro potřeby dítěte i rodiny. Budou představeny základní způsoby práce s klientem v osobní asistenci, aby služba probíhala co možná nejlépe pro klienta i asistenta.

3.1 Způsob práce s dítětem s poruchou

„Efektivní pomoc dítěti je dlouhodobým procesem, který mu umožní využít schopností, s nimiž se narodilo. Množství dovedností, které dítě během vzdělávacího a terapeutického procesu získá, by si s velkou pravděpodobností nikdy bez pomoci neosvojilo.“²²

Většina rodin po zjištění diagnózy stojí před otázkou výběru metody jak s dítětem zacházet, jak s ním komunikovat, jak ho vzdělávat a nejlépe, jak ho vyléčit. Na trhu figuruje spousta „zázračných“ metod, které slibují výrazné zlepšení, některé i naprosté vyléčení jedince z autismu. V dobré víře se mohou rodiče nechat mystifikovat, že pro své dítě dělají to nejlepší, co mohou, mnohdy za vysoké finanční částky. Zapomínají na to nejdůležitější a to, že autismus se vyléčit nedá, lze pouze zmírňovat jeho projevy, které jsou ovšem individuální. Medikace je na místě po uvážení odborníka a souhlasem rodičů, např. pro zklidnění před spaním, pro lepší soustředěnost.

Ověřený a vhodný způsob práce s klientem s autismem je strukturované učení. Umožňuje zohlednit všechny projevy v chování i myšlení každého jedince.

²² Thorová, K. 2006. s. 382.

3.2 Strukturované učení

„Intervence prováděná metodou strukturovaného učení staví na odstranění deficitů vycházejících z diagnózy PAS a současně rozvíjí silné stránky lidí s PAS. Odstranění či snížení deficitu, který se projevuje nižší schopností rozumět pokynům a zvládat chování bez podpory a přítomnosti dospělé osoby, vyžaduje individuální přístup, strukturalizaci prostoru a činností, vizuální podporu a motivační stimuly. Přiměřený přístup k jedinci s PAS a jeho odpovídající rozvoj zajistí pouze intervence využívající tyto principy.“²³

Jde tedy o systém určitého vzdělávání a rozvoj dovedností, nejčastěji abstraktní myšlení, motorickou funkci, orientaci v prostoru a čase a posilování vůle a motivace k dosažení slíbené odměny.

„Metodika strukturovaného učení zohledňuje širokou a různorodou škálu poruch autistického spektra, osobnostní a charakterové zvláštnosti každého jedince a v neposlední řadě jeho mentální úroveň.“²⁴

Strukturalizace není jen doménou lidí s autismem, je využívána celou populací. Každý jedinec se s ní setkává v běžném i pracovním životě. Rozmístění nábytku v domácnosti, kanceláři, dále školní rozvrh, jízdní řády, kalendáře, hodinky, konečně i termíny zkoušek, odevzdávání projektů, premiér, to vše jsou záležitosti určující řád, a usnadňují tak orientaci v povinnostech a při volnočasových aktivitách. Všichni totiž rádi vědí kdy, a co je čeká, aby využili čas a mohli se na to lépe a s předstihem připravit. I chování je dle norem a to jak morálních, tak právních, které při jejich dodržování dávají pocit bezpečí a klidu. Jakékoli vychýlení z norem, z rutiny, jedince postaví před novou situací, kterou musí umět přijmout a vyrovnat se s ní. Bez tolik potřebného řádu by celá společnost byla zaplavena neklidem, stresem a naprostým chaosem. A stejně jako jedinci s poruchou autistického spektra, i ostatní by se projevovali zmatečně až problémově.

²³ Čadilová, Žampachová 2008, s. 29.

²⁴ Čadilová, Žampachová 2008, s. 25.

System strukturovaného učení přináší klientům vědomí, že patří do sociální skupiny, která je přijímá takové, jací jsou, jelikož jim dokážou předávat informace takovým způsobem, jakým oni jsou schopni porozumět. Umožňuje to několik faktorů, které je potřeba brát v potaz, pokud cílem je usnadnit jedinci s autismem život. Je tedy potřeba struktura prostoru, času a činností.

„Jasná a přehledná struktura prostředí umožní člověku s autismem předvídat, kde má jednotlivé činnosti vykonávat, a v případě, že dojde k nějakým změnám, může prostorová struktura přispět k lepší adaptaci a vyšší míře samostatnosti v novém prostoru.“²⁵

Struktura prostředí je normou i u běžné populace, učí se jí každé dítě. V umyvadle si jedinec myje ruce, ve vaně/sprchovém koutě se myje celý. S jídlem se nechodí, jí se u stolu, spí ve své posteli. Příklady by byla spousta. Pro autistu je důležitý správný postup té které činnosti, s čímž souvisí struktura pracovního místa. Je dobré, aby v chodbě měl „svůj“ háček na pověšení oblečení, „svoje“ místo pro úklid bot, dále „svoje“ místo u jídelního stolu, a tak dále. Skutečnost, že dítě s poruchou autistického spektra zná „svoje“ místa mu dodává jistotu, pocit sounáležitosti a hlavně to usnadňuje orientaci a možnosti osvojení nových, navazujících dovedností. Taková struktura se uplatňuje při nácvicích, kdy je důležité, aby dítě vidělo, kolik úkolů ho čeká, které plní a které má za sebou. Je možnost dalšího znázornění, třeba pomocí časového spínače.

3.3 Struktura času

Pro pochopení času a časové posloupnosti se využívají denní režimy. Lze říci, že denní režim je podobný diáři, avšak podrobnější. Existuje několik typů režimů, které mohou děti s poruchou autistického spektra využívat, volba závisí na jejich individuálních možnostech. Nejčastěji využívaný typ je nástěnný denní režim, kdy je možno na lištu vybavenou pro suchý zip, dávat klientovi kartičky činností²⁶ dle

²⁵ Čadilová, Žampachová 2008. s. 32 – 33.

²⁶ Kartičky činností – nejčastěji využíván VOKS = výměnný obrázkový komunikační systém. Nejlépe zalaminátované obrázky nebo popisy slov slouží k tomu, aby klient byl schopen porozumět tomu, co se děje, co bude následovat a i on sám je schopen tento systém aktivně využívat a řídit si svůj program.

potřeby, podle toho, co ho čeká. Režim by měl obsahovat odkládací plochu pro již splněné aktivity a prostor pro volné braní kartiček. Tyto kartičky umožňují komunikaci mezi jedincem s autismem a druhou osobou. Přenosné denní režimy umožňují plánovat aktivity i mimo domov. Naopak dlouhodobé režimy se dají připodobnit k nástěnným kalendářům, kdy dítě vidí nejenom své povinnosti, například, které dny jde do školského zařízení nebo zařízení sociálních služeb, tak způsoby využití volného času, kdy má jakou zájmovou aktivitu, kdy se pojedje na návštěvu k prarodičům apod.

Volný čas je pro každého důležitý ať už z důvodu relaxace, uvolnění, nabírání nových sil, odreagování se. Člověk rád dělá to, co ho baví bez ohledu na praktičnost či využitelnost. Děti si rády hrají, přičemž nevědomě rozvíjí představivost, napodobování, abstrakci, komunikační dovednosti, sociální začleňování pokud jsou například na hřišti, apod. Ve školním věku se více objevuje strukturovaný volný čas, který dítě zaplní volnočasovými aktivitami v rámci třeba domova dětí a mládeže. Volnočasové aktivity by si děti měli vybírat sami podle toho, jaká činnost je baví nebo ve které by se rády zlepšili či chtějí poznat něco nového, a s tím souvisí i získávání sociálních dovedností a nových kamarádů.

Stejně jako u běžných dětí, i u dětí s poruchou je důležitý volný čas, který je většinou strukturovaný. Volný čas je velmi abstraktní pojem, který tyto děti často neumí moc dobře zpracovat. Ale i tak je nutno nechat klientům nějaký čas, kdy si mohou dělat, cokoli chtějí, i kdyby nikdo jiný nechápal smysl nebo účel.

3.4 Struktura činnosti

Struktura činností probíhá ve čtyřech verzích v rámci strukturovaných úkolů. Nejjednodušší formou jsou krabicové úkoly, kdy jsou využívány úlohy zaměřené na hrubou i jemnou motoriku dítěte, převážně manipulace s trojrozměrnými předměty. Vyšší stupeň představují úlohy v deskách, kdy obsahují dvojrozměrné prvky. Úlohy v pořadačích jsou těžší, protože jich je současně vloženo několik za sebou. Nejobtížnější jsou pracovní listy a sešity, kdy jsou nutné dobré motorické schopnosti a orientace na ploše. Osobní asistent by měl obsáhnout všechny tyto aspekty a předkládat úlohy klientovi tak, aby klient rozuměl zadání a plnění proběhlo v pořádku, dle jeho individuálních možností a schopností. I zde je nutná variabilita,

protože časem se mohou opakující se úkoly zautomatizovat, takže dítě nad jejich plněním nepřemýšlí, nemusí mu věnovat tolik pozornosti. Asistent by měl proto volit jiné, další, případně vyšší stupně úkolů, aby nedocházelo ke stagnaci v částech vývoje klienta. Struktura činností by měla být pestrá, ani asistent by neměl ulpívat na jedné činnosti, kterou chce u klienta rozvíjet.

