

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta

**Bakalářská práce**

2015

Lucie Barvířová

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Osobní asistence jako jedna z možností podpory  
osob s autismem a kombinovanými vadami**

Bakalářská práce

Autor: Lucie Barvířová  
Studijní program: B7605 Speciální pedagogika  
Studijní obor: Sociálně výchovná péče o smyslově postižené  
Vedoucí práce: PhDr. Petra Bendová Ph.D.

**UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ**  
**Pedagogická fakulta**  
Akademický rok: **2014/2015**

**ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**  
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie Barvířová**  
Osobní číslo: **P10720**  
Studijní program: **B7506 Speciální pedagogika**  
Studijní obor: **Sociálně výchovná péče o smyslově postižené**  
Název tématu: **Osobní asistence jako jedna z možností podpory osob s autismem a kombinovanými vadami**  
Zadávající katedra: **Katedra speciální pedagogiky a logopedie**

**Zásady pro vypracování:**

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku osob s autismem a kombinovanými vadami v APLA Praha a přibližuje problematiku osobní asistence jako jedné z možností podpory těchto osob. Zaměřuje se na aspekty a úskalí spolupráce a vzájemných vztahů, které mohou vzniknout mezi uživateli, rodiči a osobními asistenty. Bakalářská práce si klade za cíl pomocí kvalitativního výzkumu (kazuistika a rozhovor) postihnout komplexně problematiku spojenou zejména s potížemi, které mohou vznikat ve vztahu osobní asistent ? uživatel, rodina. Teoretické část vymezuje pojmy autismus, PAS, kombinované vady. Dále definuje osobní asistenci a vymezuje oblasti, kterých se týká. Vymezuje profil (charakterizuje) osobního asistenta. Praktická část bude obsahovat kazuistiky uživatelů s autismem z APLA Praha, dále vymezuje možnosti a využití osobní asistence v konkrétních případech ze dvou různých pohledů rodičů těchto dětí a osobního asistenta.

Rozsah grafických prací:  
Rozsah pracovní zprávy:  
Seznam odborné literatury:

Vedoucí bakalářské práce:

**PhDr. Petra Bendová, Ph.D.**  
Katedra speciální pedagogiky a  
logopedie

Datum zadání bakalářské práce:

**2. března 2012**

Termín odevzdání bakalářské práce:

doc. PhDr. Pavel Vacek, Ph.D.  
děkan

L.S.

doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.  
vedoucí katedry

dne

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne .....

Podpis .....

## **Poděkování**

Děkuji tímto vedoucí bakalářské práce paní doktorce Petře Bendové, Ph.D., za metodickou pomoc, cenné rady a připomínky, trpělivost a ochotu, kterou mi během práce poskytla. Dále bych chtěla poděkovat paní Ing. Magdaleně Čáslavské, ředitelce APLA Praha, a Šárce Henychové, vedoucí osobní asistence APLA Praha, za umožnění realizace výzkumné části bakalářské práce a konzultace během ní. Poděkování patří též všem respondentům.

## **Anotace**

BARVÍŘOVÁ, Lucie. *Osobní asistence jako jedna z možností podpory osob s autismem a kombinovanými vadami*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2015. 68 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku osob s autismem a kombinovanými vadami v APLA Praha a přibližuje problematiku osobní asistence jako jedné z možností podpory těchto osob. Zaměřuje se na aspekty a úskalí spolupráce a vzájemných vztahů, které mohou vzniknout mezi uživateli, rodiči a osobními asistenty. Bakalářská práce si klade za cíl pomocí kvalitativního výzkumu (kazuistika a rozhovor) postihnout komplexně problematiku spojenou zejména s potížemi, které mohou vznikat ve vztahu osobní asistent – uživatel, rodina. Teoretická část vymezuje pojmy autismus, PAS, kombinované vady. Dále definuje osobní asistenci a vymezuje oblasti, kterých se týká. Vymezuje profil (charakterizuje) osobního asistenta. Praktická část bude obsahovat kazuistiky uživatelů s autismem z APLA Praha, dále vymezuje možnosti a využití osobní asistence v konkrétních případech ze dvou různých pohledů rodičů těchto dětí a osobního asistenta.

**Klíčová slova:** autismus, osobní asistence, kombinované vady

## **Anotace**

BARVÍŘOVÁ, Lucie. *Osobní asistence jako jedna z možností podpory osob s autismem a kombinovanými vadami*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2015. 68 s. Bakalářská práce.

This thesis focuses on the issues of persons with autism and multiple disabilities in Prague APLA and approaching the issue of personal assistance as one of the options for these people. It focuses on the aspects and difficulties of cooperation and interaction that can arise between users, parents and personal assistants. Bachelor thesis aims at using qualitative research (case report and interview) capture the complex issues associated with the particular difficulties that may arise in respect of personal assistant - the user, the family. The theoretical part defines the terms autism, autism, multiple disabilities. It also defines personal assistance and identifies the areas concerned. It defines the profile (characterized) personal assistant. The practical part will include case studies of users with autism from APLA Prague, defines the possibilities and use of personal assistance in specific cases from two different perspectives of parents of these children and personal assistant.

Keywords : autism , personal assistance , combined defects



# Obsah

Úvod.....	8
Teoretická část.....	9
1 Rodina.....	9
1.1 Definice rodiny .....	9
1.2 Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte .....	9
1.3 Vztahy .....	10
1.4 Rodiče postižených dětí .....	10
2 Autismus .....	11
2.1 Pervazivní vývojové poruchy/poruchy autistického spektra (PAS).....	12
2.2 Klasifikace pervazivních vývojových poruch.....	12
2.3 Triáda problémových oblastí.....	14
2.4 Specifické a nspecifické projevy u osob s PAS .....	14
2.5 Popis jednotlivých poruch autistického spektra (PAS) .....	15
2.6 PAS a kombinované vady.....	18
3 Osobní asistence (OA) .....	20
3.1 Základní informace o osobní asistenci .....	20
3.2 Definice osobní asistence .....	20
3.3 Oblasti podpory pro klienta s autismem.....	21
3.4 Popis osobní asistence .....	21
3.5 Formy osobní asistence.....	22
3.6 Typy osobní asistence .....	22
3.7 Osobní asistent .....	22
4. Vztah mezi klientem a asistentem .....	26
4.1 Pracovně právní vztah .....	26
4.2 Mezilidské vztahy.....	27
Praktická část .....	28
5. Vymezení cílů a metodologie praktické části bakalářské práce.....	28
5.1 Vymezení cílů praktické části bakalářské práce.....	28
5.2 Vymezení metodologie praktické části bakalářské práce .....	28
6. Charakteristika místa výzkumného šetření a výzkumného vzorku .....	29
7. Prezentace výsledků výzkumného šetření .....	30
7.1 Asociace APLA.....	30

<b>7.2. Osobní asistence v APLA .....</b>	<b>30</b>
<b>7.3. Odlehčovací služby.....</b>	<b>32</b>
<b>7.4. Odlehčovací víkend .....</b>	<b>34</b>
<b>7.5 Vztahy z pohledu rodiče a asistenta .....</b>	<b>35</b>
<b>8. Zhodnocení cílů.....</b>	<b>39</b>
<b>Závěr .....</b>	<b>42</b>
<b>Seznam použitých zdrojů.....</b>	<b>43</b>
<b>Seznam příloh .....</b>	<b>45</b>

## Úvod

Osoby s autismem a kombinovaným postižením se mohou stát předmětem různých mýtů a nepochopení. Tvrdí se o nich, že nedokáží komunikovat, udržet oční kontakt a nemají žádnou představivost, ale ne vždy se se tato tvrzení zakládá na pravdě. Každý z nás je jedinečnou bytostí a převážně osoby s autismem jsou sami o sobě výjimečné a to v mnoha věcech. Tyto jedinci byli vyčleňováni na okraj společnosti, což se ale v posledních letech radikálně změnilo a není tomu tak. Osob s autismem výrazně přibývá. Z výzkumů vyplývá, že každé desáté dítě má diagnostikován určitý typ PAS.

Najdou se, ale mezi námi lidé, kteří se snaží těmto jedincům pomáhat. Osobně jsem začala nejprve jako dobrovolník se touto oblastí zabývat před čtrnácti lety a věnuji se jí dodnes. To bylo mnou motivací k výběru tohoto tématu. V práci se snažím přiblížit, popsat a definovat problematiku související s podporou těchto jedinců. Nejprve po stránce teoretické a doplnit ji praktickými poznatky a zkušenostmi z praxe.

Teoretická část se bude věnovat problematice osobní asistence jako jedné z možností podpory osob s autismem a kombinovanými vadami. Budou v ní vymezeny pojmy autismus, PAS, kombinované vady, klient, rodina, osobní asistent, osobní asistence. Dále pak definice osobní asistenci a vymezení nejdůležitější oblastí podpory, kterých se týká. Také bude obsahovat profil osobního asistenta. Zabývat se bude především vztahy, které vznikají mezi rodiči a osobními asistenty, popřípadě klienty.

Praktické část obsahuje základní informace o Asociaci pomáhající lidem s autismem dále již jen (APLA) pod kterou byl výzkum realizován, nabídku služeb, které poskytuje a souvisejí s problematikou podpory osob s PAS, kazuistické studie a záznamy z rozhovorů s rodiči a osobními asistenty.

# **Teoretická část**

## **1 Rodina**

Dítě potřebuje ke svému vývoji na jednu stranu mít zajištěny primární potřeby, ale také zázemí (domov, neměnné prostředí) a přítomnost rodičů (popř. zákonných zástupců), kteří se citově na jeho vývoji podílejí. V této kapitole se budu zabývat vztahy v rodině, definicí, významem rodiny na další vývoj jedince.

### **1.1 Definice rodiny**

Rodina je významná společenská instituce, jejíž přední funkcí je plození dětí a jejich příprava na život ve společnosti. (Matoušek, 2003)

### **1.2 Význam rodiny pro vývoj osobnosti dítěte**

Základním sociálním vztahem dítěte je jeho vztah k rodičům. Tento vztah vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, protože první zkušenosti, které dítě prožívá, ovlivňují budování jeho vlastní identity a zásadním způsobem determinují interpretaci všech dalších sociálních zkušeností, se kterými se v budoucnosti setká. Proto můžeme ve kvalitě a charakteristikách prvních sociálních zkušeností ze vztahu rodičů a dítěte vidět základ budoucího více či méně úspěšného vývoje dítěte. Podle tohoto vztahu dítě buduje a prožívá další vztahy se svým okolím, které ovlivňují a posilují jeho představu o sobě samém. To zase ovlivňuje jeho vztahy k okolí. Rodiče tímto způsobem ovlivňují rytmus, tempo a ladění celého dalšího vývoje. Rodiče svým chováním, reakcemi a podněty, které směřují k dítěti, pomáhají dítěti strukturovat okolní svět, poznávat ho a orientovat se v něm, organizovat informace a zkušenosti do významových vzorců, kterými se dítě zmocňuje okolního světa.

Základy jeho mentálního vývoje a rozvoje schopnosti ovlivňuje vzájemný vztah mezi dítětem a jeho rodiči a jeho kvalita. Základní struktura se tvoří v prvním období, pokud zde dojde k určitým odchylkám, další vývoj je už spíše jen koriguje, někdy i dost obtížně. Nové zkušenosti a podněty se začleňují do již existujících struktur a jejich chápání závisí na předchozím vývoji. (Vágnerová a kolektiv, 1999)

Už v prvních kontaktech mezi matkou a dítětem se vytváří základní pocit jistoty dítěte. Už první, neverbální kontakty vytvářejí první, podstatné prožitky dítěte, vycházející ze vztahu mezi matkou a dítětem, ty ovlivňují v podstatě interpretaci všeho, co dítě obklopuje. Za základního významu vztahu mezi rodiči a dítětem vyplývá mimořádná závažnost jeho působení. Zároveň to však znamená, že za určitých okolností mohou rodiče situaci svého dítěte zhoršovat (např. v případě postojů rodičů vrozeně postiženého dítěte), mohou být přímo i zdrojem nebo jednou z hlavních příčin problémů dítěte. Můžeme rozlišit dvě základní

skupiny problémů. Působení rodičů může být nedostatečné z hlediska kvantitativního, tj. dětem se nedostává potřebného množství podnětů v době, kdy tyto podněty potřebují pro svůj vývoj. Popřípadě jsou poskytované podněty kvalitativně nevhodné, tj. jsou takového druhu, že způsobují u dítěte obtíže a ovlivňují negativně jeho vývoj. Toto dělení není samozřejmě absolutní, protože i v případě nedostatku podnětů je důležité nejen jejich nedostatečné množství, ale i chybějící kvalita i kvalitativně vhodných podnětů nemusí být dostatek apod. Navíc obojí typ působení má za následek kvalitativní změny v osobnosti dítěte. (Vágnerová a kol., 2001)

### **1.3 Vztahy**

Po narození navazuje dítě první sociální kontakt s matkou, ta uspokojuje jeho potřeby. Je pro dítě centrálním objektem a v průběhu prvního roku života význam vztahu k ní pro dítě stále vzrůstá. V druhé polovině roku se vztah k ní mění ve vztah zcela specifický, kde už matka nemůže být nahrazena jinou osobou. Nemusí se jednat o biologickou matku, podstatný je vztah k jedné stálé (mateřské) osobě. Potřeba, která se v tomto vztahu uspokojuje, je potřeba citového vztahu. Dítě, které není v dětství milováno, se nenaučí milovat a v dospělosti není schopno citové vztahy navazovat. Matka je také nositel sociálního vztahu. Dítě v tomto vztahu poznává okolní svět a sebe sama, tj. dítě identifikuje sebe sama jako subjekt i objekt sociálního vztahu, poznává své sociální začlenění, učí se přijímat a plnit sociální role. (Hadj – Moussová, 2001)

### **1.4 Rodiče postižených dětí**

Reakce rodičů na postižení dítěte mají své typické projevy, které se v mnoha směrech podobají sledu reakcí na závažná onemocnění, jak je kategorizuje E. Küblerová – Rossová. Dobu odkdy je dítě definitivně považováno za postižené, to znamená potvrzení odchylky stavu nějakou diagnózou, lze označit jako krizi rodičovské identity. Změna reakcí a výchovných postojů rodičů je jedním z faktorů, které modifikují rozvoj identity dítěte.

Jestliže je dítě od raného věku přijímáno jako postižené, nejsou ani požadavky, které na ně rodiče kladou a očekávání, která k němu vztahují stejná, jako kdyby bylo zdravé. Změna požadavků a očekávání sama o sobě, bez ohledu na další odlišnosti, bude ovlivňovat vývoj osobnosti takového dítěte. Reakce rodičů na narození postiženého dítěte mohou být různé. (Vágnerová, s. 78)

## 2 Autismus

Termín „autismus“ poprvé jako **výraz** použil švýcarský psychiatr Eugene Bleuler v roce 1911 podle řeckého autos, což znamená já nebo sám.

Autismus jako první definoval Leo Kanner v roce 1943. Všiml si, že existuje rozdíl mezi autismem a dětskou schizofrenií, a popsal autismus jako samostatný syndrom. Identifikoval autismus jako syndrom s dvěma klíčovými prvky, které popsal jako „ autistickou uzavřenost „ a touhu po neměnnosti“, společně s dalšími behaviorálními projevy a izolovanými schopnostmi.

Autismus a poruchy autistického spektra (dále už jen PAS) se vyznačují tzv. autistickou triádou. Důležité je uvědomit si, že chování i projevy u každého jedince s autismem jsou velmi individuální. Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, a tak prakticky nenajdeme dvě jedince se stejnými projevy. Vždy se ale najdou odchylky v sociální interakci, komunikaci a představivosti. Můžou se projevovat v různé míře a různým způsobem, ale pro diagnózu autismu jsou nezbytné. Odchylkami v sociální interakci se myslí nedostatečné sociální dovednosti uplatňované vůči blízkým i cizím lidem a vrstevníkům. V komunikaci mají obtíže v oblasti řeči, ale je omezená také gestikulace a mimika a jejich správné chápání. Problémy s představivostí se projevují sníženou schopností pružně reagovat a hrát si. (Hrdlička, Komárek, 2004)

### ***Dle Světové zdravotnické organizace (WHO)***

Autismus je typ pervazivní vývojové poruchy. Tato porucha je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) [online]. ÚZIS ČR, 7. 1. 2013 [cit. 19. 2. 2014]. Dostupný z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

### ***Dle Pedagogického slovníku***

Autismus je porucha psychického vývoje, která se projevuje typickou triádou příznaků, poruchou sociální souhry, poruchou komunikace a poruchou představivosti. Je to kognitivní dysfunkce, ze které vyplývají poruchy chování dítěte, stereotypní jednání, odpor ke změnám, neschopnost představit si myšlení jiných lidí. Porucha se projeví vždy do 36 měsíců života dítěte. (Průcha, Walterová, Mareš, 2003)

## 2.1 Pervazivní vývojové poruchy/ poruchy autistického spektra (PAS)

Patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Poruchy autistického spektra lze diagnostikovat vždy na základě přítomné určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů.

Pervazivní vývojové poruchy lze diagnostikovat bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci, což znamená, že autismus se může pojít s jinou nemocí či poruchou. Diagnostický proces je tím ovšem ztížen. Pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy. (Thorová, 2006)

## 2.2 Klasifikace pervazivních vývojových poruch

Pervazivní vývojové poruchy, neboli PAS, můžeme řadit dle dvou světově uznávaných klasifikačních systémů. Pro srovnání uvádím systém klasifikace dle WHO, tedy MKN-10, tak i klasifikaci dle Americké psychologické asociace (dále jen APA), tedy DSM-IV.

