

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a sociálních studií

KLÁRA VÍTKOVÁ

V. ročník – prezenční studium

Obor: Pedagogika – sociální práce

VÝZNAM OSOBNÍ ASISTENCE

PRO POZITIVNÍ ZPRACOVÁNÍ TĚLESNÉHO HANDICAPU

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavla Vyhnálková, Ph.D.

Olomouc 2010

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 14.04.2010

.....

Poděkování

Děkuji Mgr. Pavle Vyhnákové, Ph. D. za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálových podkladů k práci.

Obsah

ÚVOD.....	6
TEORETICKÁ ČÁST.....	8
1 Tělesný handicap z pohledu státní legislativy.....	8
1.1 Člověk se zdravotním postižením.....	9
1.1.1 Těžké zdravotní postižení a jeho právní aspekty.....	9
1.1.2 Invalidita a její právní aspekty.....	10
1.1.3 Člověk se zdravotním postižením a trh práce.....	11
1.1.4 Zdravotní postižení a zákon o sociálních službách.....	12
1.1.5 Tělesné postižení versus zdravotní postižení.....	16
1.2 Vládní výbor pro zdravotně postižené občany a jeho činnost.....	16
1.2.1 Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením..	17
2 Somatopedické minimum.....	22
2.1 Tělesná postižení.....	22
2.1.1 Tělesná postižení vrozená.....	25
2.1.2 Tělesná postižení získaná.....	29
3 Dospělý člověk s tělesným postižením a možnosti jeho rozvoje.....	32
3.1 Charakteristika dospělých s tělesným postižením.....	34
3.2 Rehabilitace jako úsilí o uplatnění individuálního potenciálu.....	38
3.2.1 Východiska ucelené rehabilitace.....	39
4 Tělesné postižení jako součást osobnosti.....	42
4.1 Adaptace na ztrátu pohybových funkcí.....	47
5 Osobní asistence jako cesta ke zvládnutí handicapu.....	51
5.1 Osobní asistent a sociální opora.....	55

EMPIRICKÁ

ČÁST.....	59
6 Výzkumné šetření k tématu osobní asistence.....	59
6.1 Východiska výzkumného šetření.....	60
6.2 Cíle výzkumného šetření.....	61
6.3 Výzkumné otázky.....	62
6.4 Metody získávání údajů.....	63
6.4.1 Semistrukturované interview.....	63
6.4.2 Analýza interview užitého ve výzkumné šetření.....	64
6.5 Výzkumný soubor a jeho charakteristika.....	68
6.6 Průběh výzkumného šetření.....	69
6.7 Metody zpracování získaných údajů.....	71
6.8 Analýza a interpretace získaných údajů.....	71
6.8.1 Analýza výzkumných otázek.....	72
6.9 Shrnutí a diskuse výsledků výzkumného šetření.....	103
6.10 Podněty pro další výzkum.....	108
ZÁVĚR.....	109
POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY.....	111
PŘÍLOHY.....	114

ÚVOD

„Vadou těla se duše nezohaví, krásou duše se zdobí i tělo.“

(Seneca)

Tělesné postižení, to je zásadní fakt, realita a determinanta života každého člověka, který se musí potýkat s tímto fenoménem. Hovoříme zde o omezeních, která z tělesného znevýhodnění vyplývají. V první řadě jde o omezení pohybová, ale představme si, že takový tělesný handicap vede hned k několika překážkám. Máme na mysli omezení v samostatnosti a naopak vytváření závislého vztahu na jiných lidech. Máme na mysli omezení v sociální oblasti – sociální adaptaci. Máme na mysli omezení podnětů – ochuzení o životní zkušenosti. A bylo by toho ještě na dlouhý výčet, kdybychom si měli na krátkou chvíli představit jak vypadá svět tělesně postiženého člověka.

Nabízí se tu však možnost podívat se na tuto problematiku trochu jinými očima. Totiž takový život s postižením nemusí být jenom boj s bariérami a komplikacemi, ale může přinášet samostatný pohled z pozice, jež je jistěna někým, kdo podá ruku vždy, když je to potřeba. Někým, s kým člověka váže blízký, osobní vztah a hlavně společné zážitky. Ano, máme na mysli osobního asistenta.

Jsme přesvědčeni, že pokud člověk s tělesným postižením získá dovednost řídit práci svého asistenta, může získat i neuvěřitelný pocit svobody a nezávislosti. O osobní asistenci uvažujeme nejen jako o osvobozující službě, ale zejména jako o východisku ze sociální izolace a prostředku sociální opory. Důvodem nám je k tomu vědomí, že osobní asistent je tím, kdo je člověku s postižením nejbližší, a tak je veden i ke sdílení jeho nejintimnějších oblastí.

V diplomové práci se zabýváme problematikou osobní asistence jako základní sociální oporou. Cílem práce je odpovědět na otázku, zda má osobní asistence vliv na pozitivní

zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením. Jaký význam tomuto vztahu uživatelé osobní asistence přisuzují?

Osobní asistence je nepostradatelným činitelem rozvoje potenciálu lidí s tělesným handicapem a sehrává i významnou roli v podoře člověka s handicapem směrem k jeho psychické rovnováze. Proto dospíváme k názoru, že je vhodné osobní asistenci zařadit mezi činitele, které ovlivňují přijetí tělesného handicapu z důvodu poskytnutí náležité sociální opory.

V teoretické části práce se zmiňujeme nejprve o charakteristice člověka s tělesným postižením z pohledu státní legislativy. Poté uvádíme krátký nástin somatopedických aspektů života lidí s tělesným postižením, na který navazujeme pohledem na dospělost člověka s tělesným postižením. Dále popisujeme otázku psychické adaptace na tělesné postižení jako dlouhodobý a obtížný proces, jehož výsledkem je přijetí handicapu jako součásti identity člověka. Blíže se zabýváme vzájemnou souvislostí osobní asistence a sociální opory pro člověka nacházejícího se v obtížné životní situaci.

V empirické části práce se dále zabýváme zkoumáním významu osobní asistence pro pozitivní zpracování tělesného handicapu. Prezentujeme výsledky kvalitativního výzkumného šetření, které jsme realizovali s uživateli sociální služby osobní asistence.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Tělesný handicap z pohledu státní legislativy

Problematiku osob s postižením v našem právním řádu chápeme v souladu se Slowíkem ve smyslu pozvolných změn v pozitivním směru. Zejména bychom zmínili lepší legislativní podmínky v oblasti vzdělávání, pracovního uplatnění, sociálního zabezpečení nebo zdravotní péče o občany s postižením. Podněty k takovým změnám nacházíme v mezinárodních deklaracích a úmluvách, avšak z velké části to jsou národní plány zaměřené na zlepšení situace znevýhodněných občanů v naší společnosti. (Slowík, 2007, s. 42)

Domníváme se, že podstatou legislativy upravující postavení člověka s postižením by měly být antidiskriminační tendence. Jako takové se mají zabývat otázkou skrytých i veřejných forem diskriminace tělesně postižených. Podle Zákona číslo 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon), se objevují nové pojmy v oblasti společenského postavení občana se zdravotním postižením. Výše zmíněný zákon uvádí: „Přímou diskriminací se rozumí takové jednání, včetně opomenutí, kdy se s jednou osobou zachází méně příznivě, než se zachází nebo zacházelo nebo by se zacházelo s jinou osobou ve srovnatelné situaci, a to z důvodu rasy, etnického původu, národnosti, pohlaví, sexuální orientace, věku, náboženského vyznání, víry či světového názoru a nově i z důvodu zdravotního postižení.“¹ O nepřímé diskriminaci z důvodu zdravotního postižení se zde hovoří jako o odmítnutí nebo opomenutí přijmout přiměřená opatření, aby měla osoba se zdravotním postižením přístup k určitému zaměstnání, k výkonu pracovní činnosti nebo funkčnímu nebo jinému postupu v zaměstnání, aby mohla využít pracovního poradenství, nebo se zúčastnit jiného odborného vzdělávání, nebo aby mohla využít služeb určených veřejnosti, ledaže by takové opatření představovalo nepřiměřené zatížení.²

¹Zákon číslo 198/2009 Sb., § 2, odst. 3.

²Zákon číslo 198/2009 Sb., § 3, odst. 2.

1.1 Člověk se zdravotním postižením

Dlouholeté diskuse vedené v odborné veřejnosti o potřebě přijetí „zákona o zdravotně postižených“, který by obsahoval komplexní definici občana se zdravotním postižením, nachází uplatnění v zákoně zmíněném výše. „Pro účely tohoto zákona se zdravotním postižením rozumí tělesné, smyslové, mentální, duševní nebo jiné postižení, které brání nebo může bránit osobám v jejich právu na rovné zacházení v oblastech vymezených tímto zákonem; přitom musí jít o dlouhodobé zdravotní postižení, které trvá nebo má podle poznatků lékařské vědy trvat alespoň jeden rok.“³

1.1.1 Těžké zdravotní postižení a jeho právní aspekty

Zákon číslo 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, pojednává o „těžce zdravotně postižených občanech“: Občanům těžce zdravotně postiženým, zejména nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí, se poskytují věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky k překonání obtíží vyplývajících z jejich postižení.⁴ Zajišťuje se jim zejména společné stravování a rekreace, poskytuje pečovatelská služba a pomůcky potřebné k odstranění, zmírnění nebo překonání následků jejich postižení; místo těchto pomůcek může být poskytnut peněžitý příspěvek na jejich opatření. Dále občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce; těmto občanům s těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody I. stupně, občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody II. stupně a občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením a potřebou průvodce jsou přiznávány mimořádné výhody III. stupně. Stupeň mimořádných výhod osvědčuje průkaz

³ Zákon číslo 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon), § 5, odst. 6.

⁴ Zákon číslo 100/1988 Sb., § 86, odst. 1.

mimořádných výhod, a to I. stupeň průkaz TP, II stupeň průkaz ZTP a III. stupeň průkaz ZTP/P.⁵

1.1.2 Invalidita a její právní aspekty

Zdravotně postižených občanů se dále dotýká zákon číslo 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Od 1.1.2010 dochází k diferenciaci invalidity do tří stupňů podle míry poklesu pracovní schopnosti. „Pojištěnec je invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %.“⁶ Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla

- a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně,
- b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně,
- c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně.

Poklesem pracovní schopnosti se rozumí pokles schopnosti vykonávat výdělečnou činnost v důsledku omezení tělesných, smyslových a duševních schopností ve srovnání se stavem, který byl u pojištěnce před vznikem dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Při určování poklesu pracovní schopnosti se vychází ze zdravotního stavu pojištěnce doloženého výsledky funkčních vyšetření; přitom se bere v úvahu,

- a) zda jde o zdravotní postižení trvale ovlivňující pracovní schopnost,
- b) zda se jedná o stabilizovaný zdravotní stav,
- c) zda a jak je pojištěnec na své zdravotní postižení adaptován,
- d) jaká je schopnost rekvalifikace pojištěnce na jiný druh výdělečné činnosti, než dosud vykonával,
- e) jaká je schopnost využití zachované pracovní schopnosti v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 35 % a nejvíce o 69 %,
- f) v případě poklesu pracovní schopnosti nejméně o 70 % též to, zda je pojištěnec schopen

⁵ Zákon číslo 100/1988 Sb., § 86, odst. 2 .

⁶ Zákon číslo 155/1995 Sb., §39, odst. 1 - 3.

výdělečné činnosti za zcela mimořádných podmínek.⁷

Za zdravotní postižení se pro účely posouzení poklesu pracovní schopnosti považuje soubor všech funkčních poruch, které s ním souvisejí. V rámci námi zkoumané problematiky přijetí vlastního handicapu je přínosná tato část zákona o důchodovém pojištění: „Pojištěnec je adaptován na své zdravotní postižení, jestliže nabyt, popřípadě znovu nabyt schopností a dovedností, které mu spolu se zachovanými tělesnými, smyslovými a duševními schopnostmi umožňují vykonávat výdělečnou činnost bez zhoršení zdravotního stavu vlivem takové činnosti.“⁸

1.1.3 Člověk se zdravotním postižením a trh práce

Zákon číslo 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, v paragrafu 67 stanovil, že fyzickým osobám se zdravotním postižením se poskytuje zvýšená ochrana na trhu práce.

Osobami se zdravotním postižením jsou osoby, které jsou

- a) orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními ve třetím stupni – osoby s těžším zdravotním postižením,
- b) orgánem sociálního zabezpečení uznány invalidními v prvním nebo druhém stupni,
- c) rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými – osoby zdravotně znevýhodněné.

Za zdravotně znevýhodněnou osobu se považuje fyzická osoba, která má zachovanou schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její schopnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání nebo využít dosavadní kvalifikaci nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu.⁹

⁷ Zákon číslo 155/1995 Sb., § 39, odst. 4.

⁸ Zákon číslo 155/1995 Sb., § 39, odst. 5 – 6.

⁹ Zákon číslo 435/2004 Sb., § 67, odst. 1 – 3.

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok a podstatně omezuje psychické, fyzické nebo smyslové schopnosti a tím i schopnost pracovního uplatnění.¹⁰

1.1.4 Zdravotní postižení a zákon o sociálních službách

Podle zákona číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, představuje zdravotní postižení nepříznivou sociální situací. Dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem je pak nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok, a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost.¹¹ Zdravotní postižení vymezuje zákon o sociálních službách jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.¹²

Osoba se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 12 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 4 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 10 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,
- stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 15 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti,

¹⁰ Zákon číslo 435/2004 Sb., o zaměstnanosti, § 67, odst. 4.

¹¹ Zákon číslo 108/2006 Sb., § 3, písm. c).

¹² Zákon číslo 108/2006 Sb., §3, písm. g).

- stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje každodenní pomoc nebo dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti nebo u osoby do 18 let věku při více než 20 úkonech péče o vlastní osobu a soběstačnosti.¹³

Osoby se zdravotním postižením mohou využívat nepřeborné množství sociálních služeb. Zákon o sociálních službách vymezuje základní druhy a formy sociálních služeb.

Sociální služby dělí na

- sociální poradenství,
- služby sociální péče,
- služby sociální prevence.¹⁴

Sociální služby jsou dále poskytovány v těchto formách

- Jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní.
- Pobytovými službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.
- Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb a součástí služby není ubytování.
- Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.¹⁵

„Sociální poradenství“ nabízí poradenství základní a odborné. Zejména uvedme sociální poradenství odborné, jež je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí; zahrnuje též sociální práci s

¹³ Zákon číslo 108/2006 Sb., § 8, písm. a – d)

¹⁴ Zákon číslo 108/2006 Sb., § 32, písm. a – c)

¹⁵ Zákon číslo 108/2006 Sb., § 33, odst. 1 – 4.

osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Součástí odborného poradenství je i půjčování kompenzačních pomůcek.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.¹⁶

„*Služby sociální péče* napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.“¹⁷

Mezi službami sociální péče, které mají pomoci osobám, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby, upozorníme především na osobní asistenci, pečovatelské služby, průvodcovské a předčitatelské služby, podporu samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní či týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením.

Služby sociální péče nabízí tyto činnosti:

- pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,

¹⁶ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 37, odst. 3 – 4.

¹⁷ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 38.

- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.¹⁸

„*Služby sociální prevence* napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“¹⁹

Domníváme se, že pro osoby s tělesným znevýhodněním mohou být přínosem tyto služby: tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace.

Služby sociální prevence se zaměřují na tyto činnosti:

- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,
- nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.²⁰

¹⁸ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 39-40,42-48.

¹⁹ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 53.

²⁰ Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 56-67,70.

1.1.5 Tělesné postižení versus zdravotní postižení

Zákon číslo 561/2004 Sb., zařazuje tělesné postižení (vedle mentálního, zrakového nebo sluchového postižení, vad řeči, souběžného postižení více vadami, autismu a vývojových poruch učení nebo chování) jako jednu z forem zdravotního postižení. Zdravotní znevýhodnění je chápáno jako zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání.²¹

1.2 Vládní výbor pro zdravotně postižené občany a jeho činnost

Krhutová uvádí, že v oblasti veřejné správy nově vystupuje do popředí prvek územní – krajské samosprávy. Představitelé politické a správní reprezentace, ale i představitelé organizací zdravotně postižených uznávají potřebu změn v systémech sociálního zabezpečení, zaměstnanosti, ale i vzdělávání a školství. Změny v politice ve prospěch zdravotně postižených se stávají součástí širší reformy veřejné správy. Vznikla zastřešující jednotná reprezentace občanů se zdravotním postižením v České republice – *Národní rada zdravotně postižených České republiky*. V rámci zákonodárného sboru jsou ustaveny specializované orgány zaměřené na problematiku zdravotního postižení. V rámci Poslanecké sněmovny je ustaven *Podvýbor pro zdravotně postižené a občany se sníženou pracovní schopností* při Výboru pro sociální politiku a zdravotnictví. Podvýbor může v řadě otázek iniciovat jednání o jednotlivých aspektech týkajících se zdravotně postižených. Součástí moci výkonné je *Vládní výbor pro zdravotně postižené občany*. Vládní výbor představuje poradní orgán vlády České republiky. Neboť jsou zde trvale zastoupeni reprezentanti dominantních organizací občanů se zdravotním postižením, odstraňuje Vládní výbor rozpory ve vnímání jednotlivých problémů z pohledu státních orgánů a z pohledu hnutí zdravotně postižených.

²¹ Zákon číslo 561/2004 Sb., o předškolním a středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, §16, odst.2-3.

Podstatný vliv na zlepšení přístupu státu a orgánů veřejné správy k občanům se zdravotním postižením mají *Národní plány*. Jejich vypracováním a přijetím jsme se zařadili mezi země s nejrozvinutější státní koncepcí podpory zdravotně postižených. Poslední aktuálním dokumentem tohoto typu je *Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 -2009*. „Vzhledem k předchozímu přijetí zásadního dokumentu v oblasti politiky ve prospěch zdravotně postižených občanů, kterým se stala Střednědobá koncepce, přijatá v roce 2004, vychází řada úkolů Národního plánu právě z cílů a opatření této koncepce.“²²

1.2.1 Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením

Národní plán je poslední koncepcí vlády České republiky z roku 2005 na poli zdravotně postižených občanů. Má přispět ke zlepšení postavení občanů se zdravotním postižením ve věci vyrovnávání příležitostí, odstranění diskriminačních překážek, které by zaručovaly míru podpory občanů se zdravotním postižením. Národní plán obsahuje podněty a výzvy v některých důležitých oblastech, jsou to zejména: *vzdělávání a školství, sociální zabezpečení, zaměstnanost a zaměstnávání, zdravotnictví, přístupnost prostředí, přístup k informacím a kulturnímu dědictví, prevence diskriminace, participace občanů se zdravotním postižením a jejich organizací na správě věcí veřejných*.

Vzdělávání a školství – V rámci pravidla rovného přístupu ke vzdělání bude stále více prosazována varianta integrace zdravotně postižených do běžných škol. Společná školní docházka má být prevencí sociálního vyloučení. Národní plán chápe tento krok jako významný prostředek ovlivňující postoje majoritní společnosti i občanů se zdravotním postižením vůči sobě navzájem.

Sociální zabezpečení pro občany se zdravotním postižením – Charakteristickým rysem nově budovaných subsystémů sociální ochrany se stane snaha státu odstranit dříve běžně

²² *Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009*. Praha: MPSV ČR, [online]. [cit. 11.03.2010]. Přístup z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/nppl-2009.pdf>.

užívaný model plošného pojetí (poskytování) institutu sociální podpory ve smyslu cílené ingerence ve prospěch občanů a rodin objektivně i subjektivně nejvíce zasažených zdravotním postižením. Koncepce sociálního zabezpečení směřuje především k širší nabídce služeb podporujících setrvání občana se zdravotním postižením ve vlastní domácnosti a umožňujících mu vést samostatný život a zároveň spolurozhodovat o rozsahu a formě poskytované péče. Sociální služby budou pojímány jako jedna z velkých příležitostí pro zaměstnanost a s ní související ekonomický a společenský prospěch společnosti i jednotlivce (poskytovatele i uživatele). Smysl bude v nalezení možností předcházení trvalé „invalidizace“ zdravotně postižených a nalezení možnosti podpory navrácení občana se zdravotním postižením k více či méně samostatné účasti na trhu práce.

Zaměstnanost a zaměstnávání - Cílem je na vyšší úrovni než dosud naplnit pracovní potenciál desítek tisíc osob se zdravotním postižením. Počet osob se zdravotním postižením bez zaměstnání absolutně i relativně stoupá. Pro podporu zaměstnanosti skupiny osob se zdravotním postižením bude nadále organizován souhrn opatření směřujících k zajištění rovnováhy na trhu práce, tj. poradenství, rekvalifikace, společensky účelná pracovní místa, odborná praxe, chráněné dílny a pracoviště a veřejně prospěšné práce apod. Cílem bude vytvořit fungující systém pracovní rehabilitace zahrnující poradenskou činnost, přípravu pro pracovní uplatnění, umísťování do zaměstnání a vytváření vhodných podmínek pro výkon zaměstnání. Daleko více než dosud se musí na řešení problematiky zaměstnatelnosti osob se zdravotním postižením účastnit vzdělávací systém a jím vytvořené nástroje vzdělávací, rekvalifikační a celoživotního učení.

Zdravotnictví - Z dosavadní zkušenosti víme, že je nezbytné všechny výkony zdravotní péče poskytovat a hradit v rámci systému veřejného zdravotního pojištění. Bude třeba rozvíjet nejen primární prevenci, následnou zdravotní péči, integrovanou péči ve zdravotnických a sociálních zařízeních, ale také podpora preventivních a rehabilitačně terapeutických aktivit občanů se zdravotním postižením a občanů chronicky nemocných,

stejně jako další rozvoj sekundární prevence prostřednictvím dotační politiky zaměřené na edukaci těchto osob.

Přístupnost prostředí - Nedostatečná mobilita představuje faktor omezující právo občanů se zdravotním postižením účastnit se veřejného života. V České republice byla v průběhu posledních deseti let přijata za aktivní součinnosti organizací občanů se zdravotním postižením řada nových normativně právních aktů, díky kterým je současná česká legislativa v oblasti bezbariérové výstavby zcela srovnatelná se standardem EU. K odstraňování bariér však dochází nahodile, obvykle z iniciativy jednotlivých organizací občanů se zdravotním postižením, případně v závislosti na ekonomických možnostech vlastníka stavby. Bude nutné vytvořit novou kvalitu dopravní infrastruktury z pohledu dopravních cest, objektů poskytujících služby uživatelům dopravních systémů, dopravních prostředků a informačních systémů.

Přístup k informacím a kulturnímu dědictví - Přístup k informacím je jednou ze základních podmínek orientace člověka v prostředí a společnosti. Jedním ze základních faktorů úrovně informovanosti občanů se zdravotním postižením je efektivita jejich kontaktu s pracovníky veřejné správy. Vzhledem ke specifickým potřebám jednotlivých skupin osob se zdravotním postižením je potřebné, aby pracovníci veřejné správy na různých stupních řízení byli v rámci své specializace dostatečně obeznámeni s problematikou zdravotního postižení a jeho důsledků tak, aby byly vytvořeny předpoklady pro kvalitní a efektivní průběh správních řízení a ostatních jednání mimo správní řízení s cílem zachovat a posílit důstojnost občanů se zdravotním postižením.

Prevence diskriminace občanů se zdravotním postižením - Prioritou přístupu k osobám se zdravotním postižením musí být odstraňování diskriminace těchto osob a vytváření cesty k jejich začleňování do života společnosti. Je nutné seznamovat širokou veřejnost se škodlivostí diskriminace a s důsledky, které do života osob se zdravotním postižením přináší a podporovat příznivý postoj společnosti k odlišnostem a individualitě každého

jedince. Cílem přijímaných antidiskriminačních opatření je také zvýšení kvality lidských zdrojů v segmentu zdravotního postižení. V rámci odstraňování diskriminace a zlepšování integrace osob se zdravotním postižením je také velmi důležité důsledně prosazovat princip tzv. *hlavního proudu* – ve všech oblastech politiky zohledňovat specifické potřeby osob se zdravotním postižením.

Participace občanů se zdravotním postižením a jejich organizací na správě veřejných záležitostí – V zájmu státu i občanů se zdravotním postižením je důležité posilovat schopnost komunity občanů se zdravotním postižením přispívat k procesu tvorby a vývoje politik a programů určených pro tyto občany. Především je třeba trvale podporovat vzájemné partnerství mezi organizacemi občanů se zdravotním postižením a ostatními sociálními partnery. Dosavadní praxe ukazuje, že klíčovou iniciativní roli při formování politiky ve prospěch této skupiny osob hraje Národní rada zdravotně postižených České republiky (dále jen NRZP ČR). NRZP ČR v současné době představuje koalici 87 organizací občanů se zdravotním postižením a jejich zákonných zástupců s více než 250 000 individuálními členy. NRZP ČR zastává nejen poslání reprezentace zájmů a potřeb občanů se zdravotním postižením, kteří představují asi 10 % populace ČR, ale je také iniciátorem a realizátorem konkrétních programů jejich podpory. Zásadním úkolem je také vytvoření podmínek pro profesionalizaci organizací občanů se zdravotním postižením při účasti na tvorbě politiky ve prospěch této skupiny osob.

Koordinace a monitorování plnění Národního plánu - Realizace Národního plánu je složitým, vzájemně provázaným mezioborovým procesem, na němž se podílí nejen ústřední správní orgány, ale také kraje a organizace občanů se zdravotním postižením. Je účelné poskytovat krajům trvalou metodickou podporu a zprostředkovat mezi nimi dialog o aktuálních problémech krajských politik ve prospěch občanů se zdravotním postižením a jejich vazbě na státní politiku ve prospěch této skupiny občanů.²³

²³ *Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009*. Praha: MPSV ČR, [online]. [cit. 11.03.2010]. Přístup z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/NPPI-2009.pdf>.

2 Somatopedické minimum

Specifičnost života lidí s tělesným postižením přináší bezesporu závažné překážky. Zkusme si jen představit každodenní činnosti, jako jsou např. úkony sebeobsluhy či pohyb v prostoru. Tělesný handicap představuje při těchto běžných aktivitách závažné omezení. Ve většině případů lze však najít způsoby a cesty k tomu, aby i člověk s těžkým pohybovým postižením mohl plnohodnotně žít. Vzhledem k těmto skutečnostem se domníváme, že je důležité zmínit v této práci hlavní aspekty somatopedie. Nové impulsy, které zaznamenáváme v oblasti tohoto vědního oboru, směřují ke komprehenzivnímu vedení pohybově znevýhodněných osob. A to znamená jednoznačné úsilí o komplexní socializaci, resocializaci a celkovou integraci a inkluzi lidí s tělesným postižením do běžné společnosti.