3.5 Motivace

Důležitý aspekt při plnění úkolů a zvláště neoblíbených činností nebo povinností je motivace. Děti obecně neplní rády úkoly, pokud je buď nebaví, nebo nevidí racionální důvod k jejich plnění. Stejně jako lidi s autismem. Za každý předložený úkol, který udělá, ať už samo nebo s pomocí, dostane odměnu. Odměna musí být něco, většinou jídlo, nejlépe sladké, které dítě za normální situace nedostává a které má rádo. Pokud jde o výběr odměny, může to být oblíbená aktivita, jako třeba sledování televize, hraní PC her, kreslení. Dítě ovšem musí předem vědět, jakou odměnu dostane, jinak může dojít k nepochopení situace a následně i problémovému chování.

Je nutné vždy uvážit aktuální náladu, čas, možnosti klienta i osobního asistenta, přičemž vždy jsou rozhodující vnější vlivy, jako je třeba počasí nebo nálada účastníků. I klient je člověk, a pokud se špatně vyspí, bude stejně nevrlý a nesdílný ke spolupráci jako každý jiný. Z hlediska času to záleží na klientovi, jestliže se rozhodne, že svůj volný čas stráví všechen na hřišti, nebude asistent mít čas s ním cvičit jeho sebeobslužné činnosti v domácnosti. Je zapotřebí, aby osobní asistent korigoval časový rámeček činností, protože je žádoucí, aby i klient pochopil smysl času, což znamená, že každý den nemůže trávit pět hodin na hřišti. Proto průběh asistence je na vzájemné domluvě s klientem, aby se co nejvíce naplňoval cíl služby osobní asistence a klient byl spokojený.

4 Specifika osobní asistence u dospělých s autismem

Cílem této kapitoly je vysvětlit rozdíl mezi poskytováním služby osobní asistence u dětí a dospělých. Přičemž pojmem dospělý jedinec se rozumí člověk od osmnácti kalendářních let, s tím, že vývojový stupeň je mnohdy nižší dle diagnostiky autismu, každopádně přístup by měl být jiný s ohledem právě na vývojový stupeň daného klienta. Popsány jsou zde stavy, které mohou nastat u klienta s poruchou autistického spektra i osobního asistenta.

4.1 Profesionalita a přirozenost

Obecně u dospělých jedinců je všeobecný předpoklad, že mohou a jsou schopni nést odpovědnost za své jednání. Uživatel služby osobní asistence takovou schopnost nemá, alespoň v určitém rozsahu. Určitě často vyvstává otázka, jak s dospělým klientem s autismem zacházet, pokud je jeho vývojový, mentální věk nižší? Pokud klient není schopen přesně formulovat svá přání pro trávení volného času, je na asistentovi, aby umožnil lepší podmínky pro výběr aktivit pro klienta. Je zapotřebí, aby nabízené aktivity splňovaly fyzické a psychické možnosti klienta i asistenta. V tomto případě by se uplatňoval postoj zaměřený na osobu, který zahrnuje empatii, snahu o pochopení prožitků a pocitů klienta, dále úctu k osobnosti, která musí znamenat přijímání klienta bez hodnocení, zvláště ne negativního, a kongruenci, tedy uvědomování si své vlastní prožívání a oddělení je od klienta.

„Kongruence znamená vycházet druhému člověku vstříc jako osobnosti a neskrývat se za profesionální masku.“²⁷

Občas být pouze profesionální nemusí být ku prospěchu. Ano, asistent je vybaven metodikami práce, technikami, ověřenými principy, které smí používat a jsou účinné. Ale stejně, když dojde k náhlé krizové situaci, musí spoléhat na instinkt a vybrat co možná nejsnazší a nejrychlejší způsob pro zklidnění klienta, ač někdy musí použít fyzických úchopů, které jsou ovšem přípustné vzhledem k současné

²⁷ Pörtner, M. 2009. s. 23.

situaci klienta a ani ostatní nijak neohrožuje na životě či zdraví nebo neomezují jejich práva a povinnosti.

Tato kapitola je o osobní asistenci pro dospělé osoby trpící poruchou autistického spektra. Je zde proto, aby nedocházelo k mýtům ohledně mentálního věku paralelného s chováním asistenta ke klientovi.

„Rozdíl mezi pětiletým dítětem a třicetiletým mužem na mentální úrovni pěti let je propastný, a to přesně pětadvacet let každodenních zkušeností a emoční vyzrálosti. Vlastní rozhodovací mechanismy v myšlení budou mít oba sice velmi podobné, ale výrazný kvalitativní rozdíl bude právě ve větší zkušenosti a emoční vyzrálosti dospělého klienta v porovnání se zdravým dítětem.“²⁸

Znamená to, že není možné, aby se asistent choval k dospělému klientovi jako k malému dítěti, i když jeho mentální úroveň k tomu jistě vybízí. Princip spočívá v tom, že u dospělého klienta je možno brát v potaz jeho dlouholeté zkušenosti, které se vtiskávají do jeho prožívání, myšlení a chování. Čím je jedinec s poruchou starší, tím se s ním lépe pracuje, což souvisí i s tím, jak dlouho zná asistent klienta a obráceně, protože i to se odráží na jejich vztahu a interakcích. Dlouhodobý klient vždy může překvapit něčím novým, co asistent u daného klienta nezažil, například osvojení si nové dovednosti. Závisí na tom i výběr činností, které je schopen klient splnit a příliš ho nezatěžovat vysokými nároky. Aktivita s dospělými jedinci s poruchou jsou o to specifické, že je klient dospělý, proto i výběr strukturované činnosti by měl odpovídat určitým zkušenostem a schopnostem, které jedinec ovládá. Důležitá je určitá rovnováha, kdy je zapotřebí, aby klient měl určitý časový úsek jen pro sebe, pro svůj svět.

„V době volného času klient může provádět jakoukoli aktivitu, aniž by ohrožoval sebe a ostatní. Zohledňují se jeho zájmy, které mohou být z našeho pohledu velmi často nesmyslné, stereotypní až rigidní. ... Velmi často se může stát, že klient během volného času uplatňuje činnosti, které odpovídají mladšímu fyzickému věku (jsou infantilní) – např. si hraje s plyšáky, přenáší je, skládá je do řady nebo

²⁸ Jůn, H. 2010. s. 81.

rád sleduje v televizi kreslené pohádky. Pokud je to jeho volba, pak ji musíme beze zbytku respektovat. „²⁹

4.2 Stagnace, regrese, zlepšení

Může samozřejmě docházet ke stagnaci v projevech, případně k regresi. Tyto dva stavy lze pozorovat jak u klientů, tak i u asistentů, přičemž u asistentů je tento stav rozhodně špatný a není žádoucí. Je proto nutná prevence v rámci supervizí, porad, setkávání s ostatními osobními asistenty, dále předání klienta jinému asistentovi, možností je i změna cílové skupiny. Klienti z důvodu autismu si těžko osvojují nové dovednosti, časově je tento proces velmi zdlouhavý a může být frustrující doprovázející nechtív, zmatenosti, např. z nepochopení příčiny pro danou činnost. Stagnace je dobrá pro upevňování stávajících schopností a dovedností, ovšem nemůže být zbytečně dlouhá bez dalších motivací ke zlepšení. Pokud asistent vidí, že klient si vše zautomatizoval a činnosti zvládá plnit bez větších obtíží, je na něm, ale pomyslnou laťku zvedl o něco výše a klient mohl být samostatnější. Na druhou stranu, je žádoucí klientovy možnosti nepřeceňovat, nedávat zbytečně vysoké cíle, ale jen takové, na které klient stačí. Toto rozhodnutí záleží na osobním asistentovi, který s klientem tráví poměrně hodně času a klienta zná a ví, jaké úkony po něm může požadovat a jaké už ne.

Regrese u dětských i dospělých klientů samozřejmě nastat může, ale nikde není psáno, že musí být navždy. Vhodnou motivací a dostatečnými podněty lze získat navracené dovednosti. Bohužel, i přes všechno úsilí se to taky nemusí povést vždy. Záleží na příčinách, které vedly k regresi, a zda se jim dalo zabránit, asistent by o tom měl být dostatečně informován, aby se regrese dále neprohlubovala i jeho přičiněním. Samozřejmě může nastat u klienta regrese v chování, kdy rodina, natož asistent neznají příčinu. Příčinou v tomto případě může být určitá situace, smyslový podnět jako nelíbí zvuk, chuť či pach, nebo si klient jednoduše vzpomene na určitou nelibou vzpomínku a vyvolá to v něm, pro okolí, nepřiměřené jednání. Takové situace se dají těžko předpovídat a pro asistenta mohou být těžké pro pochopení a následné zvládnutí.

²⁹ Čadilová, V, Jůn H., Thorová, K, aj. 2007. s. 84.

Samozřejmě není vyloučeno, že zájmy klienta budou na úrovni dospělého člověka nebo naopak zůstanou stejné. Klient může svoji nejoblíbenější činnost v průběhu let posunout na vyšší úroveň. V kreslení může využívat více detailních kreseb, stavět složitější modely, více se orientovat v jízdnicích řádech po městě, prostě více prohloubit svou volnočasovou oblíbenou činnost. Nebo může jít jen o velmi malé pokroky v rámci jedné pořád se opakující aktivity, například klient rád poslouchá čtené pohádky pro děti a za ta léta už zná některé věty z paměti a může je opakovat spolu s asistentem, který mu předčítá. Další možností je rozšíření zájmů nebo jejich výměna. Poslední možnost je nejvíce vítaná, jelikož se klient nejvíce přibližuje standardnímu chování jedinců dle vývoje, kdy tak jak dítě roste, více a více se mu dostávají varianty oblíbených hraček. Dítěti navštěvující zařízení mateřské školy by nemělo stačit k hraní chrastítka z dob, kdy bylo kojencem. Jeho vývoj ho předurčuje k hračkám, které rozvíjí a jsou více podnětné.