<b>MKN- 10(ICD 10), 1992 Světová zdravotnická organizace</b>	<b>DSM – IV, 1994 Americká psychiatrická asociace</b>
<b>Dětský autismus</b> (Childhood autism) F84.0	Autistická porucha (Autistic disorder)
<b>Rettův syndrom</b> (Rett' s syndrome) F84.2	<b>Rettův syndrom</b> (Rett' s syndrome)
<b>Jiná dezintegrační porucha v dětství</b> (Other childhood desintegrative disorder) F84.3	Dětská dezintegrační porucha (Childhod desintegrative disorder)
<b>Aspergerův syndrom</b> (Aspergef s syndrome) F84.5	Aspergerova porucha (Asperger disorder)
<b>Atypický autismus</b> (Atypical autism) F84.1	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive developmental disorder not otherwise specified – PDD-NOS)
<b>Jiné pervazivní vývojové poruchy</b> (Other pervasive developmental disorders) F84.8	

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná F84.9 (Pervasive developmental disorder, unspecified)	
<b>Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4 (Overactive disorder associated with mental retardation and stereotyped movements)</b>	Není ekvivalent

**Tab. 1:** Terminologie užívání v MKN – 10 a DSM-IV (Bartoňová, M., Bazalová, B., Pipeková, J., 2007a, 2007b, Hrdlička, M., Komárek, V. (ets.) 2004, Thorová, K. 2006)

### 2.2.2 Klasifikace poruch autistického spektra z pohledu funkčnosti

Funkčnost znamená způsob fungování daného jedince ve společnosti. Tato klasifikace je určena pro měření zdravotního postižení na individuální i populační úrovni. Osoby se stejnou nemocí mohou vykazovat různý stupeň funkční schopnosti, což je patrné právě u poruch autistického spektra. V naší zemi vymezujeme tři typy autismu dle funkčnosti, vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční autismus.

Typy dle funkčnosti jsou vymezeny hodnotou IQ, opožděným vývojem řeči a mírou potřebné podpory v každodenním životě. S. Baron – Cohen (2006) uvádí, že vysoce funkční autismus se vymezuje od IQ 85 a výše, středně funkční IQ 55- 84 a nízko funkční pak od IQ 54 a níže. K. Thorová (2006, str. 164) uvádí, že schopnost přizpůsobení souvisí s mnoha jinými faktory – intelektem, úrovní komunikace, emoční reaktivitou atd. Tato schopnost přizpůsobení je variabilní a může se měnit s věkem a rozvojem dovedností a ne vždy je možné dítě přesně zařadit od určité kategorie. (Thorová, K. 2006, s. 166). Autorka dále uvádí čtyři oblasti, ve kterých se potíže s adaptací u dětí s PAS projevují: Při přechodu z jedné činnosti do druhé a snaze o přerušování či ovlivňování navyklého chování (změna rituálu), při změnách prostředí (stěhování, nové oblečení, jiná trasa, jiné než obvyklé uspořádání nábytku, zásuvek, nezapnutý knoflík), při změnách osob (nový spolužák, učitel, návštěva). Osoby



v rodině mívají děti s PAS obvykle rozděleny dle určitých činností, které jsou ochotny vykonávat pouze s nimi, při požadavku na spolupráci (tendence odpovídat nevim, dítě užívá únikové mechanismy jako např. odchod na toaletu).

### **2.2.3 Klasifikace poruch autistického spektra z pohledu sociálního chování**

Lorna Wing v roce 1979 popsala tři typy sociálního interakce u lidí s poruchou autistického spektra (typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní). V roce 1996 přidala ještě typ čtvrtý (formální – afektovaný). K. Thorová (2006), která je považována za přední odbornici na diagnostiku poruch autistického spektra v České republice, přidává na základě svých zkušeností ještě typ pátý (smíšený – zvláštní).

### **2.3 Triáda problémových oblastí**

Za základní charakteristické rysy autismu se považují především postižení v třech oblastech, které se zabývají triádou diagnostických kritérií autismus. Termín zavedla v roce 1979 Lorna Wing ve spolupráci s Judith Gould na základě studie se 173 dětmi v Camberwell na jihu Londýna. Popsaly tři hlavní oblasti, ve kterých se objevují obtíže dětí s autismem (Feinstein, A. 2011), komunikaci, sociální chování a imaginaci spojenou se stereotypním okruhem zájmů (Gillberg, Ch., Peeters, T. 2003, Wing, L. 1989, Howlin, P. 2005, Hill, E., Frith U. 2003, Jelínková, M., Netušil, R. 1999, Jelínková, M. 2000a, 2000b). L. Wing (in Petters, T. 1998, s. 92) uvádí, že pokud někdo „trpí triádou postižení v jakékoliv formě, jeho osobní vývoj je vážně narušen. Lidé takto postižení shledávají život obtížným, matoucím, zstrašujícím. Jsou velmi zranitelní a utíkají k omezenému množství činností, aby našli bezpečí a předvídatelnost. Potřebují stejný typ pomoci ve vzdělávání, výchově, rekreaci i zaměstnání. Jsou závislí na jiných a musíme jim opatřit takové vnější podmínky, aby struktura organizace učinila jejich život jasnějším a snazším.“ (Bazalová, 2011)

### **2.4 Specifické a nespecifické projevy u osob s PAS**

Každý jedinec s PAS je jedinečný. Mezi nimi převažují spíše rozdíly než podobnosti. Přes velkou rozmanitost projevů je jádrem problémů narušení ve zmiňované triádě příznaků – v komunikačních dovednostech, v sociální interakci a představitosti. Tyto projevy označujeme za typické – specifické.

Kromě projevů nacházíme i další, které ale nejsou typické pouze pro PAS, označujeme je proto za nespecifické. Jedná se o poruchy spánku, poruchy příjmu potravy, motorické obtíže, poruchy chování, úzkostné stavy a další. Zvlášť specifickou skupinou jsou obtíže se smyslovým vnímáním ve smyslu hypersenzitivity či hyposenzitivity. Změněné vnímání se může týkat jak zrakové, sluchové, čichové, hmatové, chuťové oblasti. V důsledku těchto

obtíží osoby s PAS mohou neadekvátně (křik, agrese, autoagrese – sebezraňování, ale také lhostejnost, netečnost...) reagovat na jisté zvukové vjemy, nabízené předměty, na tělesný kontakt, jídlo...

**Vocilka** (in Říhová, 2009) považuje za základní znak poruch autistického spektra neschopnost dítěte chovat se v různých společenských situacích přiměřeně. Zmiňuje se o tom, že dítě vnímá přímý tělesný kontakt, pohyb nebo zvuk, který narušuje jeho uzavřenost, jako bolestné vměšování, a proto na něj reaguje odmítavě, nebo jej ignoruje.

Chování osob s PAS charakterizuje následovně:

- neschopnost navazování kontaktu s ostatními lidmi,
- netečnost k projevům ostatních lidí,
- odmítání spolupráce při výuce,
- neschopnost uvědomit si reálné nebezpečí,
- odmítání změny v navyklé rutině a úzkost ze změny,
- obtíže ve verbální i neverbální komunikaci,
- odmítání tělesného kontaktu, doteků, mazlení a objímání,
- neadekvátní smích nebo záchvaty zuřivosti, zdánlivě bezdůvodné,
- značný tělesný neklid (hyperaktivita) a zvláštní bizarní pohyby (točení rukou, poskakování, kývání se ...)
- záliba v neobvyklých předmětech (tramvaje, čísla, kanály...)
- záliba v točení se a rytmických pohybech,
- vyhýbání se zrakovému kontaktu,
- neschopnost představitivosti a improvizace ve hrách,
- záliba ve stejnosti a stále se opakujících předmětech,
- celková uzavřenost a samotářství. (Říhová, 2011)

## **2.5 Popis jednotlivých poruch autistického spektra (PAS)**

Tato kapitola obsahuje charakteristiky jednotlivých PAS. Zde vycházím z 10. revize MKN 10. [online]. ÚZIS ČR, 7. 1. 2013 [cit. 19. 2. 2014]. Dostupný z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

### **2.5.1 Dětský autismus**

Typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována: (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, manifestujícího se před věkem tří let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti (temper tantrum) a agrese namířená proti sobě.

### **2.5.2 Rettův syndrom**

Stav až dosud zjištěný pouze u dívek s obvyklým začátkem ve věku 7-24 měsíců. Po období časného vývoje, probíhajícího normálně, se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, současně se zástavou růstu hlavy. Ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní kroutivé pohyby rukou a spontánní hyperventilace jsou charakteristické. Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začíná vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.

### **2.5.3 Jiná dětská dezintegrační porucha**

Typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha určité spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování.

### **2.5.4 Aspergerův syndrom**

Porucha nejisté nozologické validity, charakterizovaná tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časně dospělosti se občas vyskytují psychotické epizody.

### **2.5.5 Atypický autismus**

Typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem začátku, nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku, a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.

### **2.5.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulaci se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může doházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou (což u hyperkinetických dětí s normální inteligencí nebývá). Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo. (MKN 10)

### **2.5.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Thorová ve své knize uvádí, že lze v praxi do této kategorie zařazovat tyto typy dětí.

1. Kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, nikoliv do míry, která by odpovídala diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Symptomatika je různorodá, jednotlivé symptomy mohou být totožné s chováním dětí s autismem, ale nikdy se nevyskytují v dané kategorii ve větším množství. Zároveň některé dílčí schopnosti v triádě odpovídají či se blíží normě. Diagnóza bývá často u dětí, které mají těžší poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus. Za nespecifické potenciální prediktory pervazivní vývojové poruchy jsou považovány úzkost, nepozornost a hyperaktivita.

2. Druhou skupinu dětí, kterou zařazujeme do této kategorie, tvoří ty s výrazně narušenou oblastí představivosti. Typická je malá schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou a vyhraněný zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují. Potíže

s představivostí a stereotypní, rigidní zájmy a chování mají vliv na kvalitu komunikace a sociální interakce, jedná se však již o poruchu sekundární. Způsob sociálního chování a komunikace vykazuje minimum znaků typických pro autismus. Patří sem děti se schizotypními a schizoidními rysy, kterým lépe nevyhovuje diagnostika konkrétní poruchy autistického spektra. (Thorová, s. 204, 205)

### **2.5.8 Autistické rysy**

Vzhledem k chybějící jednotné definici není jasné, zda autistické rysy jsou synonymem pro symptomy poruch autistického spektra, nebo označením pro projevy dětí, jejichž chování však frekvencí a intenzitou neodpovídá diagnostickým kritériím žádné poruchy autistického spektra. V žádném případě nejsou diagnózou. (Thorová, s. 208)

## **2.6 PAS a kombinované vady**

Autismus bývá velmi často doprovázen dalšími přidruženými postiženími. Mezi nejčastější vyskytující patří epilepsie, mentální, zrakové či sluchové postižení nebo postižení řeči.

### **2.6.1 Kombinované vady**

Kombinované neboli sdružené vady zahrnují velmi širokou škálu nedostatků, které přecházejí plynule od průměrných projevů oblasti fyzických, psychických a sociálních funkcí k podprůměrným a k dalšímu zhoršování určitých projevů až k závažným potížím. (Monatová, 1997, s. 170).

Kombinované postižení lze vzhledem k současné koncepci speciální pedagogiky v obecné rovině definovat např. podle Vaška takto: „Vícenásobné postižení (VNP) můžeme operacionálně vymezit jako multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který je důsledkem součinnosti participujících postižení či narušení.

Kombinované, sdružené vady představují taková postižení, která jsou kombinací dvou a více různých vad nebo poruch u jediného člověka. Jedná se o tak různorodou skupinu znevýhodnění, že prakticky není možné vytvořit jednotný klasifikační systém, a dokonce není ani ustálená terminologie používaná při deskripci případů takto handicapovaných osob: používají se pojmy **kombinované postižení, postižení více vadami, vícenásobné postižení** apod. (Slowík, 2007, s. 147)

### **2.6.2 Mentální postižení**

Pokud je diagnostikován autismus, je velice pravděpodobné, že bude připojena i diagnóza mentálního postižení. Až osmdesát procent jedinců s klasickou formou autismu má IQ pod sedmdesát, zatímco v případě Aspergerova syndromu je IQ vyšší a lidé s příbuznými

poruchami mají IQ v celém rozsahu hodnot. Z toho jasně plyne, že je nutné ke každému člověku přistupovat individuálně. (Gillberg, Ch., Peeters, T. 2003)

### **2.6.3 Epilepsie**

V odborné literatuře je uvedeno, že u řady předškolních dětí s autismem se projevují epileptické záchvaty již v prvních letech života. V období puberty a těsně před ní je epilepsie objevena asi u dvaceti procent jedinců. V dospělosti asi třicet až čtyřicet procent autistů trpí epilepsií nebo alespoň jednou prodělali epileptický záchvat. V případě Aspergerova syndromu není výskyt epilepsie tak značný jako u klasického autismu. U poruch příbuzných je riziko epileptických záchvatů dokonce vyšší než u Kannerova syndromu. (Gillberg, Ch., Peeters, T. 2003)

### **2.6.4 Zrakové postižení**

Mnoho dětí postižených autismem má natolik poškozený zrak, že jsou nutné brýle. Problémem zůstává to, že většina z nich je úplně odmítá. Slepota se nestává pro autismus typickou, dokonce je neobvyklá. Často se před dosažením školního věku objeví problémy se šilháním a abnormální pohyby očí přetrvávající až do dospělosti. (Gillberg, Ch., Peeters, T. 2003)

### **2.6.5 Sluchové postižení**

Právě sluch je u autismu nejčastěji poškozen. Jedinci s autismem projdou bez obtíží sluchovým testem, ale problém je především ve způsobu slyšení a přijímání sluchových podnětů. Někteří jedinci neslyší vůbec, jiní mají vážné sluchové problémy. (Gillberg, Ch., Peeters, T. 2003)

### **2.6.6 Postižení řeči**

Autisté nechápu důvod, proč vlastně mluvit. Postižena bývá řeč a jazyk. Primární postižení je v poznání významu komunikace, nepochopení, že pomocí komunikace lze ovlivnit prostředí. (Gillberg, Ch., Peeters, T. 2003)

### **3 Osobní asistence (OA)**

Novosad uvádí, že jakákoliv s tělesným, smyslovým i psychickými funkcemi spojená odlišnost, zdánlivá či neinformovaně a předpojatě nazíraná jinakost není vadou, nedostatkem, nýbrž je dokladem přirozené variability lidského bytí, která je vlastní každé lidské bytosti. (2006, s. 4)

#### **3.1 Základní informace o osobní asistenci**

Historicky je pojem osobní asistence spjat s hnutím Independent Living (nezávislý život), které má kořeny v USA (University of California, Berkeley) a je rozšířeno prakticky ve všech západoevropských a severních zemích i USA a Kanadě. Založil je Ed Roberts s přáteli, rovněž studenty s tělesným postižením. Podstatou nezávislého života je skutečnost, že občan se zdravotním postižením (klient) není pasivním příjemcem sociální a zdravotní péče, ale je rovnoprávným občanem, jenž nejlépe zná své potřeby a možnosti.

Cílem je maximální zapojení postižených lidí do života společnosti, včetně adekvátního zpřístupnění možností emancipace i seberealizace včetně vzdělání a profesního uplatnění.

Osobní asistence je „de facto“ kompenzační pomůckou, jejímž posláním je kompenzovat problémy s mobilitou, komunikací, sebeobsluhou, bezpečností apod., které vyplývají z klientova zdravotního postižení.

Služby osobního asistenta řídí, profiluje a strukturuje sám klient (nebo jemu blízká osoba), podle svých momentálních potřeb, možností a aktuálního zdravotního stavu. Na služby osobní asistence přispívají klienti, stát a „domovské“ obce, občanská sdružení i účelové nadace a fondy. (Novosad, 2006)

Podle Novosada (2006, s. 9) Je osobní asistence souborem služeb, zřízovaných s cílem pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout prostřednictvím osobního asistenta ty úkoly, které by dělal sám, kdyby neměl určitá funkční omezení.

#### **3.2 Definice osobní asistence**

Osobní asistence je komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Služby osobní asistence mají uživateli zabezpečit základní životní potřeby, biologické i společenské. Patří mezi ně pomoc při osobní hygieně, stravování, doprovody k lékaři, na úřady, podpora při vzdělávání a výkonu povolání, při kulturních a sportovních činnostech, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím atd. Vše s cílem vyrovnávat příležitosti k aktivitám běžného života, aby byly srovnatelné s příležitostmi osob bez postižení nebo jiného omezení. (Uzlová, 2010)

Podle odst. 1 § 39 zákona č. 108/2006 Sb. je osobní asistence terénní služba poskytována 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.

Služba podle odst. 1 § 39 zákona č. 108/2006 Sb. obsahuje zejména tyto základní činnosti:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
  - b) pomoc při osobní hygieně,
  - c) pomoc při zajištění stravy,
  - d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
  - e) výchovně, vzdělávací a aktivizační činnosti,
  - f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
  - g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.
- (Uzlová, 2010)

### **3.3 Oblasti podpory pro klienta s autismem**

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. uvádí, že do oblastí podpory pro klienta s autismem patří: sebeobsluha, hygiena, stravování, vzdělávání, kontakt se společenským prostředím, obhajování práv a oprávněných zájmů, případně ještě vedení domácnosti.

