

UNIVERZITA HRADEC KRÁLOVÉ

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Etika při osobní asistenci u osob s tělesným postižením

Bakalářská práce

Autor:	Nikola Panchartková
Studijní program:	B 7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce:	PhDr. Javorská Miroslava, Ph.D.
Oponent práce	doc. PhDr. Titzl Boris, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Nikola Panchartková

Studium: P17P0705

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Název bakalářské práce: Etika při osobní asistenci u osob s tělesným postižením

Název bakalářské práce AJ: Ethics in personal assistance for people with physical disabilities

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce popisuje osobní asistenci u osob s tělesným postižením a etická pravidla, kterými by se osobní asistence měla řídit. Práce bude přibližovat specifické potřeby osob s tělesným postižením. Budou vymezeny sociální služby dle platné legislativy. Konkrétně práce popíše vznik a vývoj služby osobní asistence. Samostatná kapitola bude věnována problematice etiky. Cílem práce je popsat etická pravidla, jejich používání v praxi, rozvoj vztahu klienta a osobního asistenta v závislosti na kompetencích klienta a hranice toho, co osobní asistent vykonává a co už ne. Práce bude realizována kvalitativním výzkumným šetřením za pomoci rozhovorů s osobními asistenty a klienty. Práce popíše zjištěné etické problémy, možnosti jejich řešení a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi.

JANKOVSKÝ, Jiří. Etika pro pomáhající profese. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6. UZLOVÁ, Iva. Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0. NOVOSAD, Libor. Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR: uvedení do problematiky. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-050-7. VÁGNEROVÁ, Marie. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Boris Titzl, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 25. 3. 2020

.....

Nikola Panchartková

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce PhDr. Miroslavě Javorské za rady a pomoc, kterou mi poskytla. Dále bych ráda poděkovala manažerce služeb organizace poskytující osobní asistenci, osobním asistentům a lidem, kteří využívají osobní asistenci za jejich čas, vstřícnost, poskytnutí rozhovorů a dalších dokumentů. V neposlední řadě patří poděkování mojí rodině.

Anotace

PANCHARTKOVÁ, Nikola. *Etika při osobní asistenci u osob s tělesným postižením*. Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. 65 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce popisuje osobní asistenci u osob s tělesným postižením a etická pravidla, kterými by se osobní asistence měla řídit. Práce přibližuje specifické potřeby osob s tělesným postižením. Práce vymezuje sociální služby dle platné legislativy. Konkrétně práce popisuje vznik a vývoj služby osobní asistence. Samostatná kapitola je věnována problematice etiky. Cílem práce je popsat etická pravidla, jejich používání v praxi, rozvoj vztahu klienta a osobního asistenta v závislosti na kompetencích klienta a hranice toho, co osobní asistent vykonává a co už ne. Práce je realizována kvalitativním výzkumným šetřením za pomoci rozhovorů s osobními asistenty a klienty. Práce popisuje zjištěné etické problémy, možnosti jejich řešení a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi.

Klíčová slova: sociální služby, osobní asistence, osobní asistent, tělesné postižení, klient s tělesným postižením, etika při osobní asistenci

Annotation

PANCHARTKOVÁ, Nikola. *Ethics in personal assistance for people with physical disabilities* Pedagogical Faculty, University of Hradec Králové, 2020. 65 s. Bachelor thesis.

The bachelor thesis describes personal assistance for people with physical disabilities and the ethical rules that should be followed in personal assistance. The work approaches the specific needs of people with physical disabilities. Social services according to valid legislation be defined. Specifically, the work describes the emergence and development of personal assistance services. A separate chapter be devoted to the issue of ethics. The aim of the thesis is to describe ethical rules, their use in practice, development of the relationship between the client and the personal assistant depending on the client's competences and the limits of what the personal assistant does or does not do. The work be carried out by qualitative research using interviews with personal assistants and clients. The thesis describes ethical problems, their possible solution and recommendations for special pedagogical practice.

Key words: social services, personal assistance, personal assistant, physical disability, client with physical disability, ethics in personal assistance

Obsah

Úvod.....	8
I. Teoretická část.....	9
1 Sociální služby a jejich vymezení dle platné legislativy.....	9
2 Osobní asistence.....	12
2.1 Definice a popis	12
2.2 Typy osobní asistence	13
2.3 Vznik a vývoj osobní asistence	14
2.4 Průběh osobní asistence	14
2.5 Osobní asistent	15
2.6 Vztah mezi klientem a osobním asistentem	16
3 Etika	18
3.1 Definice etiky a její dělení	18
3.2 Etika při osobní asistenci	19
3.3 Morální vývoj jedince	20
3.4 Dokumenty ovlivňující osobní asistenci	21
4 Klient s tělesným postižením	23
4.1 Definice a popis tělesného postižení.....	23
4.2 Potřeby osob s tělesným postižením	24
4.3 Dělení tělesného postižení.....	25
4.4 Vrozené postižení.....	25
4.5 Získané postižení.....	26
4.6 Tělesné postižení a společnost	27
II. Praktická část.....	28
5 Cíle a hypotézy výzkumného šetření	28
6 Metodologie	29
7 Popis organizace, ve které jsem prováděla výzkumné šetření	31
Rozhovory	33
8 Interpretace dat.....	58
9 Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi	60
10 Vyhodnocení stanovených hypotéz.....	61
Závěr	62
Seznam použitých zdrojů	63
Seznam příloh	65

Úvod

Bakalářská práce je zaměřena na etiku při osobní asistenci u osob s tělesným postižením. Ve druhém ročníku jsem v rámci somatopedické praxe navštívila zařízení, které poskytuje i osobní asistenci a práce osobních asistentů mě nadchla. Po vyprávění některých osobních asistentů jsem se rozhodla, že bych se o této problematice chtěla dozvědět více.

Teoretická část bakalářské práce je rozdělena do čtyř hlavních kapitol. První kapitola popisuje sociální služby a jejich vymezení dle platné legislativy. V této kapitole je popsáno, co sociální služby zahrnují. Jsou vyjmenovány jednotlivé formy poskytování sociálních služeb, některá zařízení a základní činnosti při poskytování sociálních služeb. Další kapitola popisuje osobní asistenci, její dělení, vznik, vývoj a průběh. Práce se zaměřuje i na osobního asistenta a na vztah, který vzniká mezi asistentem a klientem. Třetí kapitola se věnuje etice z obecného hlediska a etice při osobní asistenci. Je popsán morální vývoj jedince, který poté ovlivňuje chování osobního asistenta i klienta. Jsou představeny některé dokumenty ovlivňující osobní asistenci. Ve čtvrté kapitole je popisován klient s tělesným postižením jako uživatele osobní asistence.

V praktické části představuji organizaci, která poskytuje osobní asistenci a pravidla společnosti, která vychází z etického kodexu. Cílem práce je popsat etická pravidla, jejich používání v praxi, rozvoj vztahu klienta a osobního asistenta v závislosti na kompetencích klienta a hranice toho, co osobní asistent vykonává a co už ne. Kvalitativní výzkum byl realizován pomocí rozhovorů s klienty a osobními asistenty. V kapitole sedm, která se týká interpretace dat, porovnávám odpovědi klientů a jejich osobních asistentů. V kapitole osm popisují zjištěné etické problémy, navrhuji možná řešení a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi. V závěru práce vyhodnocuji stanovené hypotézy.

I. Teoretická část

1 Sociální služby a jejich vymezení dle platné legislativy

„Sociální služba je činnost nebo soubor činností, jimiž se zajišťuje pomoc osobám v nepříznivé sociální situaci. Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, musí působit na osoby aktivně a motivovat je k činnostem, které neprodlužují nebo nezhoršují jejich nepříznivou sociální situaci, a musí zabránit jejich sociálnímu vyloučení.“ (Jaklová, Keršnerová, Kunstová, 2007, str. 29 – 30)

Dle *Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*, definuje základní druhy sociálních služeb:

§ 32 Sociální služby zahrnují:

- a) sociální poradenství
- b) služby sociální péče
- c) služby sociální prevence

§ 33 Formy poskytování sociálních služeb

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

§ 34 Zařízení sociálních služeb

(1) Pro poskytování sociálních služeb se zřizují tato zařízení sociálních služeb:

- a) centra denních služeb,
- b) denní stacionáře,
- c) týdenní stacionáře,
- d) domovy pro osoby se zdravotním postižením,
- e) domovy pro seniory,
- f) domovy se zvláštním režimem,

- g) chráněné bydlení,
- h) azylové domy atd.

(2) Kombinací zařízení sociálních služeb lze zřizovat mezigenerační a integrovaná centra.

§ 35 Základní činnosti při poskytování sociálních služeb

(1) Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče 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, popřípadě přenocování,
- e) pomoc při zajištění chodu domácnosti,
- f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- g) základní sociální poradenství,
- h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- i) sociálně terapeutické činnosti,
- j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,
- k) telefonická krizová pomoc,
- l) nácvik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- m) podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.

(2) Rozsah úkonů poskytovaných v rámci základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví prováděcí právní předpis.

(1) Základní činnosti uvedené u jednotlivých druhů sociálních služeb v § 37, 39 až 52 a § 54 až 70 jsou poskytovatelé sociálních služeb povinni vždy zajistit.

(2) Fakultativně mohou být při poskytování sociálních služeb zajišťovány další činnosti.

§ 36

Rozsah a podmínky zabezpečení a hrazení zdravotní péče o osoby, kterým se poskytují pobytové služby v zařízeních sociálních služeb uvedených v § 34 odst. 1 písm. c) až f), upravují zvláštní právní předpisy. Ošetrovatelská a rehabilitační péče je těmto osobám poskytována především prostřednictvím zaměstnanců zařízení uvedených v předchozí větě, kteří mají odbornou způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle zvláštního právního předpisu.

2 Osobní asistence

Osobní asistence se snaží o zachování celistvosti jedince, jeho samostatnosti i přes jeho postižení nebo nemoc. (Hrdá, 2004) Celistvost jedince můžeme chápat tak, že jedinec může být popisován jako bio – psycho – sociální bytost, a proto ho musíme chápat ve všech třech jeho dimenzích. Člověka a jeho tělesný stav také ovlivňuje jeho psychika a jeho kulturní či náboženská reflexe. (Jankovský, 2001) Významnou rolí při vykonávání osobní asistence je úcta ke klientovi, respekt k jeho životním hodnotám a k jeho životu. Osobní asistent se snaží o to, aby se život klienta co nejvíce přibližoval životu intaktního jedince. (Hrdá, 2004) Podle Novosada by osobní asistence měla vést: „*k cílené podpoře toho, aby se každý člověk, bez ohledu na svůj zdravotní stav mohl podílet na životě společnosti, koexistovat s ostatními a rozhodovat o svém životě.*“ (Novosad, 2006, str. 5)

2.1 Definice a popis

„*Osobní asistence bývá definována jako komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Je to sociální služba, poskytuje se bez omezení místa a času.*“ (Uzlová, 2010, str. 23) Osobní asistence má klientovi poskytnout základní biologické a společenské životní potřeby. Mezi tyto potřeby patří stravování, osobní hygiena, podpora při vzdělávání a výkonu povolání, doprovody k lékaři, na úřady, podpora při kulturních a sportovních činnostech a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. (Uzlová 2010) Díky osobní asistenci se její klient stává více nezávislým a samostatným. Osobní asistent tedy klientovi pomáhá s činnostmi, které by nemohl vykonávat sám. (Novosad, 2009) Průběh osobní asistence si určuje sám klient, blízká osoba nebo rodina podle zdravotního stavu, aktuálních potřeb a možností samotného klienta. Osobní asistenci můžeme vnímat jako kompenzační pomůcku, neboť klientovi kompenzuje problémy, které vyplývají z jeho postižení. Jedná se tedy o službu, která je poskytována klientům, kteří žijí mimo ústav sociální péče, ale při některých činnostech potřebují pomoc. (Novosad, 2006)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, definuje osobní asistenci v § 39 takto:

§ 39 Osobní asistence

- (3) Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje

bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

(4) Služba podle odst. 1 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) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- f) zprostředkovávání kontaktu se společenským prostředím,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Podle Ing. Jany Hrdé (2006) osobní asistence umožňuje občanům, kteří ke svému životu potřebují pomoc, aby mohli být doma a žít životem, který se co nejvíc blíží běžné úrovni.

2.2 Typy osobní asistence

Prvním typem osobní asistence je osobní asistence seburčující. Klient si sám určuje podmínky, čas, místo a způsob osobní asistence. Klient si tak svého osobního asistenta vybírá sám, sám si ho školí, sám koordinuje jeho činnost a také sám řeší možné problémy. Seburčující osobní asistence klientům umožňuje úplné převzetí zodpovědnosti za svůj život. (Novosad, 2006) Ve světě se o ni mluví jako o osobní asistenci v pravém slova smyslu. V tomto typu osobní asistence jsou dodržovány základní principy hnutí Independent Living neboli čtyři D. Prvním principem je demedikalizace. Demedikalizaci lze chápat tak, že klient není pacient, protože není předmětem lékařské péče a lékařskou pomoc vyhledává až v případě nějakého zdravotního problému. Druhým principem seburčující osobní asistence je delimitace. Dochází tedy k tomu, že osobní asistence není vymezena určitými výkony, které musí být prováděny v určitém čase. Princip deprofesionalizace znamená, že osobní asistenti nejsou profesionálové, nemají tedy žádné odborné školení osobních asistentů a klient si je instruuje sám, vše je tak v jeho režii. Klient tedy osobnímu asistentovi sám vysvětluje svoje potřeby a požadavky, vše jde tedy napřímo bez další třetí osoby jako zprostředkovatele. Posledním principem je deinstitucionalizace, kdy uživatel žije ve svém bytě, v rodině, v jeho přirozeném prostředí a ne například v ústavu. (Hrdá, 2006)

Druhým typem osobní asistence je osobní asistence řízená, při které je již nutná odborná příprava osobních asistentů. Poskytovatel osobní asistence zajišťuje organizaci osobních asistentů a také dohlíží na jejich kvalifikaci. Řízená osobní asistence se řídí standardy kvality sociálních služeb a musí splňovat podmínky zákona o sociálních službách. (Hrdá, 2006) Při tomto typu osobní asistence si klient neřídí činnost osobních asistentů sám. Poskytovatel této sociální služby je mezičlánek mezi klientem a osobním asistentem. Organizace se tedy řídí požadavky klienta a podle toho také instruuje osobní asistenty. (Novosad, 2006)

2.3 Vznik a vývoj osobní asistence

Vznik osobní asistence souvisí s hnutím Independent Living, které v překladu znamená Nezávislý život. Hnutí vzniklo na univerzitě v Berkley v Kalifornii a založil ho student Ed Roberts se spolužáky. Všechny spojovalo tělesné postižení a tak si začali říkat Rolling Quads, což v překladu znamená „valící se kvadrouti“, neboť u nich převažovala diagnóza kvadruparéza nebo kvadruplegie. Také je spojovalo společné úsilí o to vést nezávislý život sám za sebe a nestrávit ho někde v nemocnici či v ústavu. Nezávislý život znamená mít možnost rozhodovat o vlastním životě a převzít za něj odpovědnost. (Novosad, 2009) Chtějí také žít život podobný jako jejich vrstevníci. Hnutí se má snažit poskytovat lidem takovou podporu, aby mohli uplatnit právo na sebeurčení. Heslo, kterým se hnutí řídí, je: „*Nejlepším odborníkem na život s postižením je sám člověk, který má postižení.*“ (Hrdá, 2006, str. 16) V Československu začala být poskytována osobní asistence v roce 1991 pro deset klientů. První projekt na poskytování služeb osobní asistence podala Pražská organizace vozíčkářů, kterou zastupovali Zdenka Hanáková a Petr Vojtík, kteří čerpali z holandských a švédských zkušeností. Prvním člověkem, který žil s osobní asistencí, byla Jana Hrdá. Poté co Janě Hrdé zemřela matka, která se starala o ni, o její děti a také o domácnost, musela hledat jiné řešení. Začala tedy u sebe doma organizovat osobní asistenci placenou i dobrovolnou. Pracovníci Pražské organizace vozíčkářů se tedy poté snaží o rozšíření osobní asistence do celé republiky a o její uzákonění. (Hrdá, 2006)

2.4 Průběh osobní asistence

Průběh osobní asistence samozřejmě závisí na tom, s čím a v jaké míře klient potřebuje pomoci a také jak často osobní asistenci využívá. Může jít o nárazové celodenní asistence například o víkendu nebo jako zástup o pečující osobu. Další možností je pravidelná asistence, kdy osobní asistent klienta někam doprovází, pomáhá mu při osobní hygieně nebo s domácností. Také může jít o nepřetržitou celodenní asistenci, kdy klient potřebuje

osobního asistenta téměř vždy a i v nočních hodinách. (Novosad, 2006) „*Služba obvykle probíhá tak, že jeden nebo více osobních asistentů pomáhají klientovi ve všech činnostech, které by dělal sám, kdyby mohl, a poskytuje se víceméně bez omezení místa a času.*“ (Novosad, 2006, str. 13)

Osobní asistent klientovi pomáhá v první řadě uspokojit jeho základní životní biologické potřeby. Mezi tyto potřeby patří pomoc s toaletou a osobní hygienou, kdy u nějakého klienta může jít jen o dopomoc a u jiného klienta o intenzivní pomoc. Při těchto činnostech existuje mnoho pomůcek, které osobnímu asistentovi mohou ulehčit práci. Další činnost, se kterou osobní asistent může klientovi pomáhat, je oblékání. U klientů s tělesným postižením je velmi důležité, aby bylo oblečení pohodlné a nikde je neškrtilo, neboť by mohly hrozit otlaky a proleženiny. Klient může potřebovat pomost s pohybem, který patří mezi základní životní potřeby. Klientovi je také potřeba pomoci s přesuny, posazováním či postavováním. Pokud je klient upoután na vozík nebo na lůžko, velmi důležitou činností je polohování. Je potřeba měnit jeho polohu, aby se kůže a svaly prokrvovaly. Při dopravě klienta na určité místo je velmi důležitá předchozí příprava, neboť ne všechna místa jsou například bezbariérová. Osobní asistent může klientovi dále pomáhat s podáváním léků, se stravováním, s domácností, s úklidem, s nákupy či dětmi, pokud má klient svoji rodinu. (Hrdá, 2001)