Asistentova stagnace a regrese v chování vůči klientovi je žádoucí, pokud je to na popud klienta, to znamená, pokud se klient dostane do stagnace nebo regrese, asistent by se měl přizpůsobit stavu klienta. Regrese nastává, pokud asistent sleví ze svých nároků na klienta a plně nevyužívá jeho schopnosti a možnosti rozvoje. V praxi jde například o krmení, ačkoli klient je schopen se najíst sám, obouvání nebo oblékání, ačkoli by to klient dovedl. Pro asistenta je často pohodlnější a rychlejší tyto činnosti udělat za klienta. Při nedostatku času to lze tolerovat, ovšem pokud klient není limitován časem, měl by se co nejvíce pokoušet o vlastní sebeobsahu pod asistentovým dohledem.

5 Význam osobní asistence pro rodinu s jedincem s autismem

Tato kapitola se zaměří na význam služby a funkci asistenta pro rodinu, která pečuje o klienta s autismem. Zodpovídá otázky, v jakém rozsahu je dopad využívání služeb asistencí pro chod rodiny a do jaké míry se život rodiny zlepšuje, případně zhoršuje v závislosti právě na čas, který nemusí věnovat dítěti s autismem. Závěr kapitoly bude věnován stinným stránkám osobní asistence, které mohou v průběhu služby nastat a to jak pro klienta i asistenta s přesahem do klientovy rodiny.

5.1 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra

Rodina pečující o dítě s autismem s jakoukoli formou a projevy, je zatížena po všech stránkách svého života. Diagnóza porucha autistického spektra mění postoje, názory, činnosti všech členů rodiny. Je nutné jedinci přizpůsobit komunikaci, volnočasové aktivity, chod domácnosti. Není to jednoduché a vždy to vyžaduje dávku porozumění, pochopení, tolerance, respektu a vstřícnosti od všech členů. Je žádoucí, aby rodiče při péči o jedince s náročnější formou poruchy, využívali specializovaného poradenství, služby sociální prevence a služby sociální péče komplexně, protože takováto péče je náročná jak po psychické i fyzické stránce. Při využívání služeb osobní asistence je důležitý čas, kdy nemusí pečovat o své dítě s autismem, členové rodiny se tak mohou plně věnovat zaměstnání, sobě navzájem, sobě samým, domácnosti, případně dalším povinnostem i svým zálibám. Zvláště poslední bod je velmi důležitý pro psychohygienu rodičů.

5.2 Volný čas sourozenců a rodičů

Volný čas je velice důležitý aspekt z hlediska psychohygieny, a to hlavně pro případné zdravé sourozence, které vždy evidentně trpí nedostatkem pozornosti od rodičů upřenou na jedince s poruchou autistického spektra. Takové dítě, sourozenec, se může cítit odstrčeně, nemilovaně. Je proto na rodičích, aby svůj čas, který chtějí věnovat dětem, pokud možno, rovnoměrně rozložili mezi své děti ideálně tak, aby žádné nebylo upřednostňováno. Čas věnovaný dítěti postiženému poruchou je stejně důležitý a potřebný jako čas věnovaný jeho sourozenci. A to třeba právě v době

probíhající osobní asistence, kdy je možno se domluvit, že asistent vezme klienta na dlouhou procházku, aby rodič mohl s ostatními dětmi nerušeně na hřiště, na procházku, na kolo, na výlet, na společenskou událost, dle přání dětí a zvyklostí rodiny.

Na druhou stranu, čas kdy se rodič věnuje sám sobě, když dítě s autismem je s asistentem, není nikdy špatně investovaný. Zajít na procházku, na nákupy, vyřídít si každodenní záležitosti, věnovat se svým zálibám, to je čas a možnost, který si může rodič naplno užívat, aniž by se zaměstnávat svým dítětem a starostí o něj. Pokud rodiče celodenně pečují o jedince s poruchou autistického spektra, poté při poskytování služeb osobní asistence, je prvořadé, aby uklidili, nakoupili, navařili, napekli, užili si čas po svém tak, aby vše bylo připraveno a oni se mohli po skončení asistence znovu plně věnovat dítěti s poruchou. Samozřejmě, že nastanou situace, kdy není v silách rodiče se mu plně věnovat, ale musí například navařit oběd a své dítě nějak zabavit, pokud je náročné na pozornost. Takové chvíle mohou být plné stresu, napětí a to pro obě strany. I z toho důvodu rodiče využívají služeb osobního asistenta pro zařizování kolem domácnosti.

5.3 Role osobního asistenta

Nepodceňovat ani klientovi city, jelikož jeho sociální vazby jsou většinou omezeny na úzkou, případně širokou rodinu, pracovníky ve školském zařízení, kamarády či vrstevníky velmi zřídka. Čas strávený s osobním asistentem je změna i pro klienta, který je zvyklý jen na okruh osob, které vidá denně a ačkoli to může ze začátku vyvolávat nepříjemnosti, je jen otázkou času, kdy si klient zvykne a asistenta „přijme“ do svého známého okruhu lidí, s nimiž udržuje sociální kontakty.

Asistent v tomto případě zastává funkci fyzické osoby, jejímž prostřednictvím se realizují smlouvanou službu osobní asistence. Osobní asistent dochází do rodiny, do školy, na zájmový kroužek pro dítě s poruchou autistického spektra, a jelikož zastupuje svým jednáním organizaci, u níž je zaměstnán, měl by respektovat určité normy. Jsou v tom zahrnuty normy morální, právní a samozřejmě i etické.

Efekt využívání služby osobní asistence pro životaschopnost rodiny je značný, pokud rodina nemá jiné prostředky, například prarodiče, dobrovolníky, kteří by se postarali o jejich dítě. Negativní efekt nastává, pokud role asistenta není pevně

stanovena. Není možné, aby asistent nabídl klientovi aktivitu pro jednoho a šel umýt nádobí nebo vyluxovat koberec. Je proto potřeba, aby rodiče znali úlohu asistenta a nevyužívali ho na jiné činnosti, než závazky, které plynou ze vztahu osobní asistent-klient. Asistent v tomto případě musí odmítnout, a to z povinnosti ke klientovi, který by měl trávit čas s asistentem a z práva klienta na asistenta. Rodina totiž neuzavírá smlouvu o službě osobní asistence konkrétně s asistentem, ale s organizací, která se tím zavazuje, že se pokusí asistenty sehnat ke spokojenosti všech. Proto při nějakém nedorozumění ze strany ať už rodičů či asistenta, je žádoucí, aby komunikovala organizace, respektive vedoucí pracovník asistenta s rodinou.

Osobní asistent je pouze další pečující osoba, nelze už z podstaty, plně nahradit rodiče, ale je v jejich možnosti se o dítě postarat jako řádně pečující kvalitní pracovník. Doprovod, trávení volného času, sebeobslužné činnosti, to je jen malý výčet průběhů asistencí. Asistent umožňuje, aby klient trávil čas dle svých přání a potřeb. Klienti jsou pořád někým řízeni a dle závažnosti jejich poruchy ani nemohou být chvíli sami, ačkoli by to zajisté uvítali. Každý potřebuje alespoň chvíli pro sebe, čas, kdy by mohl dělat jen to, co chce, i kdyby pro člověka s autismem to znamenalo, že se bude točit na místě, stavět dlouhé řady z kostek nebo koukat na televizi či hrát PC hry. Každý člověk by čas pro sebe využil jinak, ale důležité je, že to pro všechny znamená druh relaxace, kdy mají možnost si odpočinout a načerpat nové síly pro další aktivity.

EMPIRICKÁ ČÁST

6 Cíl průzkumu a hypotézy

Cílem průzkumu bylo ověření výzkumných otázek a hypotéz, které předpokládaly značný význam pro členy rodiny při využívání služby osobní asistence. Zjištění aktuálního významu osobní asistence pro rodinu vycházelo z porovnání situace před a s využíváním této služby.

Cíl práce: Zjistit přínos osobní asistence v rodině s jedincem s poruchou autistického spektra.

Při stanovování směru v rámci účelu zjistit význam osobní asistence, se předpokládalo, že osobní asistent značně ulehčuje chodu rodiny a rodiče i případní sourozenci mají více času se věnovat i jiným, než dítěti s PAS. Pro zjištění významu a ohledně vyhodnocení hypotéz se vychází z přesvědčení, že osobní asistence je přínosná pro celou rodinu nejen klienta. Hypotézy se snažily osvětlit tři důležité oblasti života a společnosti a to zda rodiče mají více času na případné sourozence, zda mají členové rodiny více času na sebe navzájem a možnost účastnit se společenského života. Tyto tři body za předpokladu, že dříve takové široké pole možností neměli a díky osobní asistenci ho mají.

První hypotéza zní: Rodiče, kteří využívají služby osobní asistence, mají více času na sourozence dítěte s PAS než v době, kdy tuto službu nečerpali.

Druhá hypotéza zní: Rodina, která využívá služby osobní asistence, má více času pro sebe navzájem, než v době, kdy službu nevyužívala.

Třetí hypotéza zní: Rodina, která využívá služby osobní asistence, se může více účastnit společenského života než v době, kdy tuto službu nečerpala.

7 Metody a techniky průzkumu

Metodou byl zvolen dotazník, díky kterému lze snadno ověřit výše představené hypotézy. Dotazníky byly rozeslány v elektronické podobě díky vedoucímu služby osobní asistence v NAUTIS, z. ú., který je s krátkým odůvodněním rozeslal

koordinátorkám osobní asistence a ty je poslaly rodinám využívající službu osobní asistenci.