Ve své práci se zaměřujeme na oblast dospělých motoricky postižených, a proto bychom chtěli zmínit úkoly somatopedické andragogiky. V souladu s Ludíkovou uvádíme, že jejím hlavním cílem je rozpracovávání teorie výchovy a edukace tělesně postižených, nemocných a zdravotně oslabených osob ve věku dospělosti a stáří. Dalším úkolem somatopedie je pak zkoumání a ověřování výchovných, didaktických, reedukačních, kompenzačních, resocializačních a psychorehabilitačních metod. (Ludíková, 2006, s. 42) Dle Slowíka zahrnuje okruh zájmu somatopedie osoby s *postižením hybnosti (tělesně postižené)*, *dlouhodobě nemocné a zdravotně oslabené*. (Slovník, 2007, s. 97)

2.1 Tělesná postižení

Renotiérová upozorňuje na nově pojatou kategorii *tělesně postiženého člověka*, která má vystihovat vztah mezi společenskými podmínkami a jeho individuálními schopnostmi a možnostmi. Na základě tradičních definicí považuje za *tělesné postižení*: „vady nebo poškození pohybového a nosného systému, tj. kostí, kloubů, šlach, svalů, cévního a nervového systému, pokud se projevují porušenou hybností. Většinou se jedná o

dlouhodobé nebo trvalé nedostatky a nápadnosti. Společným znakem tělesně postižených osob je primární postižení hybnosti. Toto znevýhodnění má sekundárně nepříznivý vliv na psychický, smyslový i mentální stav. Po fyzické stránce se projevuje celkovým slábnutím, nedostatečností a atrofií svalového aparátu, který není dostatečně funkčně zatížen. Z hlediska mentálního a smyslového rozvoje je ztíženo poznávání, což souvisí pak i s dalším omezením získávání praktických zkušeností. Důsledkem změněné kvality a kvantity motorických a kinestetických podnětů jsou nedostatečně aktivizovány i psychické funkce.“ (Renotiérová, 2006, s. 20) Chceme tím zdůraznit, že tělesné postižení znamená podstatný zásah do života člověka a že zásadně ovlivňuje jeho kvalitu. Tělesné postižení se dotýká především soběstačnosti a omezuje obvyklé aktivity či přístup k sociálním, politickým, ekonomickým a kulturním příležitostem.

Z příčin vrozených tělesných vad připomeňme prodělání různých infekčních onemocnění matky v době těhotenství (nedostatek vitamínů, minerálů a stopových prvků v potravě, vliv léků, které matka užívala v počátečním období gravidity, rentgenové ozáření, poruchy vnitřní sekrece, nepříznivé vlivy prostředí, podmínky klimatické, sociální a jiné). (Renotiérová, 2004, s. 212)

Podle poslední klasifikace vad, postižení a znevýhodnění Světové zdravotnické organizace WHO je vhodné rozlišování mezi následujícími termíny:

- *Vada, porucha*: jedná se o poškození systému pohybového, podpůrného nebo jiných orgánů, které vede k podstatným motorickým změnám.
- *Omezení, snížená schopnost*: jde o kvantitativní změny a snížení pohybového výkonu vzhledem k výkonnosti běžné, normální, související s věkem, konstitucí a životním prostředím.
- *Znevýhodnění, postižení*: pojem vyjadřuje trvalé negativní působení na kognitivní, emocionální a sociální výkony, ztíženou sociální interakci, neúplné nebo chybějící přebírání sociálních rolí v souladu s pohlavím a věkem. (Ludíková, 2006, s.42)

Rádi bychom zdůraznili obsahovou odlišnost některých elementárních somatopedických termínů. Vycházíme přitom z pojmu *motorika*. Ta není pouze souhrnem pohybových projevů živých organismů, ale vyjadřuje i jejich předpoklady pro pohyb, který je podstatou motoriky.

Mobilita, hybnost je souhrnem všech pohybových funkcí člověka. Jsou realizovány hladkým i kosterním svalstvem.

Motilita vyjadřuje souhrn pohybů vegetativních systémů, které jsou vykonávány hladkým svalstvem. Jsou předpokladem vytváření vnitřních podmínek pro vnější motorickou činnost. *Porucha motoriky* je negativní změnou hybné funkce organismu jako celku nebo v jeho dílčích složkách. Mezi tyto poruchy řadíme snížení správnosti jednotlivých pohybových výkonů, poruchy koordinace pohybů, tj. snížení schopnosti nebo neschopnost vázat pohybové prvky do harmonického celku, snížení přesnosti pohybů, poruchy svalově-pohybové koordinace. Motorické poruchy většinou nepostihují motorický aparát izolovaně. Jejich příčinou i důsledkem mohou být somatické změny (abnormality). Nejčastěji souvisejí s následujícími změnami:

- s vrozenými vadami a deformitami pohybového systému,
- se získanými poruchami tohoto ústrojí,
- s nervovými poruchami. (Renotierová, 2006, s. 18)

Z hlediska hodnocení mobility rozlišujeme:

1. mobilní jedinec je schopen samostatného pohybu – chůze,
2. částečně mobilní jedinec je při chůzi odkázán na pomoc další osoby, případně na různé typy ortopedických a technických pomůcek,
3. imobilní osoba není schopna pohybu ani s dopomocí.

Nejčastěji se tělesná postižení člení na *vrozené, získané po úraze a získané po nemoci*.

(Renotierová, 2002, s. 30) Nyní se k nim v následující podkapitole stručně vyjádříme.

2.1.1 Tělesná postižení vrozená

Vrozené vady vznikají poruchou vývoje zárodku zpravidla během prvních týdnů těhotenství. Etiologicky se na jejich vzniku může podílet řada faktorů, působících v době prenatalní, perinatální a raně postnatální (infekční onemocnění matky, toxický vliv léků a chemikálií, komplikované porody, úrazy dítěte s důsledky pro vývoj centrální nervové soustavy do jednoho roku věku dítěte...).

Vrozené vady lebky a páteře

Poruchy tvaru lebky jsou nejčastěji způsobené předčasným srůstem lebečních švů. V důsledku předčasného srůstu dochází k deformaci lebky, zmenšení objemu nitrolebečního prostoru a k příznakům zvýšeného tlaku uvnitř lebky. Ze zmíněných deformací bych uvedla např. brachycefalie (zploštělá hlava v důsledku předčasného uzávěru obou koronárních švů). Kromě genetických faktorů se na jejím vzniku mohou podílet záněty v době nitroděložního vývoje.

Poruchy velikosti lebky mají své příčiny většinou ve vrozených onemocněních nervového systému: hydrocefalus – vodnatelnost mozku. Vnitřní hydrocefalus vzniká při zvětšení mozkových komor, kdežto při hromadění mozkomíšního moku mezi mozkovými plenami a mozkiem vzniká vnější hydrocefalus. Vzniká obvykle na základě nepoměru mezi produkcí a vstřebáváním mozkomíšního moku. (Renotírová, 2002, s. 30-31)

Mezi další okruh poruch patří rozštěpy lebky, rtů, čelisti, patra, páteře. Např. rozštěp páteře vzniká nedokonalým uzavřením dřevňové trubice, nejčastěji v bederní krajině. V nejtěžších případech je páteř rozštěpena po celé délce a mícha vyhřezává ven. Obvykle se jedná o rozštěp částečný v podobě vakovitého útvaru v bederní krajině, který je krytý ztenčenou kůží. Průvodními příznaky bývá i chabá obrna na dolních končetinách či sklony k proleženinám. Dolní končetiny jsou nehybné, zpravidla jsou zevně vytočené v kyčlích, jsou špatně prokrvené. Horní polovina těla bývá normálně vyvinutá. (Renotírová, 2002, s. 32)

Vrozené vady končetin a růstové odchylky

Do této skupiny tělesných postižení řadíme vrozené úplné nevyvinutí končetin, vrozené tvarové vývojové odchylky končetin, chybějící paže a předloktí, mimořádně dlouhé a tenké prsty, srůsty prstů na horních či dolních končetinách, zmnožení prstů, vrozenou kosovislou nohu, vrozenou nohu hákovitou, vrozenou nohu kosou, vymknutí hlavice kloubní trvale mimo jamku, poruchy růstu a tvaru kostí vznikajících z chrupavky, abnormálně krátké končetiny, obrovský vzrůst při zvýšené činnosti hypofýzy, nestejná velikost obou polovin těla, trpasličí vzrůst. (Renotiérová, 2004, s. 213)

Centrální a periferní obrny

Obrny se týkají centrální a periferní nervové soustavy. Centrální část zahrnuje mozek a míchu, periferní část obvodové nervstvo. Typy obrn se liší rozsahem a stupněm závažnosti a člení se na parézy (částečné ochrnutí) a plégie (úplné ochrnutí). Mozkové pohybové postižení je senzomotorické poškození držení a pohybu na základě nepokračující léze, která postihla zrající mozek. Kromě motoriky může být postižena sensorika (smyslové vnímání), svalový tonus (svalové napětí), koordinace svalů i mentální schopnosti.

Dětská mozková obrna (DMO) je porucha hybnosti a vývoje hybnosti na základě raného poškození mozku před porodem, při porodu nebo v nejranějším dětství. Lidé s tímto postižením trpí nejen poruchou hybnosti, ale následky se projevují i v poruchách řeči, sníženými rozumovými schopnostmi, poruchami psychomotoriky, epileptickými záchvaty, pohybovou neobratností, neklidem...

Dětské mozkové obrny členíme na formy spastické a nespastické. (Renotiérová, 2002, s. 34)

Spastické formy mohou mít tyto podoby:

- Diparetická forma – projevuje se symetrickým postižením obou dolních končetin, které jsou celé slabší zejména v bérkách. Nápadný je nepoměr mezi vzrůstem trupu a dolních končetin, které jsou kratší. Zvýšené napětí čili spastická hypertrofie se

projevuje na většině svalových skupin. Jejich zkrácení má za následek vadné držení dolních končetin i pánve. Zvýšené napětí svalstva v oblasti pánve se projevuje předklonem pánve a trupu. Zkráceny jsou i přitahovače stehen, proto jsou dolní končetiny v bérkách nebo stehnech překříženy. Stehna bývají navíc ve vnitřní rotaci. Hybnost obou dolních končetin je porušena, chůze je možná zpravidla s oporou druhé osoby nebo s pomocí berlí. Charakteristické je nůžkovité postavení dolních končetin. Mentální schopnosti nebývají poškozené, neboť mozková kůra zpravidla zasažena není.

- Diparetická forma paukospastická – s malou spasticitou – je rozpoznatelná nedostatečnou motorickou koordinací, poruchami cílení pohybů, jejich nepřesností...
- Hemiparetická forma – jedná se o spastickou obrnu horní i dolní končetiny jedné poloviny těla. Zpravidla bývá výrazněji postižena horní končetina, která je ohnuta v lokti, kdežto dolní končetina je napjatá tak, že postižený došlapuje na špičku. Dolní končetina bývá volně pohyblivá v kyčelním a kolenním kloubu, ale na různém stupni je vytvořena svislá nebo kososvislá noha. Postižené končetiny bývají slabší i kratší, menší bývá i příslušná polovina obličeje. Při postižení pravé hemisféry bývá kognitivní kapacita dětí lehce subnormální (IQ 90) s převahou verbální složky, při postižení levé hemisféry polovina dětí nemívá žádnou kognitivní poruchu, druhá polovina má sníženou inteligenci do pásma lehké mentální retardace (IQ 65). (Renotierová, 2002, s.35)
- Oboustranná hemiparetická forma – je důsledkem rozsáhlého poškození mozku v obou hemisférách. Spastickou obrnou jsou postižené všechny čtyři končetiny. Jejich držení je patologické a hybnost těžce omezena. Lidé s touto formou většinou nechodí a pro těžké kontraktury nemohou pohybovat ani horními končetinami.

Téměř všechny mají výrazněji sníženou kognitivní schopnost a časté epileptické záchvaty.

- Kvadruparetická forma – na základě poškození v oblasti mozkového kmene jsou postiženy všechny čtyři končetiny. Horní končetiny jsou postižené víceméně symetricky. (Renotierová, 2004, s. 214)

Nespastické formy a jejich druhy:

- Dyskinetická forma – je typická přítomností mimovolních, bezděčných, nechtěných a nepotlačitelných pohybů. Tyto pohyby se objevují spontánně, v klidu, nebo se dají vyprovokovat různými podněty (např. náhlým úlekem). Mimovolní pohyby se zpravidla zvětšují a zmnožují při chtěných pohybech. Na obou stranách těla jsou zpravidla nesymetrické, někdy nejsou nemocní ani schopni chůze. Někdy bezděčné pohyby postihují i svalstvo obličejové, žvýkáci, polykáci i svalstvo zúčastněné na tvorbě hlasu a řeči. Záškuby v obličejí vytvářejí různé grimasy, které napodobují zlost, smích..., které neodpovídají psychickému stavu člověka. Dýchání bývá nepravidelné a přerušované. Jindy se zase může vyskytovat celková pohybová chudost při svalové ztuhlosti, obličej má maskovitý výraz, chudou mimiku, řeč je monotónní, pomalá, chůze je pomalá a nejistá. Inteligence u této formy bývá normální, neboť není poškozena kůra mozková.
- Hypotonická forma – vyznačuje se snížením svalového tonu, který je zpravidla výraznější na dolních končetinách. V důsledku sníženého svalového napětí, zvláště u kořene končetin, mají děti zvýšený rozsah pohybů v kloubech. Chůze je vrávoravá a nejistá.

Jednotlivé formy dětské mozkové obrny se často mezi sebou kombinují. Nejčastější je kombinace formy diparetické a hemiparetické, kdy výsledným klinickým obrazem je triparéza (postižení tří končetin). (Renotierová, 2002, s. 36-37)

2.1.2 Tělesná postižení získaná

Získané motorické poruchy vznikají v důsledku nepoměru zatížení a odolnosti jistých částí organismu. Příčinami mohou být deformace, různé typy úrazů a řada nemocí.

Deformity páteře

Původcem takových vad je nejčastěji nesprávné držení těla, které se postupně stává návykem. Jedná se o ortopedické vady páteře, které bývají diagnostikovány již u dětí školního věku. Návykového charakteru jsou některé druhy skolióz a kyfóz. Vadné držení těla je provázeno buď změnami v zakřivení páteře, nebo labilním a nestálým držením těla. Skutečné deformity páteře jsou charakteristické trvalostí. Vadné držení těla je každá odchylka od správného držení, která se již nedá svalovou činností, tedy aktivním úsilím, vyrovnat. Vadné držení lze pozorovat u jedinců s ochablým svalstvem. Renotierová uvádí znaky, které naznačují vadné držení těla:

Ohnutí hrudní části páteře, odstáté lopatky a sevřený hrudník mezi rameny, předsunutí a prohnutí krční páteře spolu s předsunutím a zakloněním hlavy, zvětšené prohnutí v bederní páteři spolu s uvolněným břichem a hýžděmi a nesprávným sklonem pánve nebo plochá záda i hrudník, vnitřní nebo vnější bočitost kolen, vyvrácení kotníků dovnitř, plochá noha – vymizení nožní klenby v podélném nebo příčném směru.

Deformace bývají nejčastěji v rovině předozadní – hyperlordóza (zvětšená krční lordóza), hrudní kyfóza (kulatá záda), plochá záda, bederní lordóza. Za vadné držení těla je považována každá odchylka od správného držení, která se nedá svalovou činností, tedy aktivním úsilím, ještě vyrovnat. Při vadném držení těla je nerovnoměrně zatěžován nosný systém, zejména páteř, a je narušen nervový rozvoj do celého těla, což může být provázeno značnými bolestmi hlavy, zad, paží i dolních končetin. (Renotierová, 2004, s. 216)

Tělesná postižení po úraze

Nejtěžší úrazy nastávají při dopravních nehodách, při živelných katastrofách...

Působením většího zevního násilí vzniká zhmoždění mozku, které vede většinou ke spastické hemiparéze – ochrnutí levostranných či pravostranných končetin. Vzniká dvojité vidění. Zlomeniny obratlů mívají za následek zpravidla poškození míchy, a to nejčastěji v oblasti krční páteře nebo na přechodu mezi hrudní a bederní páteří. Okamžitě se objevují poruchy hybnosti, citlivosti a vegetativních funkcí. V akutním stadiu ihned po úraze vzniká tzv. míšní šok, který se projevuje chabou paraplegií dolních končetin nebo kvadruplegií, zástavou moče a stolice. Protože mícha nemá schopnost regenerace, většina těchto poranění je nereparabilní. Při poškození horní krční míchy (1. – 4. segment) vzniká spastická kvadruparéza až kvadruplege s poruchou cití, která dosahuje až po krk.

Při poškození dolní krční míchy (5. – 8. segment) se objevuje spastická paraparéza až paraplegie dolních končetin a chabá paraparéza až paraplegie horních končetin. Porucha citlivosti je na trupu a na všech končetinách.

Při poškození hrudní míchy dochází ke spastické paraparéze až paraplegii dolních končetin pro postižení centrálních motorických drah pro dolní končetiny.

Při poškození bederní a křížové míchy vzniká chabá paraparéza až paraplegie dolních končetin. Současně se objevují poruchy citlivosti na dolních končetinách.

Při všech uvedených formách postižení míchy se na necitlivé pokožce snadno vytvářejí těžko se hojící proleženiny, obvykle v křížové a hýžd'ové krajině a pod oběma patami.

(Renotierová, 2002, s. 40-42)

Tělesná postižení po nemoci

Z nejčastějších a nejzávažnějších onemocnění uvádíme zejména revmatismus. V dětském věku bývá, kromě postižení hybnosti, zároveň hlavní příčinou srdečních onemocnění. Příčinou onemocnění bývá streptokoková infekce skupiny A. K hlavním příznakům patří: postižení kloubů, srdce, mozku, podkožní uzlíčky. Aktivní i pasivní pohyby jsou bolestivé. Klouby jsou zduřené, teplé, napjaté, kůže zarudlá. Takové zánětlivé onemocnění může vést k revmatickému zánětu srdce. (Renotierová, 2002, s. 43)

Nejenom že vážně omezuje srdeční činnost, ale sekundárně omezují i jeho hybnost. Vleklý kloubní revmatismus mívá za následek omezení hybnosti, či úplnou kloubní ztuhlost, většinou v nesprávném postavení. Při opožděné nebo nesprávné léčbě hrozí dlouhodobá nebo i trvalá invalidita, neboť dochází k těžkým deformitám horních i dolních končetin. Je snížena uchopovací, tedy i pracovní schopnost ruky dráповitým postavením prstů a chybným postavením palce. Na dolních končetinách bývají hlavně deformity v kolenou.

Závažnou nemocí je i perthesova choroba, kdy hlavičky stehenní kosti bývá postižena zánětlivým procesem. Zánětlivým procesem hlavičky kosti ztrácí odolnost a může být tlakem při pohybu deformována až rozmáčknuta.

Za primární svalové onemocnění je považována myopatie – progresivní svalová dystrofie. Toto onemocnění vzniká na základě dědičných a metabolických poruch. Projevuje se postupným rozpadem svalových vláken, které se proměňují na bezcenné vazivo a nestejně velikou příměsí tuku. Tento proces probíhá většinou symetricky se stejným postižením levé i pravé poloviny těla. Postupem procesu je hybnost omezována podle toho, které svalové skupiny jsou zasaženy. V pokročilém stadiu nemoci už hybnost není možná. (Renotierová, 2002, s. 45-46)

Pohybové zvláštnosti mohou být charakterizovány jako: *akinéza* (pohybová chudost), *dyskinéza* (nepotlačitelný mimovolní pohyb, který vybočuje z hlavního směru pohybu), *ataxie* (přestřelující pohyby, které jsou nepřiměřeně zaměřené, nezasáhnou cíl), *hypokinéza* (snížená aktivní pohyblivost), *hyperkinéza* (nadměrná mimovolní aktivní pohyblivost), *adiadochokinéza* (neschopnost vykonávat střídavé pohyby končetinami). (Renotierová, 2006, s. 19)

3 Dospělý člověk s tělesným postižením a možnosti jeho rozvoje

V závislosti na intenzitě postižení potřebuje každý tělesně handicapovaný jedinec pro svůj optimální rozvoj určitou míru a určitý typ podpory. U dospělých tělesně postižených osob zdůrazňuje Renotiérová nezbytnost nejdříve zvážit následující faktory: potřeby, možnosti a role; podmínky a situace vymezující kvality života a specifika procesů života. (Renotiérová, 2006, s. 9). Uveďme proto základní podmínky individuálního rozvoje:

- *druh a stupeň tělesného postižení.* Důležitá je lokalizace poruchy hybnosti, tedy zda se jedná o postižení celého těla, horních nebo dolních končetin, trupu, hlavy... Nejsložitější situace nastává při poruše hybnosti celého těla. Významným aspektem je také, zda porucha hybnosti má charakter zhoršování nebo zlepšování a je či není reparabilní.
- *čas vzniku tělesného postižení.* Doba vzniku postižení je kritériem členění pohybových postižení na vrozené a získané. Vrozené pohybové postižení většinou znamená postupnou adaptaci na tento stav. Při později vzniklém postižení bývají průvodním jevem adaptační potíže. Významnou skutečností je, v jakém stadiu vývoje tělesné postižení vzniklo, to znamená jaký rozsah zkušeností, dovedností a vědomostí stačil jedinec získat ještě jako zdravý.
- *doba trvání tělesného postižení, průběh a prognóza.* Je potřebné vzít v úvahu, jaký čas uplynul od vzniku postižení, zda vzniklo náhle nebo pozvolna. Z tohoto pohledu by se také měly zodpovědět otázky typu – je tělesné postižení trvalého charakteru?, jsou přítomné chronické nemoci a tělesná postižení, která vyžadují soustavnou léčbu, s perspektivou přiměřeného pracovního a společenského začlenění?, jde o progredující nemoci?, jaký je stav rekonvalescence?
- *psychický stav tělesně postižených.* Reaktivní psychické změny jako psychický následek pohybového postižení mohou přinášet negativní zkušenosti v sociálních kontaktech, s dlouhodobou frustrací a následně nevhodně vybudovaný hodnotový

system. Takové působení může vést ke změnám v oblasti poznávacích procesů, ve volní a emoční sféře.

- *dorozumívací schopnosti pohybově postižených.* Ty mohou být u tělesně postižených sníženy v souvislosti s poruchami motoriky řeči, se sensorickými poruchami nebo s mentální retardací. U těchto jedinců se vyskytují poruchy řeči a je snižena řečová aktivita. Při omezené schopnosti dorozumívání hrozí menší úspěšnost ve vzdělávání, ale i narušení vývoje sociálních vztahů a vývoje osobnosti.
- *společenské prostředí.* Svůj vztah k pohybově postiženým projevuje společnost prostřednictvím právních, politických, etických, estetických a dalších norem, názorů a postojů a prostřednictvím institucí, které pro tyto jedince zřizuje. (2002, s.50-51)

Na celkovou charakteristiku člověka s tělesným postižením v dospělosti, má zásadní vliv zejména to, jakým způsobem obstál v mimořádně náročném období, jež dospělosti předchází. Zaměřme se proto nyní krátce právě na dobu adolescence, jako na čas hledání psychické i osobnostní integrity. Navazujeme na Slowíka, když říkáme, že každý člověk si v této době vytváří osobitý sebeobraz a sebepojetí, učí se obstát v konkurenci, hledá smysl života a cestu k němu. Velmi důležité je rozvíjení vědomí vlastní identity, které je u každého člověka silně svázáno s tělesností. Tělesný handicap v každém případě omezuje a mění vnímání vlastního tělesného obrazu. Silně se v tomto údobí může projevit rozpor mezi touhami či přáními postiženého člověka a jeho reálnými možnostmi, které jsou limitovány tělesným omezením. V osobnosti těchto lidí se proto v dospělosti můžeme setkat se sklonem k přecitlivělosti (i vůči nezáměrným narážkám na jejich postižení), tendencemi k egoistickému jednání, ale nezdědka se setkáváme u lidí s handicapem i s neobvyklou vitalitou a odhodláním zvládat samostatně více, než kolik by od nich v této situaci očekávalo okolí. (Slowík, 2007, s.104)

Jak poukazuje Vágnerová, tělesně postižený člověk snadno vzbuzuje extrémní postoje. Může být ve společnosti izolován, odmítán, může se stát objektem posměchu, ale na druhé straně bývá častěji ochraňován a pečován. (Vágnerová, 2008, s. 258) Na tomto místě bychom chtěli varovat před nevhodnou, avšak hojně se vyskytující stigmatizací člověka s postižením. Majoritní společnost často redukuje osobnost člověka pouze na jeho handicap, vtlačuje člověka do role postiženého. Taková role ovšem obnáší i přijetí představy o tom, jaké vlastnosti či chování je pro člověka s handicapem typické. V souladu s Renotiérovou naopak zdůrazňujeme pochopení míry možností a účelnosti takových hodnot, které vymezují smysl života jakkoliv těžce motoricky znevýhodněného člověka. Cílem je co nejkvalitnější, individualitou podmíněné začlenění pohybově znevýhodněných do hlavního proudu výchovy a vzdělávání, akulturace, pracovního uplatnění a socializace. (Renotiérová, 2006, s. 9)

3.1 Charakteristika dospělých s tělesným postižením

„Dospělost lze definovat jako období svobody rozhodování spojeného s odpovědností za svá rozhodnutí a schopností získat a plnit příslušné role.“ (Vágnerová, 2008, s. 183) Dospělý postižený člověk poukazuje na svou zralost tím, že disponuje určitou identitou, která zahrnuje i jeho handicap. Dospělý člověk je schopen intimity a mezi jeho kompetence patří i touha vytvářet něco užitečného. Taková dispozice umožňuje i přijatelné zvládnutí rodičovské i profesní role. Postižený jedinec není vždycky schopen zvládnout všechny tyto požadavky dospělosti. Může zůstat závislý, nesoběstačný, nemůže či ani nechce o sobě rozhodovat a nést za svá rozhodnutí odpovědnost. V dospělosti tedy hovoříme o zvládnutí tří základních rolí: profesní, partnerské a rodičovské.

Pracující člověk s tělesným postižením

Závažně postižený jedinec nebývá omezen jen při volbě povolání, ale i při hledání vhodného místa. A když nastoupí do zaměstnání, přináší to nové konfrontace s majoritní populací. Proto je nástup do zaměstnání pro člověka s tělesným handicapem vnímán jako období druhé krize identity. Znovu a na jiné úrovni totiž dochází k potvrzování vlastní odlišnosti a jejího negativního významu. Příčinou problémů může být jak nezralost a nepřiměřenost očekávání postižených, chybění potřebných profesních i sociálních dovedností, tak nepřipravenost zdravých lidí, jejich neinformovanost, neochota a přetrvávající předsudky, ale i nevhodné podmínky. Pracovní aktivita uspokojuje celou řadu potřeb. Jde o pocit užitečnosti, aktivizaci schopností a dovedností, o uchování potřebných návyků. Nesmírně důležité jsou i sociální kompetence, jako je navazování kontaktu, komunikace či respektování norem a zvyklostí. Profesní aktivita uchovává v člověku potřebnou dávku sebevědomí a sebeúcty. Pokud postižený zůstává izolován doma, ztrácí jednu osobně důležitou roli a postupně může dojít k úpadku jeho kompetencí a jeho osobnosti.