2.5 Osobní asistent

„*Osobní asistent je v užším slova smyslu zaměstnanec poskytovatele sociálních služeb, který je registrován pro poskytování služby osobní asistence podle § 39 zákona číslo 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.*“ (Uzlová, 2010, str. 29)

Osobním asistentem se může stát kdokoliv a původní profese není rozhodující. Často se stává, že osobním asistentem se stane někdo z rodiny člověka s tělesným postižením, ale nemusí to být pravidlem. Kvalifikační předpoklady se různí podle toho, o jaký typ osobní asistence půjde. Pokud půjde o seburčující osobní asistenci, kdy je uživatel schopen sám si osobního asistenta řídit, není potřeba odborná kvalifikace. Pokud ale uživatel nebude schopen osobního asistenta organizovat sám, půjde o řízenou osobní asistenci a v tomto případě je nezbytné, aby měl osobní asistent potřebnou kvalifikaci. Kvalifikačními

předpoklady podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou minimálně střední vzdělání a kurz osobního asistenta akreditovaný MPSV. (Uzlová, 2010)

Předpoklady osobního asistenta

Mezi předpoklady osobního asistenta jako první můžeme zařadit předpoklady fyzické. Osobní asistent musí být zdravý, přiměřeně šikovný a také dostatečně silný, aby neohrozil své zdraví. (Hrdá, 2004) Za další jsou velmi podstatné osobnostní předpoklady člověka. Osobnostním předpokladem pro vykonávání osobního asistenta je určitě schopnost komunikovat a domluvit se s klientem a ostatními lidmi. Osobní asistent by také měl mít zralou osobnost, mít pozitivní přístup k lidem a k životu obecně. Důležitá je taky motivace pro výkon profese a osobní asistenti často mluví o vnitřní potřebě pomáhat druhým lidem, která předcházela jejich začátku pracovat jako osobní asistent. (Uzlová 2010) Osobní asistent by měl být také empatický, ochotný, vlídný a laskavý, trpělivý, neboť lidem s tělesným postižením některé činnosti mohou trvat delší dobu. Osobnostním předpokladem je také určitě spolehlivost a odpovědnost. Osobní asistent by měl mít chuť učit se novým věcem a být vynalézavý, protože s člověkem s tělesným postižením mohou nastat situace, které jsou nepředvídatelné, a osobní asistent by je měl zvládnout. Velmi podstatný je smysl pro humor, protože schopnost umět se zasmát je v některých situacích k nezaplacení. (Hrdá, 2004)

Etický kodex osobního asistenta

Osobní asistent se musí řídit určitými pravidly, a proto mají poskytovatelé služeb osobní asistence vytvořen etický kodex společnosti. Tento kodex je zformulován hlavně pro potřeby osobních asistentů a upravuje pravidla vztahů mezi osobním asistentem a uživatelem služby, mezi osobním asistentem a zaměstnavatelem a mezi osobním asistentem a ostatními kolegy. (Uzlová, 2010)

2.6 Vztah mezi klientem a osobním asistentem

Mezi klientem a osobním asistentem vzniká velmi důvěrný vztah, a proto je nutné si od začátku stanovit hranice toho, co osobní asistent vykonává a co už ne. Než začne člověk s osobní asistencí, je doporučováno přezkoumání jeho osobnosti a také určité zaškolovací období. Je dobré vědět, jak osobní asistent zvládá jednotlivé úkony, jak řeší krizové situace. Tyto situace mohou nastat za přítomnosti klienta a jednání osobního asistenta se klienta velmi dotýká. Osobní asistent bývá většinou přítomen nebo dokonce klientovi pomáhá při řadě intimních situací, pomáhá mu v domácnosti, často bývá rukama a

nohama klienta. Nejdůležitějším faktorem pro to, aby mohl vztah mezi osobním asistentem a klientem fungovat, je komunikace. Komunikace je klíč k tomu, aby docházelo v co nejmenší možné míře ke konfliktům, zklamáním nebo v ideálním případě, aby nevznikaly vůbec. (Novosad, 2006) *„Osobní asistent by měl být pro svého klienta nejen pomocníkem, průvodcem životem a jeho někdy nesrozumitelnými nástrahami, advokátem svého klienta, partnerem při jeho pracovních i volnočasových aktivitách, ale především blízkým člověkem, který bude se svým klientem prožívat jeho život a myslet ne za svého klienta, ale spíše s ním.“* (Novosad, 2006, str. 18)

Může se stát, že mezi klientem a osobním asistentem vznikne partnersko – sexuální – citový vztah. *„Je-li tento vztah založen na vzájemné úctě a důvěrném, rovnoprávném sblížení dvou zralých lidí, nelze takový vztah považovat za amorální či patologický.“* (Novosad, 2006, str. 27) Pokud jsou oba jedinci dostatečně zralí, vztah může být oboustranně přínosný, protože si váží toho, co je spojuje. (Novosad, 2006)

3 Etika

Etika je velmi zásadní pro společenství lidí, protože nás navádí k tomu, co dělat, proč je to vhodné a čeho se máme vyvarovat. Etiku tedy můžeme chápat jako souhrn norem, podle kterých je očekáváno, že se budou lidé chovat. Etické chování je takové chování, při kterém se lidé budou chovat ohleduplně k ostatním, tedy s určitou mírou altruismu. (Fischer, Milfait a kol., 2010)

3.1 Definice etiky a její dělení

Slovo etika vychází z řeckého slova ethos, což je v překladu zvyk, mrav nebo obyčej. „Z toho lze vyvodit, že se jedná o nauku zabývající se správným (obvyklým) jednáním v lidském společenství.“ (Jankovský, 2003, str. 21) Na vzniku etiky má největší podíl Aristoteles, pro kterého byl velmi důležitý obecný prospěch, který lze také chápat jako blaho státu nebo cestu k lepšímu životu. Etiku lze proto také definovat jako: „*filozofickou vědu o správném způsobu života, vycházející z racionálních přístupů a snažící se nalézt, popřípadě i zdůvodnit, společné a obecné základy, na nichž morálka (předmět etiky) stojí.*“ (Jankovský, 2003, str. 22) V průběhu dějin etika vycházela z různých směrů filozofie, v tomto případě můžeme mluvit o filozofické etice, do které například patří etika stoická z období starého Řecka, která je založena na odříkání a askezi. Etika souvisí také s náboženstvím, v tomto případě můžeme mluvit o etice náboženské, která je založena na vděčnosti člověka k Bohu. Etiku lze také dělit jako etiku autonomní, kdy si sám člověk nebo společnost stanoví etické zásady. U heteronomní etiky jsou zásady dány z vnějšku na příklad Bohem. Etika také může být individuální a ta zkoumá morální otázky jedince, naproti tomu sociální etika řeší morální otázky z pohledu sociálních skupin. (Jankovský, 2003) Pokud je člověk osobním asistentem či vykonává jinou profesi, měl by se řídit profesní etikou, „*jež aplikuje obecná etická ustanovení, tzv. etický kodex, na konkrétní profesionální činnost.*“ (Jankovský, 2003, str. 23)

Předmět etiky

Předmětem etiky je morálka, která „*hodnotí lidské jednání z hlediska dobra a zla s porovnáním se svědomím člověka.*“ *Morálka je soubor uznávaných mravních norem vyplývajících z určitého chápání mravních hodnot, z jejich povahy a hierarchie.*“ (Jankovský, 2003, str. 24) Stejně jako etika, morálka souvisí s náboženstvím a pokud je zdrojem morálky Bůh, můžeme hovořit o křesťanské morálce. Přírozená morálka je zase

zakořeněna v člověku, je ovlivněna způsobem výchovy a dělá člověka člověkem. (Jankovský, 2003)

3.2 Etika při osobní asistenci

Osobní asistent by měl mít eticky citlivý přístup ke klientovi a také by měl porozumět jemu a jeho situaci, v jaké se nachází. Poskytovatel nebo osobní asistent by si měli určit a také dodržet rozsah pomoci, kterou klient žádal. Osobní asistent si musí od klienta držet odstup, klient by měl totiž sám rozpoznat, že potřebuje řešit nějaký problém či potřebu. Osobní asistent se snaží klienta podporovat k dosažení sebeuplatnění a sebeurčení po všech oblastech jeho osobnosti. Při osobní asistenci se dbá nejen na potřeby a zájmy klienta, ale také jsou stanoveny určité normy a hranice, které chrání i osobního asistenta. Osobní asistent má ale také svou profesní a osobní odpovědnost za své chování a jednání. Osobní asistent by měl znát sebe, aby věděl, jakých etických principů a zásad se drží a byl schopen reflexe. Při etické reflexi osobní asistent zvažuje jiné pojetí hodnot, kdy se musí v některých situacích rozhodnout, zda bude konat pro dobro klienta nebo pro svoje čisté svědomí. (Fischer, Milfait a kol., 2010)

Osobní asistent by měl umět analyzovat profesní situace, při kterých by mohlo dojít k újmě jejich nebo klientů. Při řešení problému by si měl osobní asistent udržet odstup od konkrétní situace s ohledem na hranice. Osobní asistent by měl umět uvažovat o hypotetických situacích, které by mohly nastat a umět vymyslet eticky přijatelné řešení. Pokud nastala nějaká profesní situace, při které řešil etický problém, měl by umět shrnout všechny etické vlivy, které se v dané situaci objevily a také dopad řešení na něho samotného, na klienta, či na další účastníky situace. (Fischer, Milfait a kol., 2010)

Osobní asistent by měl chápat význam etických kodexů, morálních pravidel a hodnot, ale zároveň musí respektovat etické hodnoty různých klientů, které se mohou lišit od těch jeho. Při osobní asistenci se tedy můžeme setkávat s etickými problémy. Jako první etický problém můžeme považovat, zda má osobní asistent právo zasahovat klientovi do jeho života, za jaké situace a v jaké míře. Etickým problémem také může být množství pomoci a péče, abychom klienta vedli k co největší samostatnosti a k zodpovědnosti a ne k pasivitě, protože my za něj vše uděláme. (Kappl, Smutek, Truhlářová, eds. 2010)

3.3 Morální vývoj jedince

Prvním stádiem je stádium předkonvenční, kdy se dítě teprve seznamuje s určitými pravidly, ale ještě si je neosvojuje. Od dvou let si dítě uvědomuje, že určitá pravidla existují a také začíná vnímat, že určitá jeho akce má určitou reakci rodičů nebo jeho okolí. Od pěti let se dítě snaží získat co největší výhody a uspokojit svoje potřeby, ale už vnímá, že i ostatní mají své potřeby. Dospělý určuje řád a pravidla a dítě chápe, že pokud dospělému pomůže splnit jeho potřebu, dosáhne tak i k uspokojení těch svých. Pokud chceme dítě vychovat k autonomní morálce, ze strany dospělých je velmi podstatná trpělivost, dobrá vůle a taky nadhled v dané situaci. Dítě se nějak zachovalo a je na dospělém, aby mu vysvětlil s rozvahou svoje požadavky a také motivoval dítě k tomu, aby mu odůvodnilo, proč se tak zachovalo. Čím je dítě starší, tím přijímá hodnoty vrstevnické skupiny. Pro dítě jsou velmi důležité vzory mezi dospělými, kterými mohou být rodiče, učitelé nebo trenéři. (Fischer, Milfait a kol., 2010)

Druhým stádiem je stádium konvenční, kdy adolescent už zná zákony, normy a chápe jejich význam. Posledním stádiem je stádium postkonvenční, kdy je jedinec schopen akceptovat, že jiný člověk má jiné morální hodnoty než on. Jedinec také dokáže obhájit svoje postoje, akceptuje odlišné hodnoty a postoje a umí přijmout kritiku. (Fischer, Milfait a kol., 2010)

Vlivy působící na morální vývoj jedince

Největší vliv na člověka má rodina, neboť ta dává příklady, jak se v určitých situacích chovat. Rodina a její nepodmíněná láska by také měla člověku poskytovat důvěru, která má pozitivní vliv na osobnostní vývoj jedince. Člověk se poté učí přizpůsobit okolnímu prostředí a zapojuje se do společenských vztahů. Začíná důvěřovat i jiným lidem než rodině, učí se nejen přijímat, ale také dávat a učí se odpovědnosti. Pro vývoj morálně jednajícího jedince je důležitý prožitek úcty v dětství, kdy si dítě uvědomí, že se snaží jednat tak, jak chce, aby se jednalo s ním. Ve své výchově tedy dítě potřebuje hranice toho, co už není vhodné, ale také pozitivní prožitky, pokud se zachová mravně. Pro správný mravní vývoj je podstatné, aby si dítě pravidla zvnitřnilo. Morální rozvoj je celoživotní proces, který nikdy nekončí. (Fischer, Milfait, 2010)

3.4 Dokumenty ovlivňující osobní asistenci

Mezi dokumenty, které ovlivňují osobní asistenci, patří Standardy kvality sociálních služeb, etický kodex sociálních pracovníků ČR, Mezinárodní etický kodex sociální práce, Charta práv tělesně postižených osob a každý poskytovatel osobní asistence si může definovat vlastní etický kodex osobních asistentů nebo přímo dané společnosti.

Standardy kvality sociálních služeb

„Standard je soubor kritérií, tj. směrnic či ukazatelů, které popisují jednu oblast poskytování sociálních služeb.“ (Hrdá, 2006, str. 22) Při tvorbě standardů v České republice tvůrci čerpali ze standardů, které platí ve Velké Británii. Zástupci neziskových organizací, kteří byli převážně z terénu, se sešli a společně vytvořili standardy. Standardy tedy vznikly ze zkušeností. Standardy můžeme chápat také jako ukazatele kvality, kterou se snaží poskytovatelé zlepšovat. Při zavádění Standardů do praxe by se měli účastnit nejen vedení a pracovníci, ale také samotní klienti. Je nutné, aby se všichni se Standardy ztotožnili a řídili se jimi. (Hrdá, 2006)

Standardy se zaměřují na cíle a zásady poskytovaných služeb, na ochranu práv osob, také popisují, jak vypadá jednání se zájemcem o danou sociální službu a také říkají, co nesmí chybět ve smlouvě o poskytování služby. Standardy popisují plánování a průběh sociální služby, jak vypadá dokumentace o poskytování sociální služby, představuje způsoby a postupy při vyřizování stížností. Daná sociální služba by také měla mít návaznosti na další dostupné zdroje, musí mít zajištěné personální a organizační zajištění a své zaměstnance by měla dál profesně rozvíjet. Sociální služba má jasně definovanou časovou a místní dostupnost, informuje okolí a klienty o své službě a popisuje, jak májí vypadat podmínky a prostředí pro výkon sociální služby. Sociální služba také musí zajistit bezpečnost svých zaměstnanců a klientů a neustále se snaží o zvyšování kvality poskytovaných služeb. (Hrdá, 2006) Celé znění Standardů kvality sociální služby je definované v příloze.

Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

V první části se etický kodex zabývá etickými zásadami, kterými by se každý sociální pracovník měl řídit. Sociální pracovníci dbají na dodržování lidských práv vyplývajících z Všeobecné deklarace lidských práv, Charty lidských práv Spojených národů a Úmluvy o právech dítěte. Také se samozřejmě řídí státními dokumenty, jako jsou Ústava České republiky, Listina základních práv a svobod a dalšími zákony. *„Sociální pracovník*

respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, náboženství, pohlaví, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení.“ (Fischer, Milfait a kol., 2010, str. 191) Sociální pracovník také respektuje právo každého jedince na seberealizaci a služby poskytuje na nejvyšší odborné úrovni. Ve druhé části etického kodexu jsou popisována jednotlivá pravidla etického chování sociálního pracovníka ke klientovi, k zaměstnavateli, ke kolegům, ke svému povolání a ke společnosti. (Fischer, Milfait, 2010) Celé znění etického kodexu sociálních pracovníků je uvedeno v přílohách.

Mezinárodní etický kodex sociální práce

Mezinárodní etický kodex byl přijat valným shromážděním Mezinárodní federací sociálních pracovníků v Austrálii v roce 2004. Základním aspektem kvality dané služby je etické jednání pracovníků. Dokument definuje sociální práci, popisuje další mezinárodní dokumenty, principy sociální práce, jako jsou lidská práva a profesionální jednání. (Fischer, Milfait, 2010) Celé znění Mezinárodního etického kodexu sociální práce je uvedeno v přílohách.

Charta práv tělesně postižených osob

Každý člověk s tělesným postižením má stejná práva a povinnosti jako kdokoliv jiný. *„Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti.“* (Haškovcová, 1996, str. 172) Každý jedinec s tělesným postižením má právo na výběr způsobu života, jaký povede, na výběr místa bydlení, právo na rodinu, právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc, právo na lékařskou péči, právo na technickou pomoc a také má právo účastnit se na společenském životě. (Haškovcová, 1996) Celé znění Charty práv tělesně postižených je uvedeno v přílohách.