Celkový počet respondentů bylo 60 rodin, vrátilo se 23 vyplněných dotazníků. Návratnost je 38,3%.

Byly zvoleny otázky uzavřené, otevřené i smíšené a to z toho důvodu, aby se zabránilo nemožnosti rodiče reagovat na otázku i jinak, než se očekává dle nabízených možností.

8 Vzorek respondentů a jeho popis

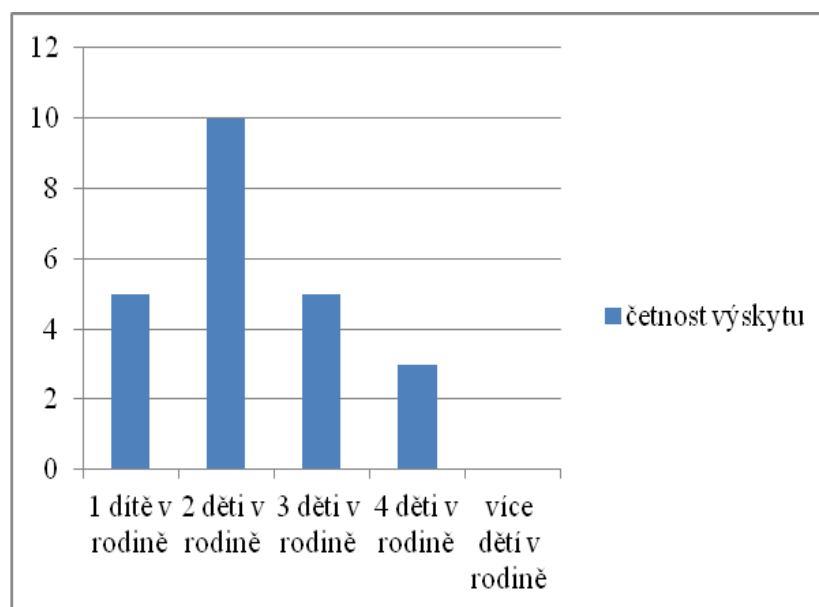
Respondenti byli rodiči, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra a zároveň využívají služeb osobní asistence v tomto případě v rámci NAUTIS, z.ú.

9 Presentace dat z průzkumu

Grafické zpracování dotazníkového šetření.

Položka č. 1.:

Kolik je ve Vaší rodině dětí?

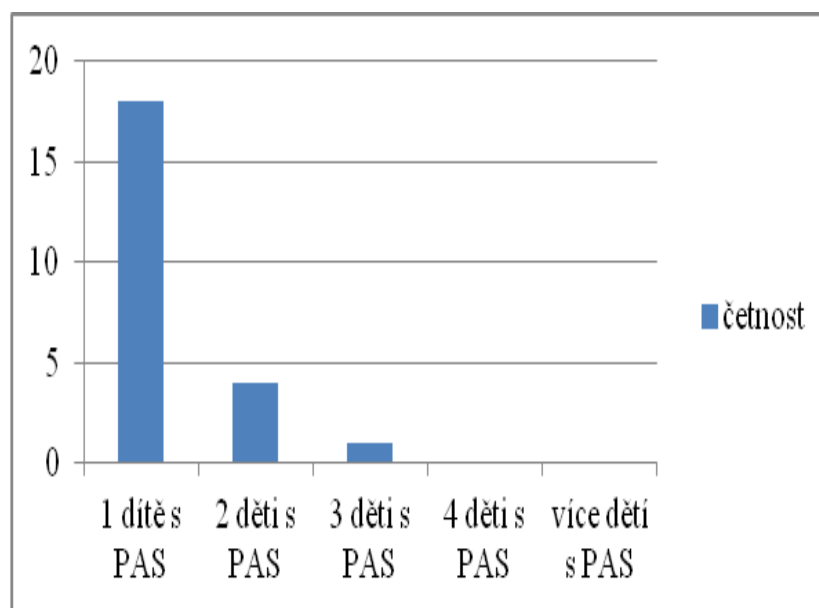


Graf 1 – Počet dětí v rodině

Z grafu vyplývá, že v pěti dotazovaných rodin je jedno dítě, v deseti rodinách mají děti dvě, v pět rodin mají tři děti a ve třech rodinách mají čtyři děti. V žádné dotazované rodině nebylo více dětí než čtyři.

Položka č. 2.:

Kolik dětí ve Vaší rodině má diagnostikovanou poruchu autistického spektra?

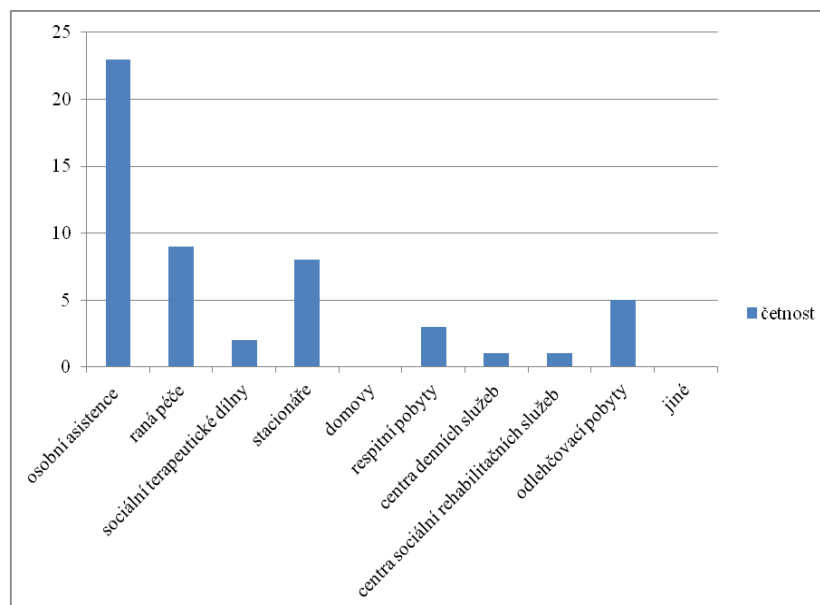


Graf 2 – Počet dětí s poruchou autistického spektra

Nejvíce dětí s PAS v rodinách je pouze po jednom dítěti. Dvě děti s PAS jsou pouze ve čtyřech rodinách a pouze v jedné rodině rodině jsou tři děti s PAS. Z tohoto i předchozího grafu vyplývá, že 13 dětí z dotazových rodin má sourozence s poruchou autistického spektra.

Položka č. 3.:

Jaké sociální služby využíváte?

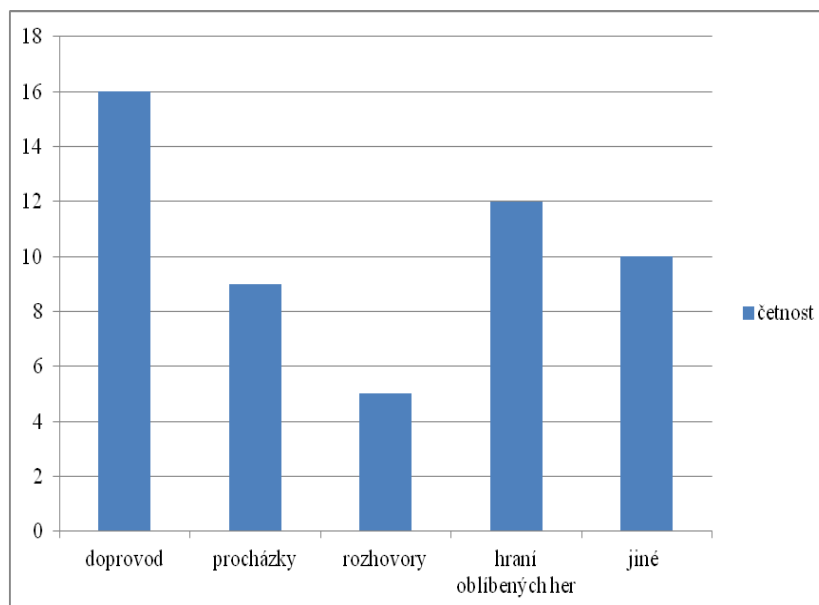


Graf 3 – Využívající sociální služby

Všech dvacet tři rodin využívá službu osobní asistence, důvodem je podmínka využívání služeb osobní asistence pro účely praktické části této bakalářské práce. Devět rodin souběžně využívá ranou péči, dvě sociálně terapeutické dílny, osm stacionáře, domovy nevyužívá žádná rodina. Respitní pobyty využívají tři rodiny, centra denních služeb jedna rodina stejně jako jedna využívá centra sociální rehabilitačních služeb a pět rodin využívá odlehčovací pobyty.

Položka č. 4.:

K jakým aktivitám, činnostem potřebuje Vaše dítě osobního asistenta?