Tělesné postižení a partnerství

Pro postiženého člověka znamená získání partnera důkaz normality. Omezení kontaktu s druhými lidmi vede k tendenci fixovat se na jakéhokoli člověka, který je na blízku. Výběr partnera je definován spíše dosažitelností než vlastnostmi člověka. Postižený člověk očekává mnohem víc, než je běžné a než mu může reálně být poskytnuto, protože jeho potřeba citové vazby, partnerství i přátelství nebývá dostatečně uspokojována. V partnerském vztahu může převažovat autoritářská manipulace, potřeba pečovat, soucit, pocity viny a mnohé další emoce, které vytváří asymetrii a zranitelnost. Překážkou bývá i skutečnost, že postižení je dominantním znakem identity, který překrývá gender roli pohlavní. Ostatní lidé vnímají tohoto jedince především jako handicapovaného, a teprve pak jako muže či ženu. Problémem bývá i výsledek dlouhodobé izolace v podobě trvalé

vazby na rodiče. Vztahová symetrie v páru, kde jsou oba určitým způsobem zdravotně znevýhodněni a mají podobné problémy, je faktorem spíše stabilizujícím. Uzavření manželství uspokojuje potřeby citové jistoty, zázemí a seberealizace, která bývá v jiných oblastech obtížně dosažitelná. Strach ze samoty a vědomí omezených šancí získat nového partnera působí jako stabilizující faktor.

Tělesně postižený člověk rodičem

Rodičovství je alternativou uspokojení potřeby seberealizace. Děti jsou možným důkazem normality a potvrzením hodnoty člověka ve společnosti. Dítě potvrzuje dospělému jeho autoritu a dominanci svou komplementární závislostí a nesamostatností. Tuto vztahovou variantu neprožívá postižený člověk často, tím závislým je totiž on sám. Proto pro něj může být tato zkušenost důležitá, bude posilovat jeho sebejistotu a sebeúctu. Tlak na bezdětnost, pokud by bylo riziko postižení dítěte hodně vysoké, může postižený dospělý subjektivně interpretovat jako další omezování jeho osobní svobody zdravými. Takový postoj popisuje Vágnerová jako odpor k opakované a časté frustraci v různých oblastech, podmíněné existencí zdravotního handicapu. Emocionální působení potřeby mít dítě většinou přebíjí rozumové důvody. (Vágnerová, 2008, s.183-188).

Dospělý člověk se poprvé setkává se znaky stárnutí, takový proces se dotýká všech buněk mnohobuněčného, tedy i lidského organismu. Takové buňky se dělí na buňky proliferující – dělící se celý život, např. krvetvorného a imunitního systému, a buňky postmitotické – které se v dospělosti již nedělí, např. nervové a svalové buňky.(Renotiérová, 2006, s.13) V souhlasu s Ludíkovou uvádíme, že proces stárnutí je doprovázen změnami funkceschopnosti všech systémů člověka. Některé změny však pouze kompenzují ztrátu funkceschopnosti jiných, většinou důležitějších systémů. Některé tkáně, jež pozbývají v průběhu života své buňky v souvislosti s nemocí, úrazem nebo stárnutím,

je mohou do určité míry nahradit. Jak už jsme výše uvedli, mozkové a svalové buňky nahradit nelze. (Ludíková, 2006, s. 42)

Cílem prevence v této oblasti je prodloužit aktivní věk, tedy vyvinout dostatečné úsilí k tomu, aby člověk co nejméně podléhal zdravotnímu oslabení, nemocem a postižení pohybového systému. (Ludíková, 2006, s. 42-43) Renotiérová doplňuje, že existuje celá řada ověřených možností uvedené prevence. Především je to omezení všech rizikových faktorů (kouření, alkohol, nevhodná strava...). Důležité je přiklonit se ke zdravému životnímu stylu, což obnáší omezování příliš častých a silných stresů, vědomá kontrola vhodné životosprávy, přiměřená fyzická aktivita. Odborníci doporučují i sledovat vlastní biologický věk, který nemusí být totožný s věkem kalendářním. Riziko onemocnění a následného úmrtí závisí totiž především na reálném stupni zestárnutí. (Renotiérová, 2006, s. 15)

Na paměti bychom také měli mít, že u starších věkových kategorií se můžeme setkat kromě vrozených postižení i se získanými poruchami. Příčinou obrn a různých degenerativních onemocnění pohybového systému mohou být ve vyšším věku zejména zánětlivé a infekční nemoci nervového systému a různé úrazy.

U těchto jedinců se můžeme setkat s následujícími příznaky:

- imobilita – neschopnost pohybu,
- hypomobilita – snížení pohyblivosti,
- asynergie – porucha souhybů jednotlivých svalových skupin.

Dospělí a starší lidé často trpí v důsledku postižení pohybového systému také poruchami rovnováhy nebo i poruchami svalového napětí. Jedná se o:

- svalovou hypotonii – snížené svalové napětí,
- svalovou hypertonií – zvýšené svalové napětí. (Ludíková, 2006, s. 43)

Zdravotně oslabené osoby v dospělosti mají sníženou odolnost vůči nemocem a zvýšený sklon k jejich opakování. Jejich organismus je ohrožený celkovým oslabením,

kteřé je doprovázené stavem permanentního vyčerpání a únavy, snížením psychické odolnosti a porušením psychosomatické rovnováhy. Hovoříme nejčastěji o obtížích neurotického charakteru, které vznikají jako následek primární změny prožívání, ale mohou být i projevem psychické a fyzické nedostatečnosti a selháním celkového systému obrany organismu. Uvedme některé projevy: emoční poruchy typu deprese, úzkost; poruchy myšlení v podobě vtíravých myšlenek; poruchy pozornosti; poruchy paměti; poruchy spánku; poruchy autoregulace např. ve smyslu nutkavého jednání; vznik navazujících somatických symptomů k základnímu somatickému problému v podobě různých nejasných a přemísťujících se bolestí...

Taková dlouhodobě nepřiměřená zátěž organismu může u starších lidí s tělesným postižením vyústit v nepřiměřené chování. Nežřídka se takto lze setkat s projevem agresivity, výbušnosti, přílišné citové lability... Tyto změny nálad a chování vyžadují u uvedených jedinců někdy nejenom lékařskou, ale i další komplexně pojatou pomoc a dlouhodobou podporu. (Renotiéřová, 2006, s. 24)

3.2 Rehabilitace jako úsilí o uplatnění individuálního potenciálu

Když usilujeme o zlepšení životních podmínek a rozvoj osob s tělesným postižením, máme na mysli zejména komplexní systém rehabilitace. Systém, který zdůrazňuje znovuuzpůsobení, znovunavrácení do původního stavu. Cílem takové ucelené rehabilitace je potom odstranění nebo alespoň zmírnění orgánových i funkčních poruch, případně rozvinutí činností a funkcí náhradních jako předpoklad pracovního a společenského začlenění nebo znovuzačlenění postižených jedinců. (Renotiéřová, 2004, s. 233)

V součinnosti s Matouškem chceme zdůraznit, že v současnosti není rehabilitace chápána výhradně jako zdravotnická aktivita ve smyslu fyzioterapie, ale jako interdisciplinární obor, který zahrnuje nejen zdravotnickou, ale také sociálně-právní a pedagogicko-psychologickou péči. Rehabilitace tedy není tělocvik nebo fyzikální medicína, ale plynulé

a koordinované úsilí o optimální integraci do života při využití všech dostupných prostředků léčebných, sociálních, výchovných a v neposlední řadě i pracovních. (Matoušek, 2005, s. 92)

3.2.1 *Východiska ucelené rehabilitace*

V této části bychom chtěli zdůraznit základní pojmy, které se vztahují k hlavním trendům v oblasti rozvoje osobního i společenského potenciálu lidí s tělesným postižením.

- *Integrace* – účast v sociálních vztazích. Při integraci nejde jen o vyrovnávání příležitostí pro handicapované, o úpravu vztahů „majority“ a „minority“ a jejich soužití, ale také o úspěšnost začleňování jedinců se zdravotním znevýhodněním do společnosti.
- *Inkluze* – zahrnutí, náležení k celku. Inkluze znevýhodněných by měla být podle sociální politiky součástí hodnotového systému a osobním přesvědčením každého člověka. Inkluze tedy znamená rovnoprávný vztah, ale především postoj, přístup, hodnotu, přesvědčení.
- *Segregace* – vyčlenění ze společenských vztahů, izolaci, rezignaci na společenské vztahy, podvolení se handicapu. Znevýhodnění se stává nepřekročitelnou bariérou mezi handicapovaným a těmi druhými.
- *Prevence* – činnost zaměřená na zamezení vzniku fyzické, intelektové, psychické nebo smyslové vady (primární prevence) nebo zamezení toho, aby vada způsobila trvalé funkční omezení nebo postižení (sekundární prevence). Prevence zahrnuje primární zdravotní péči, prenatální a postnatální péči, výchovu týkající se výživy, očkování a opatření pro kontrolu endemických nemocí, bezpečnostní pravidla či programy pro prevenci nehod v různých prostředích.
- *Rehabilitace* – soubor postupů, jejichž cílem je umožnit osobám s tělesným postižením, aby dosáhly a zachovaly si optimální fyzickou, smyslovou,

intelektovou, psychickou nebo sociální úroveň funkcí a byly v nejvyšší možné míře nezávislé. Rehabilitace zahrnuje i opatření pro zajištění nebo obnovu funkcí i opatření kompenzující ztrátu nebo absenci funkce nebo funkčního omezení.

- *Vyrovňávání příležitostí* - proces, jehož prostřednictvím jsou různé systémy společnosti zpřístupňovány všem lidem, zvláště osobám s tělesným znevýhodněním.
- *Princip rovných práv* – postoj, který uznává skutečnost, že potřeby každého jednotlivce jsou stejně důležité, že tyto potřeby musí být ve společnosti základem pro plánování. Všechny zdroje musí být dostupné každému. Osoby s tělesným postižením jsou především občané a mají právo žít ve své původní komunitě. Měly by ale také mít stejné povinnosti. Jak součást procesu vyrovnávání příležitostí by měla být provedena opatření pomáhající osobám se zdravotním znevýhodněním přijmout plnou odpovědnost členů společnosti. (Matoušek, 2005, s. 91-92).

Rehabilitace se v odborné literatuře člení podle zaměření při plnění úkolů a podle jednotlivých institucí a prostředků, které jsou při ní aplikovány. Přikláníme se ke klasifikaci podle Novosada: rehabilitace léčebná, pracovní, sociální, pedagogická, psychologická a volnočasová.

Úkolem *léčebné rehabilitace* je obnovit původní plně hodnotný zdravotní stav za co možno nejkratší dobu, anebo alespoň dosáhnout maximálně možnou úpravu zdravotního stavu pacienta. Jednou z nejvíce využívaných metod je Bobathova terapie, jež je určena pro léčbu dětí s dětskou mozkovou obrnou. Spočívá v dosahování relaxace svalového napětí pomocí polohových a pohybových reflexů, uvedením celého těla nebo jeho částí do reflexně-inhibičních poloh.

Pracovní rehabilitace usiluje o pracovní uplatnění jedince. Je to vlastně výchovně-vzdělávací rehabilitace těch pohybově postižených, kteří buď dosud pracovní kvalifikaci nezískali, nebo těch, u nichž se v důsledku změny zdravotního stavu změnila i jejich

pracovní schopnost. Jde o profesní přípravu, průzkum trhu pracovních příležitostí a kariérové poradenství, vytváření a ochranu pracovních příležitostí.

Smyslem *sociální rehabilitace* je existenční, materiální zabezpečení a legislativní ochrana jedince s postižením, jeho začlenění do společnosti, uplatnění osobnostního potenciálu, (re)socializace, zajištění komunitní podpory, sociálních služeb, úpravy místních podmínek. Měla by se podílet na potřebných úpravách pracoviště, bydlení, na realizaci dopravy... Dále by měla zajistit invalidní důchod a na základě individuálních potřeb zabezpečovat umístění v sociálním zařízení, pečovatelskou či asistenční službu.

Výchovně vzdělávací rehabilitace poskytuje výchovu a všeobecné i odborné vzdělání, zaměřená na přípravu k povolání, rozvoj soběstačnosti i schopností a nadání jedince. Hlavním cílem je zde zapojení jedinců s tělesným postižením podle jejich schopností do společenského života a práce. Mezi její prostředky řadíme reedukaci, kompenzaci, vytváření individuálních vzdělávacích plánů...

Psychologická rehabilitace si klade za cíl podněcovat a udržovat příznivý psychický stav, který zásadně ovlivňuje nejen léčbu základního tělesného postižení, ale i celkový proces socializace. Psychoterapeutické metody vedou k vytvoření důvěry v dobrý výsledek léčby i celé rehabilitační péče. Může mít formu psychoterapií, arteterapie, tréninku psychosociálních dovedností...

Volnočasová rehabilitace se zaměřuje na zájmové, sportovní a kulturní vyžití, sebevzdělávání. Využívá i metody pedagogiky zážitku prostřednictvím zooterapie a dalších. (Renotiérová, 2004, s. 233-234).

4 Tělesné postižení jako součást osobnosti

V této části se chceme zaměřit na to, jakým způsobem se lidé vyrovnávají se svým postižením a zda je vlastně možné přijmout tělesný handicap jako součást své osobnosti. Předpokládáme totiž, že to, zda člověk s tělesným postižením bude prožívat smysluplný a spokojený život, plně závisí na skutečnosti, jestli bude prožívat svůj život se všemi okolnostmi, které obnáší. Vágnerová podotýká, že každé postižení působí podle toho, jak postižený své znevýhodnění prožívá a jak toto prožívání na něj působí a jaké způsoby řešení své situace nachází. Postižení můžeme z hlediska prožívání jedince chápat jako náročnou životní situaci, protože dlouhodobě působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, způsobuje řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro postiženého neřešitelné a způsobují řadu frustrací.

Připomeňme zde mnohokrát osvědčený fakt, že mezi tělesnou a psychickou složkou člověka je velmi úzký vzájemný vztah. Proto je třeba každé postižení posuzovat ze tří hledisek:

1. *Somatický aspekt* je dán příznaky onemocnění. Tělesné potíže, které jsou pro určitou chorobu typické, představují specifický problém a konkrétní omezení. Aktuální potíže, ale i představa závažnosti a prognózy této nemoci vyvolávají určité psychické reakce.
2. *Psychický aspekt* vytváří souhrn emočních prožitků vyvolaných změnami souvisejícími s chorobou, jejich rozumové hodnocení a z toho vyplývající chování nemocného. Psychická reakce na nemoc není určována jen specifíčností tohoto onemocnění, ale i osobnostními vlastnostmi nemocného člověka, jeho vývojovou úrovní, zkušenostmi, schopností chápat význam choroby pro svůj další život, jeho emoční vyrovnaností i zafixovanými způsoby zvládnání potíží.
3. *Sociální aspekt* ovlivňuje zejména společenské hodnocení nemocí a z něho vyplývající postoje a chování laické veřejnosti. Postoj k nemocnému člověku

rovněž závisí na typu choroby, na osobnosti nemocného, jeho věku, celkového stavu před onemocněním, sociálním postavení, ale i na dané společnosti, její vzdělanostní a kulturní úrovni. (Vágnerová, 2008, s. 75-76)

Je tedy sekundární, jakým typem postižení jedinec trpí, dokonce i to, jak těžké je jeho postižení, protože způsoby řešení lze zobecnit jako reakci na náročnou životní situaci, kterou postižení představuje. V praxi ostatně často vidíme, že prožívaná závažnost postižení není v přímé úměře k jeho reálné závažnosti, lehčí postižení může způsobovat těžší sekundární postižení psychiky, pokud se s ním postižený hůře vyrovnává. (Vágnerová, 2000, s. 59-60)

Stěžejní je proto pro nás otázka, co člověku pomáhá v životě zdolávat těžkosti, mezi které postižení jistě patří? Není naším cílem popsat všechny dostupné strategie zvládnání náročných situací v životě člověka. Zaměříme se pouze na ty skutečnosti, které pozitivně ovlivňují přijetí handicapu u tělesně postižených.

Psychologické, osobnostní předpoklady

Křivohlavý nabízí odpověď na tuto otázku v podobě životní síly zvítězit nad těžkostmi. Této síly člověk může mít více nebo méně. Má-li jí více, snadněji pak zvládá těžkosti. Jedná se o určitý druh vnitřní síly člověka, vitalitu, která se projevuje schopností adaptace. Adaptací se rozumí schopnost přizpůsobit si prostředí či přizpůsobit se nepříznivým životním podmínkám. Tuto kompetenci upravit prostředí nebo změnit vlastní způsob života obdivují mnozí. Je to tedy dovednost odolávat tlakům negativních životních podmínek a pozitivně reagovat na životní problémy. Zvládat je. Má-li člověk tuto sílu, je schopen realizovat svůj potenciál. Při sledování situací lidí, kteří se dostali do mimořádně těžkých zdravotních obtíží, hovoříme o vnitřní duchovní síle, díky které tito lidé bojovali s nemocí a to velice statečně. Vzchopili se vzdor všemu. Podotýkáme také, že o této síle člověk netuší, dokud se nedostane do těžkostí. A dokonce se ukázalo, že v takových těžkých situacích se tato síla v lidech ještě zvětšuje a roste. Uvádíme také tři základní

aspekty tohoto zdroje síly: smysluplnost, vidění zvládnutelnosti úkolů, schopnost chápat dění, v němž se člověk nachází. Základní charakteristika tohoto pojetí byla označena termínem „hardiness“ – odolnost, nezdolnost, tvrdost... Její složky tvoří oddanost určitému přesvědčení, zvládnutelnost toho, co se děje a chápání životních úkolů jako výzev, které daný člověk přijímá. (Křivohlavý, 2009, s. 33-35)

Postižení je tím méně subjektivně přijatelné, čím více zhoršuje kvalitu života nemocného, jeho osobní komfort a omezuje soběstačnost. V důsledku postižení se mění vnímání, prožívání i vztah k vlastnímu tělu, může se stát obtížným, odmítaným... (Vágnerová, 2008, s. 76) Vítková ještě dodává, že v náročných situacích lépe obstojí jedinec třeba i s horšími biologickými předpoklady, ale se zkušenostmi v sociálních vztazích a se schopností autoregulace. Velice důležitým momentem je také přiměřené kladné sebehodnocení. (Vítková, 1996, s. 7)

Podmínky vyplývající z doby vzniku postižení

V duchu Krhutové uvedme, že každé postižení působí na člověka specifickým způsobem, vyplývajícím z typu zdravotního postižení, jeho závažnosti i doby, ve které vzniklo. *Vrozené postižení* mění veškeré podmínky vývoje, mění sociální vztahy, vyřazuje některé druhy podnětů, omezuje od počátku vývojové možnosti člověka. (Krhutová, 2005, s. 23) Vágnerová dodává, že v dětství je reakce na nově vzniklé postižení ve značné míře ovlivněna způsobem, jakým se s ním vyrovnávají rodiče.

Proto se dítě žijící s postižením od narození na handicap lépe adaptuje. V dětství *získané postižení* méně zasahuje vývoj funkcí osobnosti, které se až do doby vzniku postižení mohly vyvíjet normálně, klade však daleko větší nároky na adaptaci, zvláště v oblasti postižené funkce. Získané postižení znamená obvykle velký zásah do osobnosti, způsobuje duševní trauma a subjektivně je velice hluboce prožíváno. (Krhutová, 2005, s. 23) Vágnerová doplňuje: „později vzniklé postižení představuje silné emoční trauma. Prožitek ztráty vyvolává negativní emoční reakce, kterou doprovází deprese, úzkost,

postížený člověk se trápí, vtírají se mu různé negativní myšlenky, kterých se nemůže zbavit, koncentruje se na tento problém a neustále se jím zabývá, cítí se ve své nové situaci osamělý.“ (Vágnerová, 2008, 162) Shrňme tyto skutečnosti tím, že při získání postižení během života bývá člověk více traumatizován, ale zůstává mu většina kompetencí.

Výchova, rodina a sociální opora

První prostředí, kde se může člověk setkat s obtížnou situací, je rodina. Vliv a význam rodinného prostředí je primární. (Vítková, 1996, s. 7) Pro nemocného je důležité chování nejbližších lidí, způsob, jakým budou na tuto změnu reagovat. (Vágnerová, 2008, s. 91) Paradoxně může už dítě samo způsobit kritickou životní situaci, a to právě svým narozením. Vítková předkládá výzkum vedený Matějčkem, který jasně dokázal, že nechtěné děti mají v rodině horší postavení v dalším průběhu života. Postižené dítě je dítě „nechlubitelné“, nelze je předvádět, matka je vyřazena z hloučku matek nebo se i sama vyřadí, neboť má oprávněné obavy z reakcí ostatních. Oba dva, matka i dítě, se pak ocitají ve společenské izolaci. (Vítková, 1996, s. 8) Rodiče lidí s postižením obvykle nikdy neopouští pečovatelský postoj. Postižený jedinec je tak manipulován do role ochraňovaného a závislého, od něhož se žádná aktivita neočekává. (Vágnerová, 2008, s. 181)

I přesto se uvádí, že jednou z nejčastějších variant zvládnání zátěže v situaci těžkého postižení je strategie zaměřená na hledání sociální opory, a to právě v rodině. Postižený člověk hledá někoho, kdo by jej pochopil a kdo by s ním jeho problémy sdílel. Přiměřená psychosociální opora může zlepšit kvalitu života těžce nemocného. Souhlasíme s Vágnerovou, když podotýká, že problémem bývá, že tento člověk potřebuje větší emoční oporu, ale zároveň bývá ve vztahu ke svému okolí přecitlivělý, podrážděný a vztahovačný. Rodina je pro postiženého člověka jedinou sociální skupinou, která mu umožňuje dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci, může mu poskytnout potřebné emoční

zázemí a podporu. Závažné postižení blízkého člověka přináší zátěž, jež je vždy testem rodinné soudržnosti – buď posílí, nebo vede k jejímu rozpadu. (Vágnerová, 2008, s. 92)

Postoje majoritní společnosti

V souvislosti s pravdou, že postoje společnosti k postiženým lidem bývají odmítavé či ambivalentní, vidíme jako rozhodující odbourat lhostejný a pasivní přístup, vnímat své okolí se snahou pomoci těm, kteří to potřebují. (Vítková, 1996, s. 8) Somatické postižení je všeobecně považováno za odchylku od normy, která je většinou sociálně tolerována. Tento postoj společnosti je dán skutečností, že každý člověk si uvědomuje svou zranitelnost. Zároveň mohou lidé s postižením vzbuzovat hrůzu a odpor, protože symbolizují něco negativního, čemu je lépe se vyhnout. Často se objevuje ve společnosti i ostych, který je dán nejistotou a neznalostí, jak bychom se my zdraví k nim měli chovat. Ve výsledku je ale nemoc a postižení samozřejmou součástí života, a proto se společně s Vágnerovou domníváme, že ve společnosti převažuje tendence pomáhat a brát ohled na postižené jako svou normu pozitivně hodnoceného chování. (Vágnerová, 2008, s. 90) Když někdo závažněji onemocní, změní se jeho postavení i identita. Současně se svou chorobou automaticky získává postižený člověk roli nemocného, jenž obnáší, že nemocný nebývá považován za viníka svého nežádoucího stavu a nepředpokládá se ani, že by si dokázal sám pomoci. Nemocný má jistá privilegia – je zproštěn určitých povinností. Od nemocného se očekává, že se bude chtít uzdravit a spolupracovat při léčbě. Pokud to nedělá, svá privilegia ztrácí. Společnost jej přestává tolerovat, protože nerespektuje pravidla, která mu určila. Postižený může být o mnohé role i ochuzen. (Vágnerová, 2008, s. 90-91)

Velký vliv má sociální učení. Člověk už od malička přejímá určité postoje, vzorce chování a způsoby řešení situací od rodičů. Dále je jeho chování posilováno reakcemi okolí pokud je úspěšné, to znamená, že techniky, které vedou k úspěchu jsou svou úspěšností upevňovány a v nové situaci má dítě tendenci použít je spíše než jiné. Tak může postupně

vznikat získaná dispozice k určitému způsobu reagování a následně až stabilní rys osobnosti.(Vágnerová, 2000, s. 61)

4.1 Adaptace na ztrátu pohybových funkcí

Život s postižením je náročný především na schopnost adaptace – obvykle bývá obtížnější přizpůsobit se podmínkám okolí, ať fyzickým nebo sociálním. Mnohem obtížnější totiž je zaujmout mezi vrstevníky, v rodině, společnosti pevné postavení odpovídající jeho potřebám. Navíc je zkomplikováno i sociální učení a socializace vůbec.(Krhutová, 2005, s. 23-24)

Zpracování zátěže, kterou představuje závažné onemocnění, probíhá v těchto fázích:

Fáze nejistoty před stanovením diagnózy. Fungování vlastního těla již nelze brát jako samozřejmost, protože je spojeno s různými potížemi. Tyto potíže upoutávají pozornost, člověk začíná ve větší míře uvažovat o svém somatickém stavu, který je zdrojem nepříjemných pocitů, vyvolává obavy z onemocnění. Když trvají příliš dlouho nebo přestávají být snesitelné, hledá pomoc u lékaře. Tato fáze končí diagnostikováním příslušné choroby.

Fáze šoku a popření. Následuje bezprostředně po zjištění příslušné diagnózy. Tato informace představuje závažné ohrožení, které nemocný nemůže přijmout. Není schopen se s ním tak rychle vyrovnat, a proto si dopřává odklad. V této době vyvolává představa nemoci tak silnou úzkost, že se brání jejím zpochybněním, něco takového přece nemůže být pravda. Je strnulý, může mít pocity nereálnosti nastalé situace. Může prožívat fantazie, že to všechno není pravda, že se stane zázrak a on bude zase zdravý, v tomto období mají lidé tendenci k magickému uvažování. Tento způsob obrany však není dlouhodobě udržitelný. Jeho smyslem je poskytnout nemocnému čas, aby mohl přijmout silně traumatizující fakt, že již nikdy nebude zdravý. Popření je běžnou psychickou reakcí na takovou situaci, která se někdy objevuje i navzdory somatickým potížím. Lidé mají sklon

reagovat generalizovaným obranným postojem, který se projevuje přesvědčením, že jim se nemůže nic zlého stát. Každý samozřejmě ví, že se takové věci dějí, ale očekáváme, že jejich obětí bude někdo jiný.