4 Klient s tělesným postižením

Klienti s tělesným postižením jsou velmi různorodá skupina. Společným rysem každého klienta je omezení pohybu. Klienta ale musíme chápat jako celistvého člověka, kterého tělesné postižení nijak nedefinuje. (Pipeková, 2006) Pro pochopení klienta, musíme pochopit celistvost a integritu jeho osobnosti. Člověka můžeme definovat jako bio – psycho – sociální bytost. Freud zase vnímá člověka tak, že jeho osobnost je tvořena vrstvami. Z vrstev vychází biologické potřeby a společenské normy, které mezi sebou soupeří. Při snižování důsledků tělesného postižení je nutné se zaměřit i na psychickou rovnováhu klienta a také na jeho duchovní potřeby. (Jankovský, 2001)

4.1 Definice a popis tělesného postižení

„Tělesným postižením rozumíme takové vady pohybového a nosného ústrojí, tj. kostí, kloubů, šlach i svalů a cévního zásobení, jakož i poškození nebo poruchy nervového ústrojí, jestliže se projevují porušenou hybností, ať tato poškození vznikají na základě dědičnosti, nemocí nebo úrazem.“ (Vítková, 2006, str. 39) Při tělesném postižení dochází k porušení motoriky a může mít negativní vliv na kognitivní, sociální a emocionální složku jedince. Omezení vlivem tělesného postižení může mít vliv na vývoj celé osobnosti a na psychiku jedince, neboť pohyb je jeden ze základních životních projevů člověka. Psychiku také ovlivňuje nápadnost tělesného postižení, ze kterého poté může vznikat stigma. (Fischer, Škoda, 2008) *„Tělesné postižení má z psychologického hlediska dva základní aspekty: nedostatečnost pohybových kompetencí a deformovaný zevnějšek.“* (Fischer, Škoda, 2008, str. 34) *„Pohybové postižení je příčinou omezení samostatnosti a zábranou pro získání některých zkušeností.“* (Vágnerová, 2014, str. 235) Na psychiku má tedy také velký vliv úroveň soběstačnosti. K tělesnému postižení se mohou přidávat i další postižení, kterými jsou například mentální retardace, vady zraku či sluchu, apod. (Fischer, Škoda, 2008) Příčiny vzniku tělesného postižení mohou být vnitřní nebo vnější vlivy jako jsou nemoc, úraz nebo vliv dědičnosti. Člověka tedy ovlivňuje nejen dědičnost, ale také prostředí, ve kterém se nachází. U jedinců s tělesným postižením se odborníci snaží co nejvíce zmírnit důsledky a handicap jedince. Může jít o podávání léků, úpravou prostředí, vhodným výběrem technických pomůcek, kompenzačních pomůcek či přizpůsobení dopravních prostředků. (Vítková, 2006)

Tělo a tělesné schéma

Svoje tělo člověk poznává pomocí úkonů a činností, které jeho tělo dělá. Také si díky jednotlivým pohybům uvědomuje funkčnost těla a vytváří si vlastní tělové schéma. *„Tělesné schéma jako vlastní povědomost o tvaru a funkci vlastního těla, každý člověk má vnitřní sebenazírání, vnímání vlastního těla. Tělesné schéma nemusí korespondovat s realitou, v pojetí vlastního těla nemusí být zakotvena jeho případná odlišnost, nedokonalost či funkčnost.“* (Novosad, 2011, str. 25) Tělesné schéma je velmi důležité pro vlastní sebepojetí. Lidé s tělesným postižením, zejména se získaným postižením musí znovu hledat cestu k tělu, které je jejich, ale je jiné než dřív. Tělo nemusí zvládat činnosti, které dělalo dřív nebo se například může odlišovat vzhledově. Chápání svého těla se v čase mění a největší vliv na to má okolí a získávání zkušeností. (Novosad, 2011)

4.2 Potřeby osob s tělesným postižením

Důležité motto, které by si měl uvědomit každý osobní asistent či pracovník v sociálních službách zní: *„Pomoz mi, abych to mohl já sám dokázat, o svém životě jsem schopen a chci rozhodovat sám.“* (Novosad, 2011, str. 108 – 109) Potřeby lidí s tělesným postižením jsou téměř totožné s lidmi bez postižení. Mezi základní potřeby patří potřeby biologické, potřeby bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti, potřeba uznání, potřeba seberealizace a také kulturní potřeby. Člověk s postižením ale někdy nemá možnost uspokojovat své potřeby běžným způsobem, v tomto případě je potřeba pomoci či asistence druhé osoby. *„Tyto potřeby se nazývají specifické, protože mohou vytvářet handicap, který lidé bez postižení nemají. Týkají se především přístupnosti prostředí, komunikace, informací, příležitostí i postojů, předsudků, předpojatosti ostatních, tj. škály okolností a podmínek, které mohou být za daného stavu pro určité jedince s postižením znevýhodňující.“* (Novosad, 2011, str. 111) Důležitá úprava prostředí, kdy často prostředí nemusí člověku s postižením vyhovovat kvůli architektonickým bariérám. Člověk s tělesným postižením může využívat řadu kompenzačních pomůcek pro co největší snížení svého handicapu. Mezi kompenzační pomůcky můžeme řadit vozíky, pomůcky pro komunikaci, pomůcky pro dopravu, pomůcky pro sport a volný čas, pomůcky pro běžné denní činnosti, kompenzační pomůcky pro práci na počítači, atd. (Fischer, Škoda, 2008)

4.3 Dělení tělesného postižení

Tělesné postižení se dá rozdělit na poškození na ortopedickém či neurologickém základě. Na ortopedickém základě mohou být vady získané nebo vrozené a mají větší nebo menší vliv na hybnost. Mezi vady získané patří deformace těla, získané během života a amputace. Mezi vady vrozené patří například deformace nohou od narození. Na neurologickém základě může vznikat tělesné postižení, kterým je nejčastěji dětská mozková obrna. K tělesnému postižení se mohou přidružovat další postižení, kterými jsou mentální retardace, vady zraku, vady sluchu či vady poruchy řeči. Tělesné postižení se dá také dělit dle stupně, kdy je jedinec buď plně mobilní, částečně mobilní nebo imobilní. (Vítková, 2006) Cílem práce není klasifikace tělesného postižení, přesto základní informace o diagnózách klientů z rozhovorů jsou umístěny v příloze.

4.4 Vrozené postižení

Psychika člověka s vrozeným postižením se vyvíjí jinak než u člověka, který postižení získal během života. U člověka s vrozeným postižením je situace příznivější, neboť „*jeho životní geneze od počátku zahrnovala skutečnost, jednotlivé aspekty postižení i úsilí o překonávání jeho důsledků.*“ (Novosad, 2011, str. 113) Jedinec si postupně uvědomuje, svůj handicap, kvůli kterému, nemá možnosti jako ostatní. Nedokáže si ale přesně představit, jaké výhody by život bez postižení měl. (Vágnerová, 2014) Velký vliv na přijetí vady má struktura osobnosti a také výchova, která musí být realistická. Jedinec tedy během svého života získává zkušenosti, učí se sociálním dovednostem, snaží se o dosažení přiměřených cílů a ví, co všechno si může dovolit. Lidé s vrozeným postižením se s vadou učí žít od narození a tak v ideálním případě by měli mít dostatek času a podpůrných opatření, aby svoji situaci přijali a našli si způsob vlastní seberealizace. (Novosad, 2011) „*Pro pohybově postiženého jedince nejsou dostupné všechny informace nebo je nemůže přijímat standardním způsobem.*“ (Vágnerová, 2014, str. 157) Rozvoj poznávacích procesů u tělesně postiženého dítěte bude jiný než u dítěte intaktního. Rozvoj osobnosti jedince závisí na výchově, na kontaktu s ostatními lidmi, na přijetí či jiných reakcích okolí. Jedinec s tělesným postižením může procházet jiným socializačním vývojem, protože ho formuje okolí, které k lidem s postižením přistupuje různě. (Vágnerová, 2014)

4.5 Získané postižení

„Později získané postižení představuje větší psychické trauma, člověk může srovnávat, uvědomuje si, co ztratil, a svůj aktuální stav považuje za jednoznačně horší.“ (Vágnerová, 2014, str. 156) Lidé se získaným postižením nemají možnost postupné akceptace. Získané postižení člověka omezuje v aktivitách a příležitostech, ničí mu kvalitu života, na kterou byl zvyklý před úrazem, nemocí atp. *„To se negativně promítne do sociální, osobní, rodinné a profesní stránky jejich života a vynutí si změnu postojů k životu, může vést k rozpadu rodiny, ztrátě existenčního zajištění plynoucího z práce nebo ke změně postojů sociálního prostředí k člověku s postižením.“* (Novosad, 2011, str. 114) Často se stává, že lidé měli úraz, který způsobil postižení v produktivním věku a pro ně to znamená totální zhroucení jistot, plánů, cílů, které do té doby měl. U získaného postižení nejvíce záleží na osobnosti člověka, jeho zázemí a také na schopnosti adaptace, zda zvládne a jak rychle žít zase plnohodnotný život. (Novosad, 2011) *„Prožitek ztráty vyvolává negativní emoce, jako je deprese, úzkost, ale i zlost a vztek. Postižený člověk se trápí, vtírají se mu různé negativní myšlenky, kterých se nemůže zbavit, koncentruje se na svůj problém a neustále se jím zabývá, hledá jeho příčinu.“* (Vágnerová, 2014, str. 171)

Fáze zvládání získaného postižení

První latentní fáze neboli fáze nedostatečné informovanosti. Jedinec ví, že se mu něco stalo, ale neví přesně, co se děje a myslí si, že jeho stav je jen dočasný. Druhou fází je fáze pochopení traumatizující reality, kdy jedinec pochopí, že se nejspíš nikdy úplně neuzdraví. Třetí fází je fáze protestu a smlouvání, kdy jedinec odmítá úplně vše. Postupně se smiřuje s postižením a smlouvá v naději na lepší, často nerealistický výsledek. Jedinec hledá všechny možné cesty řešení jeho situace, může také docházet k obviňování ostatních. Poslední fází je fáze postupné adaptace, kdy si jedinec připustí, že má nyní jiné možnosti a ty se nedají nijak změnit. Aby se člověk mohl s postižením smířit, musí si najít nový smysl života, vybudovat novou sebedůvěru a často se mu úplně změní životní hodnoty. Pro jedince je velmi důležité sociální a emoční zázemí. Vztahy s blízkými se ale proměňují, takové jaké byly, už být nemohou. Díky změně hodnot postiženého jedince, může docházet ke vzniku jiných potřeb a názorů a tím docházet k odcizení. Jedinec řeší jiné problémy, než řešil s ostatními do teď a může si tak s nimi přestávat rozumět. Chování jedince s vzniklým postižením se může změnit, může se stát více náladovým a pocit nespravedlnosti u něj může být silně zakořeněn. Člověk se také stal více závislým

na ostatních, než býval před vznikem postižení a s touto novou situací se jedinec také musí smířit. „*U lidí se získaným postižením často přetrvává tendence srovnávat se se zdravými vrstevníky.*“ (Vágnerová, 2014, str. 175) Jedinec se často setkává s další nepříjemnou realitou poté, co se vrátí domů a zjišťuje, že i když je prostředí pořád stejné, působí jinak. Mohou vznikat bariéry, které si jedinec dříve neuvědomoval. (Vágnerová, 2014)

4.6 Tělesné postižení a společnost

Tělesné postižení může znamenat sociální znevýhodnění, lidé tedy mohou být podceňováni okolím a cítit se méněcenně. Jedinec s tělesným postižením může být izolován od zbytku společnosti, může být terčem posměchu nebo může být ochraňován, v některých případech až v extrémní míře. Může se stát, že je s jedincem manipulováno, protože okolí si myslí, že ví lépe než on sám, co je pro něj nejlepší. S tělesným postižením také může být spojen estetický handicap. Estetickým handicapem může být určitá tělesná odlišnost, například deformace a také nápadně malý vzrůst. (Vágnerová, 2014) „*Specifické znaky má i komunikace zdravých lidí s tělesně postiženými. Mnohé odlišnosti, které jsou dány narušením různých funkcí, mohou být nesprávně interpretovány. Rušivě působí především formální narušení mluvního projevu jeho nedostatečnou plynulostí (vyrážení slabik či slov) či nepřesná artikulace*“ (Vágnerová, 2014, str. 234) Od komunikace zdravých lidí se mohou lišit například mimické projevy, kdy vlivem postižení dochází k vůlí neovladatelným grimasám nebo ke smíchu. Od komunikace dvou či více zdravých lidí se také liší vzájemné postavení komunikačních partnerů, které je nesymetrické, neboť jeden stojí a druhý sedí na vozíku. Komunikační partner, který stojí, má tedy symbolicky nadřazené postavení. (Vágnerová, 2014)

Determinanty ovlivňující život lidí s postižením

Činitelé, kteří ovlivňují život a jeho kvalitu můžeme rozdělit na objektivní a subjektivní, ale často dochází k jejich prolínání. Do subjektivních činitelů patří zdravotní stav a omezení z něj vyplývající, osobnostní rysy daného člověka, které jsou ovlivněné hlavně rodinou a společností, ve které vyrůstal. Velmi podstatná je motivace, schopnost adaptace a také odhodlání zvládnout nepříznivou životní situaci. Mezi objektivní činitele patří hodnotová orientace společnosti, životní prostředí, sociální politika, stav školství a také zdravotní péče. (Novosad, 2011)

II. Praktická část

5 Cíle a hypotézy výzkumného šetření

Cílem praktické části je:

- představit organizaci, ve které probíhalo výzkumné šetření
- popsat etická pravidla vycházející z etického kodexu společnosti
- popsat etické problémy, možnosti jejich řešení a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Hypotézy:

Pro zjištění uvedených cílů jsem si stanovila následující hypotézy:

H1: Osobní asistent vede klienta k zodpovědnosti při řešení problému, protože se snaží o co největší samostatnost klienta.

H2: Pokud je klientovi něco nepříjemné, je schopen si stěžovat.

H3: Klient osobní asistence ví o standardech sociálních služeb a o etickém kodexu společnosti, kterými se má osobní asistent řídit.

H4: Klient i osobní asistent mají přesně stanové hranice toho, co osobní asistent vykonává.

6 Metodologie

V bakalářské práci o etice při osobní asistenci u osob s tělesným postižením byla provedena šetření, která vychází z kvalitativního výzkumu.

„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu“ (Švaříček, Šedová, 2014, str. 17) Při kvalitativním výzkumu nedochází k žádnému kvantifikování dat. Účastník rozhovoru je zkoumán v jeho přirozeném prostředí. Badatel se snaží pochopit situaci a důvody jednání stejně, jako ji chápou dotazovaní. (Švaříček, Šedová, 2014)

Výhody a nevýhody

V kvalitativním výzkumu můžeme kladně hodnotit subjektivitu badatele, každý badatel vymýšlí vlastní problémy, které ho zajímají a také využívají rozdílných metod. (Švaříček, Šedová, 2014) Další výhodou může být, že badatel získává vhled při zkoumání jedince či skupiny, zkoumá v přirozeném prostředí, má možnost vymýšlet teorie, hledá souvislosti a dobře reaguje na aktuální podmínky. (Hendl, 2008)

Nevýhodou může být časová náročnost při sběru a analýze dat, obtížnější testování hypotézy a výhoda subjektivity badatele se snadno může stát nevýhodou, protože výzkum může být ovlivněn jeho osobními preferencemi. (Hendl, 2008)

Při sběru dat byla využita metoda hloubkového rozhovoru. *„Prostřednictvím hloubkového rozhovoru jsou tedy zkoumáni členové určitého prostředí, určité specifické sociální skupiny s cílem získat stejné pochopení jednání událostí, jakým disponují členové dané skupiny.“* (Švaříček, Šedová, 2014, str. 159) Struktura rozhovoru se skládá z úvodních otázek, kde by se každému dotazovanému měl představit daný výzkum, ujistit ho o anonymitě a pokud si badatel přeje rozhovor nahrávat, požádat dotazovaného o souhlas s nahráváním. Poté je dobré přejít k hlavním otázkám, které jsou podstatné pro daný výzkum. Otázky by měly být položeny tak, aby jim dotazovaný rozuměl a chápal jejich význam. Na konci rozhovoru by měly být přítomny ukončovací otázky a také je vhodné, aby znovu přišlo ujištění, že rozhovor byl anonymní. (Švaříček, Šedová, 2014) Při vedení rozhovoru je nutná citlivost, koncentrace a také interpersonální porozumění. Rozhovor není pouhým sběrem dat, ale může představovat i určitou intervenci. (Hendl, 2008)

Výzkum probíhal dle následujícího harmonogramu:

1. Vytipování potencionálních dotazovaných (listopad – prosinec 2018).
2. Studium literatury k danému tématu a navržení rozhovorů (červen – listopad 2019).
3. Domlouvání termínů a provedení rozhovorů (leden – únor 2020).
4. Finální interpretace a vyhodnocení dat (únor - březen 2020).

7 Popis organizace, ve které jsem prováděla výzkumné šetření

Výzkumné šetření jsem prováděla v neziskové organizaci, která podporuje děti a dospělé s mentálním, tělesným a kombinovaným postižením. Organizace poskytuje denní stacionář, osobní asistenci, sociální rehabilitaci a sociálně terapeutické dílny. Snaží se ale o celkovou podporu rodiny, ve které je jedinec s postižením a o zvyšování kvality života celé rodiny. Organizace pomáhá klientovi v tom, co nezvládne sám, snaží se ho rozvíjet a podporovat. Organizace se snaží o to, aby klient dokázal žít plnohodnotný život, aby mohl žít v rodině, dokázal si vytvářet vztahy, měl možnost výběru, aby mohl dělat chyby a získávat tak zkušenosti. Důležitá je spolupráce s rodinou klienta, se kterou si organizace snaží vytvořit důvěru a vzájemný respekt. Organizace nabízí klientům spoustu terapeutických činností, jakou jsou fyzioterapie, chirofonetika, masáže, muzikoterapie, atd. Organizace také pořádá mnoho kulturních a sportovních akcí, výletů a tematických pobytů. Pro hlubší pochopení fungování dané organizace jsem provedla rozhovor s manažerkou služeb osobní asistence.

Etický kodex společnosti

Organizace se řídí pravidly, která vychází z Etického kodexu společnosti. Etický kodex se snaží o ochranu klientů před zneužitím moci a zanedbání péče, snaží se vést pracovníky, podpořit kvalitu organizace a také zdůrazňovat status sociální práce a péče v širší společnosti.

Etický kodex vymezuje základní etické zásady, do kterých patří dodržování lidských práv, respekt jedinečnosti každého člověka, respektovat právo jedince na seberealizaci a poskytovat služby na nejvyšší možné úrovni.

Další část etického kodexu se zaměřuje na chování pracovníka vůči klientovi. Pracovník by měl klienta podporovat k vlastní odpovědnosti, měl by chránit důstojnost a práva klientů. Pracovník by se měl zajímat o celého člověka a snažit se rozpoznat všechny aspekty jeho života. Pracovník má hájit zájem klienta a chránit právo klienta na soukromí. Pracovník podporuje klienta při řešení problémů ve všech oblastech jeho života. Pracovník by měl s klienty jednat vhodným způsobem, a to přiměřeně k jejich schopnostem a možnostem. Etický kodex dále vymezuje etické chování pracovníka ke kolegům, ke svému povolání a odbornosti, ke společnosti a organizaci.