### **3.4 Popis osobní asistence**

Hlavním cílem osobní asistence, stejně jako jakékoliv jiné sociální služby, má být zachování integrity (celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho nemohoucnosti plynoucí z postižení, stáří, nemoci nebo jiné příčiny. Nezbytnou podmínkou pro to je úcta k jeho důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Cestou vedoucí k tomuto cíli jsou zejména služby umožňující občanům, kteří ke svému životu potřebují pomoc, aby mohli být doma a žít životem, který se co nejvíce blíží k běžnému standardu. Služby osobní asistence mají klientovi zabezpečit základní životní potřeby, a to jak biologické (například příjem potravy, toaletu, polohování, hygienu, dále dopomoc při obstarání domácnosti, při nákupu, procházkách atp.), tak společenské (například při výchově dětí, při vzdělávání a výkonu povolání, při kulturních a sportovních aktivitách). To vše je nutnou kompenzací zdravotního postižení.

Osobní asistence řeší sociální handicap (oddělení od společnosti v důsledku zdravotního znevýhodnění), je to tedy zabezpečení sociální, případně potřebné zdravotnické ošetřování musí být zajištěno jinými odborně připravenými osobami. Rozhodnutí pro osobní



asistenci nesmí vylučovat možnost volby dalších služeb, klient musí mít příležitost kombinovat osobní asistenci s dalšími instituty péče. Služby osobní asistence musí být poskytovány v nezbytně nutném časovém rozsahu podle vyhodnocení bodovacího systému.

### 3.5 Formy osobní asistence

- Nárázová celodenní asistence: víkendy, pomoc v nouzi, zástup za pečující osobu apod.
- Pravidelná osobní asistence: doprovod a pomoc při vzdělávání, pracovních činnostech a společenských i kulturních aktivitách, osobní hygieně, údržbě domácnosti.
- Nepřetržitá celodenní asistence: Stálá pomoc při všech činnostech i v nočních hodinách. Hygiena, oblékání, přemísťování, podávání jídla, procvičování, doprovody atd. (Novosad, 2007, s. 13)

### 3.6 Typy osobní asistence

Podle **J. Hrdé**, předsedkyně Asociace pro osobní asistenci (APOA, o. s.), rozeznáváme dva typy osobní asistence:

a) Sebeurčující OA, která nevyžaduje žádné odborné školení asistentů. Uživatel služeb musí být schopen sám se na sebeurčující osobní asistenci podílet. To znamená, že je schopen vyškolit si osobního asistenta, organizovat a vést jeho práci. Jestliže tuto podmínku uživatel nespĺňuje, musí být o něj postaráno řízenou osobní asistencí nebo jiným způsobem péče.

b) Řízená OA se obvykle týká osob, které potřebují specializovanou pomoc, proto vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Klient tohoto typu osobní asistence neškolí své osobní asistenty a neorganizuje jejich práci, neboť z podstaty jeho postižení vyplývá, že to není možné nebo toho není schopen (Hrdá, 2001)

To neplatí v případech, kde se jedná o osobní asistenci u klientů s určitým typem PAS, zde asistenta ve většině případů zaučuje a školí sama rodina, nebo pověřená osoba rodinou a zároveň se podílí na výběru asistenta.

### 3.7 Osobní asistent

Osobní asistent je člověk, bez kterého si osobní asistenci nedokážu představit. Jaký by tento člověk měl být, a jaké na něho budou kladeny požadavky, přibližuji v této podkapitole.

#### 3.7.1 Osobní asistent

V užším slova smyslu zaměstnanec poskytovatele sociálních služeb, který je registrován pro poskytování služby osobní asistence podle § 39 zákona č. 108/2006 Sb.

V širším slova smyslu je to fyzická osoba, jež poskytuje péči klientovi v jeho přirozeném prostředí, a to dobrovolně nebo za dohodnutou finanční odměnu hrazenou z příspěvku na péči. (Hrdá, 2006)

### **3.7.2 Tělesné a zdravotní předpoklady**

Požadavky na habitus (tělesnou stavbu) a kondici (tělesný stav) osobního asistenta závisejí na klientovu postižení a hmotnosti. Osobní asistent by měl mít takovou sílu, která odpovídá požadovanému výkonu (liší se podle klienta), a měl by být tak šikovný, aby zvládal požadované úkony. Je nezbytné vyzkoušet tělesné hmotnosti s konkrétními (určitými) osobami. Uchazeč o práci osobního asistenta musí být natolik zdravý, aby ho vykonávání osobní asistence neohrožovalo. To znamená, že musí svůj zdravotní stav znát a být si vědom svých případných zdravotních slabín a omezení, aby uměl své zdraví chránit a své slabiny kompenzovat. (Hrdá, 2006)

### **3.7.3 Duševní předpoklady**

Velmi důležité jsou při osobní asistenci duševní vlastnosti. Má-li totiž člověk určité psychické předpoklady, řeší i těžkosti lépe. Avšak jestliže naopak scházejí, může se stát cokoliv úskalím, na němž se křehká ložiska osobní asistence roztříští. Je samozřejmé, že bez kladného postoje k osobní asistenci jako takové, tj. k jejím cílům i cestám, by mohl osobní asistent jen stěží vykonávat tak obtížnou práci. Položme si otázku „Co je k osobní asistenci potřebné nejvíc?“ Dobrá motivace (důvod jednání). Příčiny, proč má člověk zájem o takovou práci, mohou být různé, není-li však mezi nimi nejdůležitější a nejsilnější touha pomáhat, rozplynou se brzy všechny ostatní motivy jako dým. Chcete-li být, osobním asistentem, připravte se, že v dobu vaší služby nepůjde o vás, nýbrž o toho druhého.

Nejvíce člověku službu osobní asistence ulehčí umění empatie. V případě osobní asistence platí pravidlo: Co byste vy sám chtěl, po čem vy toužíte, umožněte i druhému, třeba i on si to přeje, ale rozhodně mu to nevnucujte, protože to naopak jeho životní sen být nemusí. Empatie, čili schopnost vcítit se do druhého, je něco, co je v práci pro druhé nezbytnou podmínkou. Je to však také vlastnost, jež může přinést mnohé bolesti. Ne každý totiž umí nést břemena druhých, málo kdo snese i jen pohled na postižení, ani si nechce připustit pomyšlení, že by cosi takového mohlo potkat i jeho samého, natož aby se do toho vcíťoval. Je-li tomu tak, nepřihlašujte se k osobní asistenci. Mimo to musí být (alespoň po dobu služby) osobní asistent zcela k dispozici (připraven ke službě), 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 neobvykle situace (nezpanikařit). Zároveň by osobní asistent měl být tolerantní (snášlivý 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. (Hrdá, 2006)

#### **3.7.4 Kvalifikační předpoklady pro práci osobního asistenta**

Požadavky na odbornost osobního asistenta se různí v závislosti na tom, komu bude službu poskytovat, o jaký druh osobní asistence půjde a kdo ho bude zaměstnávat.

Pokud bude osobní asistent pečovat o osobu, která není schopna určovat a řídit jeho práci, nebo vykonávat nějaké specifické činnosti, k jejichž zvládnutí je třeba odborných znalostí a dovedností, je nezbytné, aby pro svou práci získal potřebnou kvalifikaci. To platí i v případě, že asistenta zaměstnává poskytovatel sociálních služeb. Ten se musí řídit následující kvalifikační předpoklady: minimální střední vzdělání (stačí výuční list, maturita není nutná) a kurz osobního asistenta akreditovaný MPSV. (Uzlová, 2010)

#### **3.7.5 Osobnostní předpoklady pro práci osobního asistenta**

Podle Uzlové (2010, s. 30) by to měl být rozhodně člověk schopný komunikovat a domluvit se s druhými lidmi. Zájemce o tuto práci by měl být zralou vyváženou osobností s pozitivním přístupem k životu a k lidem. Měl by být přesvědčen o smyslu této služby a ztotožnit se s jejími cíli a principy. Důležitá je motivace, vědět, proč chce dělat právě tuto práci. Vnitřní potřeba pomáhat druhým by měla být samozřejmostí, ale sama o sobě nestačí. Do výčtu vlastností důležitých pro osobní asistenty můžeme zařadit i schopnost empatie, trpělivost, vstřícnost, obětavost, laskavost, toleranci, ale i důslednost, spolehlivost, odpovědnost, dobré komunikační schopnosti, flexibilitu a kreativitu, chuť poznávat a učit se nové věci a další užitečné schopnosti. Práce osobního asistenta je velmi náročná nejen psychicky, ale většinou i fyzicky. Proto by měl být člověk zdravý a v takové kondici, aby touto činností neohrozil své vlastní zdraví.

#### **3.7.6 Vzdělávání osobních asistentů**

Profesní příprava osobních asistentů je záležitostí především samotných zdravotně postižených lidí, neboť oni nejlépe znají své potřeby a mají praktickou představu o náplni, míře odbornosti a organizaci služeb osobní asistence. Určité zaškolení asistenta, jeho informování o specifikách klientova postižení, o manipulaci s klientovými pomůckami, o způsobech rehabilitace a jiných činnostech, které vyplývají z klientova stavu či postižení, je velmi vhodné, podobně jako jeho základní psychologická průprava, zejména v oblasti psychohygieny a komunikativních dovedností. OA musí vycházet z potřeb klienta tak, aby asistenční podpora byla vhodným nástrojem pro vyrovnávání příležitostí, eliminaci bariér různého druhu a sociální začleňování. Je nezbytná nutnost výchovy a profesní přípravy

občanů, majících přiměřené postoje i odborné znalosti, týkající se výkonu a organizace osobní asistence. (Novosad, 2006)

V současné době se vzdělávání osobních asistentů zaměstnaných u poskytovatelů sociálních služeb řídí zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. (Uzlová, 2010)

### **3.7.7 Klient**

Subjekt, který využívá sociální služby. Může to být osoba, rodina, skupina i komunita, protože výraz navozuje představu pasivního a závislého postoje, dávají někteří soudobí autoři přednost výrazům uživatel, resp. konzument služeb, nebo dokonce zákazník (Francie, Německo). V ČR však zatím vysoce převládá označení klient. (Matoušek, 2003)

### **3.8.8 Možná úskalí práce osobního asistenta**

Při poskytování a užívání služby osobní asistence se mohou zúčastněné strany, tedy osobní asistent, klient, rodina setkat s většími či menšími problémy a překážkami, které mohou negativně ovlivnit jejich vzájemný vztah i kvalitu samotné služby. (Uzlová, 2010)

#### **3.8.8.1 Nejčastější chyby ve vztahu k osobnímu asistentovi, kterých se dopouštějí rodiče dítěte**

- Při domlouvání služby osobní asistence nestanoví jasně požadavky na asistenta a nevymezí jejich rozsah, nebo to smlouva neobsahuje.
- Podávají zkreslené informace o potřebách dítěte, požadují nadměrnou péči na úkor rozvoje samostatnosti.
- Zamlčují některá fakta týkající se např. zdravotního stavu dítěte a možných komplikací, jež mohou nastat a které bude muset osobní asistent řešit.
- Využívají asistenta k činnostem, které přesahují rámec osobní asistence, např. k úklidu domácnosti, nákupům a přípravě jídla, hlídání sourozenců dítěte, obstarávání pochůzek.
- Své výhrady a připomínky k práci asistenta řeší před dítětem, zpochybňují kvalitu asistentovy práce nebo jeho schopnosti.
- Našli bychom celou řadu dalších prohřešků, které mohou negativně ovlivnit fungování osobní asistence a především vztah asistent- rodič dítěte. Zde jen upozornění na ty, se kterými se setkáváme častěji a opakovaně.

### 3.8.8.2 Nejčastější chyby, kterých se dopouštějí asistenti

- Nemají jasnou motivaci k práci osobního asistenta, často se pro ni rozhodnou poté, co neuspěli v jiné profesi.
- Přehnaně pečují, dělají všechno za dítě, a tím brání rozvoji jeho samostatnosti.
- Mluví za dítě, nedají mu prostor, aby samo sdělilo své potřeby, rozhodují za ně i v případech, kdy by bylo možné a žádoucí, aby dítě vyjádřilo svůj názor nebo přání.
- Přehnaně dítě chrání před všemi vlivy vnějšího světa v obavě, aby se mu něco zlého nepříhodilo.
- Nepřizpůsobí své chování a způsob komunikace věku a zájmům dítěte.
- Příliš se na dítě fixují, „privlastňují“ si je.
- Ve snaze docílit, aby dítě uspělo, mají na ně nepřiměřené nároky a přetěžují je.
- Sami sebe pasují na „odborníka na dítě“, dávají rodičům nebo učitelům doporučení ohledně výchovy a péče a kritizují jejich přístup.
- Zpochybňují smysl osobní asistence a především smysl a principy inkluze.
- Řeší si asistencí nějaké vlastní problémy, nejčastěji nízké sebevědomí, neschopnost navázat kontakt a komunikovat s dospělými vrstevníky, neschopnost přizpůsobit se náročným požadavkům zaměstnání v jiném oboru apod.

(Uzlová, 2010)

## 4. Vztah mezi klientem a asistentem

Vztah mezi klientem a asistentem by měl být rovnoprávný a rovnocenný.

### 4.1 Pracovně právní vztah

Zkušenosti z příbuzných povolání (pečovatelky, ošetřovatelky apod.) nejsou dobré, protože vztah takových profesionálních pracovníků je často lhostejný. Sami klienti dávají přednost asistentům, kteří pomáhají nikoli z profese, „pro peníze“, ale z ochoty. Z hlediska pracovně-právního je zaměstnán asistent na základě smlouvy. Jako asistenti pracují převážně studenti, lidé na volné noze, ženy v domácnosti, důchodci, nebo ti kteří mají hlavní pracovní poměr. Asistent většinou není vázán pevnou pracovní dobou, mimo to nemusí mít náhradní práci, když je jeho klient třeba v nemocnici. Může se po domluvě s klienty věnovat, komu sám chce, samozřejmě do určité výše limitu hodin. Není povinen odpracovat všechny hodiny, ale je s klientem tolik času, kolik je schopen a ochoten ze svého volna obětovat. Klient si vybírá většinou asistenty sám (což neplatí v případě klientů s PAS, kterým asistenty vybírá

rodina, rodiče, zodpovědný zákonný zástupce). Klient si sám kontroluje práci asistenta (opět neplatí v případě klientů s PAS – dohlíží rodina).

Klient i asistent mohou odmítnout pokračovat ve službě, pokud nejsou spokojeni, aniž by z toho plynuly jakékoliv těžkosti pro ně samé nebo pro organizaci. Většina záležitostí, jež obvykle řídí zaměstnavatel, záleží na vzájemné domluvě mezi klientem (zákonným zástupcem nebo pověřenou osobou klientem) a asistenty, při níž se stanoví ve smlouvě zejména: pracovní doba, pracovní náplň. (Hrdá, 2001)

#### **4.2 Mezilidské vztahy**

Mezilidské vztahy mezi klientem a asistentem mají být rovnocenné. Nesmí dojít k tomu, že buď klient manipuluje asistentem, ať už z pozice síly (je zaměstnavatelem), či z pozice slabosti (že má postižení), nebo naopak asistent klienta. Někdy se stává, že klient sebou dá „orat“, poněvadž se domnívá, že by jinak asistenta ztratil. Klienti uvádějí, že je někdy problematické soužití rodiny a asistentů. Zde se doporučuje zejména rodině člověka s postižením velkou trpělivost a ohleduplnost, neboť je v zájmu jí samé, aby asistence fungovala. Klienti jsou upozorňováni, že se může stát, že budou muset hrát roli nárazníků, tlumit konflikty a být prostředníky dobrých vztahů. K tomu je zapotřebí být dobrým diplomatem a hlavně mít velkou touhu konfliktům bránit. Ani klient, ani asistent si nesmí chtít k sobě připoutat druhého na celý život. Klient by neměl brát jako samozřejmost cokoli, co pro něho asistent činí, ale musí za vše poděkovat a pokud možno i chválit. Je dobré si dát pozor i na tón hlasu. Působí odpudivě, má-li jej klient vysoký a pronikavý, je tedy třeba ho tlumit. Asistent by se neměl nechat nikdy vyprovokovat k jeho zvýšení, nebo dokonce ke křiku. Vztahy mezi klientem a asistentem musejí být založeny na vzájemné empatii a zájmu, slušnosti, humoru, jemnosti, vlídnosti, respektu, toleranci, sebezpoznání, snaze po sebezdokonalení, zodpovědnosti. (Hrdá, 2001)

## Praktická část

### 5. Vymezení cílů a metodologie praktické části bakalářské práce

#### 5.1 Vymezení cílů praktické části bakalářské práce

**Hlavním cílem** mé bakalářské práce je zmapovat vztahy, které vzniknou mezi rodinami, osobními asistenty, popřípadě klienty v rámci služby osobní asistence poskytované Asociací pomáhající lidem s autismem (APLA).

#### **Dílčí cíle:**

C1: Popsat nabídku služeb, v kterých je poskytována osobní asistence v (APLA)

C2: Zjistit důvod čerpání služby osobní asistence

C3: Zjistit jaká byla očekávání rodiny a asistenta od osobní asistence

C4: Zmapovat v jakých oblastech spatřují rodiče klienta PAS a asistenti význam osobní asistence.