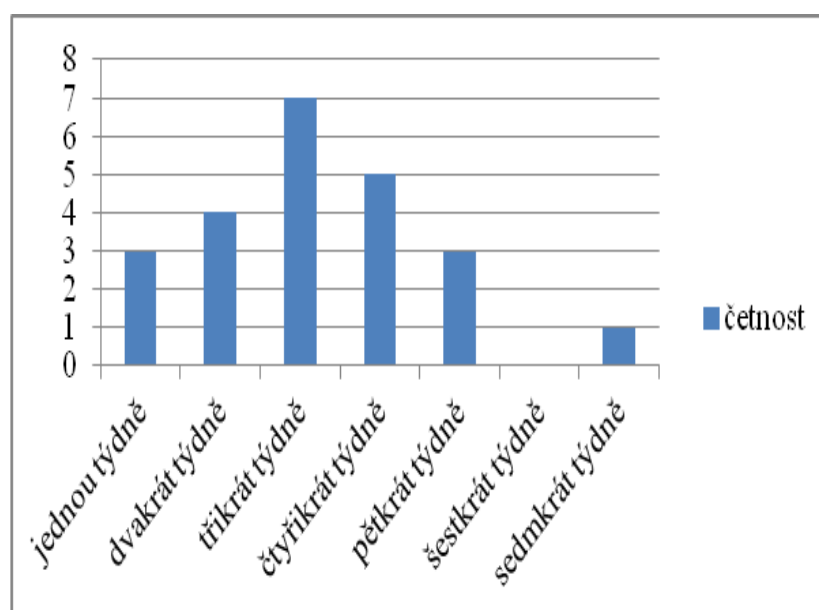


Graf 4 – Činnosti pro osobního asistenta

Šestnáct rodin odpovědělo, že jejich děti využívají osobní asistenty pro doprovody, devět dětí na procházky, pět dětí pro zlepšení komunikace, dvanáct pro hraní oblíbených her. Deset odpovědělo jiné, což zahrnuje dle dotazníků plavání, nácvik sebeobsluhy, strukturované úkoly, rozvíjení motoriky.

Položka č. 5.:

Jak často využíváte služeb osobní asistence?

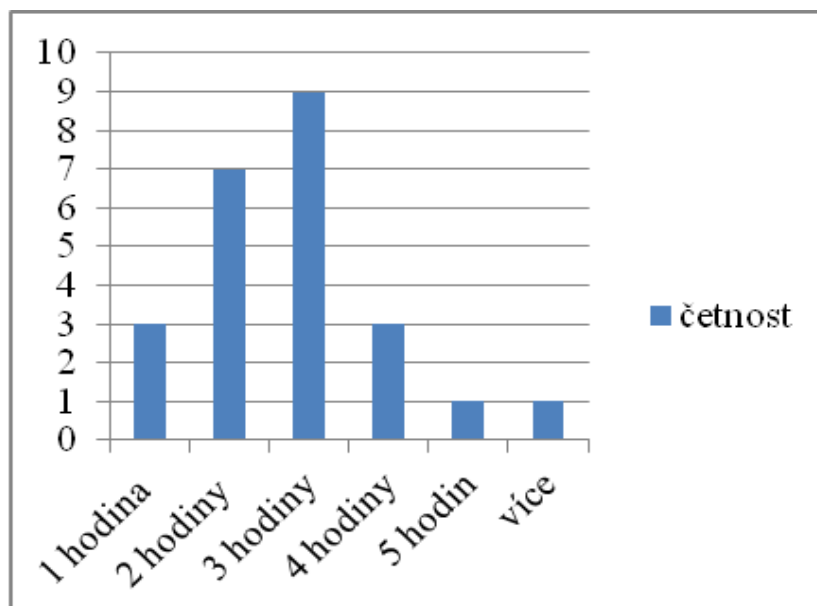


Graf 5 – Počet dní v týdnu

Tři rodiny využívají osobní asistenci jednou za týden, dvakrát týdně využívají čtyři rodiny, tři dny v týdnu sedm rodin, pět rodin využívá čtyři dny v týdnu a tři rodiny pět dní. Šest dnů v týdnu nečerpá službu z žádných dotázaných rodin. Jedna rodina využívá službu všech sedm dní v týdnu.

Položka č. 6.:

Na kolik hodin denně využíváte služeb osobní asistence?

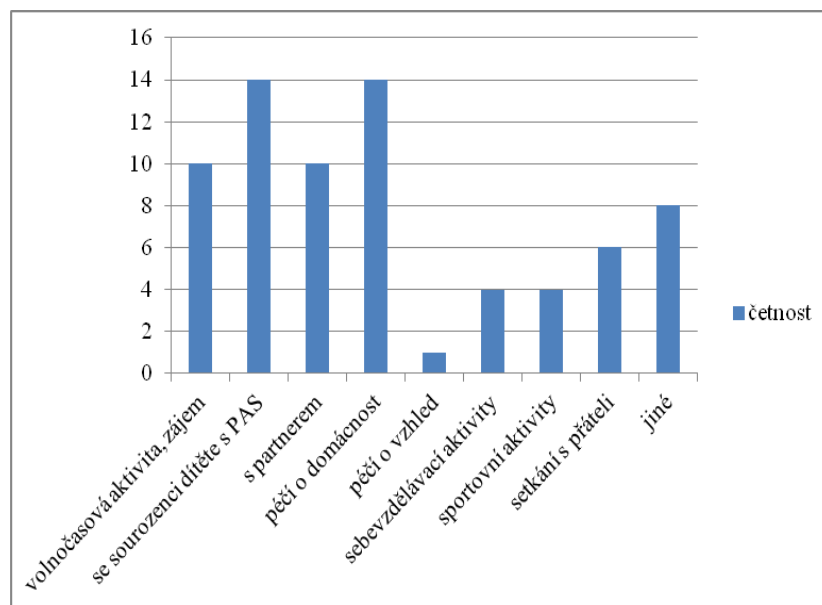


Graf 6 – Počet hodin osobní asistence

Tři rodiny využívají službu osobní asistenci na jednu hodinu. Sedm rodin na dvě hodiny a devět rodin na tři hodiny. Tři rodiny využívají osobní asistenci na čtyři hodiny, jedna rodina na pět hodin. Jedna rodina využívá tuto sociální službu na 5,5 hodin. Jeden respondent uvedl, že jednu hodinu týdně využívá osobní asistenci jednou týdně a dvakrát týdně využívá osobní asistenci na tři hodiny.

Položka č. 7.:

Když je Vaše dítě s osobním asistentem, jak trávíte čas?

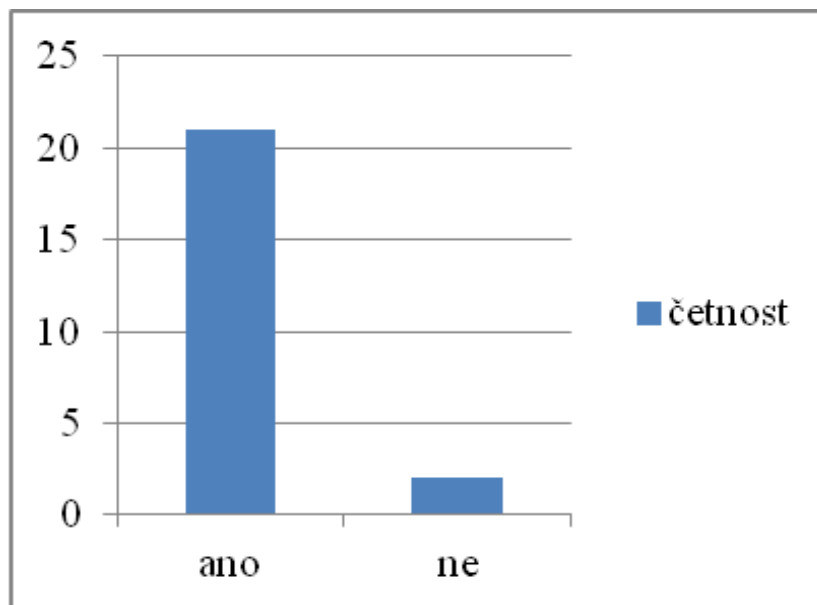


Graf 7 – Způsob trávení času rodičů

Deset rodičů při využívání osobní asistence se věnuje volnočasové aktivitě, zájmu. Dále čtrnáct rodičů tráví čas se sourozenci dítěte s PAS a stejný počet péčí o domácnost, s partnerem tráví čas deset z dotázaných rodičů. Péči o vzhled pouze jeden rodin, sebevzdělávací aktivity čtyři rodičové, stejně jako sportovním aktivitám, setkání s přáteli využívá šest rodičů. Z možnosti „jiné“ vyplynulo, že osm rodičů má možnost být v zaměstnání, když jejich dítě je s osobním asistentem.

Položka č. 8.:

Vnímáte pozitivně změny, které nastaly se službou osobní asistence?

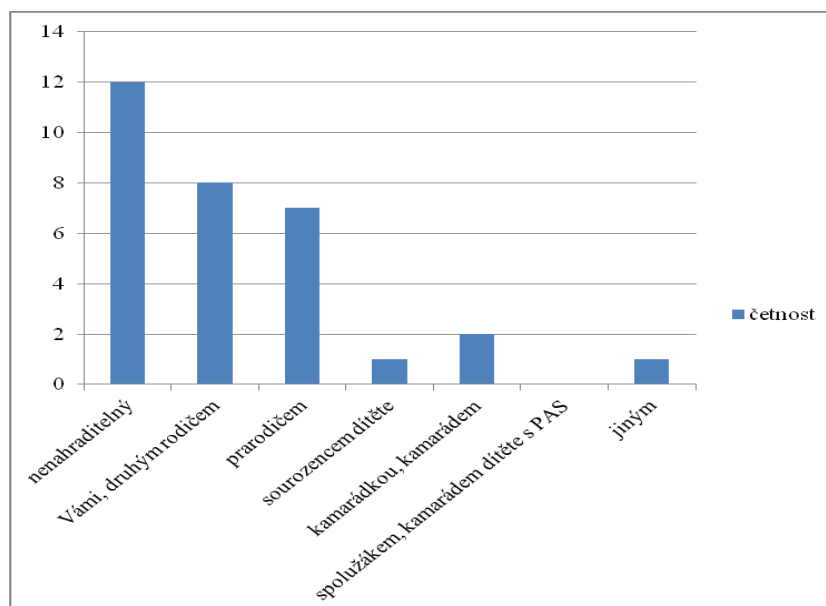


Graf 8 – Vnímání pozitivních změn

Dvacet jedna rodičů vnímá pozitivně změny, které nastaly se službou osobní asistence, dvě rodiny nemohly přímo odpovědět, jelikož osobní asistenci čerpají už od narození dítěte s PAS.