Organizace si také vypracovala kompetence, které by měl každý pracovník zvládat. Mezi kompetence patří být lidský a umět přepínat mezi prací a ostatním životem. Pracovník by měl být pokorný, měl by umět unést moc a z ní vyplývající odpovědnost. Svou moc by neměl zneužívat a neměl by s klientem manipulovat. Pracovník by měl znát svoje hranice a možnosti. I když je sociální práce často podceňovaná práce, pracovník by měl vědět, že jeho práce má smysl. Pracovník by měl být otevřený ke změnám, k improvizaci a neměl by ulpívat na svých osobních postojích a přesvědčeních. Pracovník by měl být samostatný, měl by mít pevnou hierarchii hodnot a měl by se umět ocenit. Měl by být komunikativní, trpělivý, schopný vnímat i malé úspěchy. Měl by umět pečovat sám o sebe a náročnost práce si v osobním životě vykompenzovat. V práci je nutná sebekontrola až potlačování, pracovník tedy musí často ustát sám sebe, ale také si musí umět uhájit svoje hranice. Měl by mít chuť se posouvat dopředu a důležitá je schopnost sebereflexe.

Rozhovory

Všechna jména v této práci jsou změněna pro zachování anonymity.

1. Rozhovor s manažerkou služeb organizace, kde jsem prováděla výzkumné šetření

1. Kolik v současné době máte v organizaci klientů osobní asistence a počet osobních asistentů.

Manažerka služeb: *„V tuto chvíli nevím, ale dle statistik z roku 2019, ve službě osobní asistence je 57 klientů, ve službě denního stacionáře také 57 klientů. Nemusí to být totožní lidé. V organizaci je v tuto chvíli 54 pracovníků, ale pracovníků v přímé péči, kteří poskytují asistenci je přibližně 25 – 28. Ne každý pracovník je zaměstnán na plný úvazek.“*

2. Jakými cíli a zásadami se osobní asistence řídí?

Manažerka služeb: *„Poslání naší společnosti je pomáhat rodinám, aby žili co nejnornálnější život, některé úkony péče nebo i vzdělávání a aktivizace přebíráme v určitých chvílích za rodinu. Cílem je skutečně to, aby se život člověka s postižením co nejvíce přiblížil životu, který by mohl mít, kdyby postižení neměl.“*

3. Jak řešíte ochranu práv klientů osobní asistence?

Manažerka služeb: *„Naše organizace má určitá pravidla, standardy nebo metodiky, jak chránit práva klientů. Úplně základním dokumentem je etický kodex. Vyhodnotili jsme, že by nám stačil jen tento jeden dokument a podle něj by se mohla řídit každá činnost. Máme i další dokumenty, které ho dále rozvíjejí, ale etický kodex je garant ochrany práv.“*

4. Jakou cestou klient většinou projde, než se k Vám dostane, kdo klientovi doporučí tuto organizaci?

Manažerka služeb: *„Naše organizace je tu už přes 20 let, spousta klientů tu vyrostla. Organizaci původně zakládali rodiče, jednalo se o Sdružení rodičů dětí s postižením a z toho se postupně stala společnost, která poskytuje sociální služby. Někteří klienti jsou tedy spoluzakladateli. Další klienti se o nás dozvědí ze školy, která má rehabilitační třídu*

pro děti s postižením a sídlí blízko nás. Spolupracujeme také s ranou péčí ze dvou krajů. Naše organizace nastupuje, kdy se dítě dostane do školního věku.“

5. Jak běžně vypadá jednání se zájemcem o službu osobní asistence?

Manažerka služeb: „Nejdříve dochází k mapování situace, kdy zjišťujeme, jaké informace klient či jeho rodiče mají. Máme tedy vytvořenou sérii otázek, kdy se ptáme, co od nás očekávají, jak situaci řeší teď, jaké mají další zdroje, zda nejsou jiné veřejně dostupné zdroje než sociální služby. Pokud například dítě chodí do školy a může jít do družiny, tak by mělo jít do družiny a nemělo by využívat službu stacionáře či osobní asistence. Ale v momentech, kdy děti opravdu nemůžou využívat běžných kroužků, družin apod., tak k tomu slouží sociální služba. Zmapují se tedy všechny potřeby a zdroje klientů a my poté vykrýváme tu díru, místo, které tam chybí na pokrytí.“

6. Stalo se Vám, že jste někdy museli zájemce o službu osobní asistence odmítnout a proč?

Manažerka služeb: „Službu osobní asistence někdy odmítáme z kapacitních důvodů, protože poskytujeme službu osobní asistenci po 24 hodin, 7 dní v týdnu a opravdu záleží, kolik klientů se v daný okamžik přihlásí. Jsou ale dny a hodiny, kdy službu osobní asistence nevyužívá žádný klient. Při osobní asistenci je potřeba počítat i s přejezdy a přesunováním, takže to je hodně na možnostech pracovníků. Služba denního stacionáře je zase vázaná na kapacitu budovy. Odmítnutí je tedy vždy kvůli personálním a prostorovým důvodům. Cíl služby nás nikdy neomezoval, pokud opravdu není přáním jet někam extrémně daleko nebo že by to bylo tak fyzicky náročné pro pracovníka, že by to nezvládl. To se zatím ale nestalo.“

7. Jak se plánuje průběh služby osobní asistence?

Manažerka služeb: „Nejdříve tedy dochází k mapování situace při prvním jednání, ptáme se na to, jak budoucí klient normálně tráví čas, jak by jeho den vypadal, když by byl doma. Jak by osobní asistenci poskytoval například rodič nebo jiný blízký. Také je rozdíl, jestli za klienta mluví jeho rodič nebo jestli si klient říká sám. U dětí za ně jedná rodič, u

dospělých klientů se snažíme získat i jejich vlastní názor či přání. Jednání se tedy snažíme vést s klientem a rodič mu má být jen nápomocen, někdy to ale sklouzává do toho, že rodič vše určuje, ale vždy je tam z naší strany snaha, aby byly vysloveny i přání. Zmapují se tedy klientovi potřeby, zda se musí polohovat, zda se mu musí podávat strava, jaké je nutné zajistit hygienické úkony. Pokud chce klient pracovat s keramikou, má zájem v hudbě, má zájem ve sledování nějakých pořadů, snažíme se to zakomponovat do dne. Snažíme se tedy splnit jak potřeby, tak přání klienta. Přes klientovy zájmy se ho snažíme co nejvíce motivovat a aktivizovat.“

8. Pokud je klient nespokojen, jak probíhá podání stížnosti a její řešení?

Manažerka služeb: „Jak klient může projevit nespokojenost? Je to dost složité. Klienti se málokdy odváží stěžovat. To, že si stěžuje rodič, je normální, například že se mu nezdá nějaký způsob poskytování služby nebo i náplň dne. Stížnost se tedy vyhodnotí a další postup se řeší přesnou metodikou. Zajímavější je, jak zjistit stížnost klienta. Máme tedy postup, že když klient nechce poněkoličkáte dělat něco, co dříve normálně dělal, zpozorníme a snažíme se situaci hlídat, zda se projev nespokojenosti neopakuje. A když ano, tak to značí, že je nespokojen, ale nechce to říct. Snažíme se tedy vychytat spouštěče nespokojenosti. Pokud organizace řekne, že nemá stížnosti, není to pravda, klienti to pouze neřeknou. Máme tedy takové pravidlo, že když se klient chová třikrát jinak než obvykle, tak to bereme jako stížnost a situace se začne prošetřovat.“

9. Probíhá návaznost služby na nějakou další službu, spolupracujete ještě s nějakou další organizací, odkazujete klienta ještě na někoho dalšího?

Manažerka služeb: „Systém sociálních služeb tomuhle úplně nepřispívá, jsme placeni podle toho, kolik máme klientů, takže každá sociální služba si klienty hýčká a udržuje. Je velmi důležité, aby byl v organizaci někdo, kdo dokáže mít ten nadhled a dokáže myslet na zájem klienta. Je to velmi obtížné, zda mít jistotu toho čísla, té hlavy, která vykazuje výkony a na kterou chodí dotace nebo upřednostnit zájem klienta a vypustit ho do světa.“ Měli jsme zde klienta, který službu už nepotřeboval, spíše na ní byl jen zvyklý. S ním se smlouva neuzavřela a byl nasměrován na komunity, spolky, na jinou službu nebo na jinou osobní asistenci. Pokud jde lidem začlenit se do pracovního procesu, směřujeme je na

úřady práce a do nějaké služby, která se zaměřuje na zaměstnávání. Snažíme se tedy o to, ale tendence je vždycky si klienta přidržet. Sociální služba se tedy někdy zbytečně protahuje. Z mojí zkušenosti to bylo v každé službě, kde jsem pracovala a myslím, že to bude obecný nešvar. Je to dáno ale systémem“

10. Jaké vzdělání musí mít váš pracovník a jaké další vzdělání jste schopni mu zajistit?

Manažerka služeb: „Vycházíme ze Zákona o sociálních službách. Na službu osobní asistence má zákon nižší požadavky než na službu denního stacionáře. Při osobní asistenci jde hlavně o úkony, co se týkají péče a v denním stacionáři jde i o nepedagogické aktivizační činnosti. Pro pracovníky je tedy požadavek minimálně vyučení a mít kurz pracovníka v sociálních službách. U nás máme požadavek vyšší, a pokud si můžeme vybírat, tak chceme lidi s maturitou, protože pro plánování, vyhodnocování činnosti a pro evidování dat je potřeba určitých schopností. Máme zde i pracovníky, co mají vystudovanou vysokou školu. Zkušenost a zralost pracovníka je klíčová. Odhadnout to, co klient potřebuje, nepodsouvat mu to, to je umění. Hodně lidí má tendenci klientům určit, co je pro něj to nejlepší a nerespektovat, co vlastně chce. Není to o vzdělání, ale o zralosti, o pokoře k tomu, že my nevíme, ale ví to klient. My jsme pouze nástroj, a když tohle pracovník nepřijme a pořád se snaží být chytřejší než klient, tak to nefunguje. Všechno se to ale těžko měří.

11. Kdy a kde je osobní asistence poskytována?

Manažerka služeb: „Služby péče jsou poskytovány ve dvou stacionářích. Osobní asistence je poskytována v terénu, v místě, kde klient chce a potřebuje. Osobní asistence může být poskytována 24 hodin, 7 dní v týdnu podle potřeby daného klienta.“

12. Jak informujete klienty o určitých akcích či aktivitách, které pro ně pořádáte?

Manažerka služeb: „Vždy informujeme klienty, ale velmi záleží na formě, jak danou aktivitu prezentovat. Klienti s těžším mentálním postižením potřebují názornou prezentaci, musíme jim například i vizuálně ukázat, co nabízíme. Nestací říci, že určitý den bude určitá akce, protože si někteří neumí představit určité datum a pokud se jedná

o nějaké představení, tak si pod názvem občas ani nic nepředstaví. Pracovníkům říkám, že musí skrz své nadšení danou událost přiblížit klientům. Podle toho také vypadají přihlášky, když se to špatně vysvětlí nebo nedovysvětlí, tak přihlášky nejsou. Když se událost prezentuje se zapálením, tak máme přebytek klientů na akci. Způsoby informování využíváme snad všechny, přes informování osobně, psaní emailů, vytvářením pozvánek, letáčků na nástěnce, volání telefonem, přes sociální sítě. S klienty a jejich blízkými se snažíme stále komunikovat. Jádro klienta je v rodině, právě rodina často určuje, co se v jeho životě bude dít a jakým směrem jdou. Ne pro každého je každá akce. Znalost terénu je velmi důležitá, je to hodně o osobním kontaktu a komunikaci.“

13. Na jak dlouho se uzavírá smlouva o osobní asistenci, kdo a za jakých podmínek ji může vypovědět?

Manažerka služeb: „Smlouva se většinou uzavírá na rok, pokud se nejedná o jednorázovou službu na konkrétní počet dní. Měli jsme teď dva klienty, kteří potřebovali osobní asistenci na týden, tak se s nimi uzavřela smlouva jen na týden. Je tedy možné uzavřít smlouvu na kratší dobu, ale maximum je jeden rok. Je to i z toho důvodu, abychom minimálně jednou za rok do zařízení dostali klientovi blízké, mohli s nimi probrat celou situaci a zhodnotí se dosavadní spolupráce. Za rok se toho může hodně změnit k lepšímu, ale samozřejmě i k horšímu. Klient může smlouvu vypovědět kdykoliv bez udání důvodu. Pokud klient danou službu nevyužívá tři měsíce, kontaktujeme ho, zda nechce smlouvu zachovat a když řekne, že ne, tak se smlouva zruší. Naše organizace může smlouvu vypovědět ze zákonných důvodů, například když klient opakovaně porušuje pravidla či podmínky a to jsme využili asi jednou za dlouhodobé neplacení.“

14. Před rokem jsem zde byla na praxi a myslím si, že jste velmi kvalitní organizace, jak jste se od té doby zlepšili v kvalitě služeb a je něco, co byste chtěli ještě zlepšit?

Manažerka služeb: „V posledním roce jsme otevřeli novou službu, což je obrovský pokrok. Měli jsme zde klienty, kteří nezvládají žít v běžném životě, chodit do zaměstnání a žít stejně jako jejich vrstevníci. Úkonů péče potřebovali málo, ale chtěli pracovat a chtěli se sdružovat s někým sobě rovným, což v normální společnosti moc nejde, protože lidi je tolik nepřijímají. Čeho bychom chtěli dosáhnout, to by věděla naše paní ředitelka, která

je velká vizionářka. Všechno okolo a to jakým směrem to směřuje je vlastně její dílo. Naše práce je věčný boj s předsudky, které má okolí. Každý rok vyrážíme na rafty, jezdíme na festivaly, na cyklistický výlet, chodíme do kina, na plesy. Všechny tyto aktivity, které patří do našeho života, tak je podnikáme i s klienty. Veřejnost na nás mnohdy nereaguje úplně adekvátně, někdy je to podivování se nad tím, co s klienty děláme, jestli jim nemůžeme ublížit, protože je to příliš náročné. Často se setkáváme s přehnanou péčí, hlavně klienty chránit a nevystavovat je žádnému nebezpečí. Velmi se to projevuje, když jdeme s klienty nakupovat a chceme po nich, aby s paní prodavačkou komunikovali. Ony reagují způsobem, že mluví na asistenta, přesto, že začne komunikovat klient, tak ony se stejně obrátí na asistenta. Asistent se zase snaží mluvit skrz toho klienta a navést paní prodavačky, ať mluví na něj. Ony na to ale většinou nereagují, to samé se stává na úřadech, na poště. Klient si jde vyřizovat svoji záležitost, osobní asistent ho pouze doprovází, ale klient je přehlížen. Na jednu stranu je tedy přehlíží, až ignorují a na druhou stranu je ochraňují. Reakce okolí jsou někdy opravdu zvláštní. To samé se týká i sexuálních předsudků, klient s mentálním postižením si přisedne a začne se někoho dotýkat. Kdyby si ke mně takhle někdo přisedl a začal se mě dotýkat, tak se přece ohradím. Ale cizí paní klidně řeknou, to nechte, to je v pořádku, ale ono to není v pořádku. Pokud budeme klientům ustupovat, tak oni se v tom neumí orientovat. Každý člověk by měl umět za člověkem s postižením vidět jen toho člověka, to by bylo úplně ideální. Člověk, který špatně artikuluje nebo nehýbe jednou končetinou, to vše je jen symptom, ale pořád je tam ten člověk. Občas se to ale nedaří ani u pracovníků, může to sklouznout k mocenskému způsobu páchání dobra, kdy pracovník za klienta rozhoduje. Pro tebe bude nejlepší, když si teď lehneš a rozhodně nekuř. Jeden z klientů kouřil, bylo mu 23 let. Proč by nekouřil? Má na to právo, a pokud dodržuje zásady bezpečnosti a kouří si ve svém volném čase, tak je to jeho volba. Svému dvaatřicetiletému synovi bych se neodvážila říct, že nesmí kouřit, ale klientovi to někdo klidně může odepřít. To mi přijde zvláštní. Cílem naší organizace je udržet standard, protože standard individuální práce je nastaven na velmi vysoké úrovni. Tohle si udržet a uhájit si to na dotačních programech a na jednáních s městem a krajem je velký úkol. Jiná zařízení mohou fungovat jinak. Účastníme se stáží, na kterých si všímáme, že některé služby sklouzávají spíše k službě, která se týká pouze péče. Zaměřují se hlavně na uspokojení základních potřeb, ale nezajímají se o to, co klient chce. Neupravují program podle klienta.“

15. Jaký máte názor na osobní asistenci řízenou a sebeurčující?

Manažerka služeb: „V této otázce budu mluvit sama za sebe. Sama jsem s tím v jednu chvíli bojovala, protože klienti, kteří začali více využívat osobní asistence. Stávalo se mi, že program se stal už příliš náročný. Klient se snažil vytěžit úplně nejvíc. V normálním životě by to ale takhle nefungovalo. Také bych nestihla za jeden den jít do kina, jít si zabruslit, jít do kostela, poté do hospody a tam si dát tři piva. Někdy nároky klienta byly předimenzované, pozornost a péči vyžadoval přehnaným způsobem. Hlavně u klientů s mentálním postižením se také občas setkávám s tím, že nemají nastavené hranice. Říkají, že mu musíme pomoci, protože on je postižený. Občas je to ale těžké, když klient vymyslí, že se pojedou na výlet do skal a je to člověk, který potřebuje všechny hygienické úkony. Ve skalách si vzpomene, že potřebuje na velkou, tak není v silách pracovníka, aby tu situaci dokázal vyřešit. Fyzicky to není možné. Klient ale vyžaduje, že to pracovník má vyřešit. Vyskytují se tedy určité technické problémy, kdy klient nedokáže odhadnout, co je zvládnutelné. Velmi často šli přes hranici a řekli, že my to nějak zvládneme, nějak to uděláme. Když jsem se s tím setkala, tak jsem řekla klientům, že i to musíme vše naplánovat a také vymyslet, co všechno se může stát. Vysvětlit jim, že v určité situaci, už je to nad mé síly a dát jim na výběr, že tedy v této situaci buď budeš mít plenu, nebo dojde k neštěstí a pojedou vlakem domů ve stavu, v jakém bude. Je tedy potřeba klientovi vysvětlit všechny kritické scénáře a ten je buď přijme, nebo ne. Klienti jsou ale často nastaveni tak, že vždycky někdo přijde a pomůže jim. Jsou ale určité věci, co asistenti už nezvládnou. Některé věci či činnosti jsou fyzicky nemožné. Jednou se nám stalo, že si klient vymyslel, že půjde do hospody a bude tam popíjet pivo a asistentka nepila a bála se toho, co alkohol udělá s klientem. Mohou tedy vznikat určité rozpory, kam jít a kde nastavit hranici. Nejlepším řešením je vyjednávání s klientem. Vysvětlujeme klientovi, že v tomto mu vyjdeme vstříc, ale jen do určité míry. Často si hranice osobních asistentů neuvědomují ani rodiče klientů, protože si službu platí a v momentě, kdy jí zaplatí, tak mají dojem, že je možné všechno. Tak to ale nejde. Ono jenom přendat klienta z auta na vozík je náročné, ne každé auto je schopné pojmout klienta s vozíkem. Představte si, že by si člověk objednal osobní asistenci a chtěl by vyloupit banku, tak tady přichází okamžik, kdy osobní asistent řekne, že do toho nepůjde. Stává se, že klienti mají dost bizarní nápady. Je dobré si uvědomit, zda přání klienta mají smysl a nejsou už spíš rozmarem, aby se nestalo, že jeho přání už budou za hranicí toho, co osobní asistent zvládne. Přání klientů jsou někdy nereálná, někdy je velmi těžké je vracet do reality a udržet v tom běžném standardu života.