#### 5.2 Vymezení metodologie praktické části bakalářské práce

Provedený výzkum je z hlediska sociologického výzkumem kvalitativním. Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách (Creswell in Hendl, 2005).

Dále bylo využito polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor je technika sběru informací, při které jsou potřebné informace o zkoumaných osobách získány prostřednictvím záměrně kladených otázek respondentům v rozhovoru vedeném tváří v tvář (Šafařík, Šedřová, 2007). Pro polostrukturovaný rozhovor byl vytvořen seznam předem stanovených otázek. Rozhovor byl uskutečněn v přirozeném prostředí klientů a jejich rodin. Obsahoval 16 otázek. Získaná data z tohoto rozhovoru byla použita pro zpracování dílčích cílů (C2, C3) a k dosažení hlavního cíle bakalářské práce.

Druhý polostrukturovaný rozhovor byl realizován v sídle Asociace pomáhající lidem s autismem APLA. Zúčastnilo se ho 5 asistentů působících přímo v službě osobní asistence. Obsahoval 13 otázek. V rozhovoru byly použity otevřené otázky, u kterých je pouze na asistentovi, jaká bude jeho odpověď. Asistenti i rodiče odpovídali vlastními slovy, v případě že neporozuměli dané otázce, jim byla otázka upřesněna nebo byli navedeni na více možností odpovědi. Získaná data byla použita pro zpracování dílčích cílů (C2, C3) a k dosažení

hlavního cíle bakalářské práce. Rozhovory byly přepsány. Otázky k polostrukturovaným rozhovorům jsou uvedeny v „Příloze“.

Důležitou součástí výzkumu byly určité osobní informace o jednotlivých oslovených respondentech. Tyto poznatky, získané rozhovory s rodiči a studium dostupné dokumentace, byly shrnuty v kazuistických studiích. Někteří rodiče vybraných klientů z důvodů ochrany osobních údajů svých dětí odmítli pro výzkum poskytnout veškerou potřebnou dokumentaci, proto získaná data vycházejí především z rozhovorů s rodiči, asistenty, také částečně z pozorování. Tomu odpovídá kvalita získaných informací. Celé šetření bylo provedeno se souhlasem vedoucí osobní asistence a ředitelkou APLA Praha.

## **6. Charakteristika místa výzkumného šetření a výzkumného vzorku**

Výzkumné šetření probíhalo v Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA Praha) a přímo v přirozeném prostředí klientů.

APLA Praha je občanské sdružení, zahájila svoji činnost 1. 4. 2003 na základě dlouhodobé spolupráce odborníků s rodinami dětí s poruchou autistického spektra. Hlavním důvodem založení byla naléhavá potřeba začít řešit problematiku lidí s autismem komplexně, podat pomocnou ruku nejen dětem a dospělým s poruchou autistického spektra, ale i všem těm, kteří o ně pečují nebo jim poskytují své služby – rodinám, institucím a odborné veřejnosti. Vizí organizace je poskytovat vysoce kvalitní a cenově dostupné služby lidem s poruchou autistického spektra, jejich rodinám a odborné veřejnosti prostřednictvím profesionálních a vysoce motivovaných zaměstnanců a externích spolupracovníků. Samozřejmostí je individuální přístup ke klientům a naplňování standardů kvality sociálních služeb. APLA usiluje o respektování základních občanských práv osob s autismem a jejich rodin. Uplatňuje a propaguje jen takové postupy a metody při práci s osobami s PAS v České republice, které vycházejí z vědeckého přístupu k autismu. Fungování organizace zajištěno prostřednictvím všech dostupných veřejných a soukromých zdrojů i finančních prostředků získaných z prodeje produktů a poskytovaných služeb.

Výzkumný soubor tvořilo 5 rodin a 5 osobních asistentů působících v těchto rodinách v rámci služby osobní asistence. Věkové rozmezí klientů, kterých se výzkumné šetření týkalo je 11 až 23 let s diagnózou PAS a přidružené postižení (epilepsie, MR, zrakové postižení atd.). APLA Praha má mnoho klientů, vybráno, ale bylo jen 5 a to z důvodu dostupnosti osobních údajů, jenž rodiče klientů byli ochotni poskytnout. Jednalo se o 4 chlapce a jednu dívku. Podrobné informace jsou uvedeny v kazuistikách konkrétních jedinců.



## **7. Prezentace výsledků výzkumného šetření**

Výsledky výzkumného šetření bakalářské práce jsou rozděleny do dvou kapitol, Charakteristika organizace APLA a jejich služeb ve kterých je poskytována osobní asistence dále pak Kazuistiky konkrétních jedinců.

### **7.1 Asociace APLA**

Asociace pomáhající lidem s autismem APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního terapeutického proudu a nikoli alternativních metod. Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu. (online) 10. 6. 2013 (cit. 25. 4. 2014). Dostupný z <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>

### **7.2. Osobní asistence v APLA**

#### **Poslání**

Poslání osobní asistence APLA Praha, Střední Čechy, o. s. je umožnit lidem, kteří potřebují podporu osobního asistenta z důvodu dg. poruchy autistického spektra, aby mohli žít v přirozeném prostředí, jako jejich vrstevníci.

#### **Cílová skupina**

Služba je určena osobám s poruchou autistického spektra (PAS) a osobám s podezřením na některou z poruch PAS (osoba je čekatelem na komplexní diagnostické vyšetření – max.6. měsíců). Působnost služby je: Praha a okruh do 60km od Prahy.

#### **Cíle služby**

Poskytovat osobě s PAS aktivní podporu a pomoc při činnostech, které jsou součástí běžného života lidí ve společnosti v takové míře, aby vedla ke zkvalitnění jejího života a ke zmírnění nepříznivé sociální situace. Poskytovat uživateli podporu a pomoc při zvládnutí běžných úkonů v oblasti péče o vlastní osobu, osobní hygieny, při zajišťování stravy, či chodu domácnosti. Poskytovat uživateli podporu a pomoc, která povede ke zprostředkování sociálního kontaktu se společenským prostředím. Poskytovat podporu a pomoc při volnočasových aktivitách klienta. Osobní asistent povzbuzuje a motivuje svým jednáním a přístupem uživatele k osvojení společensky přijatelných norem chování, komunikace a dodržování základních společenských pravidel. Poskytovat pečujícím osobám uživatele podporu a pomoc při vytvoření a udržení systému přirozené péče o člena domácnosti s PAS,

kteřá povede k udržení osoby s PAS v přirozeném domácím prostředí. Zprostředkováním služeb OA poskytovat ostatním členům rodiny prostor k seberealizaci a osobní revitalizaci, k budování a udržování svých osobních vztahů s dalšími členy v domácnosti, popř. se společenským prostředím. Pracovat s osobou s PAS na naplňování individuálních potřeb v rozsahu, který si sama určí, popř. určí její zákonný zástupce. Poskytovat uživateli podporu při prosazování svých práv a oprávněných zájmů, např. při jednání s institucemi. Poskytovat uživateli a jeho rodinným příslušníkům základní sociální poradenství. Zprostředkovat uživateli a jeho blízkým kontakty na další odborníky. (online) 12. 6. 2013 (cit. 20. 4. 2014). Dostupný z <http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html>

### **Zásady služby**

*Osobní asistenti přistupují ke každému uživateli jako k jedinečnému člověku s důrazem na jeho lidskou důstojnost, bez předsudků, profesionálně, s respektem a empatií. Při práci zohledňují práva a oprávněné zájmy uživatele a vychází z jeho individuálních potřeb a zájmů a to bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, barvu pleti, mateřský jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci, náboženské a politické přesvědčení.*

*Asistenti by neměly uživateli nutit své vlastní hodnotové přesvědčení a názory jako společensky závazné.*

*Asistent aktivně podporuje rozvoj autonomie a sebeurčení osoby s PAS v rozsahu a formou, která je určována individuálně dle mentálních a fyzických schopností uživatele*

*Uvědomování si rizika porušení práv klientů a z toho plynoucí reflexe průběhu poskytované služby s ohledem na práva oprávněné zájmy našich uživatelů a to prostřednictvím vzdělávacích kurzů, týmových schůzek a supervize.*

*Osobní asistent při své práci dodržuje zásady slušného chování.*

*Osobní asistent jedná s uživatelem na základě partnerského přístupu.*

*Míra a forma problémového chování není důvodem k odmítnutí služby, ale podnětem k naplánování „specifické“ služby nehledě na materiální a personální náročnost.*

*Osobní asistent při své práci dodržuje zásady bezpečnosti.*

## **APLA nabízí**

Osobní asistenci poskytuje pravidelně, nárazově a formou svozu sociálním autem.

### **Pravidelná osobní asistence**

Podpora osobního asistenta během pravidelných aktivit dítěte či dospělého – např. doprovod dětí do a ze školy, do zájmových kroužků, na sportovní aktivity, atd.

### **Nárazová osobní asistence**

Podpora osobního asistenta během jednorázových akcí – např. návštěva cirkusu, kina, návštěva lékaře.

### **Nepravidelná osobní asistence**

Nepravidelná osobní asistence je omezena personálními možnostmi organizace. Podmínkou poskytnutí služby je uzavřená smlouva o poskytování služeb. Služba osobní asistence je poskytována od 6:00 do 22:00 během celého týdne (jinak na základě individuální domluvy) v rozsahu 40 hodin měsíčně.

### **Svoz sociálním autem**

Svoz sociálním autem je možné využít k převozu dětí ze školy, zájmových aktivit nebo také k výletu s asistentem/ řidičem v rámci volného času dětí a dospělých s PAS. Služba je poskytována pravidelně i nárazově. Služba je poskytována jako fakultativní služba k sociální službě osobní asistence. Kapacita služby osobní asistence je 60 osob. (online) 12. 6. 2013 (cit. 20. 4. 2014). Dostupný z <http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html>

## **7.3. Odlehčovací služby**

**Odlehčovací služby APLA Praha, Střední Čechy, o.s.** nabízí rodičům nebo zařízením, které pečují o děti a dospělé s PAS na území ČR několikadenní odpočinek k nabrání nových sil nebo vyřízení potřebných záležitostí. Posláním pobytové odlehčovací služby APLA Praha je poskytnout rodinám dětí a dospělým s autismem prostor k vyřízení vlastních záležitostí nebo odpočinku a lidem s autismem kvalifikovanou podporu, která je kompromisem mezi jeho zkušeností z rodiny a běžným způsobem života jeho vrstevníka.

### **Služby jsou určeny:**

- Osobám s poruchou autistického spektra (PAS) žijícím na území celé České republiky,
- Osobám s podezřením na některou z poruch autistického spektra – osoba je čekatelem na komplexní diagnostické vyšetření (max. 6 měsíců)

### **Cíle služby:**

- Umožnit osobám, které pečují o osobu s PAS, odpočinek nutný k nabrání sil, potřebných k péči o osobu s PAS.
- Umožnit osobám, které pečují o osobu s PAS, vyřídit si záležitosti, které si během péče o osobu s PAS, vyřídit nemohou (návštěva úřadu, lékaře...).
- Osobám s PAS (klientům) poskytnout na přechodnou dobu ubytování v příjemném a bezpečném prostředí.
- Vytvořit v rámci možností služby každému klientovi prostředí odpovídající jeho potřebám podnětů i bezpečí, zajistit soukromý.
- Klientům během jejich pobytu poskytovat kvalifikovanou podporu, která zohledňuje jejich zkušenost z domova i běžný život vrstevníka.
- Dodržovat aktivity a zvyklosti, se kterými klient přichází z domova (návštěva školy, DS..)
- Klientům nabízet další smysluplné aktivity, v případě zájmu kontakt s dalšími lidmi.
- Uplatňovat postupy, které snižují stres klienty z nového prostředí a předchází problémovému chování.
- Provést klienta bezpečně případným problémovým chováním (incidentem).

### **Zásady služby:**

- Ke každému klientovi přistupujeme jako k jedinečnému člověku s důrazem na jeho lidskou důstojnost, bez předsudků, profesionálně, s respektem a empatií.
- Zohledňujeme práva a oprávněné zájmy klienta a vycházíme z jeho individuálních potřeb a zájmů a to bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu, barvu pleti, mateřský jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci, náboženské a politické přesvědčení.
- Nevnucujeme klientovi naše vlastní hodnotové přesvědčení a názory jako společensky závazné
- Respektujeme vůli klienta a poskytujeme službu tak, aby se klient mohl sám v co největší míře rozhodovat.
- K omezení vůle klienta přistupujeme pouze v situacích, kdy klient vážně ohrožuje sebe nebo druhé na životě a zdraví.
- Míra a forma problémového chování není důvodem k odmítnutí služby, ale podnětem k naplánování „specifické“ služby nehledě na materiální a personální náročnost.

- Zajišťujeme aktuální potřeby každého klienta a vycházíme z nich při plánování průběhu služeb
- Základem vztahu ke klientům je partnerský přístup – slušnost a vstřícnost.
- Dodržujeme zásady bezpečnosti při práci.
- Klademe důraz na pravidelné vzdělávání pracovníku.
- Uvědomujeme si rizika porušení práv klientů a z toho plynoucí reflexe průběhu poskytované služby s ohledem na práva oprávněné zájmy našich uživatelů a to prostřednictvím týmových, individuálních a případových supervizí.

### **Rozsah činnosti**

V odlehčovací službě se poskytují základní činnosti v rozsahu těchto úkonů:

- a) Pomoc při zvládnání běžných úkonů v péči o vlastní osobu
- b) Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
- c) Poskytnutí stravy, nebo pomoc při zajištění stravy
- d) Poskytnutí ubytování v případě pobytové služby
- e) Zprostředkování kontaktů s e společenským prostředím
- f) Sociálně terapeutická činnost
- g) Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- h) Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

Nad rámec uvedených základních činností může poskytovatel služeb poskytovat fakultativní činnosti.

#### ***Typy odlehčovací služby:***

Odlehčovací víkend

Odlehčovací pobyt v respitním centru

Letní odlehčovací pobytu „Pro rodiče bez rodičů“

#### **7.4. Odlehčovací víkend**

Respitní víkendy probíhají v Bechlíně. V nově zrekonstruovaném domečku mají klienti k dispozici vybavenou kuchyňku, společenskou místnost, tři pokoje, a tři koupelny, z nichž jedna je bezbariérová. Služba je poskytována od pátku do neděle. Klienti do Berlína odjíždějí ve služebních vozidlech APLA Praha z Holešovic v pátek mezi 16-18h, čas upřesněn vždy v dostatečném předstihu. Zpět do Prahy se vrací v neděli ve stejném čase. Během roku se realizují hromadné víkendy a individuální pobyty. Pět uživatelů na hromadné víkendy, jeden uživatel na víkend individuální. Strava – rozsah a druh je možný přizpůsobit požadavkům a potřebám klienta. Nezajišťuje se dietní stravování, např. bezlepková dieta –

dietní stravu je nutné donést s sebou (strava se nezapočítává do ceny pobytu respitního víkendu). Asistenti APLA jsou odborně proškoleni. Zajišťují vhodný program dle individuálních potřeb a zájmů klienta a poskytují klientovi podporu v oblasti sebeobsluhy, komunikace, kontaktu s okolím apod. Možným programem je návštěva bazénu, procházky po okolí, komunikace, kontakt s okolím apod. nezbytný je dostatek oblečení, pyžamo, přezůvky, hygiena, ručník. Vše by mělo být označené nebo podepsané, aby nedošlo k případné záměně věcí s jiným klientem. Dále si vozí vlastní povlečení, oblíbenou hračku, knížku či dobroty, na které jsou klienti zvyklí. Většinou dávají rodiče i malé kapesné a mňamky na výlety či procházky. Důležité je také nezapomínat přibalit průkaz pojištění, OZ,ZTP/P a léky s popisem medikace. (online) 16. 6. 2013 (cit. 28. 5. 2014). Dostupný z <http://www.praha.apla.cz/odlehcovaci-vikend-2.html>

### **7.5 Vztahy z pohledu rodiče a asistenta**

**O vztahu s osobní asistentkou klienta Jana jeho matka říká:** „Asistentku jsme si nevybírali sami, byla nám přidělena, ale jsem spokojená. S naší asistentkou se mi spolupracuje dobře, je vidět její zájem o mého syna. Je mi oporou v tom, že mi pomůže s úkony okolo syna a není vše jen na mě. Mám s ní zatím spíše pracovní než osobní vztah, spolupracujeme totiž spolu zatím velice krátkou dobu. Asistentka je mě i mému synovi sympatická. Pokud je sympatie vzájemná, důvěra je. Vzhledem ke krátké době nemohu říci o plné důvěře. Z předchozích zkušeností s jinými asistentkami, mám dodnes přátelský vztah a vím, že se jim mohu svěřit i s osobními problémy. Všechny vztahy chtějí čas a s asistencí od APLA mám jen krátké zkušenosti.“