Položka č. 9.:

Je pro Vás osobní asistent nahraditelný?

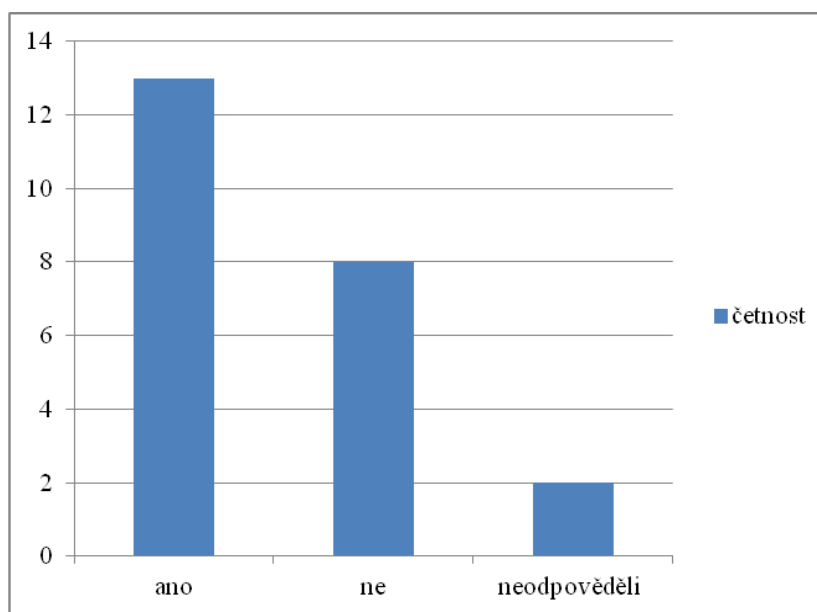


Graf 9 – Nahraditelnost asistenta

Pro dvanáct rodin je osobní asistent nenahraditelný. Osm rodičů má možnost nahradit v činnostech asistenta a to sebou samým nebo druhým rodičem, sedm rodin má možnost díky prarodičům, jeden sourozenec může zastat osobního asistenta. Blízkým rodiny nahrazují dvě rodiny. V jedné rodině funguje jako zástupce osobního asistenta bratranec dítěte s PAS.

Položka č. 10.:

Měl/a jste možnost se před využíváním služby osobní asistence věnovat i ostatním členům rodiny než dítěti s PAS?

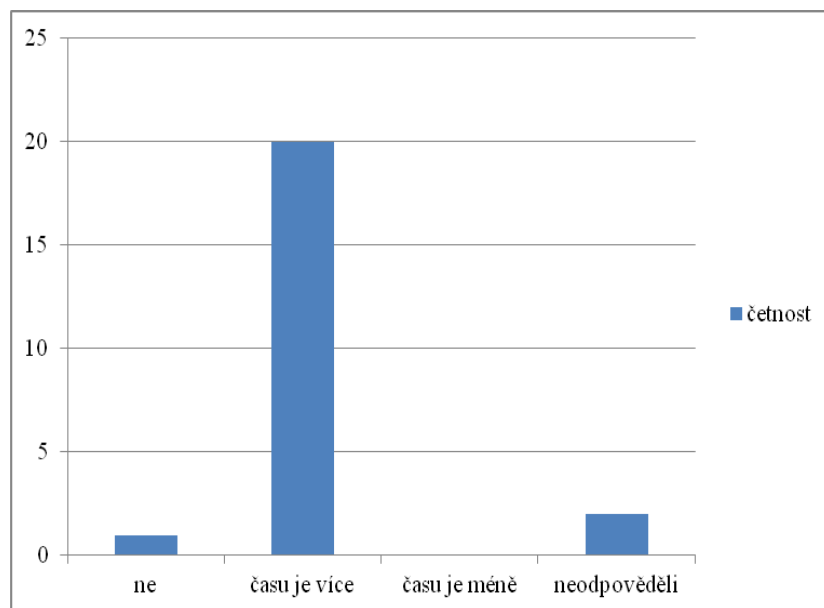


Graf 10 – Před využíváním služby – ostatní členové rodiny

Třináct rodin měli možnost před využíváním osobní asistence se věnovat ostatním členům rodiny. Osm rodičů odpovědělo záporně a dva rodiče neodpověli. Částečným důvodem pro odpověď „ne“ bylo, že služby rodiny využívají dlouho a nemohou to posoudit.

Položka č. 11.:

Změnil se počet hodin z otázky č. 10. při využívání služeb osobní asistence?

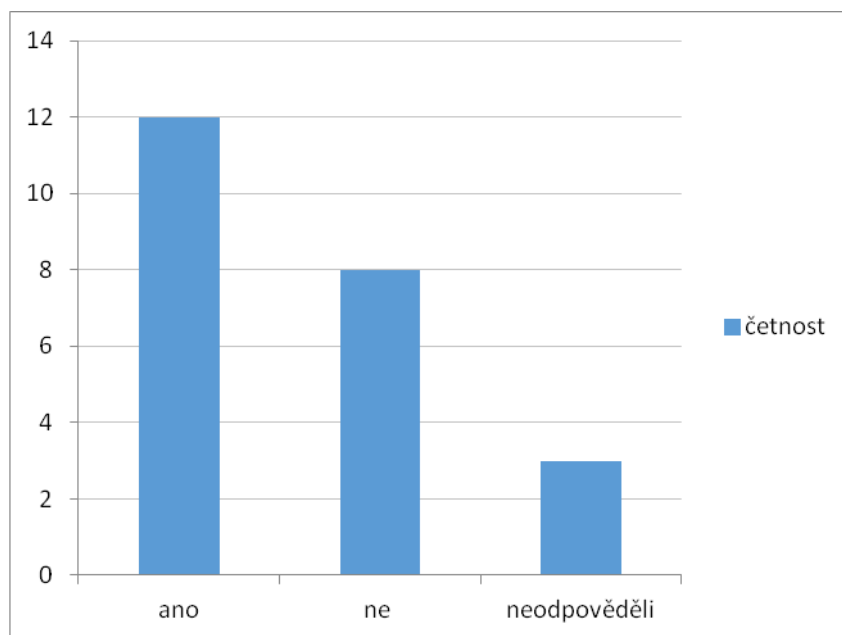


Graf 11 – Při využívání služby – ostatní členové rodiny

Pro jednoho rodiče se počet hodin, respektive možnost věnovat se i ostatním členům rodiny, nezměnil. Pro dvacet rodičů je času více díky osobnímu asistentovi. Dva rodiče neodpověděli.

Položka č. 12.:

Dělali jste, před využíváním služby osobní asistence, často činnosti jako rodina společně?

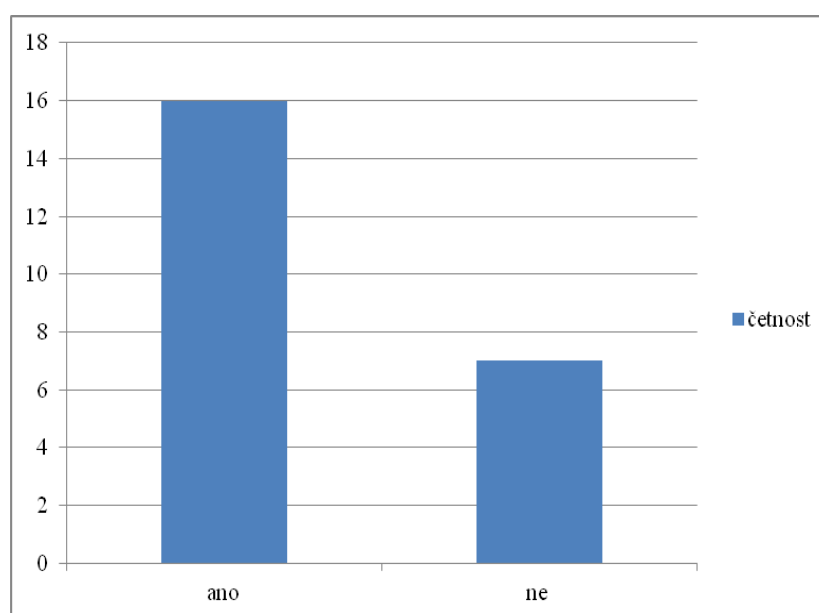


Graf 12 – Před využíváním služby – činnosti jako rodina

Dvanáct rodičů potvrdilo, že před využíváním služby osobní asistence dělali činnosti jako rodina společně. Osm rodin takovou možnost neměli a dva rodiče neodpověděli.

Položka č. 13.:

Máte více možností, s využíváním služby osobní asistence, dělat činnosti jako rodina společně?