Snažíme se co nejvíce vykompenzovat jejich handicap, ale ne všechno je možné. Je to ale hodně individuální, někdo je hodně skromný a někdo je naopak hodně akční. Záleží na výchově, někteří rodiče klienty vychovávají hodně do života, aby byli co nejsamostatnější a uměli si říct o pomoc. Někteří rodiče jsou zase příliš úzkostliví a poskytují péče příliš.“

2. Rozhovor: Emil, 28 let, DMO

Můj druhý rozhovor, jsem vedla s klientem Emilem, kterému je 28 let. Od dětství trpí spastickou formou DMO. Trpí silnými spazmy, hlavně když je nervózní. Na pomoc ostatních je vázaný od malička. Osobních asistentů měl za svůj život již opravdu hodně. Navštívila jsem ho v bytě, kde žije s dalšími šesti spolubydlíci. Byli jsme domluvení, že se sejdeme ve tři hodiny. Klient dorazil s osobní asistentkou, podali jsme si ruku a klient se ještě omlouval, že mě nechal čekat. Po příchodu do bytu se mě ptal, zda nechci čaj, protože musím být promrzlá. Nakonec jsme se domluvili, že si dáme čaj oba. Emil mě tedy instruoval, kde v kuchyni co najdu.

Klient začal chodit do běžné základní školy, v šesté třídě ale kvůli svému tělesnému postižení musel přestoupit na Speciální základní školu. Poté studoval Obchodní akademii a Praktickou školu v Janských lázních, kde byl celkem osm let. Poté studoval při Jedličkově ústavu obor keramická výroba a nyní hledá práci. Jeho největším koníčkem jsou auta, proto by chtěl pracovat někde, kde by s nimi byl v kontaktu. Emil říká, že ví, že by potřeboval osobního asistenta i v práci. Klientova maminka si ho v práci nedokáže moc představit hlavně z praktického hlediska, ale on si to představit umí. Nechce být ale někomu na obtíž. Říká, že když pošle životopis, většinou nikdo neodpoví. Takže teď zvolil jinou techniku, zaměstnavatele chodí oslovovat přímo. Někde jsou otevřenější, někde se s ním nechtějí vůbec mluvit. Emil se pohybuje pomocí elektrického vozíku, který je schopen ovládat levou rukou. Klient využívá osobní asistenty během celého dne. Osobní asistent je u klienta většinou dvě hodiny a poté je dvě hodiny sám, protože jinak by se nedoplátil. V noci potřebuje polohovat. Ve spolubydlení žije celkem s dalšími šesti lidmi. On a jeden spolubydlící mají tělesné postižení a zbytek spolubydlících platí levnější nájem, ale musí jim poskytovat určitý počet hodin osobní asistence. Klient potřebuje pomoci téměř se vším, s ranním vstáváním, hygienou, polohováním v noci, s pohybem myši na počítači, na sociálních sítích. Emil říká: *„je to náročné, nevzdávám se a mám chuť žít.“* Emil navštěvuje tranzitní program, kde s ergoterapeutkou vymýšlí vhodné způsoby, jak by mohl ovládat počítač a mobilní telefon, aby byl co nejvíce samostatný. Na přijímání hovorů má speciální aplikaci, jinak SMS zprávy za něj píše osobní asistent. Průběh osobní asistence vypadá tak, že osobní asistent přijde v devět hodin ráno, pomáhá mu se vstáváním, s čištěním zubů, se sprchou. Většinu času tráví na bytě, ale snaží se být aktivní. S osobním asistentem myjí nádobí, uklízí, vše co je potřeba, jako v běžné domácnosti. Klient má papouška, i o něj je třeba se postarat. Společně

s asistentem vyčistí klec a dají mu ptačí zob. Emil popisuje, že on i jeho rodina jsou s osobní asistencí velmi spokojeni. V současné době si klient zvládá osobní asistenci řídit sám a rodina mu do toho již tolik nezasahuje. Klient má pouze koordinátorku, která mu pomáhá s koordinací osobních asistentů. Klient přiznává, že ho osobní asistent občas rozčiluje, ale je to málokdy. „*Lidé jsou různí, občas je obtížné někomu něco vysvětlit, když on to stále nechápe.*“ Občas se stane, že osobní asistent udělá něco navíc, ale nemělo by se to stávat. Na činnostech daného dne se s osobním asistentem klient domlouvá až poté, co přijde. Klient má vytvořen individuální plán, ale vždy záleží na situaci. Emil nepreferuje jen jedno pohlaví osobních asistentů, nevádí mu, když přijde žena. Klient je rád, že někdo přijde. Při osobní asistenci si člověk nemůže moc vybírat. Osobní asistent dělá vše, samozřejmě to nesmí být v rozporu s etickým kodexem. Klient popisuje, že osobní asistent jsou vaše ruce a nohy a v klientově případě i jeho oči. Popisuje také, že se svého osobního asistenta večer ptá, zda si může vzít oblečení ještě další den nebo už by mělo jít do špinavého prádla. Klient popisuje, že osobní asistenti mu nejvíce pomáhají tak, že se snaží vymyslet způsob, aby mohl být co nejvíce samostatný. Osobní asistent klienta samozřejmě motivuje pro dělání různých věcí, ale přiznává, že nejvíce ho motivují jeho kamarádi. Klient zvládá držet sám hrnek a také sušenku. Zvládá pohyb po místnosti na elektrickém vozíku. Emil popisuje, že ven už musí jet s někým, kvůli špatnému vidění by pro něj mohlo být nebezpečné, kdyby byl venku sám. Klient popisuje zážitek, kdy se mu stalo, že jel na diskotéku, ale jel uprostřed silnice. Autobus na něj troubil, chtěl se mu uhnout, ale neviděl kam. Naštěstí to všichni zúčastnění přežili. Klient neměl nikdy konflikt s osobním asistentem. Přiznává, že někdo je mu víc a někdo míň sympatický. Nevyhledává konflikty a snaží se věci řešit v klidu. Klient si myslí, že je přínosem především pro svůj optimismus. Také popisuje, že se ničeho nebojí, snaží se bourat bariéry a předsudky. Učí ostatní trpělivosti. Osobní asistenci nemůže dělat kdokoliv, ne každý se na to hodí. Klient říká, že se do osobní asistentky nikdy nezamířoval, vždy se snaží udržet určité hranice, ale samozřejmě se snaží navazovat kontakty. Přítelkyni by jednou určitě chtěl, chtěl by také založit rodinu, protože jeho kamarádi mají už děti. Přiznává, že je to těžké. Vzhledem k etickému kodexu by se partnerské vztahy mezi osobními asistenty a klienty vytvářet neměly, ale nelze to vyloučit. Klient potvrzuje, že ví o jednom páru, kterému se to stalo. „*Člověk nemá moc příležitostí, jak se seznámit, snažím se chodit mezi lidmi s kamarády, ale při osobní asistenci se jedná o nejbližší kontakt.*“ Klient potvrzuje, že pokud by se mu něco nelíbilo, určitě by si stěžoval. Nejdříve by se snažil věc vyřešit s osobním asistentem, a pokud by to bylo neúspěšné,

nahlásil bych to svojí koordinátorce osobní asistence. Klient ale přiznává, že se mu to ještě nikdy nestalo. Zatím vše vyřešil vždy přímo s osobním asistentem. Popisuje, že má nyní problém s jedním osobním asistentem, protože nechápe, jak má klientovi při sprchování připoutat nohy. Emil popisuje, že neví, jak mu to již má lépe vysvětlit a že tento způsob mu není úplně příjemný. Klient se tedy domluví s koordinátorkou, aby příště přišel někdo s osobním asistentem a ukázal mu to. Klient ale říká, že to nebere jako stížnost, i on po asistencích chce zpětnou vazbu, kdyby se jim něco nelíbilo, nebo když by vysvětloval něco špatně. Emil říká, že ho osobní asistent ovlivňuje hodně, ale že se umí přizpůsobit. Snaží se, aby dvě hodiny s ním byli osobnímu asistentovi příjemné.

3. Rozhovor: Emilův osobní asistent, celkem 8 klientů

Osobnímu asistentovi je příjemnější klient stejného pohlaví. Osobní asistent vystudoval střední školu s technickým zaměřením, poté hledal práci a díky rodině, ve které se již jeden člen této práci věnuje, získal práci osobního asistenta. Práce ho od začátku velmi bavila. Osobní asistent měl z počátku větší požadavky na finanční ohodnocení, které se v současné době zlepšilo. Občas ho překvapuje, jak je napojený na klienty. U Emila měl osobní asistent jednou problém v situaci, kdy mu osobní asistenci poskytoval velmi často. Potřeboval si od něj tedy pouze oddychnout, protože nerad by to řešil neprofesionálním způsobem. Přiznává, že s Emilem konflikt neměl ale s jinými klienty ano. Například jeden klient je velmi náladový a umí být agresivní. Vyřešilo se to tím, že osobní asistent šel s klientem ven na procházku a on se uklidnil. Jiný klient chce být zase sám a potřebuje si to vyřešit sám se sebou. Emil měl občas konflikt s rodiči, protože maminka mu chtěla pomoci, ale on její pomoc nechtěl, chtěl to zvládnout sám. Ve své podstatě chtěli oba to samé, ale nedokázali se domluvit. Emil si dokáže sám říct, co potřebuje udělat. Osobní asistent přiznává, že má občas problém instrukce pochopit. Občas se snaží i sám osobní asistent Emilovi navrhnout, co by mohli dělat a on se rozhodne, zda to dělat chce nebo ne. Většinou záleží na domluvě. Také mu pomáhá s doprovody k lékařům. Osobní asistent se snaží pomoci Emilovi udělat den tak, aby se co nejvíce přibližoval k tomu, jak by si ho udělal sám. Díky Emilovi si osobní asistent uvědomil, co všechno se i s vozíkem dá zvládnout. Osobnímu asistentovi bylo a občas je mu stále nepříjemné, když je potřeba řešit toaleta venku, kde není moc možností. Osobní asistent přiznává, že u Emila je potřeba udržet hranici. Občas se ho snaží poučit, že daná věc není vhodná, ale rozhodnutí je na něm. Osobní asistent se snaží klienta dostat k jeho cíli, nejlépe jak umí. Osobní

asistent se snaží, aby měl klient možnost získat zážitky, které se mu ještě nepodařilo prožít. Osobní asistent se snaží, aby byl Emil co nejvíce samostatný. Když jdou spolu na nákup, Emil se snaží komunikovat sám a osobní asistent přiznává, že lidé se na něj koukají a nechápou, proč nechává klienta trápit a nepomůže mu. Až v případě, kdy mu prodavač opravdu nerozumí, tak klientovi pomůže. Také se jim stalo, že si Emil chtěl objednat pizzu, ale než stihl pozdravit, restaurace telefon položila. Volal tam asi pětkrát a poté už mu to restaurace ani nebrala, takže musel zasáhnout osobní asistent. Osobní asistent si myslí, že Emila ovlivňuje hodně v pozitivním slova smyslu. Vzhledem k tomu, že si spolu velmi rozumí lidsky, Emil má problém vnímat asistenta jako asistenta a vnímá ho spíše jako kamaráda. Osobní asistent popisuje zážitky s Emilem, kdy spolu zažili opravdu hodně věcí a situací. S Emilem navštívili i fotbalový zápas, i přesto že Emil má problém se zrakem, šlo tam hlavně o nasátí skvělé atmosféry. Emil je velmi akční, společně s osobním asistentem navštívili i Český ráj, opékali buřty. Emil má auto, které je speciálně upravené, s osobním asistentem si tedy udělali výlet až do Polska. Klient má ale problém s odhadem hranic, co je osobní asistent schopen zvládnout. Často si také neuvědomuje architektonické bariéry a je potřeba ho korigovat. Emil je velmi akční člověk, tak je schopen vymyslet i aktivity, které mohou být pro osobního asistenta už příliš. Osobní asistent ale ví, že pokud by se Emilovi něco nelíbilo, určitě by mi to nebo jinému asistentovi řekl.

Spokojenost

Klient: Z rozhovoru plyne, že klient i jeho rodina jsou s osobní asistencí velmi spokojeni. Klient je v současné době schopen osobního asistenta navigovat a vysvětlovat mu svoje požadavky.

Osobní asistent: Se svojí profesí je spokojen. Ze začátku měl trochu problém s finančním ohodnocením, ale v současné době je to lepší. Ke svojí práci se dostal díky jeho rodině.

Hranice, co osobní asistent vykonává a co už ne

Klient: Osobní asistent se řídí etickým kodexem, takže vše co už by bylo za hranou, tak nedělá. Vzhledem ke klientově postižení osobní asistent vykonává téměř vše.

Osobní asistent: Osobní asistent přiznává, že neví o ničem, co by s Emilem nezkusili nebo nezažili. Emil má ale problém s udržováním hranic a osobního asistenta vnímá spíše jako kamaráda.

Předsudky okolí

Klient: Klient přiznává, že se snaží určité předsudky vyvracet. Když se stýká s lidmi, přenáší na ně svůj životní optimismus. Stává se mu ale, že mu lidé hůř rozumí a tak se rovnou zeptají asistenta, jestli by jim to mohl přeložit. Při hledání práce se Emilovi také stalo, že s ním zaměstnavatel nechtěl komunikovat.

Osobní asistent: Pohledy lidí mu nikdy nevadily, ale předsudky ano. Potvrzuje, že spousta lidí je netrpělivých a nenechá Emila větu ani doříct.

Konflikt a jeho řešení

Klient: Konflikt s osobním asistentem nikdy neměl. Vše se dá vyřešit komunikací.

Osobní asistent: Konflikt v pravém slova smyslu s Emilem nikdy neměli. Při dlouhodobé asistenci se stávalo, že si občas lezli na nervy, ale to se vždy vyřešilo tím, že se zase určitou dobu neviděli.

Přínos, plnění cílů, motivace

Klient: Pro osobního asistenta je přínosem, protože je optimistický, ničeho se nebojí a boří bariéry.

Osobní asistent: Osobní asistence jako taková je pro něj přínosem hlavně do osobního života. Osobní asistent říká, že mu pomohla s empatií a také s porozuměním lidem a jejich potřebám. Snaží se klienta motivovat například tím, že sám vymyslí aktivní program. Klientovi cíle se snaží plnit nejlépe, jak umí.

Vzájemné ovlivňování, láska

Klient: Klient si uvědomuje, že ho osobní asistent velmi ovlivňuje. Nevadí mu to, chce, aby se v jeho přítomnosti osobní asistent cítil dobře. Do osobní asistentky se nikdy nezamiloval, ale nebránil by se tomu.

Osobní asistent: Osobní asistent klienta ovlivňuje hodně v pozitivním smyslu.

4. Rozhovor: Petr, 47 let, roztroušená skleróza mozkomíšní

Další rozhovor jsem vedla s klientem, kterému je 47 let a trpí roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Klienta jsem navštívila u něj doma, otevřít mi přišla jeho osobní asistentka. Rozhovor probíhal v přítomnosti Petrovy osobní asistentky, protože Petr se v její blízkosti cítil lépe.