**Osobní asistentka klienta Jana o vztahu říká:** „Klienta jsem si vybrala sama, chtěla jsem získat zkušenosti v této oblasti, jelikož pracuji jako osobní asistentka s dětmi s různým postižením. S rodinou mého klienta se mi pracuje velice dobře. Matka je vstřícná, komunikativní, vždy se zajímá, jak asistence probíhala. Asistence probíhá bez nějakých konkrétních problémů, vždy se snažím vyhovět klientovi, pokud nastane nějaká neočekávaná situace, matka Honzika vždy ochotně pomůže. Důvěra mezi rodinou klienta a osobním asistentem je velice důležitá, protože asistent se pohybuje v jejich prostředí a nesmí narušit chod jejich domácnosti. Myslím, že už po druhé či třetí návštěvě byli naše vztahy dobré. Pro úspěšnou spolupráci je důležité, aby vztah mezi rodinou klienta a asistentem fungoval, aby rodina měla důvěru v asistenta a na druhé straně, aby se asistent mohl obrátit na rodinu kdykoliv a s jakýmkoliv dotazem. Myslím, že je důležité pro rodinu, když může své dítě

svěřit osobnímu asistentovi, ke kterému má důvěru a trochu si odpočinout od starostí, které zdravotně postižené děti přinášejí. Největší oporou by měla být hlavně rodina (manžel, prarodiče, sourozenci), ve které klient žije. Mnohdy jsou to i přátelé se stejně postiženými dětmi, které mají podobné starosti a řeší stejné problémy.“

**O vztahu s osobní asistentkou klienta Lukáše jeho matka říká:** „Asistentku nám vybrala klíčová pracovnice z APLA. Spolupráce s asistentkou je bezkonfliktní a dobrá. Asistentka je bezproblémová a máme dobrý kamarádský vztah. Vztah k ní je přátelský, někdy i osobní, povídáme si o různých věcech i o věcech osobního charakteru. Funguje zde i zpětná vazba. Naše asistentka je bezproblémová od začátku spolupráce a není důležité, jestli vyhovuje mě, ale mému synovi a ten je spokojený. Nedá se takto říci, jak dlouho trvalo, než si získala naši plnou důvěru, ale mám pocit, že to bylo skoro okamžitě. Je mi oporou, tím, že vím, že se na ni můžu spolehnout. Kdybych k ní měla nějaké výhrady, řešila bych to s ní bez přítomnosti syna.“

**Osobní asistentka klienta Lukáše o vztahu říká:** „Ke spolupráci s rodinou Lukáše jsem se dostala přes klíčovou pracovnici APLA. S rodinou Lukyho se mi spolupracuje dobře, jsou bezkonfliktní a zatím jsme nemuseli řešit žádný vážný problém. Dokonce se mi povedlo s matkou Lukyho navázat i kamarádský vztah, není to sice profesionální, ale pokud matce pomůže se mi s něčím svěřit nebo naopak vypovídat se, nevidím na tom nic špatného. Myslím si, že vzájemné sympatie už mezi námi byli od začátku spolupráce a důvěru rodiny se mi povedlo získat celkem brzy.“

**O vztahu s osobní asistentkou klienta Jakuba jeho matka říká:** „Naše asistentka si na táboře APLA vybrala a oblíbila syna a nabídla nám své služby, od té doby spolupracujeme. S naší asistentkou se nám spolupracuje výborně, není potřeba nic zlepšovat. Je velmi spolehlivá, hodná a obětavá a od začátku spolupráce nám ve všem zcela vyhovuje. Naši důvěru si získala poměrně rychle, stačí se podívat na syna, jak je s ní spokojený. Mohu se na ni 100% spolehnout, má velmi blízký vztah k našemu synovi, který ji má velmi rád. Vztah s naší asistentkou je spíše přátelský, navzájem se můžeme svěřit i s osobními problémy a navzájem se snažíme pomáhat, bydlíme totiž od sebe kousek.“

**Osobní asistentka klienta Jakuba o vztahu říká:** „Jakuba jsem poznala na odlehčovacím letním pobytu APLA jako klient mi byl velice sympatický a dobře se mi s ním spolupracovalo. Rozhodla jsem se tedy v navázané spolupráci dále pokračovat i během roku.

S rodinou se mi spolupracuje dobře, dokonce si rozumíme i po přátelské stránce. Myslím si, že jsem si získala důvěru rodiny a snažím se být rodině i oporou a pomáhat jim jak jen to jde, aby se mohli věnovat i druhému synovi.“

**O vztahu s osobní asistentkou klienta Markéty její matka říká:** „Asistentku jsme poznali ve škole Markéty, nejdřív jí pomáhala v rámci třídy, kam docházela občas jako dobrovolnice pomáhat. Později jsme přišly o asistentku, která by Markétku doprovázela na kroužek keramiky a asistentka, ze školy se nabídla, že to zkusí a bude jí asistovat na kroužku, vodit jí po škole tam a pak doprovázet domů. Asistentka se snažila i přes problémové chování dcery a nějaký čas to fungovalo. Dcera je velmi náročná a má svoji hlavu a tak na asistenty zkouší, co vydrží. Začala tedy asistence ubližovat, když jí bránila v tom, aby si neubližovala, nešla do cesty autům nebo do kolejí tramvaje. Byla na ní agresivní. Kousala jí, tahala za vlasy někdy i kopala kolem sebe. Asistentka byla velice trpělivá a zkušená a tak spolupráci nevzdávala. Někjaký čas fungoval systém odměn za chování. Byli jsme s ní velice spokojeni a také dceru znala z táborů a školy, tak si s ní dokázala poradit, když na ní přišel záchvat agrese a vzteku. Po čase, ale dcera začala být fyzicky silnější a asistentka se rozhodla ukončit spolupráci, jelikož si přestala věřit, že by asistenci i přesto, že věděla, co od ní čekat zvládla a fungovalo by to. Spolupracovalo se nám s ní dobře a bylo na ní spolehnutí. Mohli jsme jí plně důvěřovat, protože jsme věděli, že pro dceru je schopná obětovat i pár škrábanců a kousanců či kopanců, ale hlavně nám ji v pořádku přivést domů. Časem jsme uznaly, že by asi dcera potřebovala větší autoritu a změna asistenta by jí mohla prospět. Jsme nadále s asistentkou v kontaktu a občas se za námi přijede podívat.“

**Osobní asistentka klienty Markéty o vztahu říká:** „Markétě jsem dělala asistentku ve škole, takže jsem ji trochu znala a také jsem s ní byla na táboře, který APLA pořádala, ale nebyla jsem přímo její asistentka. Když mě tedy oslovila matka Markéty, zda bych jí nedoprovázela na kroužek mimo školu, řekla jsem si proč to nezkusit. Na začátku se mi s ní spolupracovalo dobře, fungoval na ní systém odměn za dobré chování a také proběhlo zaškolení od matky. Pokud měla nějaký záchvat agrese nebo vzteku dokázala jsem si poradit, ať už tím, že jsem odvedla pozornost od toho, co bylo příčinou nebo jí rozhodilo nebo se s ní nějak domluvit, nebo jí nechat si ten záchvat prožít a bránit jí jen v tom, aby si nemohla ublížit více nebo se zranit. S rodinou se mi spolupracovalo dobře a rozuměli jsme si i po stránce komunikace a byli jsme jednotný v přístupu a v postupech při záchvatu agrese a vzteku jejich dcery. Pokud bych ji nedokázala zvládnout uklidnit, byla jsem s matkou domluvená, že pro nás dojede autem. Spolupráci jsem musela ukončit, jelikož jsem Markétu



přestávala fyzicky zvládat, byla silnější než já, takže už nešla ani vzít do úchopu nebo jinak jí udržet, aby si neublížila, když to na ni přišlo. Jsme stále v kontaktu a občas se zajedu podívat za Markétou domů.“

**O vztahu s osobní asistentkou klienta Honzy jeho matka říká:** „S asistentkou Honzy se známe už několik let. Jezdí se synem na tábory v létě, během roku ho bere na procházky nebo s ním jezdí na výlety, nyní převážně o víkendu, když má čas, protože přes týden chodí do práce. Ví jak s ním pracovat a komunikovat. Dobře se nám s ní spolupracuje a je na ni spolehnutí, můžeme se na ni kdykoliv obrátit s prosbou o pomoc. V současné době toho moc nevyužíváme, jelikož už nemá tolik času a bydlí v jiném městě. Honza jí má moc rád, těší se na ni, a když s námi není tak se na ni ptá, nebo o ní mluví. Má moji plnou důvěru a sympatie. Vznikl mezi námi přátelský vztah a mohu se jí svěřit i s problémy, starostmi, které jako matka samoživitelka, která pečuje o syna s autismem, mám.“

**Osobní asistentka klienta Honzy o vztahu říká:** Honzu a jeho rodinu znám již několik let. Poznala jsem se s ním na táboře, kde jsem mu dělala asistentku a od té doby jsem s nimi v kontaktu. Spolupracuje se mi s matkou výborně a rozumím si i s jeho sourozenci. Mám s celou rodinou kamarádský vztah. S Honzou se mi pracuje bez problému, rozumím si s ním a vím, kdy je potřeba mu poskytnout pomoc a kde stačí jen psychická podpora v jeho dalším rozvoji. Matka mi věří, že se dokážu o Honzu postarat a nemá strach mi ho svěřit do péče i na delší dobu. Honza je velice společenský a rád jezdí na výlety, takže pokud jedu domů, tak se snažím vždy se za ním a jeho rodinou stavit a Honzu někam vytáhnout nebo něco společně podniknout, ale času už tolik není a bohužel bydlíme od sebe daleko, takže spolupracujeme již jen nárazově.

## **8. Zhodnocení cílů**

**Hlavním cílem** bakalářské práce je zmapovat vztahy, které vzniknou mezi rodinami, osobními asistenty, popřípadě klienty v rámci služby osobní asistence poskytované Asociací pomáhající lidem s autismem (APLA).

**Hlavní cíl byl zjištěn prostřednictvím cílů dílčích – viz. níže.**

### **Dílčí cíl č. 1**

Popsat nabídku služeb, ve kterých je poskytována osobní asistence v APLA.

**Dílčí cíl č. 1 praktické části bakalářské práce byl splněn.**

Služba osobní asistence je poskytována dále v rámci odlehčovacích služeb, do kterých můžeme zahrnout: Odlehčovací pobyt v respitním centru v Bohnicích, letní pobyty „Pro rodiče bez rodičů“ a odlehčovací víkend mimo Prahu v obci Bechlín. Podrobnější nabídka služeb je uvedena v praktické části - kapitola 7. **Prezentace výsledků výzkumného šetření.**

### **Dílčí cíl č. 2**

Zjistit důvod čerpání služby osobní asistence.

Na základě rozhovorů s rodiči klientů a kazuistik bylo zjištěno, že mezi nejčastější důvody čerpání služeb osobní asistence rodiče uvádějí: odpočinek, zaměstnání, vyřízení si pracovních a osobních věcí, časové důvody – možnost se věnovat dalšímu sourozenci (sourozencům), možnost věnovat se více chodu domácnosti.

**Dílčí cíl č. 2 praktické části bakalářské práce byl splněn.**

**Dílčí cíl č. 3**

Zjistit jaká byla očekávání rodiny a asistenta od osobní asistence.

Většina rodin očekává od osobní asistence změnu režimu, změnu prostředí, zažít něco nového, společnost od asistenta, odpočinek od starostí, mít čas sám pro sebe, psychickou oporu od asistenta. Asistenti od služby očekávají získání nových poznatků a zkušeností v práci s těmito klienty. Pomoci klientovy v rozvoji jeho osobnosti a zlepšení soběstačnosti v rámci jeho možností.

**Dílčí cíl č. 3 praktické části bakalářské práce byl splněn.**

**Dílčí cíl č. 4**

Zmapovat v jakých oblastech spatřují rodiče klientů s (PAS) a asistenti význam osobní asistence.

Osobní asistenti jsou toho názoru, že mohou pomoci klientům při zvládnání běžných situací v životě a ve volném čase. Mohou pomoci řešit situace klientů pro ně vhodným způsobem a starat se o jejich další rozvoj. Rodiče spatřují význam osobní asistence v tom, že budou mít trochu času sami pro sebe, odpočinou si od každodenních povinností a starostí, které péče o klienty s PAS přináší, také se budou moci více věnovat zdravým sourozencům. Dále význam spatřují v jiném přístupu k jejich dítěti. Dítě se naučí komunikace s jiným člověkem, zažije nové zážitky.

**Dílčí cíl č. 4 praktické části bakalářské práce byl splněn.**

**Hlavním cílem** praktické části bakalářské práce bylo:

A) zmapovat vztahy, které vzniknou mezi rodinami a osobními asistenty

B) popřípadě vztahy vznikající mezi klienty a osobními asistenty v rámci služby osobní asistence poskytované Asociací pomáhající lidem s autismem (APLA).

**Část A) Hlavního cíle bakalářské práce lze považovat za splněnou**, dosažením dílčích cílů a vypracováním kazuistik, ze kterých lze také vycházet a zpracováním rozhovorů.

**Část B) Hlavního cíle bakalářské práce byla jen částečně splněna**, jelikož nebylo možné s ohledem na komunikační schopnosti klientů s nimi realizovat rozhovory, takže jsem vycházela jen s informací, které jsem získala od přímo od členů rodiny, ze zpracovaných kazuistik a realizovaných rozhovorů, dokumentace.

## **Závěr**

Bakalářská práce se zaměřila na problematiku osob s autismem a kombinovanými vadami v APLA Praha a přiblížila problematiku osobní asistence jako jedné z možností podpory těchto osob. Teoretická část bakalářské práce vymezila pojmy autismus, PAS, kombinované vady, klient, rodina. Dále definovala osobní asistenci a vymezila oblasti, kterých se týká. Charakterizovala osobního asistenta a zabývala se vztahy a možnými úskalí spolupráce mezi asistenty a rodiči a popřípadě klienty. Ve výzkumné části byly uvedeny základní informace o organizaci APLA Praha, ve které je výzkum realizován. Dále pak popsány služby osobní asistence přímo pod APLA. Nabídka služeb organizace, ve kterých osobní asistenti působí. Součástí vlastního výzkumu jsou zpracovány kazuistické studie, pěti vybraných klientů zaměřené na oblasti podpory (např. v sebeobsluze, komunikaci, sociálním kontaktu atd.) Cílem praktické části bylo zmapovat využití služeb osobní asistence v konkrétních případech a zaměřit se na vztahy, které vznikají mezi rodinami, osobními asistenty popřípadě klienty. Jednotlivé dílčí cíle praktické části byly splněny. Hlavní cíl byl splněn jen částečně, jelikož jeho druhou doplňující část nebylo možné realizovat s ohledem na komunikační schopnosti klientů, což jsem si při výběru klientů zcela neuvědomila. Vycházela jsem tedy s informací, které jsem získala od přímo od členů rodiny, asistentů, ze zpracovaných kazuistik a realizovaných rozhovorů. K naplnění stanovených cílů bylo využito polostrukturovaných rozhovorů, kazuistických studií. Rozhovory s rodiči byly realizované v přirozeném prostředí klienta a jeho rodiny, při rozhovorů s asistenty jsem využila zázemí APLA.

## Seznam použitých zdrojů

### Literatura

- BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova Univerzita, 2011. 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4
- DLOUHÁ, Jana a kol. *Úvod do Psychopedie učební text pro studenty bakalářských oborů speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2011. 94 s. ISBN 978-80-7435-122-8.
- EISOVÁ, Alena. *Péče o děti s kombinovanými vadami*. Praha: UK-SPN, 1982. 52 s. ISBN 80-223-0401-8
- GILLER, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. 122s. ISBN 80-7178-856-2.
- HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006. 78 s. ISBN 80-239-6415-1
- HRDÁ, Jana a kol. *Osobní asistence příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: POV, 2001. 68 s. ISBN 80-717-8715-9.
- HRDÁ, Jana. *Osobní asistence příručka postupů a rad pro klienty*. Praha: POV, 1997. 53 s. ISBN 80-73- 15-120-0.
- HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
- JESENSKÝ, Ján. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2000. 78 s. ISBN 80-7041-196-1
- KREJČÍKOVÁ, Olga. *Základy psychopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2010. 53 s. ISBN 978-80-244-2623-5
- LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Kombinované vady*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. 140 s. ISBN 80-244-1154-7.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003. 287 s. ISBN 80-7178-549-0
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON) 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8
- MERTIN, Václav. *Individuální vzdělávací program*. Praha: Portál, 1995. 107 s. ISBN 80-7178-033-4.
- NOVOSAD, Libor. *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR*. Liberec: Technická univerzita Liberec, 2006. 33 s. ISBN 80-7372-050-7.

PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-717-8772-8.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: Aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.

ŘÍHOVÁ, Alena a kol. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.

ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. 53s. ISBN 978-80-7315-160-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-71.

UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál, 2010. 135 s. ISBN 978-80-7367-764-0.

VAŠEK, Štefan. *Špeciálna pedagogika*. Bratislava: Sapiencia, 1996. 142 s. ISBN 80-967180-3-7

VAŠEK, Štefan. *Základy speciální pedagogiky*. Bratislava: Sapiencia, 2003. 210 s. ISBN 80-968797-0-7.

## **Elektronické zdroje**

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10)- (online). ÚZIS ČR, 7. 1. 2013 (cit. 19. 2. 2014). Dostupný z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (online).(cit. 2013-12-11) Dostupné z: <http://www.mpsv.cz>

APLA (online) 10. 6. 2013 (cit. 25. 4. 2014). Dostupný z <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>

Osobní asistence (online) 12. 6. 2013 (cit. 20. 4. 2014). Dostupný z <http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html>

Odlehčovací víkend (online) 16. 6. 2013 (cit. 28. 5. 2014). Dostupný z <http://www.praha.apla.cz/odlehcovaci-vikend-2.html>

## **Seznam příloh**

Příloha A) Kazuistiky

Příloha B) Otázky k rozhovorům



## **Příloha A: Kazuistiky**

### **Lukáš (2004)**

**Diagnóza:** epilepsie, dětská mozková obrna (DMO), retinopatie, glaukom, nevidomost, autismus, který byl stanovený v roce 2005, sebepoškozování.