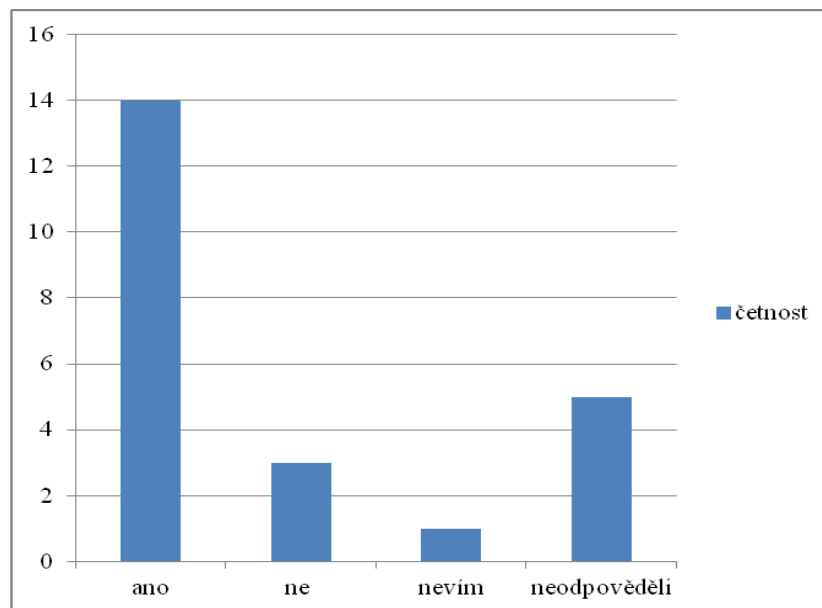


Graf 13 – Při využívání služby – činnosti jako rodina

Šestnáct rodin odpovědělo souhlasně, že skutečně díky službě osobní asistenci mají možnost dělat činnosti jako rodina pospolu. Sedm rodin stále takovou možnost nemá, každopádně dle odpovědí z otázky č. 7, tak osm rodičů má možnost v době osobního asistenta být v zaměstnání.

Položka č. 14.:

Máte možnost se nyní více věnovat sourozencům než dítěti s PAS, než tomu bylo v době, kdy jste službu osobní asistenci nevyužívali?

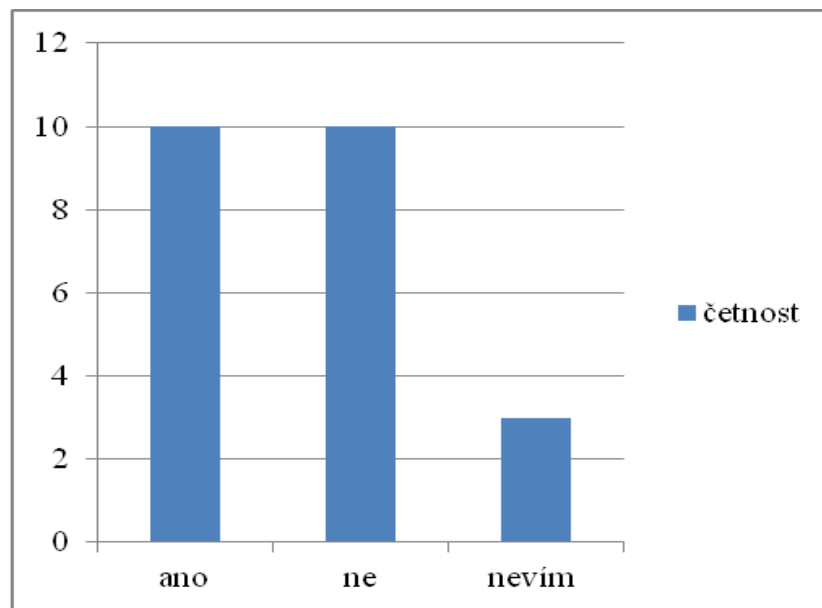


Graf 14 – Před využíváním služby – více času se sourozenci

Čtrnáct rodičů má možnost se nyní více věnovat sourozencům dětem s PAS. Záporně odpověděli rodiče, co nemají dítě bez PAS nebo stále více času na ostatní své děti nemají. Jeden rodič nedokázal odhadnout odpověď. Pět rodičů neodpovědělo, jelikož mají jen jedno dítě a to právě dítě s PAS.

Položka č. 15.:

Při využívání služby osobní asistence, máte více možností účastnit se společenského života, než tomu bylo v době, kdy jste tuto služby nečerpali?

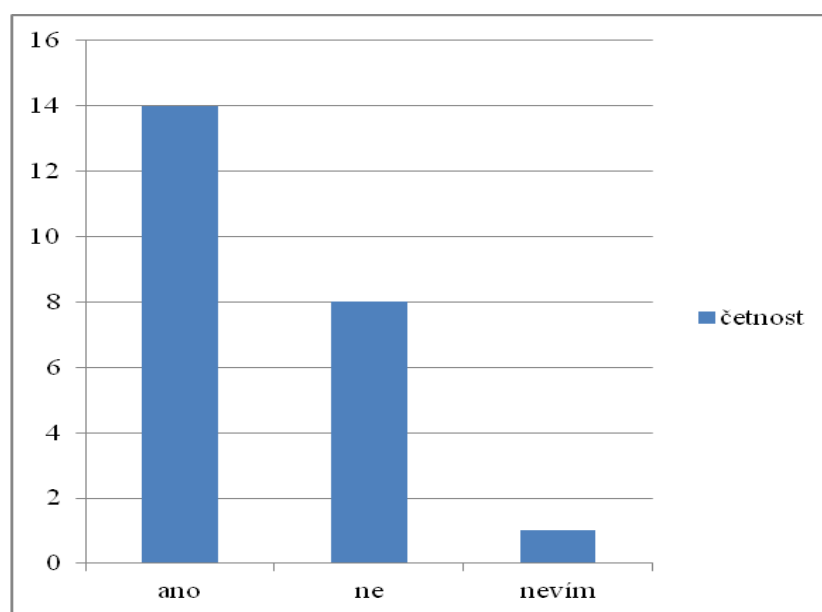


Graf 15 – Společenský život

Deset rodičů odpovědělo, že mají více možností se účastnit společenského života, na druhou stranu, stejný počet odpověděl, že takovou možnost nemají. Tři nedokázali odhadnout, zřejmě takovou potřebu nemají.

Položka č. 16.:

Máte možnost trávit více času s přáteli a blízkými, než tomu bylo v době, kdy jste osobní asistenci nevyužívali?



Graf 16 – Trávení času s přáteli a blízkými

Čtrnáct rodičů odpovědělo, že nyní opravdu mohou více času trávit čas se svými přáteli a blízkými. Osm rodičů odpovědělo záporně a jeden nedokázal odhadnout.

10 Vyhodnocení hypotéz

Výzkumná otázka 1.

Mají rodiče, kteří využívají služby osobní asistence, více času na sourozence jedince s PAS?

Hypotéza: Rodiče, kteří využívají služby osobní asistence, mají více času na sourozence dítěte s PAS než v době, kdy tuto službu nečerpali.

Otázky dotazníku: 7. b), 14.,

Ověření: Jak vyplývá z odpovědi v grafu č. 7, tak čtrnáct rodičů má možnost se věnovat dítěti – sourozencům s PAS. Tato a odpověď „péče o domácnost“ byla nejčastější. Stejný počet respondentů odpovědělo na otázku č. 14. Celkový počet respondentů bylo dvacet tři, hypotéza se potvrdila. Při využívání služeb osobní asistence mají rodiče více času na sourozence dítěte s PAS, než v době, kdy tuto službu nečerpali.

Výzkumná otázka 2.

Členové rodiny využívající služby osobní asistence mají více času pro sebe navzájem?

Hypotéza: Rodina, která využívá služby osobní asistence, má více času pro sebe navzájem, než v době, kdy službu nevyužívala.

Otázky dotazníku: 7. b). c), 10., 11., 12., 13.,

Ověření: Z odpovědi otázky č. 7 b), vyplývá, že čtrnáct rodičů má více času na sourozence dítěte s PAS. Ačkoli výzkumná otázka je stanovena na všechny členy rodiny, je patrné, že dítě s PAS je s osobním asistentem, takže se počítají rodiče a ostatní sourozenci a případná širší rodina. Deset rodičů má možnost trávit čas s partnerem. Před využíváním osobní asistence mělo třináct rodičů možnost se

věnovat i ostatním členům své rodiny. V odpovědi otázky 11. jasně vyplývá nárůst počtu respondentů, kteří mají více možností trávit čas se svou rodinou a to na dvacet rodičů. Otázka 12. a 13. se zabývá činnostmi, které může rodina dělat společně. Před využíváním osobní asistence odpovědělo kladně dvanáct respondentů, v následující odpovědi opět lze zaznamenat nárůst na šestnáct kladných odpovědí. Hypotéza se potvrdila. Při využívání služeb osobní asistence má rodina více času na sebe navzájem, než v době, kdy službu nevyužívala.

Výzkumná otázka 3.

Má rodina, která využívá služby osobní asistence, více možností účastnit se společenského života?

Hypotéza: Rodina, která využívá služby osobní asistence, se může více účastnit společenského života než v době, kdy tuto službu nečerpala.

Otázky dotazníku: 7. a), f), g), h), 15., 16.,

Ověření: Společenský život je zde chápán jako velký rámec aktivit, kterých se jedinec účastní, ať už jde o kulturní, umělecké, sportovní, či jiné vyžití. Dále se počítá i setkání s přáteli na neformální bázi. Dle odpovědí z otázky č. 7 a) vyplývá, že díky osobní asistenci má deset rodičů možnost se věnovat své volnočasové aktivitě, zájmům. Čtyři rodiče se mohou účastnit sebevzdělávacím nebo sportovním aktivitám, a šest rodičů využívá čas díky osobní asistenci na setkání s přáteli. V odpovědích otázky č. 15. vyplývá, že deset rodičů má možnost se věnovat společenským aktivitám, v odpovědích otázky č. 16. je patrné, že čtrnáct rodičů má možnost využít čas k setkání s přáteli.