Ve třiceti letech mu lékaři diagnostikovali roztroušenou sklerózu mozkomíšní. Deset let Petr ještě pracoval, užíval léky na zmírnění příznaků a nemoc si nepřipouštěl. Poté si ale zlomil kotník, ten se mu velmi špatně hojil, jeho stav se horšil a tak mu byl přiznán invalidní důchod. Před třemi lety se jeho stav zhoršil natolik, že se stal odkázán na péči druhých. Pohybuje se pouze na vozíku, ale protože má zatím pouze vozík mechanický, nemá dostatek síly, aby se mohl pohybovat sám. Klient využívá pomoc pečovatelské služby, osobní asistence a přítelkyně. Poté co se u něj objevily první problémy vyplývající z jeho diagnózy, manželka ho opustila a dcera se s ním také nestýká. Petr je hodně lítostivý, má deprese, se svojí diagnózou stále není smířený. Osobní asistent Petrovi pomáhá se vším, Petr zvládá udržet pítí a plastový talíř, stává se ale, že mu jídlo padá. Pokud je unavený, sám se nenají. Zvládá si sám vyčistit zuby, využívá močovou lahev a toaletní židli. Ráno mu osobní asistentka pomáhá s hygienou, poté ho většinou odveze do obývacího pokoje, kde tráví většinu času u počítače hraním her. Myš ovládá rukou na břicho, protože na stole by ruku neudržel. Osobní asistentka mu pomáhá s vařením, se vším potřebným během dne. Osobní asistence Petrovi umožňuje být doma a ne v ústavu a je s ní zcela spokojen. Samozřejmě jsou situace, kdy ho osobní asistent rozčiluje, ale k tomu se nechtěl úplně vyjadřovat. Přiznává ale, že to souvisí s jeho náladou, bez osobní asistence si v současné situaci neumí svůj život představit. Osobní asistent vykonává jen to, co mu klient řekne a domlouvá se s ním, až poté co přijde. Klient říká, že se s osobními asistenty na všem vždycky domluvil a se smíchem dodal: „*U nás doma se nikdo nepere a nenadává si.*“ Petr preferuje spíše osobní asistentky, bylo by mu nepříjemné, kdyby na něj sahal muž. Petr si nepřeje, aby ho osobní asistentka koupala. Za dobu, kdy Petr využívá osobní asistenci, se u něj střídá okolo pěti osobních asistentů a několik pečovatelek. Klientovým velkým cílem bylo ještě chodit. Rehabilitoval v rehabilitačním centru, také byl v lázních, ale chození už možné není. Jeho známí si to ale nemyslí. Petr přiznává, že je spíše domácí typ, až bude mít elektrický vozík, tak si chce sám dojet na ryby. Jinak do společnosti téměř nechodí. Díky osobní asistenci má chuť pomáhat s vařením. Petr je rád, když mu osobní asistentka pomůže se správným sedem na vozíku, všimne si, že potřebuje narovnat

hlavu. Petr si sám bere léky, snaží se sám napít a udržet skleničku. V rámci možností se tak snaží být co nejvíce samostatný. Petr přiznává, že si o něm okolí myslí, že je mrzout. Petr jako největší přínos pro osobního asistenta vidí v penězích. Petr říká, že se nedá říct, že by se do osobní asistentky zamiloval. Přiznává, že některá je víc oblíbená a některá míň. Pokud by se stalo něco, co by se Petrovi nelíbilo, stěžoval by si. Přiznává, že se mu nikdy nestalo, že by se osobní asistent nechoval profesionálně a ví, že jednání osobního asistenta je ovlivněné určitými pravidly. Klient si myslí, že se nenechá osobní asistentkou moc ovlivnit.

5. Rozhovor: Petrova osobní asistentka, celkem 20 klientů

Osobní asistentka nepreferuje klienta stejného pohlaví, přiznává, že pohlaví pro ni není určující. Její rodina ji od této práce spíše zrazovala, protože si myslela, že to není práce pro ni. Rodina a okolí jí říkalo, že je psychicky náročné koukat se na lidi s tělesným postižením. Ona se ale rozhodla prosadit si svoje přání a teď přiznává, že je spokojená. Osobní asistentka nemá vzdělání v sociální oblasti, ale v současné době navštěvuje rekvalifikační kurz. Osobní asistentka dříve měla jiný druh zaměstnání, a když se rozhodla pro vykonávání osobní asistence, šla do toho s nadšením. Práce splňuje všechny její požadavky, přiznává ale, že i když je něco s klientem dopředu dohodnuté, každý den to může být jinak, vše se odvíjí od potřeby klienta. Velmi ji překvapilo, jak jsou klienti milí, příjemní a vděční za pomoc. Osobní asistentka si nemyslí, že by ji klient rozčiloval, spíš se občas stává, že klient nemá dobrou náladu a je nepříjemný, většinou protože ho něco bolí nebo má nějaký zdravotní problém. Většinou se ale další den omluví, že to tak nemyslel. Nikdy se jí ale nestalo, že by byl klient zlý nebo arogantní. Osobní asistentka přiznává, že s klientem nikdy konflikt neměla, zatím se s každým na všem domluvila. Jednou ale měla konflikt s rodinou klienta, protože klient lpěl na úplných maličkostech, například jestli je úplně dotažený kohoutek u umyvadla. Vše se nakonec vyřešilo rozhovorem, kdy byl přítomen klient i jeho rodina a už to bylo v pořádku. Osobní asistentka ví přesně, jaké úkony je potřeba u klienta udělat a také se snaží splnit i to, o co si klient řekne navíc. Petr si nepřeje, aby ho koupal někdo jiný než jeho partnerka, protože je to velký zásah do jeho soukromí. Osobní asistentka se také nesmí ptát na Petrovu rodinu. Osobní asistentka přiznává, že dělá to, co ji baví, s klienty vzniká mnoho zábavných situací, kterým se společně zasmějí. Přiznává, že se v poskytování osobní asistence našla. Přiznává, že ji ze začátku vadilo klientům poskytovat osobní hygienu, ale časem si na vše zvykla. Snaží se respektovat klienta a jeho rozhodnutí. Občas se stane, že

klient chce určitou věc či činnost, i když je to hloupost. Osobní asistentka se mu snaží vše racionálně odůvodnit, ale rozhodnutí nechává na klientovi. Nejčastěji ji klienti žádají o doprovody, snaží se je doprovodit kamkoliv. Pokud je to možné, snaží se plnit všechna jejich přání a podporuje je v jejich zájmech. Osobní asistentka klientům hodně pomáhá s domácími pracemi, takže se je co nejvíc motivovat k činnosti. Osobní asistentka se snaží o to, aby si klient s problémem poradil sám, pokud je to v jeho silách. Když vidí, že to opravdu nejde, tak až poté mu pomůže. Osobní asistentka si myslí, že Petra ovlivňuje velmi, ne tak názorově, ale spíš svojí dobrou náladou. Osobní asistentka přiznává, že si není jistá, zda by si Petr dokázal stěžovat. Často něco řekne jako vtip, ale ona si většinou uvědomí, že i když si z toho Petr dělá legraci, možná mu to není příjemné a pro příště si na to dá pozor. Osobní asistentka přiznává, že se do ní klient zamiloval. V této situaci je potřeba si udržet od klienta odstup.

Spokojenost

Klient: Petr je s osobní asistencí spokojen, uvědomuje si, že díky ní nemusí být v ústavu.

Osobní asistent: Osobní asistentka se ve svojí práci našla, zažívá s klienty vtipné situace. Rodina ji od nejdříve od poskytování osobní asistence odrazovala.

Hranice, co osobní asistent vykonává a co už ne

Klient: Petr si nepřeje, aby ho osobní asistentka koupala, neboť je to už velký zásah do jeho soukromí.

Osobní asistentka: Ze začátku měla problém s poskytováním hygieny, ale klady práce převažují nad negativy. Zároveň přiznává, že člověk si zvykne.

Předsudky okolí

Klient: Vzhledem k tomu, že se Petr se svým postižením stále nevyrovnal, do společnosti téměř nechodí. Pohledy lidí mu jsou nepříjemné. U některých svých známých se setkává s předsudky typu, že kdyby víc cvičil, tak by ještě zvládl chodit.

Osobní asistentka: Předsudky okolí mělo vůči jejímu zaměstnání, nyní se už vše urovnalo.

Konflikt a jeho řešení

Klient: Petr nemá konflikty s osobními asistenty, na všem se dá domluvit. Přiznává, že občas nemá dobrou náladu a tak může být nepříjemný.

Osobní asistentka: Konflikt s klientem nezažila, ale popisuje, že klienti jsou občas nepříjemní, ale většinou se to odvíjí od jejich zdravotního stavu. Osobní asistentka přiznává, že zažila konflikt s klientovou rodinou, který se nakonec vyřešil domluvou za přítomnosti klienta i jeho rodiny.

Přínos, plnění cílů, motivace

Klient: Petr neví, čím by mohl být pro osobního asistenta přínosem, jediný důvod, který ho napadne, jsou peníze. Služba osobní asistence je placená, takže peníze přináší osobnímu asistentovi. Osobní asistentka ho motivuje k vaření, se splněním jeho cílů mu nepomáhá.

Osobní asistent: Každý klient je pro ni přínosem. Osobní asistentka přiznává, že s klienty zažívá mnoho vtipných situací a také ráda poslouchá jejich příběhy.

Vzájemné ovlivňování, láska

Klient: Klient si myslí, že ho osobní asistentka téměř neovlivňuje. Do osobní asistentky se nikdy nezamiloval.

Osobní asistent: Myslí si, že klienta neovlivňuje názorově, ale spíše pozitivní náladou.

6. Rozhovor: Roman, 37 let, získaná porucha hybnosti pravé dolní končetiny

S Romanem jsem se sešla u něj doma, když mu byla poskytována služba osobní asistence. Bydlí v bytě s bratrem, který mu pomáhá. Trpí poruchou hybnosti pravé dolní končetiny, která mu zároveň způsobuje bolest.

Doma se pohybuje převážně o berlích, ale ven musí na mechanickém vozíku. Roman trpí psychickými problémy, není schopen si udržet práci a většinu dne tráví doma. Není ale schopen udržet si režim dne. Do společnosti téměř nechodí a špatně navazuje sociální kontakty. Pokud už jde někam do společnosti, často si domluví osobního asistenta, protože se s ním cítí bezpečněji. Osobní asistent Romanovi pomáhá nejčastěji s doprovody, přesuny a dopravou. Celkem měl okolo třech osobních asistentů, neboť osobní asistence mu je poskytována jen krátký čas. Roman nepreferuje osobního asistenta stejného pohlaví, vzhledem k tomu, že mu nepomáhá s žádnými intimními věcmi, je mu jedno, zda bude mít osobní asistentku nebo osobního asistenta. Roman je s osobní asistencí velmi spokojen, uvědomuje si, že je to pro něj jedno z řešení pomoci, když mu nemůže pomoci jeho bratr. Bez osobní asistence si ale dokáže představit žít, bylo by to pro něj komplikovanější, ale dalo by se to zvládnout. Vzhledem k tomu, že Roman osobní asistenci využívá spíše nárazově, neměl s osobním asistentem nikdy konflikt a ani se nedostal do situace, ve které by ho osobní asistent rozčiloval. S osobním asistentem jsou předem domluveni, co budou daný den dělat. U Romana se jedná většinou o doprovody, a proto je nutné, aby dal dopředu vědět, zda osobní asistent bude na osobní asistenci potřebovat auto nebo ne. Osobní asistent dělá jen to, na čem se s klientem domluví. Jednou se stalo, že mu osobní asistentka pomohla s uvařením oběda, i když na tom nebyli domluveni. Byl to ale spíš výjimečný případ. Klient přiznává, že si nepřeje, aby mu osobní asistent pomáhal s hygienou, ale doufá, že to nebude potřeba. Osobní asistent respektuje úplně Romanovo rozhodnutí, ale Roman sám přiznává, že jeho přání jsou velmi skromná. Jeho cílem v současné době je jít na fotbal, takže doufá, že se s osobním asistentem domluví a vyrazí spolu. S osobním asistentem má chuť jít na fotbal, ale tu by prý měl i dřív. Ve většině případů se Roman snaží dělat vše sám a být co nejsamostatnější. Roman přiznává, že ho nenapadá nic, čím by mohl být pro osobního asistenta přínosem. Do osobní asistentky se Roman nikdy nezamíloval, stále se snaží udržet si hranice. O standardech ho poskytovatel informoval. Pokud by byl s něčím nespokojený, stěžoval by si buď přímo osobnímu asistentovi, nebo poskytovateli osobní asistence. Roman si myslí, že ho osobní asistent ovlivňuje hodně, zlepšuje mu náladu.

7. Rozhovor: Romanova osobní asistentka, celkem 10 klientů

Osobní asistentka nepreferuje klienta stejného pohlaví, je jí to jedno. Rodina osobní asistentky reagovala na výběr její profese skvěle, byli rádi, že se v něčem našla. Přiznává, že dost dlouho nevěděla, co chce dělat. Vystudovala vysokou školu v oboru překladatelství, ale věděla, že tímto směrem se dál ubírat nechce. Její rodina ale chtěla, aby měla nějakou jistotu. Poté si udělala kurz pracovníka v sociálních službách. Osobní asistentka přiznává, že je celkově naivní člověk, takže její představy byly trochu jiné, ale to je asi jako v každé práci. Občas jí překvapuje charakter některých pracovníků v sociálních službách. Její představa byla, že budou všichni empatictí, hodní, se sociálním cítěním, nebudou se vzájemně pomlouvat, ale to se u všech nepotvrdilo. Představovala si jinou náplň práce, která je na začátku nějak definovaná, ale poté člověk musí být i trošku uklízečka, trošku pekařka. Musí si také najít čas vždycky, když se to organizaci hodí, takže někdy i o víkendech. Osobní asistent musí být velmi přizpůsobivý a flexibilní. Stává se jí, že ji klient rozčiluje a to v situacích, kdy se na sebe klient snaží upoutat pozornost nebo svého postižení využívá. U Romana ji nejvíc rozčiluje jeho pasivita, takže se ho snaží motivovat k tomu, aby byl víc sebevědomý. Osobní asistentka s klientem konflikt nikdy neměla, několikrát se jí ale stalo, že viděla něco, co už bylo za hranicí a tak na klienta zvýšila hlas, klient si uvědomil, že udělal chybu a omluvil se. Neměla ani konflikt s rodinou klienta, jen se stalo, že rodiče nebyli s něčím spokojeni a tak se domluvili, jak to pro příště udělat lépe. Osobní asistentka se s klientem se na daných úkonech domlouvá na místě, ve všem záleží na něm a den se úplně přizpůsobí jeho potřebám. U každého klienta je hranice toho, co si přeje a nepřeje jiná. U Romana záleží na situaci, kdy on sám řekne, že něco nechce. Velký přínos pro osobní asistentku je, když s klienty tráví víc času, tak je vidět, za co jsou klienti vděční. Jsou vděční za úplně jiné věci než lidí bez postižení. Často mají radost z toho, že zvládnou něco udělat sami bez její pomoci. Při osobní asistenci ji jsou nepříjemné pohledy lidí, když s klientem někam jde. Přiznává, že si je příliš ochraňuje a čím je zná déle, tím si k nim tvoří větší vztah. Vadí jí tedy, když se na ně okolí špatně kouká, protože má potřebu je bránit. Přiznává ale, že většinou se udrží a nic neřekne. Osobní asistentka nechce, aby na ně byl někdo ošklivý, už takhle toho mají na sobě naloženo dost. Pokud je klientovo přání uskutečnitelné, tak ho splní. Pokud si například klient přeje navštívit kino, jde s ním do kina, ale pokud to není horor, na ty se koukat nezvládá. Nejvíce klientům pomáhá opakování daných činností, aby si to zapamatovali. Snaží se je ale i motivovat k většímu sebevědomí. Osobní asistentka

pomáhá klientovi s rozvojem či zachováním jeho dovedností hlavně tréninkem. Snaží se, aby si klient s problémem poradil sám, pokud si neví rady, tak mu pomůže. Myslí si, že klienta ovlivňuje tak středně. Klient si často vyslechne její názor, ale rozhodnutí je na něm, často má také jiný názor než ona. Myslí si, že klient s pouze tělesným postižením si dokáže stěžovat. U klienta s kombinovaným postižením si tím úplně jistá není. Zatím se jí nestalo, že by se do ní klient zamiloval, nebo jí to zatím ještě neřekl.

Spokojenost

Klient: Roman je s osobní asistencí spokojen, uvědomuje si, že osobní asistence ulehčuje život jemu i jeho bratrovi, který mu pomáhá,

Osobní asistentka: Se svojí prací je spokojena, jen představy na začátku práce se lišily s realitou. Toto povolání vyžaduje velkou flexibilitu, náplň práce je také jiná než očekávala.

Hranice, co osobní asistent vykonává a co už ne

Klient: Roman si nepřeje, aby mu osobní asistentka pomáhala s hygienou, zatím ji ale zvládá sám.

Osobní asistentka: U Romana je hranice taková, že pokud se mu něco nelíbí, tak sám řekne.

Předsudky okolí

Klient: Klient do společnosti téměř nechodí, přiznává, že není moc sebevědomý a pohledy lidí by mu vadily.

Osobní asistentka: Osobní asistence vadí, když se na klienta někdo špatně kouká. Přiznává, že čím víc klienta zná, tím větší k němu má vztah a tím větší má potřebu ho ochraňovat.

Konflikt a jeho řešení

Klient: Klient s osobní asistentkou konflikt nikdy neměl, vždy se na všem domluvili.

Osobní asistentka: Osobní asistentka s klientem ani s jeho rodinou konflikt neměla, stalo se jí, že na klienta zvýšila hlas, aby si uvědomil, že to co udělal, už bylo za hranicí. S rodinou klienta se vždy domluvila, jak asistenci zlepšit a co udělat příště lépe.

Přínos, plnění cílů, motivace

Klient: Roman neví, čím je pro osobní asistentku přínosem.

Osobní asistentka: Osobní asistentka si díky lidem s postižením uvědomila, z jakých maličkostí se lidé mohou radovat a také že jsou vděční za věci, které lidi bez postižení berou úplně automaticky.

Vzájemné ovlivňování, láska

Klient: Roman si myslí, že ho osobní asistentka neovlivňuje nijak zásadně. Do osobní asistentky se nikdy nezamiloval.

Osobní asistentka: Myslí si, že klienta ovlivňuje. Klient si její názor vyslechne, ale rozhodnutí je na něm.

8. Rozhovor: Tomáš, 40 let, DMO

Tomáš je od malička závislý na pomoci druhé osoby a je připoután na invalidní vozík. Navštěvoval základní školu speciální, poté školu praktickou. Tomáš se pohybuje pomocí elektrického vozíku po domě. Ven musí s doprovodem. Bydlí se svým otcem, ale vzhledem k jeho věku si Tomáš uvědomuje, že časem bude muset buď do pobytového zařízení, nebo využívat osobní asistenci téměř nepřetržitě. Tomáš je zvyklý, že za něj většinu povinností vyřídí jeho otec, není tedy moc zvyklý řešit problémy. Okolí neřeší, nemá moc kamarádů.