**Rodinná anamnéza:** Lukáš pochází z neúplné rodiny, jeho rodiče jsou rozvedení. Lukáš byl svěřen do péče matce. Matka má přítele, se kterým Lukáš vychází velmi dobře. Matka (1979) má středoškolské vzdělání a pracuje nyní jako referentka. Otec (1972) má také středoškolské vzdělání a v současné době pracuje jako řidič autobusu. Lukáš má sedmiletého bratra, který byl svěřen do střídavé péče, Lukáš ho příliš nevyhledává. Zdravotní stav rodičů i bratra je dobrý.

**Osobní anamnéza:** Těhotenství bylo rizikové, ukončené porodem ve 24. týdnu, porod proběhl přirozeně. Psychomotorický vývoj byl nerovnoměrný, naučil se jen pár slov, jinak nemluví. V prostoru se orientuje pouze ve známém prostředí. Pohybuje se s oporou, podél stěn, kterých se přidrží. V cizím prostředí se většinou bojí. Vadí mu hluk a ozvěna, na nepříjemné věci reaguje třesem celého těla a sebepoškozováním. Je potřeba nenutit ho do něčeho, co sám nechce

**Zdravotní stav klienta:** Lukáš trpí retinopatií, glaukomem, nevidomostí, epilepsií. Je alergický na meruňky, jinak nemá žádná dietní omezení. Léky užívá. Při epileptickém záchvatu podat rektálně Diazepam 10 mg. Při teplotě Nurofen 5 ml po 6 hod. V mezidobí 6 hodin při teplotě dát Paralen 1 tbl. Při teplotě nad 38 C dát Diazepam 10 mg ½ tablety. Na kašel Mucosolvan 5 ml 3 krát denně. Na noc dát Sinecod sirup 5 ml. Nesmí Plegomazin. Vlastní průkaz ZTP/P. Pravidelně navštěvuje logopeda.

**Školní anamnéza/Vzdělávání:** Lukáš navštěvuje Denní centrum (DC) Paprsek, kromě toho také ZŠS – Litvínovská. Na školní prostředí se dlouho adaptoval, nejprve chodil na půl hodiny a postupně se mu to zvyšovalo. Spolužáky nevyhledává. Neúčastní se kroužků, protože nikde nevydrží, ale velmi rád jezdí se školou na výlety, na školy a školky v přírodě a jiné akce. Na těchto akcích to zvládá velice dobře a to s pracovníkem DC Paprsek, pokud se dodrží rituály, které má zažitě, vše proběhne v naprostém pořádku.

**Výchovné poměry v rodině:** Lukáše vychovává matka a její přítel, se kterými žije, oba se na jeho výchově podílí stejným dílem, oba ho za dobré chování odměňují. K otci jezdí jednou měsíčně na víkend a o prázdninách na 14 dní. Naplnění Lukášova volného času záleží na jeho denním rozpoložení. V domácnosti nemá žádné povinnosti.

**Bytové poměry:** Lukáš nemá svůj vlastní pokoj, sdílí ho se svým mladším bratrem. Zařízení pokoje je přizpůsobené jeho potřebám, postel má na zemi, aby v noci nemohl spadnout a ublížit si. V posteli má rehabilitační míč, na kterém se houpe.

**Vztahy:** Lukáš má dobré vztahy se svými příbuznými, ale nemá rád hodně lidí najednou. Někdy se těší na jejich návštěvy. 3x měsíčně je v kontaktu se svými babičkami, se kterými má velmi dobré vztahy. Ostatní Lukášovi dobře rozumí a někdy se mu přizpůsobí. Sám také vyhledává společnost, dává to najevo tím, že zavolá dotyčnou osobu. Odloučení od rodiny snáší docela dobře. Velmi dobře vychází se svým asistentem.

**Problémové chování:** U Lukáše se objevuje sebepoškozování, kousání a bouchání. Reaguje tak především na hluk a na to, když se mu něco nelíbí. Pomůže mu změnit činnost, nabídnout mu jiné CD, napomenout ho. Rodiče se mu snaží věnovat pozornost, kterou vyžaduje, snaží se s ní více komunikovat, pomocí jednoduchých otázek, aby zjistili, co přesně chce.

**Zájmy:** Mezi jeho zájmy patří poslouchání písniček doma a v metru na tabletu, rád také venku jezdí metrem nebo vlakem. Baví ho poslouchat pračku, rád poslouchá fotbal v TV. Houpání na míči. Také s asistentkou chodí na trampolínu.

#### **Sebeobsluha:**

**Toaleta:** Sám si na toaletu nedojde, je potřeba se ho zeptat (otázka: čůrat?) a na toaletě mu pomoci. Na noc nocí plenu.

**Hygiena:** Hygienu zvládá s fyzickou pomocí, do koupelny si dojde sám, když si chce hrát s vodou. Jinak nedává najevo, když se chce umýt, je to rituál po každém jídle. Rád se sprchuje i koupe ve vaně.

**Oblékání a svlékání:** Zvládá vše převážně s fyzickou pomocí. Boty si nezaváže, zip u bundy nezapne, knoflíky také ne. Při oblékání bundy a obouvání bot pomáhá. Nedává najevo, že se chce obléct nebo svléct, ani když se mu na oblečení něco nelíbí. Neumí si oblečení obléct ve správném pořadí, ani uložit či uklidit ho.

**Stravování:** Většinou si sám dojde na předem určené místo, jídlo se ale sám nepřinese. Na židli se posadí se slovní pomocí, ale ke stolu se nepřisune. Lžící s fyzickou pomocí uchopí, na rozdíl od ostatního příboru. Pije z lahve, ale potřebuje pomoci. Ze stolu si nádoby nedokáže odnést. Vadí mu čekání, takže nevydrží sedět u stolu, než dojedí ostatní, ale z jídelny sám neodchází. Lukáš jí vše, nemá žádná oblíbená jídla. U neoblíbených jídel záleží na tom, v jaké je formě, někdy nemá rád knedlíky, někdy sladké. Nikdy nejí meruňky. Lukáš dá najevo, že má žízeň a hlad, často ve formě sebepoškozování, mlaskáním požaduje jahody. Když má žízeň, řekne: „Éééh.“ Rád jídlo plive a také si s ním někdy hraje.

**Spánek a usínání:** Lukáš nedává předem nijak najevo, že je unavený prostě usne. Nemá žádnou oblíbenou hračku, se kterou by usínal. Než jde spát, navečeří se, jde na toaletu, vykoupe se, oblékne se do pyžama, dá si oblíbený sýr, bez sýru neusne. Po sýru poslouchá písničky v rádiu, potřebuje je mít hodně nahlas, při poslouchání se houpe na míči. Usíná pod polštářem, ne o samotě, vždy usíná vedle někoho. Lukáš spí dobře, nebudí se v noci, nemusí se svítit, ani není nutný častý noční dohled.

**Cestování a bezpečnost:** Lukáš rád jezdí autem. Při procházce vždy chodí za ruku, drží se kočárku, je k němu připoutaný, nikam neutíká. Nerozezná nebezpečí na silnici, držen za ruku. Nevadí mu chodit ve skupině, záleží však na tom, kdo ve skupině je. Na kole jezdit neumí.

**Komunikace:** Pozornost si Lukáš vyžaduje agresí a sebepoškozováním. Pokud chce s něčím pomoci nebo jíst či pít, používá echolálii. Když se chce někam dostat, komunikuje pomocí zvuků – pláčem, křikem. Když se bojí nebo něčemu nerozumí, reaguje agresí a častěji sebepoškozováním. Souhlas a nesouhlas vyjadřuje jednotlivými slovy. Ke komunikaci nevyužívá žádné pomůcky, důležité je u něj používat jednoduché otázky s odpovědí ano/ne. Používá denní režim.

Tabulka 1 **Zde zaznamenáno, jakým způsobem dítě dosáhne následujícího:**

**x-křížkem** zaznamenejte způsob, který používá nejčastěji (pouze jedna možnost)

**o-kroužkem** zaznamenejte způsoby, které umí, ale moc je nepoužívá (i více možností)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	R	S	T	U	V
Chce pozornost																		x	x		
Chce pomoc								x													
Chce jíst nebo pít								x												x	
Chce věc																					
Chce něco dělat																					
Chce se někam dostat				x																	
Bojí se				x														x	x		
Vyjadřuje bolest																					
Nerozumí něčemu																				x	
Vyjadřuje nesouhlas (NE)			x																		
Chce být o samotě																					

Vyjadřuje souhlas (ANO)			x																		
Jiné .....																					

- A: komplexní mluvená řeč (věty)
- B: skupina slov
- C: jednotlivá slova
- D: zvuky (pláč, křik)
- E: komplexní znaková řeč
- F: jednotlivé znaky
- G: pohyby hlavou
- H: echolálie
- I: ukazování
- J: vede za ruku
- K: sahá a uchopuje
- L: podá věci
- M: hyperaktivita
- N: přijde blíž
- O: odvrátí se
- P: upřený pohled
- R: mimika
- S: agrese
- T: autoagrese- sebezraňování
- U: odejde
- V: jiné .....je zmatený .....

## **Jakub (1999)**

**Diagnóza:** těžká mentální retardace (TMR), desintegrační porucha jako typ pervazivní vývojové poruchy PAS s pozdním začátkem (kol. 4 let věku), výrazné opoždění v aktivní složce řeči, hyperaktivita s poruchou pozornosti, mikrocefalie.

**Rodinná anamnéza:** Jakub pochází z úplné rodiny. Žije v rodinném domě s rodiči, prarodiči a psem. Matka (1974) má středoškolské vzdělání, dříve pracovala jako účetní, nyní stará o Jakuba jakožto o osobu blízkou. Pracuje v domácnosti a plně se věnuje péči o oba syny. Občas má potíže se zády, ale neléčí se. Otec (1973) má středoškolské vzdělání s maturitou, pracuje jako projektant. Jakub má bratra Filipa (2006), který je mladší o sedm let, ten ukončil první rok na základní škole. Jakub s ním vychází velmi dobře, také spolu sdílí pokoj. Rodiče, bratr i prarodiče jsou zdraví.

**Osobní anamnéza:** Těhotenství bylo bez problémů, výsledky vyšetření v pořádku, porod proběhl císařským řezem, v inkubátoru nebyl. Po narození nerovnoměrný psychomotorický vývoj, výrazné opoždění ve složce řeči. Nemluví, vydává zvuky, v prostoru se orientuje pouze na známých místech (doma, ve škole atd.), ve společnosti reaguje na zvýšený hluk (utíká do ústraní, vyhledává klid). Jakub je velmi hodný a citlivý chlapec. Nemá větší problémy s adaptací, pouze ze začátku např. v cizím prostředí se může cítit rozhozený a nejistý z toho plyne, že se může vztekat z důvodu změny prostředí. Projevuje se to tak, že se plácne rukou do stehna nebo hlavy nebo si dá dlaň do pusy. Je poslušný a poměrně klidný. V případě, že se mu něco nelíbí, nebo když má hlad, nebo ho něco bolí, plácne se rukou do stehna nebo do hlavy, dupne si. V tomto případě vždy zabírá, když se vezme na klín a zpívá se mu. Nebo se velmi rychle uklidní, když mu nabídnete jídlo a pití (rohlík). Taktéž občas vyhledává osamělý koutek (kde bude mít klid), ale zároveň se občas i rád pomazlí (přijde sám). Sedne si na klín člověka, se kterým se chce pomazlit nebo dotýcného pohladí, dá svoji hlavu k jeho.

**Zdravotní stav klienta:** Jakub netrpí na žádné alergie, ani nemá žádná dietní omezení, pouze reaguje špatně na bodnutí od vos a včel (bodnuté místo hodně otéká), většinou zabírá podání Zirteku a ledování, namazání Fenistil gelem. Žádné léky neužívá. Jakub má vrozenou srdeční vadu – koronární píštěl, operaci prodělal ve dvou letech. Vlastní průkaz ZTP/P. Navštěvuje pravidelně dětského lékaře, ortopeda, neurologa, kardiologa.

**Školní anamnéza/ Vzdělávání:** Jakub navštěvuje ZŠ speciální Diakonice ČCE, zde navštěvoval i mateřskou školu, ve škole v rámci svých možností spolupracuje, v rámci školy jezdí na školy v přírodě (ŠVP), výlety i jiné akce. Dochází 1x týdně v rámci školy na plavání, mimo školu 1x týdně hipoterapii.

**Výchovné poměry v rodině:** Jakuba vychovávají rodiče (prarodiče hlídají a jezdí na společné dovolené), Kuba je velmi poslušný a hodný chlapec, v případě potřeby rodiče k jeho usměrnění zvyšují hlas, pokud je hodný, za odměnu dostane svou oblíbenou Kinder čokoládu.

**Vztahy:** Jakub má dobré vztahy s příbuznými. Rád jezdí k nim na návštěvy a oni se o něj zajímají, berou si ho k sobě, jsou v kontaktu. S babičkou a dědou jezdí na dovolenou. U druhé babičky bývá o prázdninách. Rodinou jezdí na společné rodinné pobyty pro děti s postižením a dovolené. Od roku 2009 se zúčastňuje se táborů pořádaných (APLA) byl i na jiných. Ze školy jezdí se svou osobní asistentkou, na kterou je zvyklý a má ji rád, adaptace v cizím prostředí je celkem dobrá. Na rodiče i bratra je fixován, odloučení, ale snáší poměrně dobře (ŠVP, Tábor apod.).

**Problémové chování:** U Jakuba se objevuje vztek (projevuje se křikem, pláčem, poplácáváním po hlavě či stehně). Většinou to bývá, když se mu něco nelíbí, velký ruch, větší množství lidí nebo má hlad, nebo ho něco bolí. Pomůže nabídnout mu jídlo (rohlík, ale i jiné), nebo začít zpívat jeho oblíbené písničky, pokud jsem doma pustit CD (Když jsem já sloužil, Komáři se ženili, Holka modrooká apod.), příp. pošleme ho se uklidnit do pokoje, nebo jiné místnosti (kde bude sám), případně se s Kubou pomazlíme, pokud bude sám chtít.

**Zájmy:** V televizi sleduje velmi rád večerníčky a pohádky. Zbožňuje pohádkovou postavičku krtečka a včelí medvídky. Hudbu poslouchá rád, ale sám si nic nepustí. Většinou i na cestování má MP3 sebou na poslech, uklidňuje ho to. Mezi oblíbené hračky patří hlavně zvukové (piano, mluvící hračky, pohádkové knihy). Rád poslouchá, když mu někdo vypráví pohádky nebo zpívá písničky.

#### **Sebeobsluha:**

**Toaleta:** Ve známém prostředí si dojde samostatně, jinak se slovní pomocí-příkazem – jdi na záchod. Musí, ale vědět, kde se záchod nalézá. Na noc dostává plenu.

**Hygiena:** Zvládá s částečně fyzickou a slovní pomocí. Vodu dokáže zastavit, pokud je tam páková baterie. Nedává najevo, že chce umýt. Nevadí mu sprchování ani koupání ve vaně. Má rád vodu. Zuby si vyčistí jen s fyzickou pomocí.

**Oblékání a svlékání:** Zvládá s částečně fyzickou a slovní pomocí. Boty si nezaváže, zip u bundy nezapne ani knoflíky. Nedává najevo, že chce obléct, ale pokud chce svléct, začne se postupně svlékat. Pokud se mu nějaké oblečení nelíbí, sundá si ho. Neumí si oblečení obléct ve správném pořadí, ani uložit či uklidit ho.

**Stravování:** Jakub se nají sám, jí pouze vidličkou. Se slovní pomocí si dojde na určené místo k jídlu. Jídlo si dokáže přinést, ale musí dostat pokyn. Na židli se posadí sám, ale

nedokáže se přisunout ke stolu. Sám se napije, ale musí mít pití připravené. Jídlo potřebuje naporcovat. Dokáže si odnést ze stolu, ale musí vědět, kam se to odnáší. Vadí mu čekání, takže nevydrží sedět u stolu, než dojedí ostatní, většinou se zvedne a odchází. Mezi Jakubovi oblíbená jídla patří omáčky, rohlíky, banány, jablka, sušenky. Neoblíbené jídlo nemá. Jakub dá najevo, že má hlad tak, že si doma stoupne k lednici, případně otevře lednici, případně přinese pytel s rohlíky, v cizím prostředí se začne rozčilovat, většinou to znamená, že má hlad.

**Spánek a usínání:** Na Jakubovi poznáme únavu, tak, že si sedá, lehá, zavírají se mu oči. Usíná s oblíbenou hračkou, což je „plyšák“ včelí medvídek nebo hrací medvídek. Neusíná o samotě, spí s bratrem v pokoji. Než jde spát, dívá se na pohádky, pak se jde umýt, vyčistit zuby, na toaletu, následně dostává plenu a jde do postele, kde si povídá (vykřikuje) a poslouchá písničky z kazetáku, či CD. Dříve pravidelně chtěl vyprávět pohádku o Červené karkulce, dnes už ji nevyžaduje. Kubík spí dobře, nemusí se svítit ani častý noční dohled. Cca jednou za měsíc se v noci probudí a většinou již do rána neusne. Povídá si, pobrukuje, vykřikuje.