Fáze generalizace negativního hodnocení. Člověk postupně přijímá skutečnost, že je nemocný. Somatické potíže, které jsou příznaky choroby, nelze donekonečna popírat ani bagatelizovat. Z kognitivního hlediska je třetí fáze charakteristická dezorientací, nemocný neví, co se s ním děje ani co bude dál. Nakonec se musí začít vyrovnávat i s tak těžkou zátěží, jakou je znehodnocení, či dokonce možné ohrožení vlastní existence. Lidé reagují různým způsobem, podle toho, jaké jsou jejich osobnostní vlastnosti a zkušenosti, jaká je úroveň jejich kompetencí, které hodnoty pro ně byly nejdůležitější... V této fázi se objevuje tendence ke generalizované negaci, z hlediska nemocného je všechno špatné, všechno ztratilo smysl. Dochází k důrazu na hodnoty ztraceného či ohroženého zdraví, které se zdá být hlavním předpokladem přijatelného života. Pacient je přesvědčen, že může být šťasten jedině tehdy, když se uzdraví. Všechno ostatní nemá z jeho současného pohledu význam. V této době se objevují různé přechodné reakce, jež lze interpretovat spíše jako zastavení, kdy se člověk nebrání a pouze trpí, protože si dovede představit, co ho může čekat. Postupné uvědomování nepříznivé skutečnosti doprovází smutek i hněv. Hněv a vztek, který navozuje tendenci s nemocí bojovat, hledat způsob, jak ji zvládnout, ale i pouze ventilovat své napětí a frustraci. Nemocný se hněvá na svůj osud, jenž něco takového dopustil, bouří se proti němu a závidí ostatním lidem, kteří jsou zdraví, nebo svou nenávist obrací proti zdravotníkům, kteří mu nedovedou pomoci. Tato reakce se objevuje tehdy, když si člověk myslí, že lze něco dělat. Nemusí samozřejmě vůbec odrážet reálnou situaci, jde o jeho vnitřní vyladění, jak ji on sám vnímá. Smutek a deprese, které mohou signalizovat smíření či rezignaci. Objevují se tehdy, když si člověk myslí, že již není možné nic dělat. Lze je chápat jako projevy truchlení nad ztrátami, které přinesla nemoc. Mohou se objevovat výčitky a pocity zavinění.

Fáze postupné adaptace. V průběhu určité doby, která může být různě dlouhá, dochází k vyrovnávání se situací, jemuž předchází fáze smlouvání. Nemocný ze svých přání slevuje, už ví, že nelze očekávat zázrak, ale snaží se dosáhnout alespoň něčeho. Smlouvá s osudem, činí velké sliby. Rád by své onemocnění alespoň zmírnil, omezil jeho dopad na svůj život, oddálil jeho progresi... Akceptuje léčbu, snaží se spolupracovat, i když někdy může očekávat větší zlepšení, než je reálně možné. Z kognitivního hlediska lze toto období označit jako fázi reorientace, nemocný svou situaci interpretuje jinak než dřív a v závislosti na tom se mění i jeho postoj. Způsob vyrovnávání s chorobou je samozřejmě ovlivněn aktuálním stavem nemocného. Rozpor mezi aktuálním somatickým stavem a sdělením lékaře ovlivňuje i psychické zpracování informace o nemoci. Jestliže se nemocný necítí tak špatně, bude s větší pravděpodobností sdělení o závažnosti choroby odmítat, protože mu bude připadat, že se lékař mýlí a že to s ním nemůže být tak zlé.

Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky. Nemocný akceptuje svou nemoc a se situací se vyrovnává. Nyní už ví, že jeho stav nelze zásadním způsobem změnit, a bere tuto skutečnost v úvahu. Přijímá omezení, které choroba přináší a přizpůsobuje jim svůj životní styl. Snaží se udržet dostupná uspokojení nebo hledat nová. Signálem dobrého vyrovnání je nalezení nového smyslu života. Někteří lidé se se svou nemocí či postižením nesmíří nikdy a budou ulpívat na úsilí zaměřeném na marné hledání způsobu, jak se uzdravit. Jinou variantou nezvládnutí dané situace je rezignace, podlehnutí tíživé situaci, kterou nemocný stále hodnotí jako generalizovaně negativní, ale už není schopen usilovat o zlepšení, vyrovnání. (Vágnerová, 2008, s. 86-88)

V rámci adaptace na získané tělesné postižení je na místě problematika hledání nového smyslu života. Vágnerová poukazuje, že spolu s postupným přijímáním nové situace přichází i přijímání nových životních hodnot a sebepojetí. Obnova přijatelného sebepojetí vyžaduje stejné úsilí jako rehabilitace somatických funkcí, někdy bývá i delší a obtížnější. Jde o pochopení, kým je člověk nyní. Aby všechny problémy, které postižení přináší,

zvládl, musí si vybudovat novou sebedůvěru. Souhlasíme s Vágnerovou, že mnozí z dobře adaptovaných postižených, chápou tyto problémy jako pobídku k hledání nového řešení, jako výzvu k osobnostnímu rozvoji. Někteří lidé však mohou svému trápení podlehnout a jejich osobnost se mění negativním způsobem. Vztahy s druhými lidmi jsou často ohroženy rozdílným stylem života, názory a potřebami. Člověk s postižením nemá o přátele zájem, protože se musí zabývat problémy, jimž oni nemohou rozumět. Další fakt, se kterým se musí člověk vyrovnat je bezmocnost a závislost. Je třeba poznat své reálné možnosti, zlepšovat stávající kompetence a přijmout omezení, které nelze odstranit. „Akceptace určité závislosti je u těžkých tělesných postižených výrazem pozitivního zpracování vlastního handicapu, jehož existenci lze popírat jen určitou dobu.“(Vágnerová, 2008, s.181-183)

5 Osobní asistence jako cesta ke zvládnutí handicapu

„Vědomí, že druzí lidé jsou připraveni člověku pomoci, vytváří pocit sociální jistoty, která usnadňuje podstoupení rizika a povzbuzuje člověka k tomu, aby se samostatně pokusil řešit problém, před nímž stojí.“ Tyto slova uvádí ve své publikaci Křivohlavý jako obhajobu kladného působení sociální opory při zvládání životních těžkostí.(2009, s.94) Když jsme v předchozí kapitole hovořili o nejrůznějších aspektech, které mají příznivý účinek na pozitivní zpracování handicapu u osob s tělesným postižením, měli jsme v úmyslu nastínit základní okruhy, jak se může člověk vyrovnávat se svým postižením. Mezi těmito vlivy bychom však chtěli blíže upozornit na úlohu osobní asistence v rámci působení sociální opory v životě člověka. Zákon o sociálních službách definuje tuto sociální službu takto: „osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“²⁴ Zmíněná pomoc znamená podporu v uspokojování základních životních potřeb, a to nejen v biologické rovině, ale i v oblasti společenské. Jedná se o pomoc při výchově dětí, při vzdělávání a výkonu povolání, při kulturních a sportovních činnostech. Ale jak upozorňuje Hrdá, mimo jiné tato služba řeší i sociální handicap (případné oddělení, izolaci od společnosti v důsledku zdravotního znevýhodnění).²⁵

Osobní asistence je pomocí, která není striktně vymezena vyjmenovanými úkony. Široce pojatým rejstříkem služeb kompenzuje omezení v mnoha různých oblastech. Osobní asistenci považujeme spolu s Rentiérovou za adekvátní formu sociální péče o osoby s těžkým tělesným postižením, která v nejvyšší možné míře kompenzuje jeho důsledky.(Rentiérová, 2006, s. 29) V souladu s Křivohlavým tak poukážeme na sociální oporu v širším pojetí. „O sociální opoře hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a

²⁴ Zákon číslo 108/2006 Sb., § 39, odst.1.

²⁵ HRDÁ, J. *Osobní asistence – příručka postupů a rad pro klienty*. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.pecujici.cz/priruckyonline.shtml?x=203512>.

podpurný vztah lidí, kteří jsou danému člověku v tísni nejbližší.“ Takovými lidmi bývají často i samotní osobní asistenti. Máme na mysli tzv. mezoúroveň sociální opory, kdy se určitá sociální skupina lidí snaží pomoci jednomu ze svých členů, případně lidem ve svém okolí, kteří se nacházejí v určité nouzi. (Křivohlavý, 2009, s. 95)

Vznik osobní asistence

„Nejlepším odborníkem na svůj život je člověk sám.“ To je heslo hnutí Independent Living, které je spojeno se vznikem činnosti na podporu rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením a těch bez postižení. Osobní asistence, jako pomoc zdravotně znevýhodněným osobám, vznikla v 60. letech 20. století ve Spojených státech amerických. Hlavním smyslem takové pomoci měl být nezávislý způsob života.²⁶ V součinnosti s Knausovou se domníváme, že takový směr pomoci se dnes chápe jako ideál prosazovaný při poskytování pomoci osobám se zdravotním znevýhodněním ve svém přirozeném domácím prostředí. Osobní asistence má umožnit nezávislé a samostatné rozhodování o vlastním životě. Osobní asistence se zcela vymyká službám ústavní či domácí péče, které ji v dřívějších dobách předcházely. Člověk už není jen předmětem péče, o němž rozhodoval někdo jiný, jeho život probíhal podle předpisů a taxativně vymezených úkonů. (Křivohlavý, 2006, s. 60)

Formy osobní asistence

Služba osobní asistence může nabývat dvou základních forem:

Sebeurčující, neřízená osobní asistence je dle Hrdé ten typ, který se ve světě považuje za osobní asistenci v pravém slova smyslu. Vše je v režii klienta, který potřebuje a užívá k zavedení osobní asistence nanejvýš poradenské či zprostředkovatelské služby, nikoliv organizaci, která vše udělá za něho. Sebeurčující osobní asistence nevyžaduje žádné

²⁶ *Historie osobní asistence*. [online]. [cit. 28.03.2010]. Přístup z: <http://www.apoa.cz/index.php/o.osobni-asistenci/zakladni-udaje/historie-osobni-asistence>.

odborné školení asistentů. Klient musí být schopen vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci.²⁷

Naproti tomu forma *řízené osobní asistence* je zprostředkovávána organizací poskytující tyto služby. U této podoby osobní asistence zdůrazňuje Hrdá odbornou přípravu osobních asistentů, protože se týká často osob, které potřebují specializovanou pomoc. Klient si nedovede z podstaty svého postižení práci svého osobního asistenta sám řídit, to je v rukou poskytovatele. Zákon o sociálních službách vlastně popisuje řízenou osobní asistenci, kterou poskytují právnické osoby.

Ty, pokud se zaregistrují, musí splňovat podmínky zákona, tzn. že osobní asistenti musí mít kvalifikaci a poskytovatel je povinen se řídit standardy kvality sociálních služeb.²⁸

Osobní asistence vychází z určitých *principů*:

- *delimitace* znamená, že osobní asistence není vymezena taxativně určenými výkony, jež mají být prováděny v daném čase a místě;
- *deprofesionalizace* poukazuje na postavení vztahu uživatel-klient. Kdy uživatel instruuje svého osobního asistenta sám, osobní asistent proto nemusí být profesionálem, podmínkou ovšem je, že každý uživatel osobní asistence je schopný její činnost organizovat a řídit;
- *demedikalizace* obnáší, že člověk s tělesným postižením vyhledává lékařskou pomoc pouze v případě zdravotních těžkostí, není tedy pouhým předmětem lékařské péče;
- *deinstitutionalizace* napomáhá uživateli žít ve svém bytě a řídit osobní asistenci přímo, bez mezičlánku. (Goldmann, 2006, s. 60)

²⁷ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>.

²⁸ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>.

Náplní osobní asistence jsou dle Zákona o sociálních službách tyto *základní činnosti*: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.²⁹

Podle našeho mínění tyto činnosti nejsou konečným mezníkem toho, co může osobní asistence uživateli této služby přinášet. V souhlasu s Hrdou uvádíme, že osobní asistence představuje komplex služeb, jež se skládá ze základních prvků obligatorních (závazných, povinných), které jsme zmínili výše, a ze základních prvků fakultativních (nezávazných, nepovinných) je to poskytnutí informace a psychoterapie.³⁰ Jde o nepsané, avšak často uživateli očekávané formy sociální, osobní pomoci. Z hlediska výše zmíněné sociální opory chceme objasnit některé její druhy v rámci pomoci lidem s tělesným postižením. *Informační opora* podává postiženému jedinci informace, které by mu mohly být nápomocny při orientaci v situaci, do níž se dostal. Uvedme, že může jít o rady lidí, kteří mají s obdobnou situací zkušenosti jako osobní, tak profesionální. Do této kategorie zařazujeme také pomoc poskytovanou člověku v tísní tím, že je mu nasloucháno, zjišťují se jeho potřeby i jeho představy o tom, co by bylo možno pro něho udělat...

Emocionální opora člověku v tísní je empatickou formou sdělování emociální blízkosti. Laskavým jednáním je člověku naznačována přejná náklonnost, je mu podána ruka, když se propadá do deprese, beznaděje a pocitů odcizení, je mu dodávána naděje v rozrušení...

Hodnotící opora znamená, že postiženému člověku je sdělována úcta, respekt, je posilováno jeho kladné sebehodnocení a sebevědomí, je podporována jeho snaha o autoregulaci (řídít věci podle vlastního přání), je povzbuzován ve víře a naději... Spadá sem i sdílení těžkostí s člověkem v tísní i společné nesení některých těžkých úkolů spolu s ním. (Křivohlavý, 2009, s. 98)

²⁹ Zákon číslo 108/2006 Sb., §39, odst.2, písm. a – g)

³⁰ HRDÁ, J. *Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 1996. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: http://www.cuni.cz/UK-3390-version1-osobni_asistence.doc.

5.1 Osobní asistent a sociální opora

Když hovoříme o potřebě osobního asistenta, vždy se ptáme, jaký by měl vlastně být a kterými schopnostmi, znalostmi a dovednostmi by měl disponovat. Jedna z uživatelék osobní asistence nám poskytuje celkem přesný pohled na to, jaký by měl osobní asistent být: „*Někdo, kdo neřekne "nevymýšlej si takové zbytečnosti", ale jde a poskytne mi svůj čas a svou dovednost... Jsou to lidé, jejichž prostřednictvím zvládáme všechny úkony potřebné ke každodennímu životu. Umožňují mi poznávat sebe samu, dovolují mi dostávat se do situací člověka, který má obyčejné každodenní starosti i radosti.*“³¹

Když pomineme fyzické, zdravotní předpoklady, vyvstanou nám na mysli zejména vlastnosti duševní. Jak říká Hrdá, má-li totiž člověk určité psychické předpoklady, řeší se i těžkosti lépe. Mezi všemi druhy motivace zdůrazňujeme touhu pomáhat. Upozorňujeme dále, že asistent by si měl uvědomit, že v době asistence nepůjde o něho, ale o toho druhého. „Mimo to musí být osobní asistent zcela k dispozici, tzn. že má být vstřícný a ochotný, laskavý, vlídný a trpělivý. Naprosto nezbytné vlastnosti pro osobní asistenci jsou zodpovědnost a spolehlivost. Je třeba, aby osobní asistent byl schopen rovnocenného partnerství a spolupráce, aby uměl rozumně řešit neobvyklé situace (nezpanikařit). Aby byl tolerantní (snášenlivý a velkorysý) k odlišným názorům a přijímal i jiné postupy, než na jaké je zvyklý, aby byl schopen se něčemu naučit, takže musí být zároveň přizpůsobivý i vynalézavý. Tohle všechno pak obvykle jistí celé spousty humoru.“³²

Podle našich předpokladů je právě osobní asistent tím, kdo může být prostředníkem mezi uživatelem a majoritní společností. Tedy může pomoci vytvářet adekvátní postoje okolní společnosti k lidem s postižením bez zbytečných předsudků a stereotypů v sociálním vnímání. Soudíme, že to, jakým způsobem se majoritní společnost chová

³¹ KUČERA, P. Uplatnění *osobní asistence u jedinců s autismem*. Brno: MU, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: http://brno.apla.cz/aplajm_diplom1.htm.

³² HRDÁ, J. *Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 1996. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: http://www.cuni.cz/UK-3390-version1-osobni_asistence.doc.

k lidem s tělesným postižením, více či méně ovlivňuje to, s jakou kvalitou a do jaké míry se člověk vyrovnává se svým postižením.

Čerpajíce z tzv. *Kodexu podpory lidí se zdravotním postižením a Etického kodexu pracovníků osobní asistence*, uvádíme určitá doporučení, která by mohla adaptaci na handicap ovlivnit: nepovažovat postižení za problém; nepoučovat jedince se zdravotním postižením, aby byl poslušný a všemu se podroboval. Musí mít pocit, že má právo říci ne, když se chce prosadit a bránit; nesnažit se změnit chování člověka se zdravotním postižením; nepomáhat člověku s poruchou hybnosti, aniž bychom se nejprve zeptali, zda pomoc potřebuje, popřípadě jakou formou; naslouchat; respektovat člověka, protože vzájemný respekt je založený na rovnoprávnosti. (Bendová, 2007, s.18-19)

V každém ohledu má osobní asistent respektovat svobodné rozhodování uživatelů, tj. jejich právo žít životem podle vlastních představ: umožnit klientovi udržovat jeho styl života, případně nalézt takový, který je společensky přijatelný; pracovník pouze navrhuje klientovi různé alternativy řešení jeho problémů; asistenti respektují lidskou důstojnost uživatelů, uznávají jejich právo na sebeurčení, očekávají, že klienti nesou za svá rozhodnutí zodpovědnost.³³

Domníváme se, že osobní asistent má ty správné kompetence poskytovat uživateli kvalitní sociální oporu, a tím člověku s postižením poskytnout podporu na nelehké cestě vyrovnávání se s handicapem. Sociální opora se jeví jako důležitý moment v procesu zvládnání životních těžkostí zvláště tam, kde člověk onemocní, kde se dostává do určité životní krize, kde byl postižen nehodou (úrazem). Uvedme některé důležité aspekty průběhu sociální opory s ohledem na to, co by neměl osobní asistent při kontaktu s uživatelem zanedbat:

³³ HRDÁ, J. *Etický kodex pracovníků osobní asistence*. Praha: APOA, 2005. [online]. [cit. 02.04.2010].

Přístup z:

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

Vyslání signálu – sdělení typu „hledám pomoc“ či „žádám někoho o pomoc“. Úspěch závisí na ochotě, zda uživatel (ne)chce o pomoc požádat, na jeho schopnosti sdělit prosbu druhým lidem a na jeho možnosti svoje sdělení někomu tlumočit.

Příjem sdělení – úspěch závisí na tom, zda asistent je, či není na „příjmu“, jestli může a chce slyšet, co jí uživatel sděluje, a na tom, zda sdělení rozumí – zda je správně chápe.

Vysílání signálu o tom, že je zde ochota k pomoci – úspěch závisí na ochotě asistenta, na její možnosti žádanou pomoc vyslat, na její schopnosti udělat to, oč je žádána, na její dovednosti být oporou a pomocí.

Příjem pomoci – úspěch závisí na tom, zda uživatel chce přijmout pomoc, zda je schopen přijmout oporu a pomoc a zda umí správně interpretovat to, co asistent sděluje.

Zpětná vazba – mezi oběma osobami dochází k sérii vzájemných aktivit – přijímání a poskytování sociální opory. (Křivohlavý, 2009, s. 98-100)

Podle Křivohlavého je „u sociální opory třeba odlišovat to, co daná osoba v tísní očekává, že jí bude formou sociální opory poskytnuto, od toho, co tato osoba chápe jako sociální oporou skutečně získané.“ Jsme přesvědčeni o tom, že má osobní asistent možnost poskytovat člověku vědomí, že je tu někdo, kdo je připraven mu v případě potřeby pomoci. Jde o míru osobního přesvědčení o tom, že je druhými lidmi přijímán, že si ho váží, že ho mají rádi „nesobeckou láskou“ a že jsou ochotni v případě potřeby něco pro něho udělat. V rámci úkonů osobní asistence chápeme takovou činnost osobního asistenta spíše jako sociální oporu, která vychází z dobré vůle, vlastní iniciativy a ochoty, kterou nelze vnímat jako paušální pravidlo této služby. Když se zamýšlíme nad efektivitou takové sociální opory, musíme zmínit chápání činnosti typu sociální opory příjemcem. V jeho očích může mít totiž určitá činnost třeba symbolickou hodnotu. (Křivohlavý, 2009, s. 96-97)

Tématy, která jsme doposud pojednali na teoretické rovině, se budeme v následující empirické části věnovat prostřednictvím kvalitativního výzkumného šetření, jehož výsledky budeme prezentovat a interpretovat.

EMPIRICKÁ ČÁST

6 Výzkumné šetření k tématu osobní asistence

V empirické části předkládáme výsledky výzkumného šetření zaměřeného na člověka s tělesným postižením. Cestou empirického výzkumu jsme se pokusili popsat, analyzovat a interpretovat problematiku vlivu sociální služby osobní asistence na pozitivní zpracování tělesného handicapu.

Nejprve krátce uvádíme východiska, o něž se opíráme při formulaci hlavního výzkumného problému, a vytyčujeme cíle výzkumného šetření. Následně zmiňujeme výzkumné otázky, jejichž zodpovězení je cestou k dosažení stanovených cílů. Blíže se zaměřujeme na metody výzkumného šetření, a to jak na metody získávání kvalitativních dat, tak na metody jejich zpracovávání. Dále stručně popisujeme výzkumný soubor a samotný průběh výzkumného šetření. Základní oblastí praktické části je analýza a interpretace získaných údajů a diskuse výsledků výzkumného šetření. Součástí jsou také další impulsy pro zefektivnění v uvedené oblasti, ale i podněty pro další výzkumné zpracování problematiky významu osobní asistence pro uživatele s tělesným znevýhodněním.

Původním záměrem empirické části bylo, věnovat prostor pro informační údaje získané i od sociálních pracovníků a osobních asistentů, tedy těch, kteří osobní asistenci poskytují a koordinují. Avšak díky příliš malému vzorku, který by neměl statisticky významnou hodnotu, jsme krátký exkurz jejich pohledu na danou problematiku umístili do přílohy části. Při čtyřech základních liniích mapuje krátké dotazníkové šetření stejné oblasti jako v případě výzkumného interview. Pro srovnání pohledu sociálních pracovníků, osobních asistentů a uživatelů osobní asistence můžeme nahlédnout do přílohy.

6.1 *Východiska výzkumného šetření*

Námět této práce je problematikou, která se v odborné literatuře představuje jako poměrně nové téma, a proto se popis osobní asistence vztahuje zejména k organizačním aspektům v oblasti zprostředkování a poskytování. Sféra osobní asistence je v odborných publikacích zachycena jako východisko k tomu, aby člověk s postižením mohl žít vlastním životem v přirozeném prostředí svého domova, a nemusel nadále přijímat roli trpného objektu a předmětu, o němž rozhoduje někdo jiný a jehož život probíhá podle předpisů určité organizace.

Dominuje tedy názor, že osobní asistence zastává nenahraditelné místo v zabezpečování přiměřené kvality života člověka s handicapem. Osobní asistent je chápán jako někdo, kdo pomáhá, podporuje, otevírá nové možnosti, ale co je výchozím bodem našeho výzkumu, že i emocionálně sdílí a laskavým jednáním má možnost zachytit člověka, který bojuje s životními těžkostmi.

Oblast psychické adaptace na tělesné postižení je v odborných publikacích zachycena ve smyslu prožívání silných stresových a traumatických psychických reakcí na somatickou chorobu. Vyrovnávání se s tělesným handicapem vyžaduje podle odborníků co nejkvalitnější síť sociální opory. V souvislosti s osobní asistencí se hovoří o celospolečenské formě sociální opory potřebným, kdy se určitá sociální skupina lidí snaží pomoci lidem, kteří se nacházejí v nějaké nouzi. I přesto se přístup, který by se blíže zaměřoval na vazbu mezi osobní asistencí a sociální oporou, příliš nevyskytuje. Přitom se v odborné literatuře setkáváme s přesvědčením, že osobní asistent často představuje blízkého člověka, který s uživatelem tráví mnoho času a poskytuje mu potřebnou podporu v oblasti biologické, ale i psychické a společenské. Dá se říci, že význam osobního asistenta jako poskytovatele sociální opory má v rámci zprostředkovávání osobní asistence svůj potenciál a je řadou uživatelů přirozeně očekáván.

Zmíněná problematika se v praxi blíže nespecifikuje. Jde o dobrovolnou a doprovodnou sféru činností osobního asistenta a uživatele, které přirozeně vyvstanou při jejich společném kontaktu, a o kterých se nemluví. Její význam je ale mnohokrát hlubší než to, co je vymezeno ve stanovách dané služby. Proto se domníváme, že cílem osobní asistence není, aby se splnily všechny vymezené a dohodnuté úkony, ale aby osobní asistence napomáhala zvládat člověku s tělesným postižením všechny oblasti jeho života.

Takové přesvědčení je nám východiskem pro stanovení jak výzkumného problému, tak postupu směřujícího k jeho řešení.

Výzkumný problém formulujeme následovně:

Má osobní asistence vliv na pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením?

Jaký význam tomuto vztahu uživatelé osobní asistence přisuzují?

6.2 Cíle výzkumného šetření

Ve shodě s výše vyjádřeným výzkumným problémem je hlavním cílem výzkumného šetření *zjistit, zda má osobní asistence vliv na pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením, a když, tak jaký význam tomuto vztahu uživatelé osobní asistence přisuzují?*

V rámci tohoto hlavního cíle můžeme přistoupit k definování několika dílčích cílů:

1. prozkoumat postoje uživatelů osobní asistence ke službě osobní asistence; zjistit hlavní klady, které uživatelé shledávají na poskytování osobní asistence,
2. popsat hlavní negativa, které pociťují uživatelé na sociální službě osobní asistence a vytyčit potenciální přání a podněty pro její zkvalitnění,
3. objasnit vztah mezi osobní asistencí a volnočasovými aktivitami organizovanými v rámci služeb osobní asistence, které přispívají k omezení osamělosti a sociální izolace,

4. analyzovat sféry a možnosti osobní asistence, které vedou uživatele k větší samostatnosti a nezávislosti,
5. charakterizovat význam, který v rámci služeb osobní asistence má tato pomoc pro pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením.

6.3 Výzkumné otázky

Pro dosažení cílů výzkumného šetření, které jsme si stanovili, je nutné odpovědět na výzkumné otázky, které danou problematiku zkoumání dále rozvádí.

Na základě výzkumného problému a hlavního cíle výzkumného šetření pokládáme hlavní výzkumnou otázku. Je formulována tímto způsobem: *Má osobní asistence vliv na pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením? Jaký význam tomuto vztahu uživatelé osobní asistence přisuzují?*

Hlavní výzkumnou otázku dále rozpracovávají, determinují a upřesňují dílčí výzkumné otázky, které zjišťují a popisují stav zkoumaného jevu, a ten pak zkoumají v případných souvislostech a vztazích. Při zodpovídání výzkumných otázek zohledňujeme orientaci na subjekt a interpretaci zkoumaných osob uvádíme do kontextu daného prostředí.

Výzkumné otázky nám pomohou popsat problematiku osobní asistence v souvislosti se zpracováváním handicapu u lidí s tělesným postižením a s dalšími aspekty vztahujícími se k poskytování sociální služby osobní asistence.

Na základě studia odborné literatury a vlastních zkušeností formulujeme následující výzkumné otázky:

1. Co si uživatelé osobní asistence myslí o osobní asistenci? Jaké klady a přínosy má tato služba pro člověka s handicapem? V čemu člověku konkrétně ulehčuje osobní asistence život?