Hypotéza se potvrdila. Díky osobní asistenci má rodina pečující o dítě nebo děti s poruchou autistického spektra více možností účastnit se společenského života, než v době, kdy tuto službu nečerpala.

Závěr

Tato práce si dala za cíl zjistit přínos osobní asistence v rodině s jedincem s poruchou autistického spektra.

Práce je členěna na teoretickou a empirickou část, kde jsou shrnuty poznatky o osobní asistenci, o osobě osobního asistenta a problematice poruchy autistického spektra. Empirická část obsahuje interpretaci a vyhotovení dat dotazníkového šetření, které proběhlo v rodinách pečující o jedince s poruchou autistického spektra a zároveň využívající službu osobní asistenci. Následují formulace závěrů k hypotézám.

Cíl práce se naplnit, jelikož z vyhotovených dat lze vyčíst, že osobní asistence skutečně splňuje všechny důležité oblasti života rodiny tak, aby rodina pečující o dítě s poruchou měla více času na sourozence dítěte, více času na sebe navzájem a více možností se účastnit společenského života než v době, kdy tuto službu nevyužívala.

Závěrem lze říci, že osobní asistence je terénní sociální služba, bez které by mnoho rodin bylo nuceno dávat své dítě s poruchou do některého pobytového zařízení sociální péče. Být osobním asistentem má proto velký smysl a hodnotu, kterou málokdo dokáže ocenit po společenské i finanční stránce.

Návrh opatření

Rodiny často upřednostňují osobního asistenta, který by docházel a věnoval se jejich dítěti dlouhodobě. Osobní asistenti jsou mnohdy studenti, kteří si touto prací pouze přivydělávají. Což ovšem předpokládá, že i po skončení studia by asistent zůstal v organizaci poskytující osobní asistenci.

Důležité hledisko, na které takový člověk přijde, je finanční situace. Chodit pouze na osobní asistence se nevyplatí po finanční stránce, a to z toho důvodu, že asistenti jsou potřeba většinou v odpoledních hodinách, ale každý klient v jiný čas a na jiném místě. Z toho vyplývá, že i kdyby osobní asistent chtěl za den asistovat u třech klientů např. u každého dvě hodiny, musel by začít krátce po dvanácté hodině, aby vše stihl i s přejížděním mezi jednotlivými asistencemi. Většina nestátních neziskových organizací nabízí mezi osmdesáti až sto korunami za hodinu. Čtenář musí uznat, že taková částka není pro dlouhodobý výkon a pokud není výhled na povýšení pozice nebo financí, z dlouhodobého hlediska tato situace není k udržení. Východiskem by mohl být pracovní poměr s polovičním úvazkem, který by umožňoval potřebnou flexibilitu. Takový způsob není vítán, jelikož předpokládá velkou pracovní výdrž od jedince tak, aby svou pracovní náplň zvládl v mezích svých psychických i fyzických hranic.

Další možností je přijmout pozici na hlavní pracovní poměr s pevnou pracovní dobou, kdy ve zbývajícím čase by mohl asistovat. Každopádně oba způsoby jsou dost časově vytížené a v rámci psychohygieny by jedinec měl mít více času pro relax a odpočinkové činnosti tak, aby nabral síly a nebyl zbytečně ve stresu více, než je nutné.

Řešením by bylo zvýšení finanční odměny za osobní asistenci a větší propagaci užitečnosti a smyslu služby pro všechny klienty, kteří ji potřebují včetně osob s poruchou autistického spektra. Právě větší propagace by mohla přispět i k většímu počtu osob, které by objevily kouzlo služby, a ocenili její velký význam pro rodinu, která má v péči jedince, který vyžaduje přítomnost jiné fyzické osoby.

Seznam použitých zdrojů

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K., aj. 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-475-5.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2013. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: PASPARTA.

HOWLIN, P., 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

JACOBS, D. S., BETTS, D. E., 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál 2013. ISBN 978-80-262-0498-5.

JŮN, H., 2010. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-590-5.

PATRICK, N. J., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.

PÖRTNER, M., 2009. *Na osobu zaměřený přístup: v práci s lidmi s mentálním postižením a s klienty vyžadujícími trvalou péči*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-582-0.

THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, K., JŮN H., 2012. *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem*. Vyd. 1. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem. ISBN 978-80-260-2759-1.

UZLOVÁ, I., 2010. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-764-0.

VÁVROVÁ, S., 2012. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0087-1.

VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-687-2.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky* [online]. 2006, částka 37. vid. [5. 4. 2016]. Dostupné z: <https://zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Cizojazyčný zdroj

MAY, F., 2005. *Understanding behaviour*. Vyd. 1. The National Autistic Society. ISBN 1 899280 67 7.

Příloha

Dotazníkové šetření pro účely bakalářské práce: Význam osobní asistence v rodinách s jedincem s poruchou autistického spektra

Žádám Vás o vyplnění anonymního dotazníku pro účely výzkumu v rámci bakalářské práce Petry Vosické studentky Technické univerzity v Liberci, obor Sociální práce. Cílovou skupinou respondentů jsou rodiče, kteří mají v péči jedince s poruchou autistického spektra a využívají služeb osobní asistence od NAUTIS – Národní ústav pro autismus, z.ú.

Nastoupila jsem do APLA – asociace pomáhající lidem s autismem v roce 2014 po absolvování maturitní zkoušky. Téma poruchy autistického spektra mě zajímalo a chtěla jsem získat více praktických zkušeností.

Velice Vám budu vděčna za vyplnění tohoto dotazníku pro mou bakalářskou práci. Cílem je zjistit význam osobní asistence u rodin s jedincem s poruchou autistického spektra, které využívají službu osobní asistenci. Význam chci zjistit porovnáním způsobu života rodiny před využíváním služby a nyní, za současného stavu a to především ve třech oblastech: čas pro sourozence jedince s poruchou autistického spektra, čas pro společenský život a časové možnosti pro členy rodiny se věnovat sobě navzájem.

Vaše odpovědi prosím kroužkovat.

1. Kolik je ve Vaší rodině dětí?

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) 4
- e) více,
kolik?.....

2. Kolik dětí ve Vaší rodině má diagnostikovanou poruchu autistického spektra?

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) 4

e) více,
kolik?.....

3. Jaké sociální služby využíváte? Lze zakroužkovat i více odpovědí.

- a) osobní asistence
- b) raná péče
- c) sociální terapeutické dílny
- d) stacionáře
- e) domovy
- f) respitní pobyty
- g) centra denních služeb
- h) centra sociální rehabilitačních služeb
- i) odlehčovací služby
- j) jiné,
jaké?.....

4. K jakým aktivitám, činnostem potřebuje Vaše dítě osobního asistenta? Lze zakroužkovat i více odpovědí.

- a) doprovod
- b) procházky
- c) rozhovory
- d) hraní oblíbených her
- e) jiné,
jaké?.....

5. Jak často využíváte služeb osobní asistence?

- a) jednou týdně
- b) dvakrát týdně
- c) třikrát týdně
- d) čtyřikrát týdně
- e) pětkrát týdně
- f) šestkrát týdně
- g) sedmkrát týdně

6. Na kolik hodin denně využíváte služeb osobní asistence?

- a) jedna hodina
- b) dvě hodiny
- c) tři hodiny

- d) čtyři hodiny
- e) pět hodin
- f) více,
kolik?.....

7. Když je Vaše dítě s osobním asistentem, jak trávíte čas? Lze zakroužkovat i více odpovědí.

- a) volnočasová aktivita, zájem
- b) se sourozenci dítěte s PAS
- c) s partnerem
- d) péčí o domácnost
- e) péčí o vzhled
- f) sebevzdělávací aktivity
- g) sportovní aktivity
- h) setkání s přáteli
- i) jiné,
jaké?.....

8. Vnímáte pozitivně změny, které nastaly se službou osobní asistence?

- a) ano
- b) ne

9. Je pro Vás osobní asistent nahraditelný? Lze zakroužkovat i více odpovědí.

NE

- ANO
- a) Vámi, druhým rodičem
 - b) prarodičem
 - c) sourozencem dítěte
 - d) kamarádkou, kamarádem
 - e) spolužákem, kamarádem dítěte s PAS
 - f) jiným,

kým?.....

10. Měl/a jste možnost se před využíváním služby osobní asistence věnovat i ostatním členům rodiny než dítěti s PAS?

.....hodin denně.

11. Změnil se počet hodin z otázky č. 10. při využívání služeb osobní asistence?

NE

- ANO a) času je více
 b) času je méně

12. Dělali jste, před využíváním služby osobní asistence, často činnosti jako rodina společně,? Společné jídlo, společné večery, ranní příprava do školy, sdělování zážitků, apod.

- a) ano
b) ne

13. Máte více možností, s využíváním služby osobní asistence, dělat činnosti jako rodina společně?

- a) ano
b) ne

14. Máte možnost se nyní více věnovat sourozencům než dítěti s PAS, než tomu bylo v době, kdy jste službu osobní asistenci nevyužívali?

- a) ano
b) ne
c) nevím

15. Při využívání služby osobní asistence, máte více možností účastnit se společenského života, než tomu bylo v době, kdy jste tuto služby nečerpali? Kulturní nebo sportovní činnosti, apod.

- a) ano
b) ne
c) nevím

16. Máte možnost trávit více času s přáteli a blízkými, než tomu bylo v době, kdy jste osobní asistenci nevyužívali?

- a) ano
b) ne
c) nevím

Děkuji za Váš čas a pozornost při vyplňování dotazníku.

Petra Vosická