Tomáš nepreferuje osobního asistenta stejného pohlaví, na pohlaví osobního asistenta mu nezáleží. Osobní asistent pomáhá Tomášovi téměř se vším. Má omezenou hybnost pravé ruky, takže při práci používá nejčastěji ruku levou. Tomáš má problémy s artikulací, ale jeho řeč je srozumitelná. Zvládá se sám najíst, udrží pití, zvládá také obstarat jednoduché úkony v kuchyni (nakrájí cibuli). Pomoc potřebuje při oblékání, hygieně, s toaletou, s přesuny, s polohováním a s dopravou. Osobní asistenci využívá několikrát do týdne, kdy mu osobní asistent pomáhá s ranní hygienou, oblékáním, s přípravou oběda, s odpoledním programem. Se svlékáním, večerní hygienou mu pomáhá otec. Osobních asistentů se u něj vystřídal okolo dvaceti. Navštěvuje také sociální službu sociální rehabilitace, kde se snaží naučit být co nejvíce samostatný. Jednou týdně mu osobní asistent poskytuje doprovod na bocciu. S osobní asistencí, kterou mu zajišťuje nynější organizace, je spokojen on i jeho otec. Dříve měl jiného poskytovatele osobní asistence a s ní spokojen nebyl. Klient s osobním asistentem z této organizace nikdy neměl problém, ani konflikt. Život bez osobní asistence si v současné době neumí představit. S osobním asistentem se domlouvá na místě, co budou dělat a den si společně naplánují. Nestalo se mu, že by osobní asistent udělal něco navíc, vždy se na všem musí domluvit. Osobní asistent musí dodržovat pravidla, která má určena. Tomáš si nepřeje, aby ho někdo cizí koupal. Myslí si, že osobní asistenti s ním rádi tráví čas kvůli jeho smyslu pro humor. Osobní asistent respektuje jeho rozhodnutí, ale na všem se musí domluvit, takže občas Tomáš musí udělat ústupek. Tomášovým cílem je naučit se co nejlépe pracovat na počítači, takže osobní asistent mu pomáhá s trénováním. Díky osobní asistenci má chuť jezdit na výlety víc než dřív. Tomáš chce zvládnout sám přesun na zvedák, ale ne pokaždé je to možné. S osobním asistentem Tomáš rád chodí na oběd. Při osobní asistenci, kterou mu poskytovala předchozí organizace, měl s osobními asistenty nějaké neshody a tak si

stěžoval. Myslí si, že se osobním asistentem nenechá moc ovlivnit. Do osobní asistentky se nikdy nezamířoval, protože zásadně nemíchá vztahy do osobní asistence.

9. Rozhovor: Tomášova osobní asistentka, celkem 4 klienti

Osobní asistentka ze začátku preferovala spíše klienty, v domnění toho, že klientce to bude vyhovovat. V současné době, jí to je jedno, pomůže ženě i muži. Přiznává, že jí nakonec došlo, že s opačným pohlavím vyjde lépe. Na výběr její profese reagovala rodina celkem kladně, mamince se to na začátku úplně nelíbilo, ale nyní už se situace urovnala. Osobní asistentka má vystudovanou střední školu v oboru zdravotnictví a prošla kurzem pro osobní asistenty. Přiznává, že žádné velké představy o této práci neměla. Překvapilo ji toho mnoho, hlavně jak časté a zkoumavé pohledy jsou některých lidí na ulici. Ze začátku byly věci, co ji rozčilovaly. Přiznává, že nyní už rezignovala na snahy pozměnit např. klientovu domácnost, aby se nemusel tolik hýbat v kuchyni, když si jde něco uvařit. Snaží se na všem s klientem domluvit, občas to nejde, protože je to paličák. S klientem konflikt v pravém slova smyslu neměla. Často se jedná se spíše o nedorozumění nebo jiný úhel pohledu. Vždy se to pokusíme nějakým způsobem vyřešit komunikací. S rodinou klienta konflikt neměla, moc se s nimi nestýká, a pokud ano, tak jen mezi dveřmi. S klientem mají přesně domluvené úkony, ví, co může a co už nechce, aby dělala. Pokud vidí něco, co by podle jejího názoru bylo potřeba udělat a bylo by to nad rámec jejich domluvy, vždy se na tom s klientem domluví. Takže ano, někdy udělá něco navíc, ale spíše výjimečně. Díky osobní asistenci si asistentka uvědomila, že je ráda, že je schopná se o sebe postarat a nemusí být závislá na někom jiném. Naučila se také trpělivosti a mnoha kompromisům. Přiznává, že jí občas vadí moc zaujaté pohledy některých lidí, také se jí úplně nelíbí plat, ale tato práce se nedělá pro peníze. Ze začátku jí vadil nepříjemný pocit, že klientovi nemůže víc pomoci. Například ho uzdravit, aby mohl zase chodit. Klientovo rozhodnutí se snaží respektovat plně, sama nemá ráda, když jí někdo do něčeho mluví. Snaží se tedy plnit vše, tak jak si klient přeje. Pokud to tedy není nebezpečné, to se je snaží navést na jinou cestu. Klienta nechává, ať vše zkouší sám, ale je mu oporou v případě, kdy potřebuje. Snaží se klienty motivovat a nedělat práci za ně. Klientovi pomáhá k zachování jeho dovedností hlavně tréninkem. Teď se s jedním klientem snaží učit vařit. Přiznává, že se u toho dost nasmějí. Osobní asistentka popisuje, že každý má svůj úkol, recept si předem přečtou, rozplánují, co je třeba a kdo co udělá.

Snaží se nechávat klienta, ať si s problémem poradí sám. Když o radu či pomoc požádá, udělá to jen do takové míry, aby mohl pokračovat poté sám. Myslí si, že klienta ovlivňuje hodně, podle ní se ale jedná o pozitivní ovlivňování, protože i klient ovlivňuje i ji. Klient je určitě schopen si stěžovat. Problém se většinou nejdříve snaží vyřešit klient spolu s osobním asistentem a až poté si klient stěžuje u poskytovatele. Asistent to musí brát tak, že klient si tuto práci platí a nechce, aby mu to bylo nepříjemné. Myslí si, že se do ní klient ještě nezamiloval.

Spokojenost

Klient: V současné době je klient s osobní asistencí spokojen. S osobní asistencí, kterou mu dříve poskytovala jiná organizace, spokojen nebyl.

Osobní asistentka: Se svým povoláním je spokojená, i když jsou věci, které ji překvapily.

Hranice, co osobní asistent vykonává a co už ne

Klient: Tomáš si nepřeje, aby ho osobní asistentka koupala, to už je pro něj za hranou.

Osobní asistentka: Osobní asistentka potvrzuje, že jsou s Tomášem na všem domluveni a pokud by měla udělat něco navíc, Tomáš to musí schválit.

Předsudky okolí

Klient: Klient okolí neřeší a předsudky nevnímá.

Osobní asistentka: Osobní asistentka se přiznává, že ji občas vadí moc zaujaté pohledy některých lidí, například když jdou s klientem na oběd.

Konflikt a jeho řešení

Klient: S osobními asistenty v současné organizaci, která mu poskytuje osobní asistenci, konflikt neměl. V předchozí organizaci s některými osobními asistenty nebyl spokojen.

Osobní asistentka: S klienty konflikt v pravém slova smyslu neměla, často se jedná spíš o jiný úhel pohledu. Vše se ale dá vždy vyřešit komunikací.

Přínos, plnění cílů, motivace

Klient: Klient si myslí, že je pro osobní asistentku přínosem hlavně pro svůj smysl pro humor.

Osobní asistentka: Osobní asistence mě naučila trpělivosti a vděčnosti za to, že se o sebe dokáže postarat sama a není závislá na jiné osobě.

Vzájemné ovlivňování, láska

Klient: Klient je ovlivněn hodně osobní asistentkou, ale nikdy se do ní nezamiloval. Do osobní asistence vztahy zásadně nemíchá.

Osobní asistentka: Přiznává, že se ovlivňují navzájem pozitivní náladou.

8 Interpretace dat

Z rozhovorů s klienty osobní asistence vyplývá, že všichni jsou s osobní asistencí spokojeni. Někteří osobní asistenti přiznávají, že jejich původní představy byly trochu jiné. Dva osobní asistenti byli překvapeni z finančního ohodnocení. Jednoho z osobních asistentů překvapilo, jak umí být na některé klienty myšlenkově napojen. Osobní asistentka zase přiznává, že ji překvapila velká míra vděčnosti u lidí, kterým pomáhá. Další osobní asistentka popisuje, že musí být velmi flexibilní. Klienti si uvědomují, že buď bez osobní asistence nemohou být, nebo jim a jejich blízkým významně ulehčuje život.

Mezi etický problém patří hranice, co už si klient nepřeje, aby osobní asistent vykonával. Klienti mají s osobními asistenty přesně domluvené úkony, co osobní asistent bude dělat, ale osobní asistenti přiznávají, že občas udělají i něco navíc. Jeden osobní asistent dokonce přiznává, že si uvědomuje, že ho klient vnímá spíše jako kamaráda než jako osobního asistenta a hranice mezi tím, co už by osobní asistent dělat neměl je velmi úzká. Klienti si sami často neuvědomují, co už by mohlo být pro osobního asistenta moc. Myslí si, že osobní asistent zvládne vše, co si oni přejí. Hranice toho, co osobní asistent vykonává a co už je pro klienta za hranicí, je dána tím, jak moc je klient imobilní. U klienta, který je úplně imobilní, hranice není žádná a osobní asistent vykonává vše. U většiny klientů je za hranicí to, aby je osobní asistent koupal. Vysvětlují to tak, že to je pro ně velký zásah do jejich soukromí. Pro jednoho klienta je za hranicí a nepřeje si, aby se ho osobní asistentka ptala na rodinu. Ona to při rozhovoru potvrzuje.

Etickým problémem mohou být předsudky společnosti. Většina klientů i osobních asistentů si uvědomuje pohledy okolí a předsudky vůči lidem s tělesným postižením, které společnost má. Manažerka služeb i osobní asistenti se shodují, že lidé s tělesným postižením jsou často přehlíženi, společnost si o nich myslí, že danou věc nezvládnou. Manažerka služeb popisuje dva typy chování společnosti, se kterými se setkává nejčastěji. Okolí klienty buď ignoruje, nebo by o ně pečovalo až úzkostlivě. Jeden z klientů se snaží předsudky o lidech s tělesným postižením vyvracet. Na lidi okolo sebe přenáší dobrou náladu. Dva klienti nechodí téměř do společnosti a jako jeden z důvodů uvádí právě pohledy ostatních lidí. Jeden z osobních asistentů si uvědomuje předsudky vůči lidem s tělesným postižením. Stává se mu, že lidé v obchodě mluví raději na něj než na klienta. Jedna z osobních asistentek se zase setkala s předsudky vůči jejímu zaměstnání. Jiná

osobní asistentka si uvědomuje, že ji vadí pohledy lidí na klienty, protože si k nim vytvořila takový vztah, že má potřebu je ochraňovat.

Žádný klient neměl s osobním asistentem konflikt. Všichni se shodují na tom, že je potřeba vzájemně komunikovat. Jeden z osobních asistentů si uvědomuje situaci, kdy ho klient rozčiloval. Bylo to ale dáno tím, že byl s klientem hodně času a potřeboval si odpočinout. Jeden z klientů přiznává, že je občas náladový, jeho osobní asistentka s ním souhlasí. Ví ale, že jeho špatná nálada je většinou dána zdravotním stavem. Jedna osobní asistentka přiznala, že na klienta musela zvýšit hlas, aby si uvědomil, že to co udělal, už bylo za hranicí. Několikrát si musela ujasnit některé věci s rodinou klienta, protože si představovali něco jinak.

Jeden z klientů přiznává, že osobní asistent jsou jeho ruce, nohy i oči. Myslí si, že je pro osobního asistenta přínosem pro svůj smysl pro humor a také pro svoji snahu o bourání bariér. Jeho osobní asistent přiznává, že díky osobní asistenci se naučil být empatický a pochopit potřeby klienta. Dva klienti se získaným postižením nevědí, čím by mohli být pro osobní asistenty přínosem. Přiznávají ale, že díky osobní asistenci mají chuť dělat něco nového. Jedna z osobních asistentek přiznává, že osobní asistence ji naučila se smát, protože se jí stalo s klienty už mnoho vtipných situací. Další osobní asistentka si díky osobní asistenci uvědomuje, z jakých maličkostí se dá radovat. Lidé s postižením jsou také vděční za věci, které lidé bez postižení berou jako samozřejmost. Další osobní asistentka se naučila trpělivosti a cítí vděčnost za to, že se o sebe dokáže postarat sama bez cizí pomoci.

Dva klienti připouští, že je osobní asistenti hodně ovlivňují. Jeden z nich dokonce přiznává, že se ovlivnit nechá rád a přizpůsobí se, protože chce, aby mu s ním osobnímu asistentovi bylo dobře. Žádný z klientů se do osobního asistenta nezamířoval. Jeden z nich ale přiznává, že by se tomu nebránil. Další z nich si zase myslí, že je potřeba udržovat si určitý odstup od osobních asistentů. Dva z klientů si myslí, že se moc ovlivnit nenechají. Jeden z nich si poslechne názor osobní asistentky, ale rozhodnutí je vždy na něm. Druhý se nechá ovlivnit spíše dobrou náladou a ne názorově. Všichni osobní asistenti se shodují, že je klienti určitým způsobem a různou mírou ovlivňují.

9 Doporučení pro speciálně pedagogickou praxi

Mezi zjištěné etické problémy patří rozlišení pravé chvíle vstupu osobního asistenta do života klienta a do jeho rozhodnutí. Osobní asistenti se snaží respektovat klienta v co největší míře, ale jsou určité hranice, za které už by klient jít neměl. Moc se mi líbilo zhodnocení jedné z osobních asistentek. Říkala, že se snaží nemluvit klientům do věcí, u kterých by jí samotné vadilo, aby jí někdo mluvil. Osobní asistent by měl mít také na paměti, že největším specialistou na své postižení je sám klient.

Mezi osobním asistentem a klientem vzniká vztah, vzájemně se více či méně ovlivňují a etickým problémem se stává, pokud se klient do osobního asistenta zamiluje. Ovlivňovat klienta může osobní asistent i negativně a to takovým způsobem, že s ním manipuluje. Osobní asistent i klient by si měli určit hranice, za které ani jeden z nich nepůjde.

Mezi etické problémy také může patřit konflikt mezi osobním asistentem a klientem nebo jeho rodinou. Tyto problémy mohou vznikat, protože každý má na věc trochu jiný úhel pohledu či jiný názor. Nejdůležitější je komunikace mezi klientem a osobním asistentem. Někdy je důležité komunikovat i s klientovou rodinou, ptát se jich na jejich názor, zkušenosti a jejich způsoby řešení dané situace. Pro zvládnutí problému je vhodná také diskuze s kolegy z praxe a sdílení zkušeností.

Dalším etickým problémem jsou předsudky okolí a společnosti o lidech s tělesným postižením. Osobní asistenti i někteří klienti se snaží bořit předsudky a bariéry mezi lidmi zdravými a lidmi s postižením. Myslím, že společnost by se měla naučit více pokory vůči lidem s postižením.

10 Vyhodnocení stanovených hypotéz

H1: Osobní asistent vede klienta k zodpovědnosti při řešení problému, protože se snaží o co největší samostatnost klienta.

Hypotéza se potvrdila, neboť všichni klienti i osobní asistenti potvrzují, že hledají všechny možné způsoby pro co největší samostatnost klientů. Pokud má klient problém, snaží se ho nejdříve vyřešit sám a až poté se zapojuje osobní asistent.

H2: Pokud je klientovi něco nepříjemné, je schopen si stěžovat.

Hypotéza se potvrdila u čtyř klientů. Jeden z klientů řeší v současné době problém, který musí s osobním asistentem vyřešit. U jednoho klienta si jeho osobní asistentka není jistá, zda by si dokázal stěžovat přímo. Myslí si, že by to spíše převedl na nějaký vtip.

H3: Klient osobní asistence ví o standardech sociálních služeb a o etickém kodexu společnosti, kterými se má osobní asistent řídit.

Hypotéza se potvrdila, všichni klienti vědí, že osobní asistent se řídí určitými standardy.

H4: Klient i osobní asistent mají přesně stanové hranice toho, co osobní asistent vykonává.

Hypotéza se nepotvrdila. Všichni osobní asistenti přiznávají, že pro klienta dělají i věci navíc. Jeden z osobních asistentů si uvědomuje, že se pro klienta stal spíše kamarádem a v určitých situacích se dostatečně nevymezil.

Závěr

V své bakalářské práci jsem se snažila popsat etiku při osobní asistenci u osob s tělesným postižením. Praktickou část jsem realizovala pomocí rozhovorů s klienty a osobními asistenty. Mým prvním cílem bylo popsat organizaci, která poskytuje osobní asistenci. Snažila jsem se také popsat pravidla, kterými se organizace řídí. Pomocí rozhovoru s manažerkou služeb jsem se snažila lépe přiblížit osobní asistenci a další služby, které organizace poskytuje. Dále jsem se snažila vymezit etické problémy, jejich řešení a doporučení pro speciálně pedagogickou praxi.

Samotné rozhovory s klienty a osobními asistenty jsou pro mne velkou zkušeností. Jsem ráda, že osobní asistence vznikla a funguje, protože pro některé klienty je to jediná možnost, jak být v domácím prostředí. Z rozhovorů vyplývá, že všichni klienti i osobní asistenti, které jsem zpovídala, jsou s osobní asistencí spokojeni. Klienti vědí, že osobní asistenti se řídí podle určitých pravidel, a kdyby se jim něco nelíbilo, mohou si stěžovat. Osobní asistenti přiznávají, že z některých věcí byli překvapeni. Hranice toho, co osobní asistent vykonává, závisí na mobilitě klienta. U klienta, který je úplně imobilní, osobní asistent musí vykonávat vše. Většina klientů se setkává s předsudky společnosti. Stává se, že lidé raději mluví na osobního asistenta než na klienta a klienta úplně ignorují. Osobní asistenti se setkávají s předsudky ohledně svojí práce. Konflikt v pravém slova smyslu žádný klient nezažil. Vždy se snaží s osobním asistentem na všem domluvit. Osobní asistenti se snaží klienty motivovat k aktivnímu životu a vést je k co největší samostatnosti. Většina klientů se pomocí asistentů snaží splnit svoje životní cíle. Všichni osobní asistenti si uvědomují, že je klienti ovlivňují a jsou pro ně přínosem i v osobním životě. Osobní asistenti ovlivňují samotné klienty minimálně svojí náladou.

Tuto práci by si měli přečíst všichni budoucí osobní asistenti i pracovníci v sociálních službách. Práce je ale určena i pro širokou veřejnost, aby si uvědomila, že některé předsudky jsou zbytečné a že práce lidí v sociálních službách je náročná, ale inspirativní.