2. Jaké záporny sledávají uživatelé na této sociální službě? Jaké limity/ nedostatky a potenciální možnosti má podle uživatelů osobní asistence?
3. Jaké volnočasové aktivity realizují uživatelé díky osobní asistenci? Jakým způsobem ovlivňuje smysluplné trávení volného času v rámci služeb osobní asistence omezení osamělosti a sociální izolace?
4. Jakým způsobem přispívá osobní asistence k tomu, aby lidé s tělesným postižením žili nezávislým a co nejvíce samostatným způsobem života?
5. Jakým způsobem ovlivňuje osobní asistence pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením?

6.4 Metody získávání údajů

Ve výzkumném šetření této práce jsme jako hlavní výzkumnou metodu použili semistrukturované interview. V této části předkládáme základní charakteristiku uvedené metody a osvětlujeme důvody, které nás vedly k volbě této metody. Následně se zevrubněji zabýváme strukturou interview, které jsme v rámci výzkumného šetření uskutečnili s uživateli osobní asistence.

6.4.1 Semistrukturované interview

Když hovoříme o interview, v souladu s Miovským máme na mysli rozhovor moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné studie.(Miovský, 2006, s.156) V případě semistrukturovaného čili polostrukturovaného interview si výzkumník na základě schématického plánu definuje určité okruhy otázek, na které se chce při interview zaměřit. Pro větší účinnost interview je možné dle potřeby měnit pořadí otázek. To znamená, že předem je stanoveno pouze minimum „povinných“ témat, ostatní otázky mohou být doplňovány či úplně přeformulovány.

Interview je podle Gavory metodou, která zahrnuje i práci s metodou pozorování. Proto umožňuje zachytit nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů informantů.(Gavora, 2000. s.110) Vzhledem k cílům výzkumného šetření, při kterém není možné obejít se bez bezprostředních, osobních či důvěrných odpovědí, jsme zvolili právě tento typ výzkumné metody, neboť jsme si vědomi, že skutečnosti týkající se vyrovnávání se s tělesným handicapem není možné postihnout například v rámci dotazníkového šetření.

V souladu s Gavorou také uvádíme, že interview je velmi dobrým nástrojem pro zmapování problematiky, která dosud nebyla v odborné literatuře dostatečně zpracována. Díky své otevřenosti má tato metoda možnost se lépe zorientovat ve zkoumaném poli. Oceňujeme rovněž využití interview v těch případech, kdy zkoumané osoby mohou mít obtíže s psaným slovem.(Gavora, 2000, s.110-111) Takové podmínky vyhovují námi vybranému výzkumnému souboru a jeho charakteristikám, mezi které patří v první řadě omezení v tělesných schopnostech, které se dotýká též jemné motoriky.

6.4.2 Analýza interview užitého ve výzkumném šetření

Interview použité ve výzkumném šetření je strukturováno způsobem, který umožňuje použít množství různých doplňujících otázek a okruhů, které by mohly vhodně rozšířit základní plán s cílem získat co nejvíce kvalitních informací. Při aplikování polostrukturovaného interview jsme došli k závěru, že takový krok uskutečnime ve smyslu změn formulací určitých okruhů a upuštění od některých otázek. Stavba plánovaného schématu otázek je postavená v vzestupné linii od obecnějších a snazších otázek k okruhům závažnějším, které se dotýkají podstaty výzkumného šetření.

Obsahem interview jsou čtyři základní tématické okruhy, které se týkají nejpálčivějších oblastí života lidí s tělesným postižením. Z vlastních zkušeností, které jsme získali při poskytování osobní asistence uživatelům s tělesným handicapem, víme, že na kvalitu

osobní asistence i kvalitu života člověka s postižením mají zásadní vliv zejména tyto okruhy:

Postoje uživatele ke službám osobní asistence,

Sociální determinanty, společenské aktivity a volný čas,

Pojetí nezávislého způsobu života,

Přijetí tělesného handicapu.

Ukázky jednotlivých otázek, ze kterých jsme získávali dané údaje pro výzkumné šetření uvádíme níže.

Pro pochopení kontextu, ve kterém se uživatel osobní asistence nachází, jsme zavedli údaje o věku; pohlaví; stupni a míře postižení, jež má reálné dopady v praktickém životě, zejména ve stupni samostatnosti. Domníváme se, že zásadní roli pro vyrovnávání se s tělesným postižením sehrávají okolnosti vzniku postižení uživatele.

Níže uvádíme strukturu výzkumného interview.

Tématický okruh – postoje ke službám poskytovaným osobní asistencí

V první tématické oblasti získáváme údaje, jež nám napomáhají analyzovat, které aspekty ovlivňují postoje uživatelů vůči osobní asistenci ve smyslu posouzení kladů a záporů osobní asistence. Tento tématický okruh blíže zpracovává doprovodné aspekty při poskytování osobní asistence, které souvisí s přínosy či potenciálními limity této služby. Proto jsme do tohoto okruhu zařadili otázky týkající se těchto témat.

Příklady otázek:

- *Co si myslíte o sociální službě osobní asistence?*
- *V čem konkrétně Vám sociální asistence ulehčuje život?*
- *Jaké klady shledáváte na poskytování osobní asistence?*
- *Jaké záporny přináší využívání osobní asistence?*

- *Jak se změnil Váš život, když jste začal služeb osobní asistence využívat?*

Tématický okruh – sociální determinanty, společenské aktivity a volný čas

Druhá tématická oblast se vztahuje k sociálním vlivům, jež provází vyrovnávání se s tělesným postižením. Silná stresující událost má ve většině případů uživatelů za následek sociální izolaci a bezprostřední prožívání pocitů osamělosti.

Proto jsme se v rámci sociálních aspektů věnovali otázkám společenských kontaktů a volnočasových aktivit, které mají přímou souvislost se smysluplným trávením volného času. Při poskytování osobní asistence jsme měli možnost se přesvědčit, že udržování společenských kontaktů má zásadní vliv nejen na sebevědomí uživatelů, ale i na pozitivní přijetí vlastního handicapu. Proto zde uvádíme otázky, které se týkají volného času uživatelů.

Příklady otázek:

- *Myslíte si, že jsou pro život handicapovaného člověka důležité kontakty s druhými lidmi?*
- *Je pro handicapovaného člověka obtížné takové kontakty navazovat?*
- *Máte nějaké záliby, kterým se věnujete ve svém volném čase?*
- *Myslíte si, že má osobní asistence vliv na smysluplné trávení volného času?*
- *Jste příznivcem společenských událostí?*

Tématický okruh – pojetí nezávislého způsobu života

Údaje, které získáváme v tomto třetím tématickém okruhu, mají úlohu ve smyslu analýzy vztahu mezi závislostí na péči osobního asistenta a možností samostatně se rozhodovat a zodpovídat za svůj život.

Z těchto důvodů jsme na tomto místě zařadili otázky, které se věnují povaze pomoci, kterou poskytuje osobní asistent; přístupu uživatele osobní asistence k pojetí samostatného způsobu života; ale také vlastnostem, kterými by měl či mohl osobní asistent disponovat.

Příklady otázek:

- *Co přispívá k tomu, aby se mohl člověk s tělesným postižením považovat za nezávislého a samostatného?*
- *Můžete si samostatně řídit úkony a činnosti, které Vám poskytuje osobní asistent?*
- *Které vlastnosti na osobním asistentovi oceňujete, a naopak?*
- *Jaké máte zkušenosti se závislostí na péči a podpoře osobního asistenta?*
- *Upřednostňujete asistenci řízenou nebo sebeurčující?*

Tématický okruh – přijetí tělesného handicapu

Tento poslední okruh poskytuje údaje k tomu, aby bylo možné analyzovat vazbu mezi osobní asistencí a psychickou adaptací na tělesné postižení. Jedná se o komplexní charakteristiku přání a životních potřeb, které uživatelé považují za důležité v rámci sociální opory.

Vycházíme z vlastních zkušeností s poskytováním osobní asistence, když poukazujeme na skutečnost, že osobní asistence souvisí také se sociální podporou emocionálního typu, proto zde uvádíme otázky, které zachycují tyto témata.

Příklady otázek:

- *Myslíte si, že osobní asistence může pomáhat ve zpracovávání pocitů jako je smutek, strach, úzkost či hněv?*
- *Myslíte si, že osobní asistence může poskytovat odreagování a relaxaci?*

- *Jaký je vliv osobní asistence na vytváření dovednosti neutíkat před těžkostmi, řešit své problémy a být za ně zodpovědný?*
- *Shledáváte nějaký vliv osobní asistence na sebepojetí a důvěru ve své vlastní schopnosti?*
- *Povídáte si rád s osobním asistentem jen tak o životě?*

6.5 Výzkumný soubor a jeho charakteristika

Pro realizaci výzkumného šetření jsme uskutečnili semistrukturované interview. V následující části krátce charakterizujeme soubor informantů, se kterými jsme interview prováděli.

V oblasti výběru výzkumného souboru jsme zvolili záměrný výběr. Výzkumný soubor tvořilo celkem pět informantů, z toho dvě ženy a tři muži. Rozsah výzkumného souboru jsme určovali v souvislosti s hloubkou daných rozhovorů. V souladu s Miovským jsme došli k závěru, že „výzkum využívající kvalitativní metody bychom neměli začínat velkým počtem případů. Naopak základní pravidlo je začít jedním či několika málo případy a jít co možná do největší hloubky.“ (Miovský, 2006, s.81)

Zaměření cílové skupiny uživatelů osobní asistence určovalo základní výzkumný soubor, který tvořili lidé s tělesným postižením, jež vzhledem ke svým omezením potřebují pomoc druhé osoby.

Pro výběr informantů do výzkumného souboru bylo rozhodující, aby uživatelé měli dokončenou fázi vývojového období adolescence, které obnáší hledání identity jako procesu souvisejícího s adaptací na tělesné postižení. Při volbě uživatelů jsme postupovali cestou záměrného výběru. Cílem bylo vytvořit takový výzkumný soubor, který by zahrnoval osoby rozdílné z hlediska pohlaví, věku, soběstačnosti a okolností vzniku tělesného postižení.

Při výběru informantů jsme měli možnost získat přínosnou spolupráci s předsedkyní sociálního sdružení, která nám vhodné informanty podle uvedených kritérií pomohla nalézt.

Výzkumný soubor zahrnoval tři uživatele se získaným tělesným postižením a dva případy uživatelů s vrozeným tělesným znevýhodněním. Získaná tělesná postižení se týkala ve dvou případech autohavárie s následkem kvadruplegie, u jedné uživatelky šlo o vrozenou vadu cévního systému opět s následkem kvadruplegie, poslední uživatel se získaným tělesným postižením trpěl myopatií, jež obnáší postupný rozpad svalových vláken s důsledkem nemožnosti chůze a sebeobsluhy. V těchto případech se vyskytovali omezení hybnosti, citlivosti a vegetativních funkcí. V oblasti vrozených tělesných znevýhodnění jsme se setkali v jednom případě s dětskou mozkovou obrnou, spastické formy diparetické, kde zvýšené svalové napětí postihuje většinu svalových skupin a překřížení dolních končetin. Věkové zastoupení bylo různorodé, 27, 35, 43, 55 a 68 roků. Přičemž starší věkové ročníky se týkají uživatelek žen. Mezi informanty byli zastoupeni jak uživatelé, kteří využívají všech aktivit a služeb, které osobní asistence nabízí, tak uživatelé, kteří využívají pouze základní taxativně vymezené úkony osobní asistence.

6.6 Průběh výzkumného šetření

Počáteční kontakt s jednotlivými uživateli osobní asistence vybranými do výzkumného souboru umožnila předsedkyně sociálního sdružení, která uživateli/ uživatele uvedla autorku práce a cíle výzkumného práce. Dále se na ně obrátila s žádostí o pomoc při výzkumné šetření. Jestliže uživatel projevil s touto prosbou souhlas, vyjednala s dotyčnou osobou dobu a místo realizace výzkumného interview.

Interview bylo vedeno ve čtyřech případech v domácím prostředí a u jedné uživatelky bylo uskutečněno v prostředí klidného koutu restaurace. Takový postup jsme při realizaci

výzkumného interview ocenili, protože prostředí domova představovalo pro uživatele prostor bezpečí a místo, kde se mohli projevit spontánním a otevřeným způsobem.

Interview trvalo většinou asi devadesát minut, v některých případech to byly dvě hodiny. Záznam z interview byl vytvořen nahrávkou na diktafon. Takový protokol bezprostředně po jeho skončení jsme doplňujícími poznámkami vytvořili ucelený zápis, jež obsah i první postřehy a komentáře autorky.

Nejprve se autorka informantovi znovu představila, objasnila mu význam a cíl realizovaného výzkumného šetření a ujistila jej o zachování anonymity, využití získaných údajů pouze pro účely diplomové práce. Uživatel byl poté znovu požádán o vyslovení souhlasu se svou účastí na výzkumném šetření.

Při zahájení interview byla autorka pozorná k navození co možná nejpríjemnější a nejbezpečnější atmosféry, která by umožňovala otevřenost a důvěru. Nutné rovněž bylo, přesně rozpoznat komunikační strategie, slovník i aktuální emoční stav uživatele, aby bylo možné vést rozhovor efektivně. (Mioviský, 2006, s. 165) Podle odborných doporučení jsme započali výzkumný rozhovor méně citlivými otázkami. Tématické okruhy byly použity v tom pořadí, v jakém jsme je výše charakterizovali, je ovšem nutné zdůraznit, že otázku pracovních příležitostí jsme vypustily pro nedostatečný význam pro námi zkoumanou problematiku.

Rozhovor se autorka snažila prokládat uvolňujícími otázkami, vyjadřovala pozitivní zpětnou vazbu či uznání vůči osobě informant. V některých případech bylo třeba téma blíže rozvést a povzbudit k širší odpovědi.

V závěru rozhovoru jsme zařadili neutrální konverzační témata, která s výzkumným šetřením příliš nesouvisela. Poděkovali jsme informantovi za ochotu věnovat svůj čas a zejména za cenné údaje, které nám poskytl.

6.7 *Metody zpracování výzkumných údajů*

Na tomto místě se zabýváme otázkou zpracování kvalitativně získaných údajů. Vycházejíce z Miovského jsme použili těch postupů a metod, které svou specifikou odpovídají cílům námi zvolené kvalitativní linie výzkumného šetření. Nejprve jsme přistoupili ke kódování rozhodujících momentů ve výpovědích informantů dle určitých obsahových kritérií. Na základě analogie v jednotlivých částech jsme formovali obsáhlejší tématické okruhy, které by měly zachovávat vztahy mezi danými informacemi a umožňovat orientaci podle společných prvků. (Miovský, 2006, s. 219-222) Odlišné případy jsme ve zpracovávání také respektovali, i když do spojovaných vztahů nepatřily. Výchozím bodem naší interpretace údajů a souvislostí mezi nimi byly vlastní zkušenosti, avšak hlavní podmínkou byl individuální pohled uživatelů.

6.8 *Analýza a interpretace získaných údajů*

Následující kapitola je věnována analýze údajů získaných prostřednictvím semistrukturovaného interview. Při rozebírání zjištěných informací zpočátku odpovídáme na otázky, které mají co nejpodrobněji popsat konkrétní aspekty poskytování osobní asistence. Dále se výzkumné otázky zaměřují na analýzu vztahů všech relevantních oblastí adaptace na tělesné postižení a osobní asistence. Při sestavování výzkumných otázek bylo naším cílem zohlednit základní roviny pohledu na zkoumané subjekty, a to biologické, sociálně-psychologické a intersubjektivní. Potvrdilo se nám, že tyto oblasti, ve kterých se každý člověk pohybuje, se vzájemně prolínají, a není proto vhodné jednotlivé okruhy života lidí s postižením oddělovat.

6.9 *Analýza výzkumných otázek*

Výzkumné otázky mají co nejpodrobněji zmapovat základní okruhy problémů osobní asistence, které se lidí s handicapem přímo dotýkají. Zmíněné výzkumné okruhy zjišťují

konkrétní zkušenosti a potencionální přínos osobní asistence z pohledu uživatelů. Zároveň je cílem výzkumných otázek vystihnout a komplexně popsat potencionální vzájemné souvislosti mezi jednotlivými aspekty problematiky přijetí handicapu u lidí s tělesným postižením, kteří jsou uživateli osobní asistence.

Výzkumná otázka 1: *Co si uživatelé osobní asistence myslí o osobní asistenci? Jaké klady a přínosy má tato služba pro člověka s handicapem? V čemu člověku konkrétně ulehčuje osobní asistence život?*

V odpovědích informantů z hlediska postojů k osobní asistenci shledáváme zřetelnou orientaci kladným směrem. Lidé s tělesným postižením pokládají tuto službu za nesmírně přínosnou a ve většině případů i za podmiňující faktor jejich vlastní existence.

*...je to úžasná pomoc, bez asistentů bych nebyl schopný existovat, ani já,
ani moje rodina...*

Dotazovaní uživatelé vnímají asistenci za nezbytnost k tomu, aby mohli žít co nejvíce běžný život a jednoduše využívat stejné šance jako zdraví lidé. Ti uživatelé, kteří uváděli, že na vlastní kůži pocítují mnohé nedostatky v organizování, financování či poskytování, bezprostředně poté zdůrazňovali, že si navzdory všemu bez této pomoci už neumějí svůj život představit. Někteří uživatelé zdůrazňují, že jde vlastně o uspokojení základních životních potřeb v nimi vybraném prostředí.

Mnozí chápou tuto potřebu pomoci jako stav závislosti, který je ale svou podstatou prospěšný, pokud se uživatel naučí osobní asistenci správně využívat. Mezi uživateli je obecně rozšířené přesvědčení, že osobní asistence je nejvhodnější a pro člověka nejvíce podporující varianta péče o těžce tělesně postižené. A to proto, že podle mínění uživatelů,

ze všech nabízených služeb pro lidi postižené takovou sociální událostí, nejvíce umožňuje žít v přirozeném prostředí, na které je člověk zvyklý a ve kterém se cítí nejlépe; nejvíce podporuje samostatnost, přirozený individuální rozvoj, možnost spolupodílení svého života s druhými lidmi a empatický přístup ošetřujících osob, který se přímo promítá na kvalitě života lidí s tělesným postižením. Takové hodnoty podle klientů není možné nalézt v jiné sociální či zdravotní službě.

... ještě že ty asistentky jsou, tolik mi pomáhají, jsem jim vděčná...

... vím, že kdyby mi asistentky nepomohly, tak bych za půl roku nemohla normálně žít... hrozně mi to pomohlo zdravotně, protože teď vydržím víc...

... jsem hrozně ráda, že se asistentka postará o mě se vším všudy, přes hygienu až po kamarádské vypořádání...

... ta asistentka to co nemůžu mi usnadní, umožní, zpřístupní...

Nejčastěji uváděným kladem osobní asistence bylo ulehčení od náročné péče zejména pro rodinu, ale i pro přátele. Přínos v této oblasti má pozitivní dopad na dvě základní skutečnosti, a to: rodině poskytuje odlehčení, odpočinek, odreagování, čas na sebe, na své povinnosti, zaměstnání i na svůj volný čas. Uživatelé přímo pocítují a uvědomují si nelehký charakter takové péče, kterou jim rodina věnuje, a proto pro ně osobní asistence v první řadě znamená odlehčení pro rodinu a přátele. Péči, kterou jim rodina poskytuje, vidí v mnoha případech jako dlouhodobou zátěž a životní oběť.

... rodina se o Vás nemusí nonstop starat, nemá povinnost se starat, má svou práci a navíc je psychicky vyčerpaná...

*...mamka musí chodit do práce a taky už je starší, a kamarády jsem nechtěl
pořád jen otravovat...*

Klienti poukazují na to, že důsledkem takového dlouhodobého stavu byly psychické stavy, kdy si daný člověk plně uvědomoval, že je na obtíž. A z tohoto důvodu mají jasnou představu o tom, jak umožnit svým nejbližším, aby si na chvíli oddechli.

Druhou rovinou, ve které uživatelé bezprostředně objevují vlastní zkušenosti vzhledem k odlehčení svým blízkým, je zlepšení vzájemných vztahů s rodinou, přáteli a těmi, kteří jim doposud věnovali péči a pomoc. Informanti popisují tento jev jako stav uvolnění napětí, jak mezi tím, kdo pečoval a tím, kdo péči přijímal; tak i paušálně mezi všemi členy rodiny, jako přímými účastníky dané zatěžující situace. Takové uvolnění zatěžující situace v rodině pocítují uživatelé osobní asistence jako zásadní změnu ve svém životě.

*...když mi ještě pomáhal manžel, tehdy jsem konzultovala všechny potřebné
věci s doktorkou a ta mi najednou říkala, jak to, že nesediš, musíš to
procvičovat a já jsem jí nemohla říct, že mě manžel neposadí, protože
bych si za chvíli chtěla zase lehnout...od té doby vím, že v žádném případě
už nechci na pomoc rodinu, jediné cizí...*

... manžel byl ten typ, že starání o rodinu obnášelo chodit do práce.

*Najednou měl tři děti na krku a k tomu umírající manželku. Byl na to sám
a nikdo mu nepomohl...*

Z hlediska odlehčení od soustavné péče rodiny bychom chtěli zmínit další skutečnost, na kterou klienti upozorňují jako na další pozitivum osobní asistence obzvláště proti péči domácí. Na dotázané intenzivně působí i skutečnost, že rodina není v péči o postiženého profesionálem. A tím není ani tak myšlena oblast technická, tedy např. jak zacházet

s mechanickým vozíkem či jak si poradit s přesunem postiženého člověka do vany, ale zejména oblast sociální. Tedy že je rodina v dané situaci osobně a emocionálně zainteresována a neumí si vytvořit zdravý odstup, vše se jí zkrátka bezprostředně týká. Příliš opatrovnické tendence líčí všichni informanti v souvislosti s maminkou. Touha stále své postižené dítě ochraňovat a tzv. mu odstraňovat překážky z cesty často přehluší nutnost vést k samostatnosti a schopnosti svými se o sebe postarat.

...třeba když jsem dřív chodil s maminou do města, tak to bylo vždycky na půl dne domlouvání, pak než jsme se vypravily, než jsem vše vyřídil, co jsem potřeboval...

...mamka mě pořád hlídá, říká mi co a jak si mám oblíkat a vůbec mě přesvědčuje, abych dělal věci tak, jak já sám vlastně ani nechci...ale já se chci rozhodovat podle svého...

Silný moment v oblasti kladů osobní asistence, jenž uváděli všichni námi oslovení uživatelé, jsme zaznamenali vzhledem k osobní asistenci nové a vlastně i rozporuplné pojmání samostatnosti. Uživatelé pocítují jednak osobní asistenci jako přínos směrem k samostatnosti, zároveň ale upozorňují na přetrvávající závislost, nově na osobním asistentovi. Vztah osobní asistence k této problematice je natolik závažný, že chceme tomuto aspektu věnovat samostatný okruh zkoumaných otázek.

V hojně míře udávaným přínosem osobní asistence je také zrychlení běžných záležitostí.

...než jsem získal asistenta, tak to bylo vždycky půl dne domlouvání, než jsme tam pěšky došli, než jsem se tam všude dostal, kdežto s asistentem

*jenom fičíme to kolečko, co potřebuji vyřídit, dřív se to všechno táhlo...
...člověk nemusí vypočítávat týden dopředu, že prostě ten den budu mít
asistenta, a ten den vyrazím do města...*

Pojetí osobní asistence je v tomto smyslu projevem přizpůsobení se aktivnímu životu v dnešní rychlé době, kdy se člověk setkává stále s novými skutečnostmi a je nucený na ně pružně reagovat. Osobní asistence se tak stává záležitostí moderní společnosti, která vyžaduje aktivního a pružného člověka. Tento jev shledáváme především u handicapovaných lidí mladších věkových kategorií. Zejména pokud jde o studenty či pracující je takový přístup k životu projevem zdárné socializace.

Na tuto skutečnost navazujeme s poznámkou o osobní asistenci jako o pomoci v socializaci. Ruku v ruce klienti osobní asistence na tomto místě poukazují na možnost se díky asistenci častěji dostat do kontaktu s druhými lidmi. Takový stav je často popisován v takové podobě, že asistent uživateli otevírá venkovní svět, zprostředkuje mu jej. Uživatelé osobní asistence jakožto lidé s tělesným postižením vidí svou situaci jako znevýhodnění nejen v rovině tělesné, ale i ve sféře sociální. Postižení přináší mnohá rizika v sociálním kontaktu. Strach z kontaktu se zdravými lidmi popisují uživatelé osobní asistence v podobě obavy z posměchu či neporozumění jejich světu.

*...člověk už vycítí, s kým se o určitých věcech může bavit, a někteří prostě
jenom kývají hlavou a řeknou člověku věc, kterou už dávno slyšel a
hlavně kterou už ani slyšet nechce...*

Pro řadu uživatelů je proto mnohem přijatelnější zůstat v jisté izolaci ve svém prostředí, než aby podstupovali taková osobnostní ohrožení. Takové zaměření se projevuje přáním sice se setkávat s druhými lidmi, ale u něho doma, nemá zájem na okolním světě. Zajímavé je, že mnohým byla nápomocna právě osobní asistence tím, že jim umožnila nenásilný kontakt s lidmi, kteří se ocitli v podobné zdravotní a sociálně-psychologické situaci.

*...osobní asistence je podle mě dobrá hlavně v tom, že pomůže
v socializaci, člověk se díky ní nebojí mezi lidmi...
...ostatní zdraví ani často neví, jak člověku je...*

V některých odpovědích kladou uživatelé osobní asistence důraz na dělení asistence v organizovanou a neorganizovanou. Přičemž jako pozitivní vnímají s rozhodností formu neorganizovanou. Jako argument uvádí, že organizovaná osobní asistence zabezpečí jen předem určené fyziologické úkony. Formu organizované osobní asistence naproti tomu protěžují klienti proto, že člověku poskytne i něco navíc, tedy že mu vytvoří bezpečnou a pohodovou atmosféru v každodenním životě.

*...organizovaná asistentka mě udělá to, co já potřebuji k životu. Ale
neorganizovaná mě zpříjemní život, že někde budu mít kytičky...*

Podle konkrétních přání klientů asistence poskytuje a ulehčuje to, co je v daný okamžik potřeba a co klient považuje za důležité. Informanti na takovém typu osobní asistence oceňují zejména způsob poskytování pomoci. Totiž, že běžné fyziologické potřeby nejsou řízeny nadosobním nařízením organizace, která

potřebuje dodržet určité stanovy. A tak si člověk může podle svých individuálních potřeb určit, kdy půjde na toaletu, kdy půjde na procházku, nebo kdy si udělá čas na chvíle s kamarádkou.

...když můžu tu asistenci mít, tak fakt si radši dopřeji i zbytečnost, třeba, že mě asistentka udělá nehty, proč ne?...

A v čem vidí uživatelé osobní asistence ulehčení pro svůj běžný život? Mnozí uživatelé na tuto otázku odpovídají ve smyslu nutného uspokojování základních biologických i psychologických potřeb, které pro ně samotné představují závažné překážky. Tato skupina odpovědí informantů se nejčastěji vztahuje k pomoci v sebe-obsluze a péči o tělo, pomoci v domácnosti a při výchově dětí, pomoci v doprovodech do práce a k doktorovi, na kulturní a sportovní akce. Uživatelé osobní asistence souhrnně formulují takovou podobu ulehčení jako pomoc se vším, co potřebuji.