**Cestování a bezpečnost:** Jakub jezdí rád autem. Je zvyklý, jelikož jezdí, každý den do školy. Při procházce většinou chodí za ruku, je na to zvyklý, ale nemusí. Neutíká, ale klidně se otočí a jde jiným směrem. Nerozezná nebezpečí na silnici, držen za ruku. Na kole jezdit neumí. Klidně může chodit ve skupině, v případě, že se začne rozčilovat, stačí chvíli počkat a jít pár metrů za skupinou.

**Komunikace:** Pokud Jakub, chce pozornost, nebo s něčím pomoc, či něco dělat přijde k dotyčné osobě blíž. Chce-li něco jíst či pít ukazuje nebo vydává zvuky (křik, pláč). Chce-li věc, podá si ji, pokud na ni dosáhne. Pokud se chce někam dostat, tak tam odejde. Když má Jakub z něčeho strach, bojí se nebo ho něco bolí, vydává zvuky (pláče). Pokud něčemu nerozumí, směřuje k dotyčnému upřený pohled. Vztekem a podupáváním vyjadřuje nesouhlas. Pokud chce být o samotě, odejde pryč. Souhlas poznáme v jeho mimice. Nepoužívá ke komunikaci pomůcky. Snaha byla přes fotky, ale většinou odmítá. Doma má zaveden pravidelný režim, na který je navyklý. Většinou rozumí všemu, co se mu říká, plní povely a příkazy, je lepší příkaz vícekrát zopakovat. Pokud se začne vztekat při řízených činnostech, je lepší co nejdříve činnost ukončit, zklidnit ho a pokračovat za chvíli.

Tabulka 1. **Zde zaznamenáno, jakým způsobem dítě dosáhne následujícího:**

**x-křížkem** zaznamenejte způsob, který používá nejčastěji (pouze jedna možnost)

**o-kroužkem** zaznamenejte způsoby, které umí, ale moc je nepoužívá (i více možností)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	R	S	T	U	V
Chce pozornost														X							
Chce pomoc														X							
Chce jíst nebo pít				X					O												
Chce věc												X									
Chce něco dělat														X							
Chce se někam dostat																					X
Bojí se				X																	
Vyjadřuje bolest				X																	
Nerozumí něčemu																X					
Vyjadřuje nesouhlas (NE)																					X
Chce být o samotě																					X
Vyjadřuje souhlas (ANO)																	X				
Jiné .....																					

A: komplexní mluvená řeč (věty)

B: skupina slov

C: jednotlivá slova

D: zvuky (pláč, křik)

E: komplexní znaková řeč

F: jednotlivé znaky

G: pohyby hlavou

H: echolálie

I: ukazování

J: vede za ruku

K: sahá a uchopuje

L: podá věci

M: hyperaktivita

N: přijde blíž, O: odvrátí se

P: upřený pohled

R: mimika

S: agrese

T: autoagrese- sebezraňování

U: odejde

V: jiné- vztek, podupování



**Honza (1992)**

**Diagnóza:** MR, Dětský autismus, DMO

**Rodinná anamnéza (RA)** – bydlí s matkou a sourozenci v rodinném domě. Honzovi je 22 roků, rodina je neúplná, otec odešel, když byl Honza malý. Velká vazba na matku a sourozence. Sestra je dvojče, bratr je starší o dva roky. Zdravotní stav všech je dobrý. Sestra (1992) ukončila vysokoškolské studium, bude dál pokračovat na magisterském. Matka (1956) pracuje jako středoškolská učitelka, bratr (1990) má vystudovanou střední odbornou školu s maturitou.

**Osobní anamnéza:** Těhotenství bez problémů, ukončení těhotenství ve 38 týdnu, do 5. měsíce vývoj v normálu, potom opoždování. Dávení většími kousky, opoždění v sednutí, chůzi, reakce na změny posunutím nábytku doma, změna trasy vycházky, změny v oblečení, velký prostor, dav lidí, může se zaseknout. Nenutit ho k něčemu, co nechce. Honzovi byl přiznán důchod 3. stupně a příspěvek 3. Stupně, průkaz ZTP/P.

**Zdravotní stav klienta:** Honza netrpí na žádné alergie, ani nemá žádná dietní omezení, pouze reaguje špatně na štípnutí hmyzem, (bodnuté místo hodně otéká), většinou zabírá podání Zirteku a ledování, namazání Fenistil gel, nebo tablety Aerius. Pokud nic z toho nezabere, je nutné Honzu odvést k lékaři, ten většinou rozhodne aplikovat penicilín injekčně. Žádné léky neužívá. Vlastní průkaz ZTP/P. Nevládá zubní ošetření.

**Školní anamnéza/ vzdělávání:** Dlouhodobá adaptace na školní prostředí, tři roky v přípravném stupni speciální ZŠ Poděbrady, vazba na učitele, vychovatele i asistenty. Nyní praktická škola při ZŠ Kolín, rozvolněno do 4 let. Do školy ho odváží a přiváží pečovatelská služba, jiné zařízení nenavštěvuje. Všech výletů a jiných akcí se zúčastňuje rád. Zvládá s pomocí učitele a asistentky. Neumí číst, ani psát.

**Výchovné poměry v rodině:** Vychovává ho matka a sourozenci. Jednoduché úkoly plní, je hodný, netrestají ho, vše vysvětlují.

**Vztahy:** Honza má hezký vztah k sourozencům, vyhledává je, má rád učitele a asistentku, do školy se velice těší, neustále o nich mluví, o spolužácích taktéž, těší se i na příbuzné a kamarády. Honza má dobré vztahy s příbuznými. Vzájemně se navštěvují a jsou v kontaktu. Rodinou jezdí na společnou dovolenou. Vloni se zúčastnil tábora pořádaného (APLA) jezdí i na jiné. Na rodiče i bratra je fixován, odloučení, ale snáší poměrně dobře (ŠVP, Tábor apod.). Sourozence pokud nejsou doma, stále je hledá, vyhlíží.

**Problémové chování:** Pokud se lekne, zvrací. Uklidnit ho – např. vysvětlit, co se děje.

**Zájmy:** Trampolína, někdy koupání v přírodě. Nenutit ho, pokud nebude do vody chtít. Poslouchání písniček, jízda v autě, procházky. Auta Prohlížení knih, má rád když mu někdo předčítá.

### **Sebeobsluha:**

**Toaleta** - Ve známém prostředí si dojde samostatně, jinak se slovní pomocí. Musí, ale vědět, kde se záchod nalézá. Na noc bez plen, dojde si, když cítí potřebu, jen pokud je doma. Zůstane sedět a čeká na utření (WC papír + vlhčené ubrousky).

**Hygiena** – Zvládá s částečně fyzickou a slovní pomocí. Vodu dokáže zastavit. Řekne si, že chce umýt. Nevadí mu sprchování ani koupání ve vaně. Má rád vodu. Pohlídat šampon a mýdlo, aby nešlo do očí. Reaguje na teplotu vody, řekne si „**Když je teplejší, řekne „míň“ a naopak.**“ Zuby si vyčistí jen s fyzickou pomocí.

**Oblékání a svlékání:** Zvládá s částečně fyzickou a slovní pomocí. Boty si nezaváže, zip u bundy nezapne ani knoflíky. Kalhoty si sám neobleče ani nerozepne. Řekne, že chce obléct, pokud chce svléct, řekne prosím sundat. Pokud se mu nějaké oblečení nelíbí, řekne, nechci a sundá si ho. Částečně si oblečení obleče ve správném pořadí. Částečně ho umí i složit a uklidit. Někdy se obléká zbytečně moc, i když je teplo.

**Stravování:** Honza se nají sám, jí pouze vidličkou. Se slovní pomocí si dojde na určené místo k jídlu. Jídlo si dokáže přinést kromě polévky, ale musí dostat pokyn. Na židli se posadí sám, ale nedokáže se přisunout ke stolu. Sám se napije. Jídlo potřebuje naporcovat. Dokáže si odnést ze stolu, ale musí vědět, kam se to odnáší. Mezi Honzovi oblíbená jídla patří řízek, párek, zeleninové saláty. Neoblíbeným jídlem jsou ryby. Nesní koprovou a křenovou omáčku, kuře na paprice. Honza si řekne, pokud má hlad. Ke snídani je lepší dát čaj, po mléčném nápoji by se mohl pozvracet. Má rád ovoce a saláty. Jablka se mu vykrajují.

**Spánek a usínání:** Honza pokud, je unavený řekne si. Usíná o samotě, nespí s žádnou hračkou. Než jde spát, musí se vykoupat, pak následuje pohádka a po ní spánek. Honza spí dobře, ale je potřeba ho na WC v noci doprovodit.

**Cestování a bezpečnost:** Honza jezdí rád autem. Je na, to zvyklý, jelikož jezdí, každý den autem do školy. Při procházce nemusí chodit za ruku, jelikož neutíká. Jen na silnici raději držet za ruku. Nerozezná nebezpečí na silnici, držet za ruku. Nevadí mu chůze ve skupině. Občas se zastaví (hlavně, když potká cizince). Zkrátka, když ho něco zaujme, pár minut trvá, než se „rozhoupe“ jít dál. Na kole jezdí s pomocí. Nedodržuje pravidla, brzdí dozadu. Sedlo potřebuje mít níže, aby nohama dosáhl na zem.

**Komunikace:** Pokud Honza, chce pozornost, nebo s něčím pomoc, přijde k dotyčné osobě blíž, vezme ji za ruku, dovede, kam potřebuje, řekne si, co chce dělat. Používá

jednoduché věty a ukazuje. Někdy echolálie. Chce-li něco jíst či pít ukazuje a podá si věc, řekne si. Chce-li věc, podá si ji, pokud na ni dosáhne, řekne si. Pokud se chce někam dostat, tak tam jde. Když má Honza z něčeho strach, bojí se, odvrátí od toho zrak nebo naopak upřený pohled, ztuhne. Když ho něco bolí, řekne si, pláče. Někdy echolálie. Pokud něčemu nerozumí, směřuje k dotyčnému upřený pohled. Vyjadřuje nesouhlas tak, že řekne, když se mu něco nelíbí, používá jednoduché věty nebo skupiny slov. Pokud chce být o samotě, odejde pryč, používá echolálii. Souhlas poznáme v jeho mimice, řekne ano. Nepoužívá ke komunikaci pomůcky. Doma má zaveden pravidelný režim, na který je navyklý. Většinou rozumí všemu, co se mu říká, plní povely a příkazy, je lepší příkaz vícekrát zopakovat.

Tabulka 1. **Zde zaznamenáno, jakým způsobem dítě dosáhne následujícího:**

**x-křížkem** zaznamenejte způsob, který používá nejčastěji (pouze jedna možnost)

**o-kroužkem** zaznamenejte způsoby, které umí, ale moc je nepoužívá (i více možností)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	R	S	T	U	V
Chce pozornost	o	x	o					o		o	o	o		o							
Chce pomoc	o	x	o					o	o	o	o	o		o							
Chce jíst nebo pít	x	o	o					o	o	o	o	o		o							
Chce věc	o	x	o					o	o	o	o	o		o							
Chce něco dělat	x	o	o					o	o	o	o	o		o							
Chce se někam dostat	x	o	o					o	o	o	o	o		o							
Bojí se	o	o	o					o							o	x					
Vyjadřuje bolest	o	o	o	x											o	o					
Nerozumí něčemu																x					
Vyjadřuje nesouhlas (NE)	o	o	x																		
Chce být o samotě	o	x	o					o												o	
Vyjadřuje souhlas (ANO)	o	o	x					o													
Jiné .....																					

A: komplexní mluvená řeč (věty)

B: skupina slov

C: jednotlivá slova

D: zvuky (pláč, křik)

E: komplexní znaková řeč

F: jednotlivé znaky

- G: pohyby hlavou
- H: echolálie
- I: ukazování
- J: vede za ruku
- K: sahá a uchopuje
- L: podá věci
- M: hyperaktivita
- N: přijde blíž
- O: odvrátí se
- P: upřený pohled
- R: mimika
- S: agrese
- T: autoagrese- sebezraňování
- U: odejde
- V: jiné (zmatený)

## **Markéta (1999)**

**Diagnóza:** Rettův syndrom, který byl diagnostikován ve 2,5 letech, střední až těžká mentální retardace, nízkofunkční autismus, farmakoresistentní epilepsie, hypotonie, paleocereberální syndrom (poškození vermis mozečku – nestabilní stoj a chůze, tendence k pádu aj.), splenomegalie (zvětšení sleziny), sekundární karnitinová deficiencie (poruchy zpracování mastných kyselin v mitochondriích). Psychomotorický vývoj je nerovnoměrný, vývoj řeči je opožděný.

**Rodinná anamnéza:** Markéta žije v neúplné rodině, její rodiče se rozvedli. Žije s matkou a sestrou, které jsou tři roky, má vlastní pokoj. Jednou měsíčně navštěvuje otce na víkend. Vazba na oba rodiče je velmi dobrá. Matka pracuje jako jednatelka cestovní kanceláře, otec jako truhlář. V obou rodinách se nevyskytují žádné závažné choroby.

**Osobní anamnéza:** Markéta se narodila v určeném termínu a bez komplikací. Vyvíjela se zpočátku normálně. Od osmého měsíce u ní začaly epileptické záchvaty (1 – 3x za týden), které jí bránily v dalším psychomotorickém vývoji – a začala stagnovat. Přibližně od jednoho a půl roku začalo docházet k regresi vývoje, zhoršoval se kontakt s okolím a zmenšoval se zájem o hru, začaly se projevovat autistické projevy chování, podrážděnost a (auto)agresivita. Epilepsie se dále rozvinula a dívka měla problémy s koordinací jak hrubé (stoj, lezení, chůze), tak jemné motoriky (sahání po hračkách, uchopování předmětů aj.). Její vývoj je stabilizován – pásmo výkonnosti se podstatněji nemění, nepokračuje regrese. Vývojově je přibližně mezi 2. až 3. rokem. Markéta má určitou tendenci k ulpívání na stereotypní činnosti. Při sociálním kontaktu je nejčastěji vstřícná, komunikativní, reaktivní a téměř pořád se usmívá. Silnou stránkou Markéty je především schopnost verbálního porozumění.

**Zdravotní stav klientky:** Markéta trpí epilepsií, epileptický záchvat mívá 1x za 14 dní, někdy je nutné podat Diazepam 10mg, bere antiepileptika. Trpí sekundární karnitinovou deficiencí, a proto má od roku 2012 bezlepkovou a bezmléčnou dietu také podstupuje terapie ABA (Aplikovaná behaviorální analýza). Dostává pravidelnou medikaci (Topamax, Lamictal, Orfiril). Dívka netrpí žádnou alergií. Vlastní průkaz ZTP/P.

**Školní anamnéza/vzdělávání:** Od 5 do 12 let docházela Markéta do Speciální školy Diakonie V Zápolí, v současnosti navštěvuje 7. třídu základní školy speciální Diakonie Českobratrské církve evangelické na Praze 5 - Stodůlkách. Má učivo rehabilitační třídy, ve třídě je asistent pedagoga, který se věnuje převážně Markétce, a kterého má Markéta moc ráda.

**Výchovné poměry v rodině:** Markétu vychovává matka, trestá ji odejmutím pozornosti, nechá ji sedět na židli samotnou, nevěnuje jí ani oční kontakt. A odměňuje ji oblíbenými věcmi, činnostmi, exkluzivní pozorností – zazpívá si s ní písničku a řekne jí, že to je za odměnu.

**Vztahy:** Markéta má celé široké příbuzenstvo ráda, ráda za nimi jezdí, problémem je spíše, že širší rodina občas tápe, jak se k ní chovat. Nejlépe vychází s asistentem a pak s tetami, které se k ní chovají jako k malé holčičce. Jednou měsíčně navštěvuje otce na víkend. Vazba na oba rodiče je velmi dobrá.

**Problémové chování:** U Markéty se objevuje problémové chování, při změně prostředí, když se jde ven nebo do jiné místnosti, se někdy dívka dostane do stresu a nechce jít. Začne houkat, případně se svlékat a „házet panáka“. V takovém případě je nejlepší se na ni zaměřit hned v začátku, kdy začne s rušivým chováním, je třeba jí věnovat exkluzivní pozornost, bavit se s ní (dožadovat se odpovědí) a tím jí pomoci, aby se stresu zbavila. Důležité je nebavit se s ní o změně místa. Za chvíli se uvolní a bez problémů může místo změnit. Také vylévá tekutiny, patlá pasty a masti, které je potřeba před ní schovávat. Někdy utíká či zlobí, trhá věci a ničí je. Je nutné hned stanovit hranice a důsledně je dodržovat. Pokud je někdo moc hodný, Markéta se snaží získat co nejvíce prostoru.

**Zájmy:** Ve volném čase Markéta přerovná časopisy, staví lego, poslouchá hudbu, maluje, modeluje modelínou, dívá se na TV. Markéta je manuálně zručná, krásně maluje a kreslí, její tvorba je abstraktní. Pravidelně navštěvuje kroužek keramiky, který pořádá o. s. APLA. Na kroužek jí vždy doprovází matka i s mladší dcerou. Také ráda zpívá, tancuje, navléká korálky a vytváří mozaiky, hraje jednoduché pexeso.