...ráno mě vždy asistent vyzvedne doma a doprovodí mě do práce. Chodí se mnou také k doktorovi, na hokej a do kina...

...já se snažím, ale mohutně mi asistentka pomáhá uklidit, uvařit, pomůžou mě i pečovat o vlasy, natáčet vlasy, malovat...na druhé straně se snažím, pokud se to dá, tak všechno sama...

Jedna z klientek se svěřuje s touhou jezdit na elektrickém vozíku, a zdůrazňuje, že bez pomoci asistentky by to nebylo možné. Takové zkušenosti vysvětluje tím, že u příbuzných a blízkých osob se setkala s negativní odezvou při pomoci s pohybem na elektrickém vozíku, protože je plná obav z možné nehody.

Uvádí, že asistentka je klidná, trpělivá a poskytne ji dostatečnou oporu, aby si vše mohla po malých krocích osvojit, a tím její velký strach alespoň částečně zmírňuje.

...těším se z toho, že mohu jezdit nakupovat a do města, s asistentkou můžu, protože dřív jsem se bála jezdit sama na elektrickém vozíku, protože jsem měla tolik pádů...

Uvedme tedy souhrnně, že jde o pomoc při každodenních úkonech v životě člověka, které nelze předem přesně vymezit zákonem či organizací, právě proto, že i život člověka nelze naplánovat a mnohé události se dějí bez naší připravenosti na ně. Jde ale o to, aby člověk měl potřebné schopnosti a dovednosti k tomu, aby nenadálé skutečnosti zvládl. A pokud člověku v těchto schopnostech brání tělesné omezení, je asistent tím, kdo mu je usnadní a funkčně nahradí. Mnozí z informantů naznačují v této souvislosti ten podstatný směr takové pomoci, a to dopomoc k běžnému životu.

Výzkumná otázka 2: *Jaké záporny shledávají uživatelé na této sociální službě? Jaké limity/ nedostatky a potenciální možnosti má podle uživatelů osobní asistence?*

V centru pozornosti lidí, kteří využívají osobní asistenci, však nejsou jenom pozitiva, ale i mnohé nevýhody, které bezesporu přináší a ovlivňují jejich pohled na tuto sociální službu. Obecně uvažované záporny osobní asistence se týkaly zvláště zásahu do soukromí. Někteří uživatelé se o takovém omezení své intimity vyjadřují jako o velkém problému.

*...ted' ležíte, bezmocně, moje království, můj byt, a cizí ženská Vám uklízí
ve Vašem bytě, cizí ženská Vás umývá a nakonec zjistíte, že tahle cizí
ženská je manželka mistra Vašeho muže...*

Jedna z klientek osobní asistence nabízí z této nelichotivé situace určité možné východisko, které je postavené na nutnosti osobního seznámení s každým asistentem ještě před tím, než bude zahájena samotná osobní asistence.

*...i kdyby jste se viděli jednou za měsíc na kafe, než ho budete potřebovat,
víte, kdo se o Vás stará, už poznáte i jestli si sednete... popovídáme se i o
počasí...a pak od něj tu službu lépe přijmu a on mi ji lépe poskytne...*

Jiní klienti, kteří využívají tuto službu nemají s omezením soukromí velký problém. Většinou se vyjadřují v tom smyslu, že sféra osobní intimity je oblastí, která pominula už v průběhu léčebného procesu v nemocničním prostředí, popisovaném jako značně neosobním. Tito informanti při tom mluví o jakémisi odstranění intimity či odosobnění.

*...soukromí? tak to jsem se za těch několik měsíců v nemocnici odnaučil...
...člověk si už zvykne, protože potřebujete tu pomoc a bez ní se neobejdete,
čili to se zase musí člověk nějak naučit, ale jsou okamžiky, kdy mi to i
vadí...*

V souvislosti s hodnocením záporů služby osobní asistence upozorníme přímo na výhody, které hovoří o prospěšnosti osobní asistence naproti péči ústavní. O

výše popisovaných důsledcích léčebného procesu v nemocnici totiž mluví podobně i některé další zážitky z pobytu v ústavním zařízení – a to Domu s pečovatelskou službou.

...přišly dvě pečovatelky, donesly mísu, odkryly mě, posadily na mísu a takhle stály okolo mě a říkaly: „tak co ty naše zachcaný mimino?!“ ...

Takovou situaci hodnotí uživatelka jako specifickou charakteristiku ústavních zařízení, které poskytují péči a při tom nekladou na pracovníky žádné psychologické požadavky. Podivuje se nad takovým způsobem zacházení s člověkem, který je v těžké životní situaci, a po těchto zkušenostech preferuje službu osobní asistence, která naproti službě ústavní klade na problematiku výběru osobních asistentů značný důraz.

...je velký nedostatek asistentů kluků, jsou tu asi tři, jeden se teď řešil, ale nakonec nevyhovoval...

Jiná skupina problémů, které doprovází poskytování osobní asistence osobám s tělesným postižením, se týká v některých případech i nekvalitního proškolení osobních asistentů. Ti jakoby nebyli informováni o základních zásadách, jak zacházet s kompenzačními pomůckami pro tělesně postiženého člověka, či jak zvládat postupy přesunu člověka s tělesným postižením. Takové chyby přirozeně vedou mnohdy k obavám člověka s tělesným handicapem o svou bezpečnost. Nejistota osobních asistentů při těchto úkonech přivádí některé uživatele do rozpaků a tím jejich důvěra v tuto službu klesá.

...třeba jsem měl asistentku, a ta jakoby nebyla proškolená, nevěděla jak

zacházet s vozíkem, velký obrubník či schod brala předními kolečky. Já jsem nahoře posílený, ale kdyby to byl někdo, kdo je i v horních partiích nudlička, tak se jí z toho vozíku vykotí...

Uživatelé osobní asistence přisuzují takové nedostatky novosti služby, která u nás nemá dlouhou tradici, a proto je nutné očekávat jisté nedokonalosti. To znamená, že nevidí chybu v tom, že by poskytovatelé nekvalitně zaučovali nové asistenty, či by neměli o tuto oblast zájem, ale spíše vidí takové skutečnosti jako důkaz neustále přetrvávající snahy zdravé majoritní populace přiblížit se světu postižených, který jak vysvětlují lidé s tělesným postižením, je obtížné a vlastně téměř nemožné pochopit bez přímé zkušenosti.

...vycházím z toho, že ta služba je vlastně v začátcích, a ty lidi se vlastně učí, jsou noví, není všechno ideální a dlouho ještě nebude...

Naproti tomu jeden z uživatelů vidí tuto možnost postupného zlepšení jako začarovaný kruh a možná i bezvýhodnou situaci. Protože je to podle něho následek neustálého opakování stejného procesu. Totiž, že jeden asistent se všechno za určitý čas konečně naučí a zase přijde jiný, kterého opět musí všechno učit znovu. Z této příčiny také hovoří o nárocích na své vlastní osobnostní kvality, a to zejména být trpělivý, schopný přesně a jasně komunikovat, popisovat a vysvětlovat, aby osobní asistent vše správně pochopil a mohl vykonat podle přání uživatele.

...a tak je to pořád, ten koloběh života, neustálá změna, něco si člověk s někým zažije, konečně to už klapne a pak najednou je to zase jiný

případ, noví lidičky...

Vzhledem k záporům služeb osobní asistence upozorňuje jeden z klientů na fakt, že většinou nachází reálné rozdíly mezi péčí, kterou mu poskytují asistentky ženy a péčí přijímanou od asistentů mužů. Vysvětluje si to tím, že do asistence se tak promítají přirozeně role, které jsou společností přisuzované určitému pohlaví. Ženy bývají při poskytování osobní asistence milé, přirozeněji vytváří příjemnou atmosféru a především podle mnoha uživatelů zvládají lépe mnohé úkony jejich hygieny a sebeobsluhy.

Zápory se týkají technických schopností, tedy jak správně ovládat přesuny na vozík a překonávání bariérových překážek na vozíku. Pro četné pády a nehody při těchto činnostech uvádí uživatelé, že asistentky ženy nemají na správné zacházení s vozíkem tu potřebnou sílu a obratnost. Asistenti muži dávají uživatelům leckdy větší bezpečnost tím, že ví jak naložit s vozíkem a mají tu potřebnou sílu na to, aby případný pád dokázali udržet. Naopak uživatelé uvádí, že mužům dělá větší problém uskutečnit některé úkony hygieny.

*...asistentky jsou většinou usměvavé a ochotné, ale nezvládnou mi pomoci s vozíkem při překonávání bariérových vstupů, například ke mně domů.
Asistenti jsou v tomhle větší jistota síly a bezpečí...*

Další okruh nevýhod, na které informanti upozornili při svých výpovědích, se týkal podobně jako u již výše zmiňovaných skutečností, osobní asistence organizované. Jasným negativem takto poskytované pomoci je podle uživatelů nutnost podřídít se přesně naplánovanému řádu výkonů, které mají být splněny

podle časového harmonogramu. Znamená to vykonávat své potřeby psychické, ale i biologické podle plánu organizace.

A to je uživateli vyhodnocováno jako zásadně nevyhovující individuálním potřebám každého člověka. Klienti osobní asistence tedy zdůrazňují, že pokud je tady všeobecná snaha dopřát lidem s handicapem stejná práva a povinnosti rozhodovat si o svém životě podle vlastního uvážení, je nutné ponechat jim prostor i v těchto oblastech.

...ta organizovaná asistentka mě nepůjde jeden den o půl páté ráno obléct, v deset večer uložit. Musela jsem na povel v šest hodin do postele a ve čtyři hodiny se vyčůrat a podobně...

Nejednou uvádí uživatelé osobní asistence, že i když jim přináší osobní asistence nevyčísitelnou pomoc v jejich životě, přetrvává u nich přesvědčení, že činnosti prováděné asistentkami nejsou přesně podle jejich představ, tedy tak, jak by vše udělali sami, kdyby jim v tom nebránilo tělesné postižení.

*...nemůže mě to nikdo udělat tak, jak já bych si to udělala sama, musí člověk trošku přivřít oko, protože nikdo na světě Vám to neudělá tak, jak vy byste sama chtěla, vždycky bude něco, co Vám bude vadit. I když jim to přesně vysvětlím, není to ono...
...nikdo mě nedá z vozičku, tak jak já...*

Proto se uživatelé domnívají, že osobní asistence na ně samotné podává velké nároky, neboť si musí sám vyškolit osobní asistenty. Musí se naučit velmi dobře

plánovat své činnosti, organizovat práci všech, naprosto přesně, i když pro asistenta přijatelně instruovat.

...je ze mne zkrátka velký šéf, protože zaškoluji své asistenty, musím stále někomu vysvětlovat jak a co má dělat...

Při analýze odpovědí informantů jsme pozorovali oblast, na kterou jsme sice cíleně nesměřovali naše otázky, ale domníváme se, že v souvislosti s negativy osobní asistence by bylo přínosem ji zmínit. Jedná se o limity a potenciální možnosti, jak tuto sociální službu zkvalitnit.

Někteří uživatelé osobní asistence poukazují na to, že jim schází možnost mít osobního asistenta na víc dní. Konkrétně se takové přání týká studia a asistence při pobytu na internátě či kolejích mimo trvalé bydliště. Dále se vztahuje k eventualitě podniknout dovolenou, sportovní pobyt, kulturní či jiné akce, na kterých je nutná asistence po více dní. Uživatelé se stále vracejí v této souvislosti k otázkám plnohodnotného života s postižením a úkolům nediskriminování této skupiny obyvatel. Připomínají, že pokud má osobní asistence pomoci v běžném životě člověka s tělesným postižením, tak je nutné brát v úvahu, že do takového života patří i studium, vzdělávání a relaxace ve volném čase.

*...nevím jestli je to možné, ale doposud se mi nepodařilo získat asistenta na více dní...a když ano, tak to nebyl nikdo místní a musel dojíždět...
...chybí mi asistence na víc dní, vyjet někam pryč...*

Další uživatelka osobní asistence nabízí k zamyšlení podněty týkající se možné spolupráce nemocnice – lékařů, člověka s tělesným postižením a rodiny

postiženého. Upozorňuje, že pokud se člověk vrátí z nemocnice a přináší si s sebou trvalé postižení hybnosti celého těla, potřebuje člověka, který by umožnil rodině, aby disponovala potřebnými informacemi. Takovými informacemi, které pomohou rodině orientovat se v tak obtížné situaci, jakou přijetí postižení u svého příbuzného určitě je. Rodina v této chvíli potřebuje znát podmínky daného onemocnění, je nutností, aby věděla jak poskytovat péči, a které odborníky zajistit, aby se život člověka s postižením mohl ubírat pozitivním směrem.

...třeba mi moc u nás chybí nějaká služba, která by představovala spojnici nemocnice, lékař, rodina. Člověk, který by promluvil i s pacientem i s rodinou, protože i ta rodina to má nesmírně těžké. Manžel třeba vůbec nevěděl, co je to za onemocnění a byl na to sám, nikdo mu nepomohl...

Výzkumná otázka 3: *Jaké volnočasové aktivity realizují uživatelé díky osobní asistenci? Jakým způsobem ovlivňuje smysluplné trávení volného času v rámci služeb osobní asistence omezení osamělosti a sociální izolace?*

Při bližší analýze této výzkumné oblasti jsme došli k závěru, že mezi výpověďmi informantů o využívání volnočasových aktivit nabízených v rámci služeb osobní asistence jsou značné rozdíly. I když se všichni uživatelé osobní asistence shodují v tom, že takové služby osobní asistence nabízí a že jich je skutečně dostatečné množství, nacházíme z jejich pohledu vůči těmto aktivitám protichůdné postoje.

Nejvíce využívají volnočasové aktivity nabízené v rámci osobní asistence věkově mladší kategorie informantů. Ti se přiklání k účasti na těchto činnostech zejména v souvislosti s přínosem v sociální oblasti. Poukazují totiž společně na

významnou skutečnost, která ovlivnila značně jejich pozdější život ve společnosti. Jde o fakt, že u lidí s tělesným postižením jsou kontakty s druhými lidmi významně omezeny. Jako příčinu takových situací uvádí uživatelé zejména nemožnost plnit školní docházku a trávit volný čas se svými vrstevníky. Důsledkem je pak nepřístupný až samotářský přístup k životu. Lidé, kteří rozpoznali, že díky aktivitám ve volném čase mohou získat mnohé sociální dovednosti, přirozeněji navazovali další kontakty a vstupovali do společenského života s reálnějšími představami.

...nikdy jsem nechodil do školy, docházela za mnou paní učitelka, takže jsem nikdy s ostatními dětmi nebyl. Nejdřív jsem nechtěl ani osobní asistenci a potom jsem se zase zdráhal chodit na akce, které osobní asistence nabízela. Ale když jsem se seznamoval s více a více lidmi, se spoustou z nich jsem byl najednou kamarád a neměl jsem strach do toho jít...

Informanti z věkově mladších skupin uvádí, že z nabízených volnočasových aktivit navštěvují zejména společenské akce. Upozorňují, že jde o plesy či karnevaly, kolektivní pravidelné setkávání v restauraci, při táboráku a hraní společenských her. Individuálně s asistentem potom preferují návštěvy kina či divadelních představení. Někteří uživatelé osobní asistence navštěvují každoročně týdenní sociorehabilitační pobyt.

Uživatelé osobní asistence hovoří o tom, že se v současné době věnují mnoha sportovním aktivitám, o kterých se dříve domnívali, že se jich jako handicapovaní nemohou účastnit. Uvádějí např. sledge hokej, raft, tanec, výlety do přírody a za památkami, lyžování na monoski s asistentem, střelba a lukostřelba či plavání.

Další okruh volnočasových aktivit, které si uživatelé osobní asistence vybírají z široké nabídky aktivit jsou kroužky. Někteří uživatelé navštěvují jazykové či počítačové kurzy, nebo se učí ručním pracím. Někteří uživatelé chodí rádi na odborné přednášky nebo se učí různým ručním pracím.

...nikdy dřív by mě nenapadlo, že bych si zahrál sledge hokej, jel na

sportovní dovolenou anebo se projel na raftu...

...volnočasové aktivity využívám, myslím si, že je to odreagování a relax,

když chci znovu nabrat síly a pokračovat dál...

Uživatelé, kteří využívání volnočasových aktivit poskytovaných v rámci osobní asistence zamítají, uvádí převážně důvody sociálně-ekonomické či časové. Jedna z uživatelek popisuje, že aby mohla využívat těchto aktivit, musely by být organizovány dobrovolně. Z finančních příčin totiž není schopná takové činnosti uhradit. Někteří uživatelé, kteří se volnočasových aktivit neúčastní, vysvětlují svou hmotnou situaci velmi omezeně. Část z uživatelů platí ze svého důchodu výdaje na byt či stravu, jiní uživatelé používají určitou část svého invalidního důchodu na spoření.

...asistenti jsou i na tohle, dnes se to hodně propaguje, ale nemám na to

peníze, já z mého důchodu platím inkaso, takže tady to z finančních

důvodů nevyžívám...

Další okruh příčin, kterými uživatelé vysvětlují svou neúčast na těchto aktivitách, se týká nedostatku času. A to buď ze strany uživatele, anebo kvůli časové tísní osobního asistenta. Někteří uživatelé studují a považují trávení volného času na již zmíněných volnočasových aktivitách za ztrátu času, který by

mohli strávit studiem a četbou knih. Pokud si plánují volný čas, pak se svými vlastními kamarády, kteří s osobní asistencí nijak nesouvisí. Někteří uživatelé zmiňují, že asistentka, se kterou by i chtěli jít ven má nedostatek času, protože má ve své pracovní náplni příliš mnoho klientů.

...na volný čas nemám peníze a navíc asistenti nemají čas, mají

nasmlouvaných plno asistencí...

...já když mám volný čas, tak ho využívám pro školu...

V souvislosti s volnočasovými aktivitami a společenskými kontakty uvedme ještě jeden aspekt, který jsme u uživatelů osobní asistence vysledovali, a který určuje jejich nezájem o aktivity organizované v rámci osobní asistence. Jde o určitý způsob života, pro který se tito uživatelé rozhodli, a který obnáší i nedůvěru k okolní společnosti. Můžeme se jen domnívat, že takový přístup je osobnostně-sociální vlastností, kterou člověk získal spolu s tělesným postižením a je obtížné se s ní vypořádat.

...ale já jsem hlavně samotář, v rámci socializace udržuji společenský

kontakt na ulici, pozdravím, prohodím pár slov, nemám nějakou potřebu chodit do společnosti...

...tady ty lidi vlastně nechápu, co ten stav obnáší, nebo možná si myslí, že chápu, ale žijí úplně jiným stylem života...

Cílem výzkumného šetření v této oblasti bylo zjistit odpověď na otázku, zda volnočasové aktivity v rámci služeb osobní asistence ovlivňují omezení osamělosti a sociální izolace, která je podle našich předpokladů častým projevem

života lidí s tělesným postižením, a zejména pak se týká osob, které se vyrovnávají s nově vzniklým postižením. Na základě studia odborné literatury vyjádřeme své přesvědčení, že to, jak se člověk s postižením zapojí do společenského života a naplňuje svůj volný čas kontakty s druhými lidmi, ovlivňuje vyrovnávání se se svým handicapem. Proto jsme tyto výzkumné otázky zaměřovali na to, jak může osobní asistence ovlivňovat volný čas člověka s tělesným postižením.

Uživatelé ve výpovědích na tuto výzkumnou otázku poukazují na to, že pro vliv osobní asistence na trávení volného času, je nutné, aby asistent byl i přítelem. Člověkem, který informuje o volnočasových příležitostech a umožní uživateli k těmto možnostem přístup. Podle výpovědí informantů to znamená, že osobní asistence může volnočasové aktivity zprostředkovat a dávat podněty k tomu, aby člověk s postižením o svém volném čase více uvažoval a hledal i nové zájmy.

...záleží na vztahu s tím asistentem, pokud je kamarád, tak spolu trávíme spoustu času...

...mezi asistenty jsem si navíc našel hodně kamarádů a poznal spoustu skvělých lidí...

...vlastně asistenti mě přivedli na nové zájmy co se týče hudby a počítačů, řekli mi kde, co a jak najdu...

... povídáme si o nějaké věci, já zjistím, že mě to baví, přivádí mě

k činnosti... třeba asistentce řeknu, že bych se chtěla něco konkrétního naučit a ona mě to buď naučí, nebo mi pomůžou k tomu, abych se to mohl naučit...

...asistentka mě otevře to, co já ani neznám...

Výzkumná otázka 4: *Jakým způsobem přispívá osobní asistence k tomu, aby lidé s tělesným postižením žili nezávislým a co nejvíce samostatným způsobem života?*

Další téma, na které se v našem výzkumném šetření zaměřujeme, se zrcadlí v různé formě ve všech dílčích oblastech osobní asistence. Jde o problematiku vlivu osobní asistence na větší nezávislost a samostatnost člověka s tělesným postižením. Vycházíme z odborného předpokladu, že takový stupeň života člověka s tělesným znevýhodněním by měl být cílem osobní asistence. Neboť to je podle našeho očekávání hlavní smysl poskytování osobní asistence, která má člověku dávat kompetence, aby mohl zvládat úkony ve svém životě bez nutnosti být odkázaný na péči rodiny či ústavního zařízení. Protože takový druh péče považují uživatelé za značně omezující a nerozvíjející.

Ve tvrzeních informantů nacházíme potvrzení takové domněnky, avšak současně docházíme k přesvědčení, že závislost člověka na blízkých osobách či ošetřujícím personálu, se pouze přesouvá na jiné osoby.

K pojetí osobní asistence jakožto výhry v samostatnosti mají uživatelé osobní asistence osobní zkušenosti zejména v návaznosti na domácí péči rodiny. V mnoha případech blízké okolí člověka uvádělo do úplné nečinnosti tím, že ho stavělo do pozice pasivního příjemce starostlivosti ostatních. Proto vidí lidé s postižením jako svůj osobní zisk, když už o svém životě musí a mohou rozhodovat sami a nést si za svá rozhodnutí vlastní odpovědnost. Uvědomují si totiž, že kdyby přetrvávali v takovém útrpném stavu, neměli by kompetence, které mají a mít musí, aby obstáli v běžné společnosti.

*...já ti to tady podám, přinesu, nic nedělej, mohl by sis ublížit a v tom myslím, že asistence velice pomáhá, protože člověka osamostatňuje, když si může sám říct, co se bude dělat, tak ho to nutí se aktivizovat, musí prostě sám přemýšlet o sobě...
...můžu být samostatný, protože osobní asistent dělá pouze ty věci, které já*

sám nezvládnou. Rodina Vás často záměrně zneschopňuje svou péčí...

...osobní asistence mi pomáhá žít životem jako všichni ostatní...

Uživatelé zjišťují, že osobní asistence je v tomto ohledu jejich touze být samostatný, nápomocná. A to proto, že většina osobních asistentů zachovává určitý postup při kontaktu s uživatelem této služby. Jde o to, že asistent ponechává uživateli možnost vyzkoušet si, jestli dané úkony skutečně nezvládne sám, a až pokud se přesvědčí, že to nejde, je připraven okamžitě pomoci. Samotní uživatelé vnímají takovou cestu jako základ péče o člověka s tělesným postižením, který nadále ctí potřebu se rozvíjet a dosahovat nových kvalit, které uživatel nezíská, když za něho všechno vykonají ostatní.

...kdyby se o mě všichni starali a se vším mi pomáhali, tak já sedím, nic nedělám

a vidličku si nestrčím do pusy...díky takovému přístupu dokážu ještě to

málo, co dokážu...

...ta touha osamostatnit se od rodiny a její péče tu určitě je, a k tomu mi

asistence pomáhá...

Jeden z uživatelů uvádí, že osobní asistent byl vždy tím, kdo zdůrazňoval, že organizovat svůj život a potřeby si může jen člověk sám. Hovoří dále, že takové záměrné posilování jeho samostatnosti přispělo i ke zvýšení sebevědomí. Uživatel vypovídá, že od té doby se snaží ve všem co jde, být samostatný a spoléhat se nejdříve sám na sebe.

... asistent trval na tom, že prostě já jsem pánem svého času, říkal to je tvoje

věc, však mi řekni a já ti to udělám, nebo ti s tím pomůžu, ale prvotně

je to tvoje záležitost, tvůj život a rozhoduj si o něm sám, ty musíš vědět

co chceš...

Výsledkem je zjištění, že řadu věcí, které za něho dříve prováděla jeho maminka, zvládne i sám s dopomocí různých kompenzačních pomůcek. Tím, že se zajímá a zkouší neustále nové věci, přichází na nové možnosti jak se o sebe postarat co nejvíce samostatně a takový přístup považuje za největší výhru v současném životě.

*...já jsem pořád zkoušel nějaké nové věci, abych mohl ty věci okolo sebe dělat
co nejvíc sám, mamina mi vždycky chtěla pomáhat třeba do postele, tak jsem
říkal, no mám nové zábrany, tak to vyzkouším sám, a zjistil jsem, že to jde, tak
nečekám až mi někdo pomůže, ale snažím se z toho vymačkat maximum, co jde...*

Podobně hovoří o osobní asistenci v oblasti větší nezávislosti i další uživatelka, která dává při takovém přístupu důraz na zjištění vlastních schopností. Opět tak potvrzuje předpokládané pravidlo, že podpora v samostatnosti člověka vede ke zlepšení sebehodnocení a sebepojetí, které je často vlivem tělesného postižení u handicapovaného člověka ohroženo.

*...člověk si nepřipadá tak neschopný, může si kolem sebe aspoň něco udělat,
není úplně ve všem odkázaný, a ta asistentka když pomůže, tak mám čas
na něco jiného...*

Jak jsme již zmínili, mnozí uživatelé stále připomínají jistý druh závislosti právě na osobě osobního asistenta. Očividně však upřednostňují takovou závislost na osobě cizí, která pomáhá v rámci osobní asistence dobrovolně, protože chce a ne proto, že je

k člověku zavázána povinností mu poskytovat péči, ať už z důvodu příbuzenství či z příčiny plnění pracovní náplně.

...bez asistenta by to nešlo, když byl pryč, tak jsem popojížděl po pokoji jak tygr v kleci a říkal jsem si, kde už je ten asistent, i když na jednu stranu jsem odkázaný, tak na druhou stranu zase kdyby nebyl, tak člověk nemůže vůbec nic...

Vztah závislosti uživatele na osobním asistentovi popisuje další výpověď uživatelky osobní asistence. To, že se po určité době mezi uživatelem a osobním asistentem vytvoří vztah, považují mnozí uživatelé za nutnou skutečnost, která provází každou asistenci.

...začneme si tykat, zažijeme spolu spoustu zážitků a je tam přátelství...

Takový fakt přisuzuje uživatelka stupni intimnosti, kterou asistent a uživatel sdílejí. A protože bez takového vztahu blízkosti nelze osobní asistenci poskytovat, uvádí jako pochopitelný jev, že zde hrozí riziko vzniku závislosti uživatele na osobním asistentovi.

...protože jestliže někomu dovolím, aby mi utíral zadek, tak je to pro mě to nej, kam můžu někoho pustit...

...a ten uživatel, ať už vědomě, nebo nevědomě začne být sobecký a nevnímá, že ten asistent má svůj život, svou rodinu...

Proto v této výpovědi převládá přesvědčení, že by se osobní asistence neměla udržovat déle než tři roky. Podle svých zkušeností podotýká uživatelka doporučení, asistenta po určité době vyměnit.

...ano ať tam vznikne vztah, ale ať to není závislost...

Mnozí uživatelé upozorňují, že nejde přímo o závislost na osobním asistentovi, ale že vždy záleží na faktu, jak se k nutnosti být samostatný postaví člověk sám.

...myslím, že hlavní co přispívá k tomu, aby byl člověk nezávislý, tak chtít být nezávislý a samostatný...

...když mám asistenci, tak můžu dělat věci, skoro jako před tím, člověk není vázaný ani tak na někoho, jako spíš omezuje to prostředí...

Výzkumná otázka 5: *Jakým způsobem ovlivňuje osobní asistence pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením?*

Ústřední problematikou, na kterou zaměřujeme zásadní výzkumné otázky a cíle, je oblast přijetí handicapu. Na základě zkoumání této oblasti v odborné literatuře shledáváme počátek výzkumného šetření v domněnce, že má osobní asistence určitý význam pro přijetí handicapu u lidí s tělesným znevýhodněním zejména z hlediska pojetí osobní asistence jako sociální opory, která ovlivňuje to, jak člověk zvládá obtížné životní situace. A proto se ptáme, jakým způsobem osobní asistence působí na pozitivní zpracování tělesného znevýhodnění u uživatelů osobní asistence.

Uživatelé ve svých výpovědích naznačovali, že přijímání handicapu probíhá v určitém procesu, který začíná samotným zjištěním tělesného znevýhodnění. Uvědomění si reálného faktu o nenávratnosti či nemožnosti získat nějakými prostředky zdravou pohyblivost vyžaduje dlouhodobý vývoj a většina uživatelů uvádí, že měla z počátku mylný dojem, že vše bude zase v pořádku, a že když se budou snažit či využijí všech možných prostředků bude jejich zdravotní stav v normálu.

...pořád jsem si říkal ve špitále, že to bude dobrý. Pak mě rehabilitační sestra

řekla, že ty si velkej optimista, co?...tak mi docvaklo, že asi něco není v pořádku, protože ten můj kolega vedle pořád říkal, že jsem stejně jako on, ale on už hýbal rukama nohama, se vším a já jsem pořád byl jak nudlička, tak říkám, aha tady je něco špatně...

...já jsem věřila, že budu zdravá, to je strašně těžký, já jsem si to nepřipustila, vždycky jsem ze začátku hledala nějakou možnost, který by mi pomohla, abych ještě mohla chodit a být zdravá. Říkala jsem si, že kdo má pevnou vůli, tak všechno zmůže...

Vycházejíce z výpovědí informantů chceme na tomto místě upozornit, že za takové fantazijní představy mnohdy odpovídají informace, které získali uživatelé od svých ošetřujících lékařů. Jde opět o jakési ubezpečení, že je potřeba stále věřit, že se zdravotní stav může zlepšit.

...doktor mi řekl, že nemají co operovat – ta mícha je zkrátka pohmožděná, ale jak mě viděl brečet, tak mě asi utěšoval: no musíte cvičit, třeba se ještě něco spraví, musíte vytrvat...

Následkem takových mylných informací je nejenom znásobení doby, kdy se člověk smiřuje se skutečností, že zdravý už nebude, ale i vyvolání nežádoucích pocitů, které ubírají člověku s postižením potřebné síly ke zvládnutí takové situace.

...pak jsem přijela do rehabilitačních lázní a tam jsem dostala hysterický záchvat, že mezi těma mrzákama nebudu, a táta mi jednu vrazil a říkal, vždyť jsi na tom úplně stejně, tak co vyvádíš, tady ti pomůžou!...

Přijmout realitu tělesného postižení tak, jak je, označují informanti za tzv. běh na dlouhou trať. A i když má uvědomování si nenávratnosti zdravého stavu obtížný a dlouhodobý charakter, každý člověk si dříve nebo později uvědomí, že takové přijetí handicapu je nutností k tomu, aby se člověk mohl posunout dál a začít znovu a jiným způsobem žít.

...tato oblast je moc těžká, vůbec nezáleží jestli člověk má dvacet nebo padesát let a myslím si, že není ani rozdíl, jestli je to otázka vteřiny havárky nebo dlouhodobý stav třeba od narození. Nakonec je třeba hlavně přijmout tu skutečnost, já jsem měla smůlu a spadlo to na mě...a pak se pomoc vždycky najde...

...celý svět se může snažit, a jít se zbláznit, když vy to nepřijmete...

...já když jsem ležela v nemocnici a nemohla jsem ještě mluvit, tak si stoupli doktoři do nohou a říkali mi: musíš se snažit. A já jsem si říkala, vy máte štěstí, že nemůžu mluvit...

Podobně mluví o přijímání handicapu uživatelka, která přisuzuje vliv lékařům a ošetřujícímu personálu v nemocnici. Zcela záměrné působení těchto osob bylo tak směřováno k rozvoji aktivity člověka, který má zúženou hybnost celého těla „pouze“ na pohyby očí. Tento úmysl byl očividně účelný, protože tehdy pacientka, dnes uživatelka získala aktivní přístup ke své situaci a s nevyhovujícím stavem bojovala.

...říkala jsem si, že doktoři se kvůli Tobě tady tak snaží, jim se povedl zázrak, že Tě vůbec zachránili a kvůli tvé slabosti, blbosti to přece nevzdáš!...

Jeden z uživatelů přes všechny tyto tvrzení poukazuje na to, že vyrovnat se se získaným tělesným postižením není skutečnost, která by byla v jeho silách. Je to trvalá charakteristika jeho osoby, ale v žádném případě nemůže jít o přijetí handicapu jako součást své identity.

...co se týče přijetí, tak jsem to asi nepřijal, asi jsem si spíš zvykl na takový život, ale nejsem s tím smířený, ale zase žiju, nehodlám tady sedět do smrti na káře a plakat, co se mi to stalo, to ne...

V průběhu takového složitého procesu, jakým bezpochyby vyrovnávání se s tělesným postižením je, přichází člověku do cesty mnoho překážek. Jednou z nich je nebezpečí obviňování druhých či sebe jako cesta k trvalému pocitu, že vše mohlo být jinak, kdyby...

Nejčastěji ve výpovědích informantů nacházíme kladení viny lékařům a ošetřujícímu personálu v nemocnici, o kterých se uživatelé domnívají, že mají tu možnost nějakým způsobem zakročit a zvrátit aspoň částečně jejich nepříznivou zdravotní situaci.

...lékaři nezasáhli jak měli, poškodili mě, kdyby mě operovali hned, tak by se to spravilo...
...na soukromé klinice mi pak řekli, že kdybych přišla hned po nehodě, stačila nějaká operace, a možná jsem mohla chodit a po čtyřech letech na rentgenu páteře mi řekli, že můžu jet domů, že se to už nespraví...

V následující části se chceme zaměřit na analýzu oblastí, které podle uživatelů osobní asistence mají vliv na zdárné vyrovnávání se s tělesným postižením. Na otázku, co jim pomohlo vyrovnat se s handicapem, v první řadě reagovali výhodami sociální opory, která jim byla poskytnuta ze strany rodiny a blízkých osob. Podle slov uživatelů, kteří příznivě

hovoří o sociální opoře rodiny, je rozhodující fakt, že blízcí lidé Vás nejlépe znají a díky tomu vědí jak Vám pomoci. Před nimi se neostýcháte vyjádřit naplno své pocity, obavy a touhy.

*...přes Skype komunikujeme s kamarádkou, a i když to někdy bylo k nevydržení,
tak zase se to díky ní překoná a jde se dál...*

*...pak jsem potkala budoucího manžela a ten si mě chtěl vzít i když jsem byla
vlastně mrzák, pak jsem otěhotněla a vše jsem přijala tak jak to šlo...díky mému
muži to všechno nabralo dobrý konec...*

Mnohdy jsou to děti, které nutí člověka k tomu, aby zvládl svůj osud a ukázal jim, co se dá i z tak obtížné situace vytěžit. Jsou to uživatelky, které pociťovaly i od svých malých dětí velkou podporu a uvědomovaly si, že by nebylo vhodné, aby je zklamaly a boj s handicapem prohrály.

*...třeba mě v tom přijetí pomohli děti, když jsem odjížděla do nemocnice, dal mě
malý medvídko a když mi bylo zle, svírala jsem ho v ruce. Když jsem viděla jak
na tom jsem, tak jsem věděla, že musím kvůli dětem...*

Díky své rodině často nacházeli uživatelé správnou cestu, která později určovala jejich samostatnost a schopnost vyrovnat se s handicapem. Uživatelé osobní asistence často hovoří o rodičích, kteří je podněcovali k aktivitě, nenechali je ustrnout v nečinnosti a vyžadovali po svých dětech zvýšenou snahu po výkonech, které „zdravé“ děti nemuseli absolvovat.

...díky mému tatínkovi, který byl vojákem z povolání, jsem vzhledem k přísné

výchově samostatnější a lépe se vyrovnávám s životními těžkostmi...

Jedna z uživatelék však upozorňuje, že takové předpoklady, které jsme před chvílí uvedli, nemusí být potvrzeny ve všech rodinách. V těchto případech hovoříme o selhání rodinných příslušníků, kteří podporu svému členu rodiny nejsou schopni poskytnout.

...když jsem pak volala muži, že už půjdu domů z nemocnice, a on mi dennodenně volal proč, že ať tam zůstanu co nejdéle a to jsem byla pryč tři roky. Přišla jsem domů a starší syn mě uvítal slovy, doted' jsme poslouchali my Tebe, od teď budeš poslouchat ty nás. Můžu Vám říct, že toto bylo mnohem horší než ty tři roky v nemocnici a všechny ty operace...

...když mi ze sociálky nabízeli krásný byt pro manžela a pro mě v Pečovatelském domě, manžel řekl, že nepůjde do starobince mezi mrzáky...možná snad proto, že už byl dohodnutý se švagrovou, kterou si za pár měsíců vzal, protože se mnou to nevypadalo dobře...

...můj bývalý muž to nezvládl, samozřejmě, klasika...

Tyto skutečnosti si uživatelka osobní asistence vysvětluje příčinami, které se týkají především obav manžela z péče o těžce tělesně postiženého člověka a pro takovou nejistotu vyjadřuje jisté pochopení. Dále uvádí, že zde hraje roli ztráta svobody muže, který se najednou má starat nejen o děti, ale i nemocnou ženu, která by se podle jeho názoru spíše měla starat o něj.

...manžel nevěděl, co je to za onemocnění a byl na to sám, nikdo mu to nevysvětlil a nepomohl...dovezli mě v pátek večer domů s inkontinencí a ani to manželovi neřekli...

Dalším aspektem, o kterém mnozí uživatelé uvádí, že jim pomohl překonat vyrovnávání se s tělesným postižením, je víra v Boha. Podle výpovědí je víra něčím, co dává naději a sílu překonat těžké chvíle v životě člověka.

...byla jsem vychovávána v čistě ateistické rodině, ale obrátila jsem se v tu chvíli na víru a k té se utíkám do dneška...

V závěrečné části naší analýzy upozorníme na výše zmíněný předpoklad výzkumného šetření, které se zabývá vlivem sociálních služeb osobní asistence na přijetí handicapu u lidí s tělesným postižením. Obecně však můžeme konstatovat, že příznivý vliv osobní asistence na tuto problematiku výpovědi uživatelů přímo nepotvrzují. Na otázku, jestli osobní asistence může pomoci ve zpracovávání vlastního handicapu, totiž odpovídali všichni respondenti záporně. Vesměs uživatelé spíše zdůrazňují, že k přijetí postižení je nutné, aby se s takovým faktem člověk nejdříve vyrovnal sám a až poté může přijímat nějakou pomoc z okolí.

...člověk si to musí v hlavě srovnat sám, hlavně sám jsem si to rozebral...

...prvotně se s tím musí člověk poprat sám, vypořádat se s tím v sobě, a pak až ta asistence asistuje k tomu, aby to člověk zvládal a zjišťoval, co všechno se dá dělat...

Domněnku o působení osobní asistence na příznivé zpracovávání handicapu vyvrací uživatelé osobní asistence postojem, který nepřipouští možnost psychického vlivu asistenta na osobní život uživatele. Připomínají existenci rozdílných světů mezi lidmi s postižením a lidmi zdravými, které se jen těžko a ve výjimečných případech mohou přiblížit a když tak nemůžeme očekávat úplné pochopení.

...pokud bych se měl zmínit o tom, psychickém co můžu s asistentem zažívat, tak člověk už vycítí, s kým se o tom může bavit, a někteří prostě jenom kývají hlavou a řeknou člověku nějakou informaci, kterou už dávno slyšel a která je úplně od věci, a kterou ani vlastně slyšet nechtěl...

I přesto se některá naše očekávání splnila. Zejména máme na mysli ty předpoklady, které se týkaly pojetí osobní asistence jako sociální opory v obtížných životních situacích. Jedna výpověď nasvědčuje skutečné přítomnosti vlivu osobní asistence na zvládnání náročné situace po příchodu z nemocnice domů. Osobní asistentky v té době představovaly pro uživatelku ztělesnění opory, bezpečí a jakýsi pevný bod při zvládnání těžkostí, který byl nepostradatelný proto, že nikdo jiný takový nebyl.

...osobní asistence mi doslova a do písmene zachránila život...kdyby za mnou děvčata nechodily, tak nevydržím...nejenom, že mě udržovaly život a tělo jako takové, že jsem v tom stavu, jenom díky nim, ale nebýt nich, tak bych to psychicky nezvládla...

...tu asistentku chci minimálně na hodinu denně, třeba jenom abych si psychicky odpočinula...

...pozitivní účinek to má, že se s tím člověk lépe srovnává, protože pokud je dobrá asistentka, tak Vám pomůže jo, i psychicky, můžu se vypovídat, poslouchá mě...

Jeden z uživatelů poukazuje na možnost sdílet s osobním asistentem problémy, které souvisí se zpracováváním tělesného postižení, ale přitom zdůrazňuje nutnost vzájemného přátelského vztahu, ve kterém se pomíjí hranice, kdo je asistent a kdo uživatel.

...ale je pravda, že všichni nejsou Vaši kamarádi, na to pozor, jen s některými lidmi cítíte, že si budete rozumět a že snad jim můžete i o svých problémech něco svěřit...

...díky asistentovi se může člověk rozptýlit a nemusí se tím užírat, a sedět jen doma sám. Člověk si potřebuje o tom někdy popovídat...

6.9 Shrnutí a diskuse výsledků výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na význam osobní asistence pro pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením, kteří osobní asistenci využívají.

První výzkumná otázka přinesla tyto závěry: lidé s tělesným postižením považují službu osobní asistence za přínosnou a dokonce i za podmiňující faktor jejich vlastní existence. Mezi klady nacházíme i fakt, který prolíná všemi oblastmi výzkumného zkoumání, totiž že lidé s postižením se mohou díky osobní asistenci co nejvíce přiblížit běžnému životu v běžné společnosti a využívat běžné šance podobně jako zdraví lidé. Osobní asistenci vidí lidé s handicapem jako možnost uspokojit své základní životní potřeby, jak biologické tak sociální a psychologické. Očekávaný předpoklad, že lidé s tělesným postižením budou považovat za výrazné pozitivum osobní asistence příležitost žít díky této službě ve svém přirozeném prostředí, se ve všech výpovědích potvrdil.

Hlavním přínosem osobní asistence pro největší skupinu informantů bylo ulehčení od náročné péče rodiny. Taková pomoc dále přináší do života uživatelů i jiný efekt. A to v podobě uvolnění neklidu v celé rodině a zlepšení vzájemných vztahů. Z hlediska rodinné péče hovoří pro osobní asistenci i skutečnost, že rodina není v péči o postiženého člověka profesionálem a nedokáže vnímat celou situaci s náležitým nadhledem. Kladem, který se dále ve výpovědích informantů objevuje, je zrychlení veškerých úkonů v životě uživatele vlivem pomoci osobního asistenta.

Zajímavé postavení má, v rámci pozitiv vyplývajících z poskytování osobní asistence, význam pro socializaci člověka s tělesným postižením. Takový výsledek výzkumného šetření plně koresponduje s trendy v oblasti poskytování osobní asistence. Podle Hrdé totiž osobní asistence řeší i sociální handicap (oddělení od společnosti v důsledku zdravotního znevýhodnění).³⁴ Ve výzkumném šetření se rovněž ukázalo, že mnohým uživatelům pomohla osobní asistence nenásilným způsobem otevřít se společnosti druhých lidí. Dále vidí uživatelé osobní asistence významný vliv v pozitivním slova smyslu v oblasti neorganizované, sebeurčující formy asistence. Ta podle názorů uživatelů přináší zisk i v oblasti psychické a sociální, protože může působit na obecnou kvalitu života člověka s postižením. Navíc poskytuje člověku možnost rozhodovat si o svém životě sám.

Poslední dílčí oblastí, na kterou jsme zaměřovali pozornost v oblasti pozitivních aspektů doprovázejících poskytování osobní asistence, bylo konkrétní ulehčení osobního života uživatele. Zjistili jsme, že uživatelé využívají většinou pomoci asistenta v každodenních úkonech života, jež se týkají sebeobsluhy, hygieny a péče o tělo, pomoci v domácnosti či při péči o děti. Rovněž se ale ukázalo, že osobní asistent může poskytovat oporu při odbourávání strachu, když se chce uživatel něco nového naučit. V souladu s Hrdou docházíme k přesvědčení, že takový způsob poskytované asistence umožňuje využít pomoci i v těch úkonech, které nejsou taxativně vymezeny a jsou prováděny prostě tehdy, když je to potřeba.³⁵

Co se týče negativního hodnocení významu osobní asistence, chceme uvést, že v řadě případů uvažují uživatelé o osobní asistenci jako o službě, jež může vést k zásahu do soukromí. Z takového pohledu nacházíme na základě podnětů uživatelů a v souladu s Bendovou východisko ve smyslu vytvoření vhodného vztahu mezi uživatelem a osobním

³⁴ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>

³⁵ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>

asistentem. „Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu, důvěře a úctě.“(Bendová, 2007, s.15)

Z hlediska negativ osobní asistence se také ukázalo, že mnozí osobní asistenti nejsou dostatečně proškoleni a připraveni na zacházení s kompenzačními pomůckami. Takové zjištění je pro nás nelichotivým důkazem skutečnosti, že organizacím koordinujícím osobní asistenci se ještě nepodařilo dostatečně zajistit dodržování určitých zásad pomoci člověku na vozíku. Vycházejíce z odborné literatury chceme proto upozornit na to, že při manipulaci s vozíkem je třeba respektovat určitá bezpečnostní pravidla. Nevystavovat vozíčkáře ani doprovod nebezpečí úrazu a zbytečným stresovým situacím.(Bendová, 2007, s.31)

Dalším okruhem negativ, které uživatelé shledávají na službách osobní asistence, jsou přirozené dispozice asistentek žen a asistentů mužů. I v osobní asistenci se prokazují vlivy ženských a mužských rolí. Ukázalo se, že ženy asistentky jsou častěji usměvavé, ochotné, laskavé a otevřené k rozhovorům. Negativem je u nich však nedostatek technické síly, kterou naopak ovládají asistenti muži. Ti potom disponují ještě častějším realistickým hodnocením krizových situací a schopností lépe si tzv. zachovat chladnou hlavu. Podle našich předpokladů se také mezi negativy umístila organizovaná, řízená forma osobní asistence. Uživatelé poukazují na to, že protože sami nepotřebují nijakou specializovanou péči, nemusí využívat asistenci organizovanou. Taková řízená služba omezuje svého uživatele v nutnosti dodržet předem časově vymezené úkony bez osobního přístupu.

Uživatelé ve svých výpovědích nabízejí podněty k dalšímu zefektivnění sociální služby osobní asistence. Určitý zájem se projevil o osobní asistenci na více dní, na sportovní, studijní či kulturní pobyty. Další impuls je nabízen v oblasti spojnice mezi lékaři, člověkem s tělesným postižením a jeho rodinou. Uživatelé v tomto případě zdůrazňují nutnost seznamovat rodinu s potřebnými informacemi a pomáhat jim ve vstupu do náročné životní etapy.

V oblasti zkoumání vztahu mezi osobní asistencí a omezením osamělosti a sociální izolace, jsme dospěli k informacím dvojích skupin. Ukázalo se, že věkově mladší kategorie uživatelů preferují využívání volnočasových aktivit organizovaných v rámci služeb osobní asistence. Důvodem k takovému přístupu je přínos směrem k sociálnímu začlenění a cílenému vyhnutí se osamělosti. Tito uživatelé přiznávají význam působení osobní asistence na oblast smysluplného trávení volného času hlavně v případě, kdy se podaří zpřístupnit člověku s tělesným postižením okolní svět a otevřít se kontaktům s druhými lidmi. Fakt, že mnozí uživatelé volnočasové aktivity nevyužívají, je ovlivněn z části omezením ekonomickým, časovým, ale i sociálním. Spolu s Vágnerovou nacházíme odpověď v obtížích zařadit se do společnosti. Mnohdy se postižení lidé necítí zdravou majoritou akceptováni, a proto mohou mít tendenci vytvářet specifické skupiny. Zaujímají rovněž určité postoje stereotypy, zahrnující např. pocity ukřivdění a podezřívavosti. (Vágnerová, 2008, s.191)

Co se týká výzkumných otázek, které se zaměřují na souvislost osobní asistence a rozvoje samostatnosti, nezávislosti u osob s tělesným znevýhodněním, jsme došli k závěru, že takový vliv považují oslovení informanti za zásadní přínos osobní asistence. Osobní asistenci si tak přímo spojují s možností žít běžným, to znamená samostatným způsobem života bez závislosti na ústavní či rodinné péči. V souladu s Hrdou nabýváme přesvědčení, že základním principem osobní asistence je skutečně nezávislost, samostatnost. To však neznamená, že člověk s postižením může žít sám, ale že má sám možnost rozhodovat se o svém životě a převzít za něj zodpovědnost.³⁶ Zároveň jsme však zjistili, že vztah s osobním asistentem může nabývat i hodnoty v podobě závislosti na jeho péči a podpoře. Křivohlavý vysvětluje tento jev jako nadměrnou formu sociální opory, která je charakteristická

³⁶ HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>

nadměrnou závislostí na poskytovateli sociální opory, která pak může být pro uživatele překážkou v důstojné formě svobodného rozhodování. (Křivohlavý, 2009, s. 111)

Hlavní výzkumná otázka, týkající se případné souvislosti mezi osobní asistencí a pozitivním zpracováním handicapu u lidí s tělesným postižením, přinesla ve většině případů odmítavé odpovědi. Ve výpovědích je kladen důraz na skutečnost, že přijmout samotnou realitu tělesného postižení představuje pro člověka zatěžující a dlouhodobou cestu. Ale především, že je to úkol pro člověka samotného, který musí daný fakt přijmout nejprve sám. Projevilo se, že pro vyrovnání se s tělesným postižením jsou přínosné některé oblasti lidského života. Je to láska k dětem, výchova či víra v Boha. Většinou však nachází člověk pomoc v tzv. síti sociální opory blízkých lidí.

Spolu s Křivohlavým docházíme k závěru, že o sociální opoře hovoříme nejčastěji tam, kde jde o pomocný a podpůrný vztah lidí, kteří jsou danému člověku v tísní nejbližší. Jedná se tedy o osoby, od nichž je možno očekávat, že by jí v případě potřeby poskytl určitou pomoc. (Křivohlavý, 2009, 95-96) Máme tedy na mysli přímou pomoc rodinných příslušníků. Je pravdou, že ve většině případů se tak člověku s postižením sociální opory ze strany rodiny skutečně dostává. Jak ale vyšlo ve výzkumném šetření najevo, není to vždy rodina, kdo poskytuje člověku v tíživé situaci sociální oporu, kterou očekává. V těchto případech se ukázalo, že osobní asistent je tím, kdo je připraven v případě potřeby pomoci. Ve výpovědích uživatelů jsme se tak setkali s příkladem takového přístupu, jako je sdělování emocionální blízkosti, laskavého jednání nebo podání ruky, když se člověk propadá do deprese a beznaděje, je mu dodávána naděje a je uklidňován v rozrušení. (Křivohlavý, 2009, s.98)

6.10 Podněty pro další výzkum

Na základě zjištěných údajů na závěr pouze stručně uvedme, co by mohlo být předmětem dalšího výzkumu v oblasti života člověka s tělesným postižením a sociální

služby osobní asistence. Ve sféře vlivu osobní asistence na zpracovávání handicapu by měl být dán prostor výzkumu, který by využil výpovědí osobních asistentů, kteří poskytovali asistenci daným informantům. Pohled na danou problematiku by tak získal objektivní a oboustranný charakter.

Zajímavý by byl výzkumný pohled na to, jaká je vazba osobní asistence na sebevědomí uživatele ve srovnání s péčí ústavní. Mezi otázky, které by přinášely poutavé výsledky patří bezpochyby i vliv pohlaví osobních asistentů na kvalitu osobní asistence pocíťovanou uživateli. Jednou z oblastí, kterou se nám v našem výzkumném šetření nepodařilo zcela postihnout, a která se v dnešní době stává komplikovanou a tíživou oblastí života lidí s postižením je význam osobní asistence pro profesní život člověka s tělesným postižením s ohledem na splnění vývojových úkolů dospělosti.

ZÁVĚR

V diplomové práci jsme se pokusili odpovědět na otázku, zda má osobní asistence vliv na pozitivní zpracování handicapu u lidí s tělesným postižením, a jaký význam tomuto vztahu uživatelé osobní asistence přisuzují.

V teoretické části nejprve nastiňujeme tělesný handicap z pohledu státní legislativy. Dále se soustředujeme na krátký exkurz do somatopedické teorie, která nám umožňuje porozumět základním aspektům života člověka s těžkým tělesným postižením. Ve třetí kapitole popisujeme problematiku dospělosti člověka s tělesným postižením, ve které upozorňujeme na omezení, které přináší tělesné postižení nejen v biologické sféře, ale i v oblasti naplňování hlavních životních rolí tohoto vývojového období. Otázkou psychické adaptace na tělesné postižení se zabýváme ve smyslu dlouhodobého a v některých případech až celoživotního procesu, který přináší mnohé těžkosti. Uvádíme, že je druhotné, jaký stupeň či závažnost postižení člověka postihla, spíše jde o to, jaký postoj k takové náročné životní situaci člověk zaujme.

V páté kapitole se blíže teoreticky věnujeme významu osobní asistence pro kvalitu života člověka s tělesným postižením. Dospíváme k přesvědčení, že osobní asistence dnes představuje možnost žít běžným způsobem života ve svém přirozeném prostředí a přijímat zodpovědnost za svůj život.