#### **Sebeobsluha:**

**Toaleta:** Markéta si dojde sama na toaletu, ale je nutné se jí průběžně ptát. Vyžaduje fyzickou pomoc, např. posadit na toaletu. Na noc dostává plenu. Pokud je vzbuzena před 6 hod ranní a dojde si na záchod, udělá velkou potřebu. Pokud matka Markétu zapomene vzbudit, velká potřeba bude v plíně a někdy je díky velké zásobě moči počůraná i postel.

**Hygiena:** Při sebeobsluze včetně hygieny potřebuje slovní dopomoc, je potřeba jí říct, co má dělat. V některých věcech vyžaduje i fyzickou pomoc. Preferuje koupání, ale ani sprchování ji nevdá. Potřebuje neustálý dohled a pozornost, není schopna „fungovat“ samostatně. Zuby si pod dohledem vyčistí sama.

**Oblékání a svlékání:** Zvládá vše převážně s fyzickou pomocí. Boty si nezaváže, zip u bundy nezapne, knoflíky také ne. Při oblékání bundy a obouvání bot někdy rodina pomáhá.

**Stravování:** Markéta se nají sama, dokáže si odnést i ze stolu. Rodina se začala stravovat tak, že se přešla na bezlepkovou dietu. Pokud má Markéta hlad dojde si doma k lednici, ukáže, co chce. Pití má stále na stole, může se napít kdykoli. Nejí rajčata.

**Spánek a usínání:** Markéta usíná sama v pokoji, přes den většinou nespí.

**Cestování a bezpečnost:** Markéta ráda jezdí autem. Při procházce by měla chodit za ruku, ráda se totiž vrhá do silnice, nebo když někam nechce jít, tak se zastaví nebo si sedne na zem a nikdo s ní nehne, musí jí vzdor přejít. Někdy se nechá motivovat k pokračování v cestě, pomocí nějaké odměny. Nerozezná nebezpečí na silnici, snažit se jí držet za ruku. Nevadí jí chodit ve skupině, záleží však na tom, kdo ve skupině je.

**Komunikace:** Mluví, ale používá jednoduché věty. Některé odpovědi na otázku, zopakuje nebo se ptá pořad dokola na to samé, rozumí tomu, co se jí říká. Nepoužívá ke komunikaci pomůcky. Snaha byla přes fotky, ale většinou odmítá. Doma má zaveden pravidelný režim, na který je navyklý.

Tabulka 1. **Zde zaznamenáno, jakým způsobem dítě dosáhne následujícího:**

**x-křížkem** zaznamenejte způsob, který používá nejčastěji (pouze jedna možnost)

**o-kroužkem** zaznamenejte způsoby, které umí, ale moc je nepoužívá (i více možností)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	R	S	T	U	V
Chce pozornost	X	X	X					X	O	X	X	X	X	X		X					
Chce pomoc	X	X	X					X		X	X			X							
Chce jíst nebo pít				X				X	O	X	X	X									
Chce věc											X	X									
Chce něco dělat			X								X	X		X							
Chce se někam dostat																				X	
Bojí se				X	X												X				
Vyjadřuje bolest			X	X													X				
Nerozumí něčemu															X	X					
Vyjadřuje nesouhlas (NE)			X											X							X
Chce být o samotě																				X	
Vyjadřuje souhlas (ANO)																	X				
Jiné .....																					

A:	komplexní mluvená řeč (věty)	P:	upřený pohled
B:	skupina slov	R:	mimika
C:	jednotlivá slova	S:	agrese
D:	zvuky (pláč, křik)	T:	autoagrese- sebezraňování
E:	komplexní znaková řeč	U:	odejde
F:	jednotlivé znaky	V:	jiné- vztek, podupování
G:	pohyby hlavou		
H:	echolálie		
I:	ukazování		
J:	vede za ruku		
K:	sahá a uchopuje		
L:	podá věci		
M:	hyperaktivita		
N:	přijde blíž, O: odvrátí se		



**Jan (1999)**

**Diagnóza:** psychomotorická retardace, dětský autismus, skolióza páteře, kompenzovaná epilepsie, hlavní diagnózu rodiče nemají.

**Rodinná anamnéza:** Jan žije v neúplné rodině, jen se svou matkou, jeho otec a sestra, včetně dalších členů otcovy rodiny, o kontakt s chlapcem nemají zájem. Matka je vyučená a zůstává s chlapcem jako pečující osoba, otec je také vyučený. Z matčiny strany má bratra (34 let, zdravý, vyučený), rodina je bez známek dědičného zatížení, z otcovy strany má sestru (25 let, zdráva, VŠ). Otcova sestra má kompenzovanou epilepsii, u otcovy matky je psychické zatížení (rodina o tom nechce mluvit).

**Osobní anamnéza:** Těhotenství probíhalo normálně, vyšetření plodové vody a genetika byly v pořádku. Z důvodu přenášení byl porod vyvolán porod a proběhl v pořádku, ale následně bylo dítě umístěno na monitor, protože se dusilo plodovou vodou. Po narození nerovnoměrný psychomotorický vývoj, výrazné opoždění ve složce řeči. Ve čtyřech měsících byl Jan objednan k neurologovi, který doporučil Vojtovu metodu. V osmi měsících se objevil první epileptický záchvat. Ve dvou letech neurolog po vyšetření konstatoval, že má chlapec poruchu bílé mozkové hmoty, dvakrát byl na vyšetření míchy. Ve dvou a půl letech byla stanovena prognóza, že se dožije max. 5 let. Po dalším vyšetření byla diagnostikována kalcifikace mozku (onemocnění, které v té době, a v takovém množství kalcifikace nebylo ve světě popsáno), proto dodnes nemají rodiče hlavní diagnózu. Ve třech letech říkal první slova. Doma se v prostoru pohybuje velmi jistě, nemá problém se orientovat v prostorách, které zná. Dítě je hodné, ve škole dobře spolupracuje a snaží se, doma je jeho snaha horší, je zvyklý na servis a občas toho zneužívá. Je pozitivní, má rád společnost, která mu dělá vyloženě radost, poslechne pokyny, dá najevo své požadavky, a i když nemluví, nemá problém se s matkou domluvit. Občas dělá, že neslyší (když nechce něco udělat, splnit pokyn), nebo se brání. Má rád svůj režim (včasný oběd, večeři, spánek). Má rád, když se mu člověk věnuje a dává to najevo svou spokojeností.

**Zdravotní stav klienta:** Jan trpí epilepsií, epileptické záchvaty jsou kompenzovány a objevují se zhruba po dvou letech, kdy dítě upadá do bezvědomí. Poslední záchvat byl na podzim 2011 (po tomto záchvatu zapomněl všechna slova, která dřív uměl, 14 dní mu nefunguje pravá ruka, špatně chodí. Vše se pomalu lepší, od té doby pár slov – fuj, teta, občas máma). Kolem pěti a půl roku se začal křivit a dostal korzet, skolióza však gradovala, proto v 11 letech podstoupil operaci, v květnu 2014 podstoupil druhou finálovou operaci páteře, protože vyrostl z rostoucích tyčí. Netrpí žádnou alergií a nemá také žádné dietní omezení. Vlastní průkaz ZTP/P. Průběžně navštěvuje lékaře, dle potřeby – neurologie, ortopedie,

nefrologie, genetika, antropologie, apod. Fyzioterapii navštěvuje v rámci školy. Léky, které bere, jsou na epilepsii, Convulex a Lamictal. Pobírá příspěvek na péči 14.000,-Kč, příspěvek na mobilitu 400,-Kč, matka pobírá výživné 3,000,-Kč, příspěvek na dítě 610,-Kč a příspěvek na živobytí cca 3.000,-Kč.

**Školní anamnéza/Vzdělávání:** Ve třech letech začal docházet na čtyři hodiny denně do DC Paprsek, kde se mu v kolektivu líbilo a kde byl spokojený. V necelých šesti letech byl špatně zařazen do 1. třídy ZŠ. V roce 2010 matka změnila zařízení, současně dochází do ZŠS Diakonie ČCE, kde je oblíbený pro svoji pozitivní povahu. Letos Honzík ukončil 9. ročník školní docházky, matka bude v příštím školním roce žádat o výjimku – prodloužení školní docházky. V rámci školy dochází na fyzioterapii.

**Výchovné poměry v rodině:** Honzíkova vychovává jeho matka. Mají spolu hezký vztah a žijí jeden pro druhého. Povinnosti nemá, ale má rád svůj řád.

**Vztahy:** V kolektivu je Honzík velmi spokojený, snaží se spolupracovat, má radost z práce. Kamarády velmi rád objímá, mazlí se s nimi, ale musí se hlídat, aby jim nevědomě neublížil, protože má velkou sílu. Odloučení od rodiny snáší Honzík dobře. S bratrem se vídá, ale bez větší náklonnosti. Další členové z matčiny strany mají Honzíkovi rádi, ale aktivně se příliš nezapojují. Honzíkův otec a jeho sestra, včetně dalších členů otcovy rodiny, o kontakt s chlapcem nemají zájem. Všude se adaptuje velmi dobře. Pobyty mimo domov, školy v přírodě zvládá velmi dobře, taktéž respitní víkendy, protože je s lidmi, které zná. Taktéž velmi pozitivně reaguje na osobní asistenty/ky. Tam zkouší, co si může dovolit.

**Bytové poměry:** Žije s matkou v přízemí rodinného domu, kam má bezbariérový přístup, má vlastní pokoj, který matka zařídila, tak jak si myslela, že bude synovi vyhovovat. V létě může rehabilitovat v bazénu na zahradě. Pediatr je v místě bydliště, ostatní lékaře navštěvují ve Fakultní nemocnici Motol.

**Problémové chování:** U Honzíkovi se objevuje problémové chování, včetně sebepoškozování. Každodenně se kousne do ruky, což nevyžaduje zásah rodiče či lékaře, avšak přibližně 3x měsíčně si ublíží více, což už vyžaduje ošetření mastí. Ublíží jen sobě, vůči ostatním agresivní není. Pokud má příležitost, trhá časopisy, rozebírá propisovací tužky.

**Zájmy:** Honzík má rád procházky, nejvíce s jejich psem, výlety tramvají, autobusem, vlakem či autem. Rád navštěvuje rodinu a známé, kde je hodný, rád se přitulí, sleduje hovory a vnímá, jestli se o něm mluví dobře nebo ne. Má velmi rád hudbu, rád sleduje pohádky nebo čtení knížek.

**Sebeobsluha:** Od 8 let matka zkouší přes den vystavovat dítě na záchod, aby mohlo být bez pleny, tato snaha začala fungovat ve 12 letech s malými nehodami (pleny jen na noc).

Vyžaduje neustálý dohled, sám nezvládne ani úkony, jako se najíst, umýt, dojít si na záchod, obléci se a svléci se. Potřebuje dohled a pomoc i při chůzi, která je nekoordinovaná a nejistá. Sám nezvládá žádné úkony.

**Toaleta:** Honza se musí na WC vodit. Sám nezvládne bez opory dojít. Také si neutře sám zadek. Někdy si zvládne sám sundat kalhoty a spodní prádlo, jindy potřebuje pomoc. Potřebuje posadit na WC. Na noc dostává plenu.

**Hygiena:** Honza si dokáže pustit vodu, potřebuje, ale vyhrnout rukávy, po podání použije ručník. Vodu si nedokáže korigovat. Potřebuje vyčistit zuby, sám to nezvládne.

**Oblékání a svlékání:** Potřebuje fyzicky dopomoc při oblékání a svlékání, nezvládne sám. Občas zvládne si sundat bundu a spodní prádlo.

**Stravování:** Honza když chce tak se nají lžící, jinak většinou bývá krměn. S dopomocí dojde na předem určené místo k jídlu. Napít se zvládne z pohárku sám, nebo pomocí brčka. Nemá žádná dietní omezení. Většinou s ní vše, ale nemá rád ovoce. S oporou, dojde k lednici a ukáže, co chce jíst. Pití má stále připravené na stole, může se napít kdykoli.

**Spánek a usínání:** Honzík usíná sám v pokoji, pokud se v noci nevyspí, dospává to i přes den.

**Cestování a bezpečnost:** Honza rád jezdí autem. Nerozezná nebezpečí, proto je nutné ho držet za ruku. Musí být pod dohledem, pokud se mu někde nelíbí, odchází pryč. Na kole jezdit neumí. Klidně může chodit ve skupině, je velmi společenský. Má rád hodně lidí okolo sebe.

**Komunikace:** Při komunikaci nepoužívá žádné pomůcky. Většinou rozumí, pokud ne, má nešťastný výraz a musí se mu to říci jinak.

**Zde zapsáno, jakým způsobem dítě dosáhne následujícího:**

**x-křížkem** zaznamenejte způsob, který používá nejčastěji (pouze jedna možnost)

**o-kroužkem** zaznamenejte způsoby, které umí, ale moc je nepoužívá (i více možností)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K	L	M	N	O	P	R	S	T	U	V
Chce pozornost											x										
Chce pomoc				x																	
Chce jíst nebo pít									x												
Chce věc									x												
Chce něco dělat												x									
Chce se někam dostat																				x	
Bojí se															x						

Vyjadřuje bolest				x																
Nerozumí něčemu				x																
Vyjadřuje nesouhlas (NE)			x																	
Chce být o samotě																			x	
Vyjadřuje souhlas (ANO)																			x	
Jiné .....																				

- A: komplexní mluvená řeč (věty)
- B: skupina slov
- C: jednotlivá slova
- D: zvuky (pláč, křik)
- E: komplexní znaková řeč
- F: jednotlivé znaky
- G: pohyby hlavou
- H: echolálie
- I: ukazování
- J: vede za ruku
- K: sahá a uchopuje
- L: podá věci
- M: hyperaktivita
- N: přijde blíž
- O: odvrátí se
- P: upřený pohled
- R: mimika
- S: agrese
- T: autoagrese – sebezraňování
- U: odejde
- V: jiné - je zmatený .....

## **Příloha B: Rozhovory**

### **Otázky pro rodiče**

#### **1) Osobní asistence**

1. Od kdy čerpáte/využíváte službu osobní asistence? (rok popř. můžete uvést měsíc, od kterého Vám v daném roce začala být asistence poskytována)
2. Dochází k Vám více osobních asistentů? \*Pokud ano, kolik? \*V jakém časovém rozmezí k Vám osobní asistenti docházejí?
3. Jaká jsou Vaše očekávání od osobní asistence? / Co očekáváte od služby osobní asistence?
4. Uveďte důvody, proč potřebujete osobní asistenci?
5. Víte, jaký je Cíl služby osobní asistence? Co by, podle Vás mělo být cílem služby osobní asistence?
6. V jakých oblastech spatřujete jako rodič dítěte s PAS význam osobní asistence?
7. Jaké by to pro Vás bylo/co by pro Vás znamenalo, pokud byste asistenci nemohli vůbec čerpat?

#### **2) Vztah asistent/rodič**

8. Jak se Vám spolupracuje s asistentem/asistenty? Myslíte si, že je třeba něco zlepšit na něčem pracovat?
9. Co Vám na asistentovi vyhovuje? Je něco, co Vám nevyhovuje nebo přímo vadí?
10. Je Vám asistent/asistentka sympatická? „Sedli“ jste si s osobním asistentem hned od začátku spolupráce?
11. Vybrali jste si osobního asistenta sami? Pokud ano, na základě čeho? Pokud ne, jak jste osobního asistenta získali?
12. Naplnil/a osobní asistence poskytovaná asistentem Vaše představy?
13. Jak byste charakterizovali Váš vztah s asistentem/asistentkou? Je spíše oficiální, pracovní, formální nebo osobní či přátelský? Povídáte si například o tom, jak se máte, co je u vás nového? Můžete se asistentovi svěřit i s osobními problémy? Svěřuje se asistent naopak Vám?
14. V čem je Vám asistentka/asistent největší oporou?
15. Pokud máte nějaké výhrady, připomínky k osobnímu asistentovi, řešíte to před dítětem nebo si to vyřikáte jinde?
16. Setkali jste se někdy se situací, kdy jste museli s osobním asistentem/asistentkou rozvázat spolupráci, kdy od Vás musel odejít? Pokud ano, proč?

## **Otázky pro asistenty**

### **3) Vztah asistent/rodič, klient**

1. Co bylo Vaší motivací k práci OA?
2. Jak se Vám spolupracuje s rodinou, ve které OA vykonáváte? Myslíte si, že je třeba něco zlepšit na něčem pracovat?
3. Je něco, co Vám na asistenci nevyhovuje nebo přímo vadí?
4. Naplnila osobní asistence Vaše představy? (V spolupráci s klientem)
5. Myslíte si, že se dokážete dobře orientovat v potřebách klienta reagovat kompetentně na projevy jeho chování?
6. Přizpůsobuješ své chování, způsob komunikace věku a zájmům klienta?
7. Necháš klienta vyjádřit názor, přání nebo rozhoduješ za něj?
8. Podařilo se Vám získat si důvěru rodiny dítěte s PAS? \* Pokud ano, Jak dlouho Vám trvalo, než se Vám povedlo získat důvěru rodiny?
9. V jakých oblastech spatřujete jako asistent dítěte s PAS význam služby osobní asistence?
10. Jak byste charakterizoval/a Váš vztah s rodinou?
11. Vybral/a jste si klienta sám/sama? Pokud ano, na základě čeho? Pokud ne, jak jste asistenci získali?
12. Je Vám rodina klienta sympatická? „Sedli“ jste si hned od začátku spolupráce?
13. V čem myslíte, že jste pro rodinu jako osobní asistent/asistentka největší oporou?