Při analýze výzkumných otázek jsme dospěli k těmto závěrům: osobní asistence představuje nezbytný předpoklad hodnotné existence člověka s tělesným postižením. Mezi klady uživatelé nejčastěji uvádí možnost ulehčit své rodině od náročné péče. Dále vyzdvihují rychlost a operativnost této sociální služby. Pro uživatele je osobní asistence rovněž přínosem v oblasti socializace a nenásilného otevření okolnímu světu. Z uvažovaných negativ osobní asistence uvádí uživatelé zejména zásah do soukromí a nekvalitní proškolení osobních asistentů v oblasti zachovávání bezpečnosti při zacházení s vozíkem. Z hlediska záporů při poskytování osobní asistence se setkáváme i s omezeními

danými vlivem pohlaví asistentů. Uživatelé osobní asistence dále podávají impulsy k tomu, jak zefektivnit služby osobní asistence. Takové podněty se týkají potenciálu získat osobní asistenci na více dní a umožnit spojnici mezi lékaři, handicapovaným člověkem a jeho rodinou. Souvislost mezi osobní asistencí a omezením osamělosti pomocí ovlivnění volnočasových aktivit uživatelů, byla uživateli potvrzena pouze zčásti, protože někteří z nich volnočasové aktivity organizované v rámci služeb osobní asistence vůbec nevyužívají. Největší význam má osobní asistence podle uživatelů ve sféře rozvoje samostatnosti a nezávislosti, která je přímým důsledkem toho, že člověk díky osobní asistenci může řídit svůj život samostatně. Náš stěžejní předpoklad o tom, že osobní asistence má vliv na pozitivní zpracování tělesného handicapu, nebyl uživateli přímo potvrzen. Nicméně příznivý vliv osobní asistence ve smyslu sociální opory při různých životních těžkostech byl potvrzen.

V závěru diplomové práce chci velmi poděkovat Mgr. Pavle Vyhnákové Ph. D. za odborné vedení práce, poskytování cenných rad a materiálových podkladů k práci.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

BENDOVIÁ, P. *Manuál základních postupů jednání při kontaktu s osobami s tělesným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1631-1.

GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6.

GOLDMANN, R. aj. *Vybrané kapitoly ze sociálních disciplín*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1454-6.

KRHUTOVÁ, L. aj. *Občané se zdravotním postižením a veřejná správa*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci – Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených, 2005. ISBN 80-244-1168-7.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4.

LUDÍKOVÁ, L. aj. *Speciální pedagogika – andragogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1207-1.

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

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-13-624.

RENOTIÉROVÁ, M.aj. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2004. ISBN 80-244-08-732.

RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedie – Andragogika*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1203-9.

RENOTIÉROVÁ, M. *Somatopedické minimum*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2002. ISBN 80-244-0532-6.

- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2000. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÍTKOVÁ, M. *Kritické životní situace dětí a mladistvých s tělesným a zdravotním postižením*. Brno: Paido, 1996. ISBN 80-85931-18-4.
- Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006 – 2009*. Praha: MPSV ČR, [online]. [cit. 11.03.2010]. Přístup z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumentyúNPPI-2009.pdf>.
- HRDÁ, J. *Osobní asistence – příručka postupů a rad pro klienty*. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.pecujici.cz/priruckyonline.shtml?x=203512>.
- HRDÁ, J. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: <http://www.apzp.cz/publikace/hrda-j-osobni-asistence-poradenstvi-a-zprostredkovani-praha-apzp-2006.html>.
- HRDÁ, J. *Osobní asistence – příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 1996. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: http://www.cuni.cz/UK-3390-version1-osobni_asistence.doc.
- HRDÁ, J. *Etický kodex pracovníků osobní asistence*. Praha: APOA, 2005. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: http://aa.ecn.cz/img_upload/Ethick_kodex_pracov_n_k_t_mu_osobn_asistence.doc.
- KUČERA, P. *Uplatnění osobní asistence u jedinců s autismem*. Brno: MU, 2006. [online]. [cit. 02.04.2010]. Přístup z: http://brno.apla.cz/aplajm_diplom1.htm.
- Zákon číslo 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů (antidiskriminační zákon)*.

Zákon číslo 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.

Zákon číslo 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění.

Zákon číslo 435/2004 Sb., o zaměstnanosti.

Zákon číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Zákon číslo 561/2004 Sb., o předškolním a středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání.

PŘÍLOHY

Příloha č.1: Výzkumné interview

1. Co si myslíte o sociální službě osobní asistence?

- Jaké klady shledáváte na této službě? Proč je dle Vašeho názoru dobré využívat osobní asistenci? Jaký má tato služba přínos pro člověka s handicapem? V čem konkrétně osobní asistence pomáhá a ulehčuje člověku život?
- Uveďte zápory, které podle Vás přináší poskytování služeb osobní asistence? V čem vidíte potencionální limity či nedostatky této služby?

2. Co si myslíte o problematice osobní asistence a omezení osamělosti?

- Myslíte si, že jsou pro život handicapovaného člověka důležité kontakty s druhými lidmi? Je pro handicapovaného člověka obtížné takové kontakty navazovat?
- Jak se díváte na názor, že se handicapovaný člověk díky osobní asistenci více setkává s novými lidmi a navazuje kontakty a přátelství s lidmi?
- Myslíte si, že má osobní asistence vliv na smysluplné trávení volného času?

3. Co si myslíte o problematice osobní asistence a nezávislý způsob života?

- Co přispívá k tomu, aby se mohl člověk s tělesným znevýhodněním považovat za nezávislého a samostatného?
- Má člověk díky osobní asistenci přístup ke stejným sociálním, politickým, pracovním, ekonomickým a kulturním příležitostem jako většinová populace?
- Má člověk lepší pracovní příležitosti, když využívá osobní asistenci? Usnadňuje člověku osobní asistence pracovní život?
- Má osobní asistence vliv na přístup handicapovaného člověka ke kulturním akcím a kultuře vůbec? Má člověk díky osobní asistenci více času na kulturní akce?

4. Co si myslíte o problematice osobní asistence a přijetí vlastního handicapu?

- Myslíte si, že osobní asistence může pomáhat ve zpracovávání pocitů, jako je např.: smutek, strach, úzkost či hněv? Může poskytovat odreagování a relaxaci?
- Myslíte si, že osobní asistence napomáhá dovednosti neutíkat před těžkostmi, řešit problémy, být zodpovědný za svá rozhodnutí, když je třeba být schopný požádat o pomoc...?
- Co si myslíte o vlivu osobní asistence na sebepojetí, důvěru ve své vlastní schopnosti?
- Co si myslíte o vlivu osobní asistence na hledání nových zájmů, případně jejím vlivu na seberealizování se v určitých činnostech?

Příloha č.2: Výzkumný dotazník

Dobrý den,

jsem studentkou sociální práce a v současné době pracuji na diplomové práci. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění tohoto dotazníku, který by mi měl poskytnout informace o tom, jaký význam má osobní asistence u lidí s handicapem pro jejich přijetí vlastního handicapu. Údaje z dotazníku získané, budou použity pouze pro účely této diplomové práce.

Přečtěte si pozorně každý výrok a své stanovisko vyjádřete zakroužkováním daného čísla na škále. Pokud nemůžete výrok posoudit, zakroužkujte číslo 3.

Škálové hodnoty: 1.....plně souhlasím
2.....souhlasím
3.....nemám vyhraněný názor
4.....nesouhlasím
5.....plně nesouhlasím

1. Sociální služba osobní asistence otvírá uživateli cestu k častějším kontaktům s druhými lidmi.
1 2 3 4 5
2. Člověk využívající osobní asistenci se lépe vyrovnává se svými každodenními problémy, které obnáší jeho handicap.
1 2 3 4 5
3. Díky osobní asistenci hledá uživatel lépe nové zájmy a to přispívá k jeho seberealizaci.
1 2 3 4 5
4. Osobní asistence má podstatný vliv na přijetí vlastního handicapu.
1 2 3 4 5

Jste:

- sociální pracovník
- osobní asistent

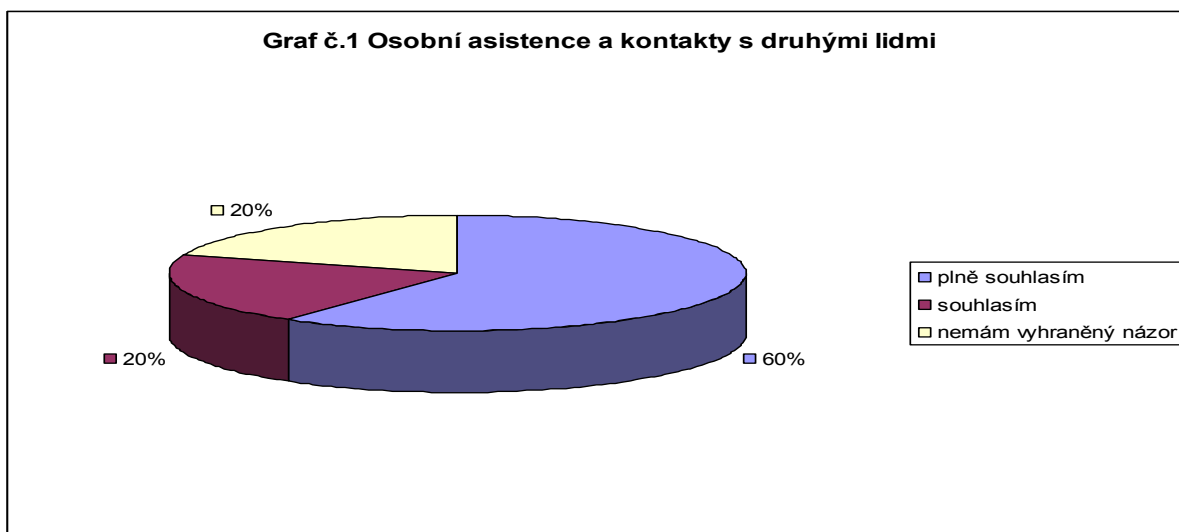
Správnou možnost zakroužkujte

Velmi Vám děkuji za spolupráci

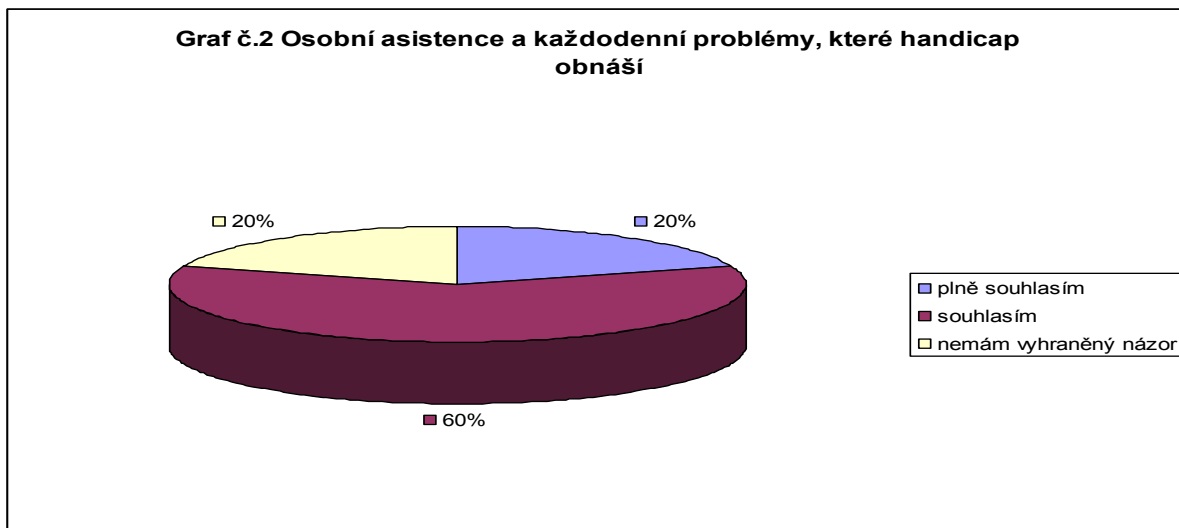
Příloha č.3: Grafické znázornění získaných údajů dotazníkového šetření

Sociální pracovníci

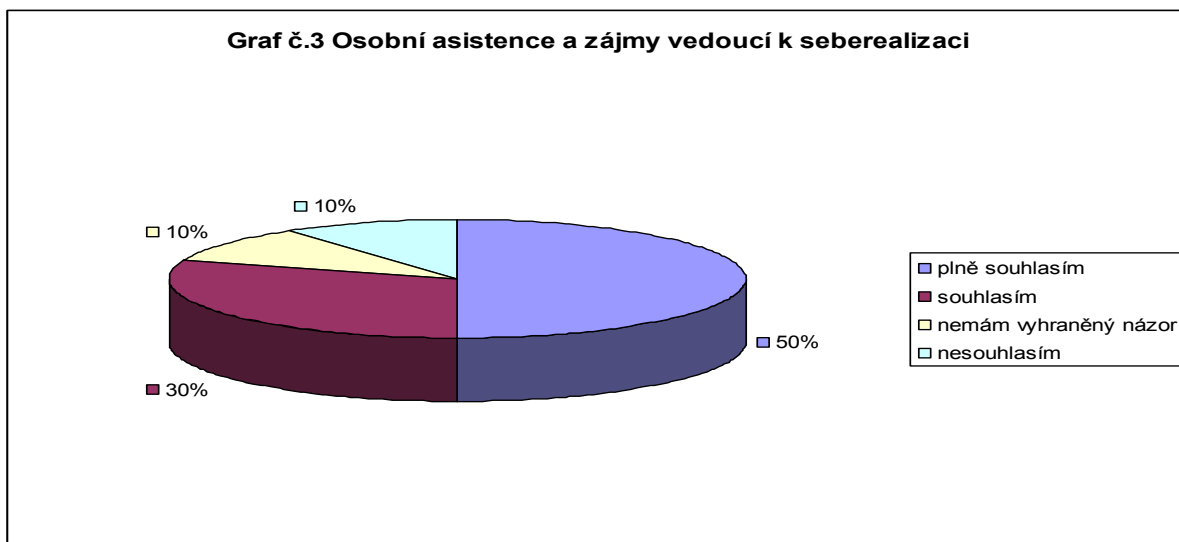
1. Sociální služba osobní asistence otevírá uživateli cestu k častějším kontaktům s druhými lidmi.



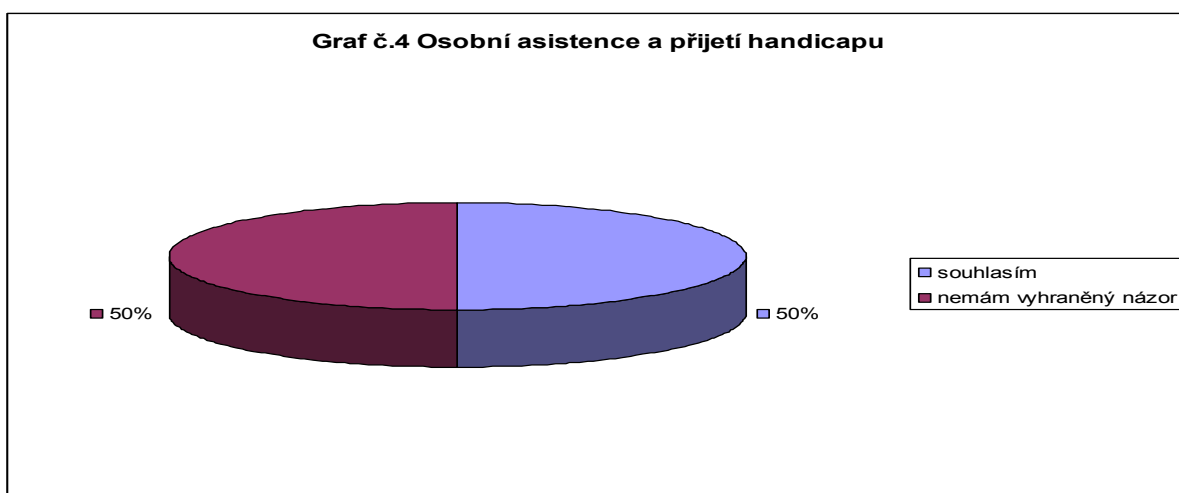
2. Člověk využívající osobní asistenci se lépe vyrovnává se svými každodenními problémy, které obnáší jeho handicap.



3. Díky osobní asistenci hledá uživatel lépe nové zájmy a to přispívá k jeho seberealizaci.

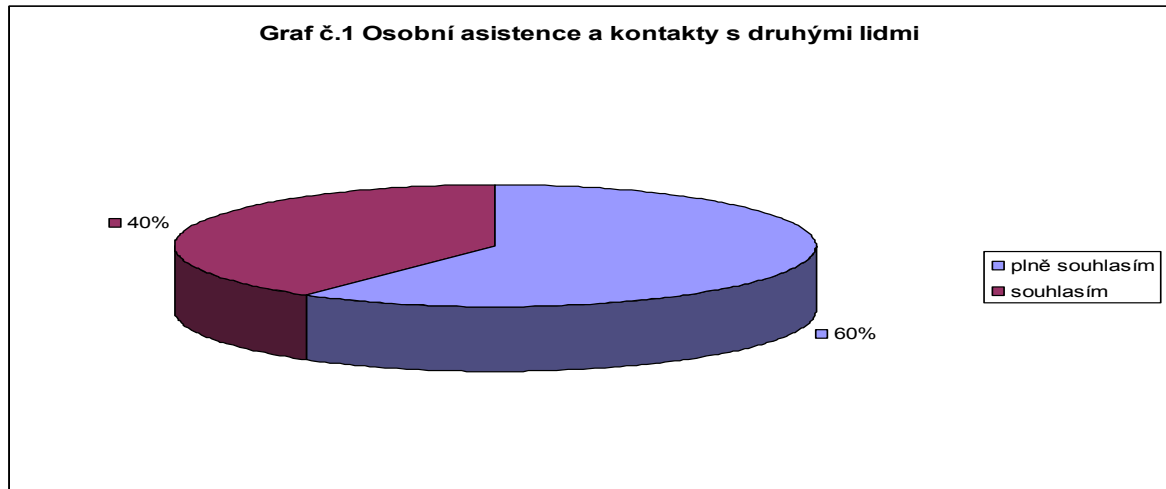


4. Osobní asistence má podstatný vliv na přijetí vlastního handicapu.

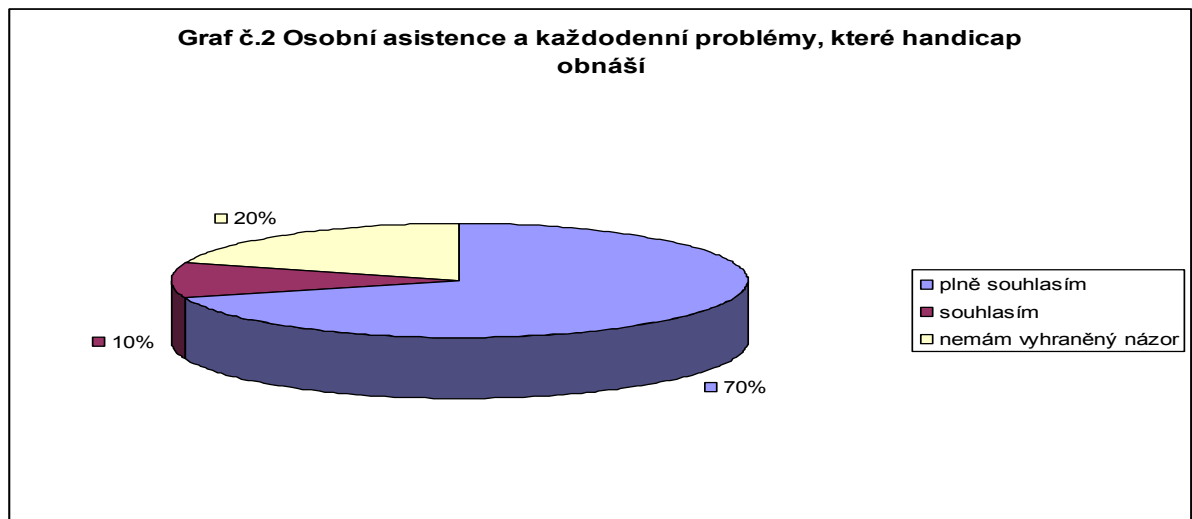


Osobní asistenti

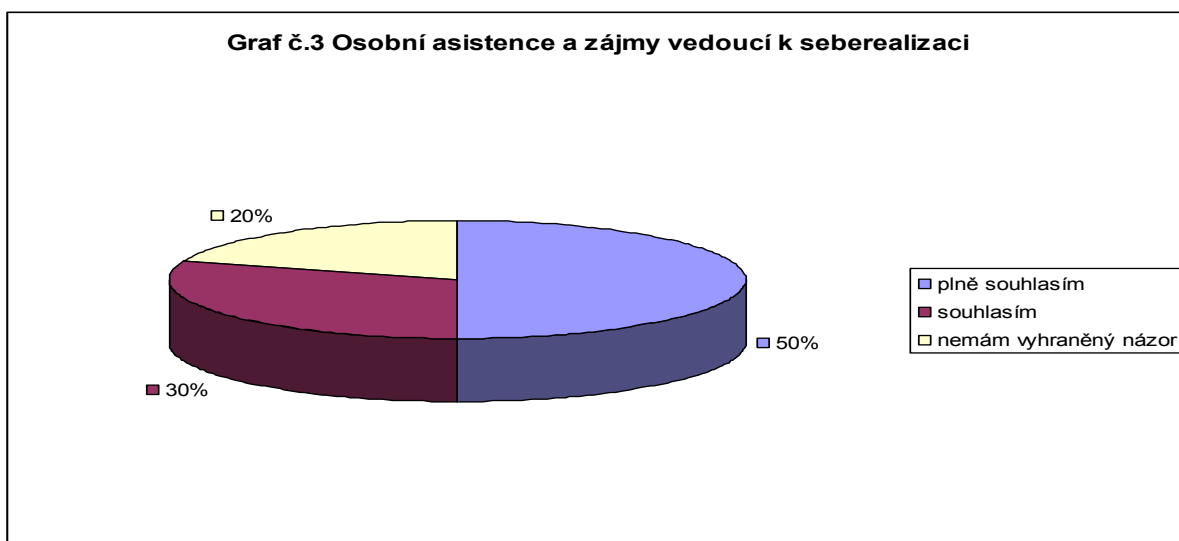
1. Sociální služba osobní asistence otevírá uživateli cestu k častějším kontaktům s druhými lidmi.



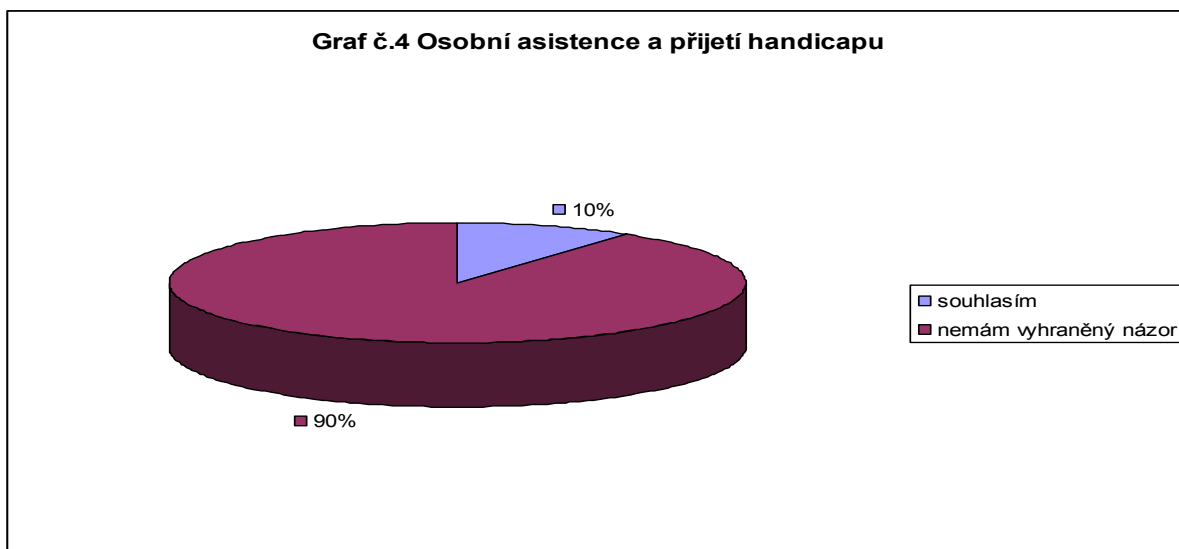
2. Člověk využívající osobní asistenci se lépe vyrovnává se svými každodenními problémy, které obnáší jeho handicap.



3. Díky osobní asistenci hledá uživatel lépe nové zájmy to přispívá k jeho seberealizaci.



4. Osobní asistence má podstatný vliv na přijetí vlastního handicapu.



ANOTACE

Jméno a příjmení:	Klára Vítková
Katedra:	Pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	Mgr. Pavla Vyhnálková, Ph. D.
Rok obhajoby:	2010

Název práce:	Význam osobní asistence pro pozitivní zpracování tělesného handicapu
Název v angličtině:	Importance of personal assistance for processing physical handicap positive
Anotace práce:	<p>V diplomové práci se zabývám osobní asistencí z hlediska jejího vlivu na pozitivní zpracování tělesného handicapu. V teoretické části je nejprve charakterizován člověk s tělesným postižením z pohledu státní legislativy. Poté je uveden krátký nástin somatopedických aspektů života lidí s tělesným postižením, na který navazuje popis otázky psychické adaptace na tělesné postižení. Tuto část uzavírá bližší analýza vzájemné vazby osobní asistence a sociální opory pro člověka v obtížné životní situaci.</p> <p>V práci jsou uvedeny konkrétní analýzy výzkumných otázek o významu osobní asistence pro pozitivní zpracování tělesného handicapu. Osobní asistence je představena jako nepostradatelná služba umožňující člověku s postižením život v přirozeném prostředí.</p>
Klíčová slova:	Člověk s tělesným postižením, psychická adaptace na tělesné postižení, osobní asistence, sociální opora
Anotace v angličtině:	<p>In my work I deal with personal assistance in terms of its positive impact on the processing of physical handicap. The theoretical part is first characterized by people with physical disabilities from the perspective of the state legislature. Following is a brief outline somatopedických aspects of life for people with disabilities, which builds on the description of the issues of psychological adjustment to disability. This section concludes the analysis of the interactions more personal assistance and social support for people in difficult</p>

	<p>life situations.</p> <p>In this work, provides an analysis of research questions about the importance of positive personal assistance for processing physical handicap. Personal assistance is presented as an indispensable service that enables a person with a disability living in a natural environment.</p>
Klíčová slova v angličtině:	People with physical disabilities, psychological adjustment to disability, Personal assistance, Social Support
Přílohy vázané v práci:	Výzkumné interview, Výzkumný dotazník, Grafické znázornění získaných údajů dotazníkového šetření
Rozsah práce:	119 stran
Jazyk práce:	Český jazyk