Seznam použitých zdrojů

knižní zdroje:

FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd. Praha: Jabok, c2010. ISBN 978-80-904137-7-1.

FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Práva pacientů: (komentované vydání)*. Havířov: Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996. ISBN 80-902163-0-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRDÁ, J. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. 1. vyd. Praha: Pražská organizace vozičkářů, 2001. 68s.

HRDÁ, J. 2004. *Osobní asistence - Příručka postupů a rad pro poskytovatele*. Praha: Pražská organizace vozičkářů

HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: Asociace poraden pro zdravotně postižené za podpory Ministerstva zdravotnictví ČR, 2006. ISBN 80-239-6415-1.

JAKLOVÁ, Halka, Radomíra KERŠNEROVÁ a Helena KUNSTOVÁ. *Služby péče o děti a další závislé osoby: tři nové možnosti*. Praha: Český svaz žen, 2007.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton, 2001. ISBN 80-7254-192-7.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

KAPPL, Miroslav, Martin SMUTEK, Zuzana TRUHLÁŘOVÁ a eds. *Etika sociální práce*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2010. ISBN 978-80-7435-037-5.

NOVOSAD, Libor. *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR: uvedení do problematiky*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-050-7.

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životní realita: diskurzivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-873-9.

PIPEKOVÁ, Jarmila, ed. *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozš. a přeprac. vyd.* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty.* Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty. 2., rozš. a přeprac. vyd.* Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

internetové zdroje:

Asociace pro osobní asistenci [online]. [cit. 2020-02-24]. Dostupné z:

<https://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci/zakladni-udaje/historie-osobni-asistence>

Seznam příloh

Příloha A: Standardy kvality sociálních služeb

Příloha B: Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

Příloha C: Mezinárodní etický kodex sociální práce

Příloha D: Charta práv tělesně postižených osob

Příloha E: Seznam otázek rozhovoru pro klienty osobní asistence

Příloha F: Seznam otázek rozhovoru pro osobní asistenty

Příloha G: Základní informace o dětské mozkové obrně a roztroušené skleróze

Příloha A:

Standardy kvality sociálních služeb

Standardy kvality sociálních služeb doporučené MPSV od roku 2002 se staly právním předpisem závazným od 1. 1. 2007., Znění kritérií Standardů je obsahem přílohy č. 2 vyhlášky MPSV č. 505/2006 Sb., prováděcího předpisu k zákonu č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

1. Cíle a způsoby poskytování sociálních služeb

a) Poskytovatel má písemně definováno a zveřejněno poslání, cíle a zásady poskytované sociální služby a okruh osob, kterým je určena, a to v souladu se zákonem stanovenými základními zásadami poskytování sociálních služeb, druhem sociální služby a individuálně určenými potřebami osob, kterým je sociální služba poskytována.

b) Poskytovatel vytváří podmínky, aby osoby, kterým poskytuje sociální službu, mohly uplatňovat vlastní vůli při řešení své nepříznivé sociální situace.

c) Poskytovatel má písemně zpracovány pracovní postupy zaručující řádný průběh poskytování sociální služby a podle nich postupuje.

d) Poskytovatel vytváří a uplatňuje vnitřní pravidla pro ochranu osob před předsudky a negativním hodnocením, ke kterému by mohlo dojít v důsledku poskytování sociální služby. Podle tohoto poslání, cílů a zásad poskytovatel postupuje.

2. Ochrana práv osob

a) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro předcházení situacím, v nichž by v souvislosti s poskytováním sociální služby mohlo dojít k porušení základních lidských práv a svobod osob, a pro postup, pokud k porušení těchto práv osob dojde; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

b) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla, ve kterých vymezuje situace, kdy by mohlo dojít ke střetu jeho zájmů se zájmy osob, kterým poskytuje sociální službu, včetně pravidel pro řešení těchto situací; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

c) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro přijímání darů; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

3. Jednání se zájemcem o sociální službu

- a) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla, podle kterých informuje zájemce o sociální službu srozumitelným způsobem o možnostech a podmínkách poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.
- b) Poskytovatel projednává se zájemcem o sociální službu jeho požadavky, očekávání a osobní cíle, které by vzhledem k jeho možnostem a schopnostem bylo možné realizovat prostřednictvím sociální služby.
- c) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro postup při odmítnutí zájemce o sociální službu z důvodů stanovených zákonem; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

4. Smlouva o poskytování sociální služby

- a) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro uzavírání smlouvy o poskytování sociální služby s ohledem na druh poskytované sociální služby a okruh osob, kterým je určena; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.
- b) Poskytovatel při uzavírání smlouvy o poskytování sociální služby postupuje tak, aby osoba rozuměla obsahu a účelu smlouvy.
- c) Poskytovatel sjednává s osobou rozsah a průběh poskytování sociální služby s ohledem na osobní cíl závislý na možnostech, schopnostech a přání osoby.

5. Individuální plánování průběhu sociální služby

- a) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla podle druhu a poslání sociální služby, kterými se řídí plánování a způsob přehodnocování procesu poskytování služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.
- b) Poskytovatel plánuje společně s osobou průběh poskytování sociální služby s ohledem na osobní cíle a možnosti osoby.
- c) Poskytovatel společně s osobou průběžně hodnotí, zda jsou naplňovány její osobní cíle.
- d) Poskytovatel má pro postup podle písmene b) a c) pro každou osobu určeného zaměstnance.
- e) Poskytovatel vytváří a uplatňuje systém získávání a předávání potřebných informací mezi zaměstnanci o průběhu poskytování sociální služby jednotlivým osobám.

Plnění kritérií uvedených v písmenech d) a e) se nehodnotí u poskytovatele, který je fyzickou osobou a nemá zaměstnance.

6. Dokumentace o poskytování sociální služby

a) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro zpracování, vedení a evidenci dokumentace o osobách, kterým je sociální služba poskytována, včetně pravidel pro nahlížení do dokumentace; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

b) Poskytovatel vede anonymní evidenci jednotlivých osob v případech, kdy to vyžaduje charakter sociální služby nebo na žádost osoby.

c) Poskytovatel má stanovenou dobu pro uchování dokumentace o osobě po ukončení poskytování sociální služby.

7. Stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby

a) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro podávání a vyřizování stížností osob na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby, a to ve formě srozumitelné osobám; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

b) Poskytovatel informuje osoby o možnosti podat stížnost, jakou formou stížnost podat, na koho je možno se obracet, kdo bude stížnost vyřizovat a jakým způsobem a o možnosti zvolit si zástupce pro podání a vyřizování stížnosti; s těmito postupy jsou rovněž prokazatelně seznámeni zaměstnanci poskytovatele.

c) Poskytovatel stížnosti eviduje a vyřizuje je písemně v přiměřené lhůtě.

d) Poskytovatel informuje osoby o možnosti obrátit se v případě nespokojenosti s vyřízením stížnosti na nadřízený orgán poskytovatele nebo na instituci sledující dodržování lidských práv s podnětem na prošetření postupu při vyřizování stížnosti.

8. Návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje

a) Poskytovatel nenahrazuje běžně dostupné veřejné služby a vytváří příležitosti, aby osoba mohla takové služby využívat.

b) Poskytovatel zprostředkovává osobě služby jiných fyzických a právnických osob podle jejich individuálně určených potřeb.

c) Poskytovatel podporuje osoby v kontaktech a vztazích s přirozeným sociálním prostředím; v případě konfliktu osoby v těchto vztazích poskytovatel zachovává neutrální postoj.

9. Personální a organizační zajištění sociální služby

fa) Poskytovatel má písemně stanovenou strukturu a počet pracovních míst, pracovní profily, kvalifikační požadavky a osobnostní předpoklady zaměstnanců uvedených v § 115 zákona o sociálních službách; organizační struktura a počty zaměstnanců jsou přiměřené druhu poskytované sociální služby, její kapacitě a počtu a potřebám osob, kterým je poskytována.

b) Poskytovatel má písemně zpracovány vnitřní organizační strukturu, ve které jsou stanovena oprávnění a povinnosti jednotlivých zaměstnanců; kritérium není zásadní.

c) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro přijímání a zaškolování nových zaměstnanců a fyzických osob, které nejsou v pracovně právním vztahu s poskytovatelem; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

d) Poskytovatel, pro kterého vykonávají činnost fyzické osoby, které nejsou s poskytovatelem v pracovně právním vztahu, má písemně zpracována vnitřní pravidla pro působení těchto osob při poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

Plnění kritérií uvedených v písmenech a) až d) se nehodnotí u poskytovatele, který je fyzickou osobou a nemá zaměstnance.

10. Profesionální rozvoj zaměstnanců

a) Poskytovatel má písemně zpracován postup pro pravidelné hodnocení zaměstnanců, který obsahuje zejména stanovení, vývoj a naplňování osobních profesních cílů a potřeby další odborné kvalifikace.

b) Poskytovatel má písemně zpracován program dalšího vzdělávání zaměstnanců; podle tohoto programu poskytovatel postupuje.

c) Poskytovatel má písemně zpracován systém výměny informací mezi zaměstnanci o poskytované sociální službě; podle tohoto systému poskytovatel postupuje.

d) Poskytovatel má písemně zpracován systém finančního a morálního oceňování zaměstnanců; podle tohoto systému poskytovatel postupuje, kritérium není zásadní.

e) Poskytovatel zajišťuje pro zaměstnance, kteří vykonávají přímou práci s osobami, kterým je poskytována sociální služba, podporu nezávislého kvalifikovaného odborníka.

Plnění kritérií uvedených v písmenech c) a d) se nehodnotí u poskytovatele, který je fyzickou osobou a nemá zaměstnance; kritéria uvedená v písmenech a) a b) se na tohoto poskytovatele vztahují přiměřeně.

11. Místní a časová dostupnost poskytované sociální služby

Poskytovatel určuje místo a dobu poskytování sociální služby podle druhu sociální služby, okruhu osob, kterým je poskytována, a podle jejich potřeb.

12. Informovanost o poskytované sociální službě

Poskytovatel má zpracován soubor informací o poskytované sociální službě, a to ve formě srozumitelné okruhu osob, kterým je služba určena.

13. Prostředí a podmínky

a) Poskytovatel zajišťuje materiální, technické a hygienické podmínky přiměřené druhu poskytované sociální služby a její kapacitě, okruhu osob a individuálně určeným potřebám osob.

b) Poskytovatel poskytuje pobytové nebo ambulantní sociální služby v takovém prostředí, které je důstojné a odpovídá okruhu osob a jejich individuálně určeným potřebám.

Plnění kritéria uvedeného v písmenu b) se nehodnotí u poskytovatele, který neposkytuje sociální služby v zařízení sociálních služeb.

14. Nouzové a havarijní situace

a) Poskytovatel má písemně definovány nouzové a havarijní situace, které mohou nastat v souvislosti s poskytováním sociální služby, a postup při jejich řešení.

b) Poskytovatel prokazatelně seznámí zaměstnance a osoby, kterým poskytuje sociální službu, s postupem při nouzových a havarijních situacích a vytváří podmínky, aby zaměstnanci a osoby byli schopni stanovené postupy použít.

c) Poskytovatel vede dokumentaci o průběhu a řešení nouzových a havarijních situací.

Plnění kritéria uvedeného v písmenu b) se nehodnotí u poskytovatele, který je fyzickou osobou a nemá zaměstnance.

15. Zvyšování kvality sociální služby

a) Poskytovatel průběžně kontroluje a hodnotí, zda je způsob poskytování sociální služby v souladu s definovaným posláním, cíli a zásadami sociální služby a osobními cíli jednotlivých osob.

b) Poskytovatel má písemně zpracována vnitřní pravidla pro zjišťování spokojenosti osob se způsobem poskytování sociální služby; podle těchto pravidel poskytovatel postupuje.

c) Poskytovatel zapojuje do hodnocení poskytované sociální služby také zaměstnance a další zainteresované fyzické a právnické osoby.

d) Poskytovatel využívá stížností na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby jako podnět pro rozvoj a zvyšování kvality sociální služby.

Zdroj: FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd. Praha: Jabok, c2010. ISBN 978-80-904137-7-1.

Příloha B:

Etický kodex sociálních pracovníků České republiky

1. Etické zásady

1.1. Sociální práce je založena na hodnotách demokracie, lidských práv a sociální spravedlnosti. Sociální pracovníci proto dbají na dodržování lidských práv u skupin a jednotlivců tak, jak jsou vyjádřeny v dokumentech relevantních pro praxi sociálního pracovníka, a to především ve Všeobecné deklaraci lidských práv, Chartě lidských práv Spojených národů a v Úmluvě o právech dítěte a dalších mezinárodních deklaracích a úmluvách. Dále se řídí Ústavou, Listinou základních práv a svobod a dalšími zákony tohoto státu, které se od těchto dokumentů odvíjejí.

1.2. Sociální pracovník respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu či barvu pleti, mateřský jazyk, věk, pohlaví, rodinný stav, zdravotní stav, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti.

1.3. Sociální pracovník respektuje právo každého jedince na seberealizaci v takové míře, aby současně nedocházelo k omezení stejného práva druhých osob.

1.4. Sociální pracovník pomáhá jednotlivcům, skupinám, komunitám a sdružení občanů svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi při jejich rozvoji a při řešení konfliktů jednotlivců se společností a jejich následků.

1.5. Sociální pracovník dává přednost profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy. Služby poskytuje na nejvyšší odborné úrovni.

2. Pravidla etického chování sociálního pracovníka

2.1. Ve vztahu ke klientovi

2.1.1. Sociální pracovník podporuje své klienty k vědomí vlastní odpovědnosti.

2.1.2. Sociální pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů.

2.1.3. Sociální pracovník pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Sociální pracovník jedná s každým člověkem jako s celostní bytostí. Zajímá se o celého člověka v rámci rodiny, komunity a společenského a přirozeného

prostředí a usiluje o rozpoznání všech aspektů života člověka. Sociální pracovník se zaměřuje na silné stránky jednotlivců, skupin a komunit, a tak podporuje jejich zmocnění.

2.1.4. Chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Data a informace požaduje s ohledem na potřebnost při zajištění služeb, které mají být klientovi poskytnuty a informuje ho o jejich potřebnosti a použití. Žádnou informaci o klientovi neposkytne bez jeho souhlasu. Výjimkou jsou osoby, které nemají způsobilost k právním úkonům v plném rozsahu (zejména nezletilé děti) nebo tehdy, kdy jsou ohroženy další osoby. V případech, kde je to v souladu s platnými právními předpisy, umožňuje účastníkům řízení nahlížet do spisů, které se řízení týkají.

2.1.5. Sociální pracovník podporuje klienty při využívání všech služeb a dávek sociálního zabezpečení, na které mají nárok, a to nejen od instituce, ve které jsou zaměstnáni, ale i ostatních příslušných zdrojů. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytnutých služeb a dávek. Podporuje klienta při řešení problémů týkajících se dalších sfér jeho života.

2.1.6. Sociální pracovník podporuje klienty při hledání možností jejich zapojení do procesu řešení jejich problémů.

2.1.7. Sociální pracovník je si vědom svých odborných a profesních omezení. Pokud s klientem nemůže sám pracovat, předá mu informace o dalších formách pomoci. Sociální pracovník jedná s osobami, které používají jejich služby (klienty) s účastí, empatií a péčí.

2.2. Ve vztahu ke svému zaměstnavateli

2.2.1. Sociální pracovník odpovědně plní své povinnosti vyplývající ze závazku ke svému zaměstnavateli.

2.2.2. V zaměstnavatelské organizaci spolupůsobí při vytváření takových podmínek, které umožní sociálním pracovníkům v ní zaměstnaným přijmout a uplatňovat závazky vyplývající z tohoto kodexu.

2.2.3. Snaží se ovlivňovat sociální politiku, pracovní postupy a jejich praktické uplatňování ve své zaměstnavatelské organizaci s ohledem na co nejvyšší úroveň služeb poskytovaných klientům.

2. 3. Ve vztahu ke kolegům

2.3.1. Sociální pracovník respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů a ostatních odborných pracovníků. Vyhledává a rozšiřuje spolupráci s nimi a tím zvyšuje kvalitu poskytovaných sociálních služeb.

2.3.2. Respektuje rozdíly v názorech a praktické činnosti kolegů a ostatních odborných a dobrovolných pracovníků. Kritické připomínky k nim vyjadřuje na vhodném místě vhodným způsobem.

2.3.3. Sociální pracovník iniciuje a zapojuje se do diskusí týkajících se etiky se svými kolegy a zaměstnavateli a je zodpovědný za to, že jeho rozhodnutí budou eticky podložena.

2.4. Ve vztahu ke svému povolání a odbornosti

2.4.1. Sociální pracovník dbá na udržení a zvyšování prestiže svého povolání.

2.4.2. Neustále se snaží o udržení a zvýšení odborné úrovně sociální práce a uplatňování nových přístupů a metod.

2.4.3. Působí na to, aby odbornou sociální práci prováděl vždy kvalifikovaný pracovník s odpovídajícím vzděláním.

2.4.4. Je zodpovědný za své soustavné celoživotní vzdělávání a výcvik, což je základ pro udržení stanovené úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické problémy.

2.4.5. Pro svůj odborný růst využívá znalosti a dovednosti svých kolegů a jiných odborníků, naopak své znalosti a dovednosti rozšiřuje v celé oblasti sociální práce.

2.4.6. Sociální pracovník spolupracuje se školami sociální práce, aby podpořil studenty sociální práce při získávání kvalitního praktického výcviku a aktuální praktické znalosti.

2.5. Ve vztahu ke společnosti

2.5.1. Sociální pracovník má právo i povinnost upozorňovat širokou veřejnost a příslušné orgány na případy porušování zákonů a oprávněných zájmů občanů.

2.5.2. Zasazuje se o zlepšení sociálních podmínek a zvyšování sociální spravedlnosti tím, že podněcuje změny v zákonech, v politice státu i v politice mezinárodní.

2.5.3. Upozorňuje na možnost spravedlivějšího rozdělení společenských zdrojů a potřebu zajistit přístup k těmto zdrojům těm, kteří to potřebují.

2.5.4. Působí na rozšíření možností a příležitostí ke zlepšení kvality života pro všechny osoby, a to se zvláštním zřetelem ke znevýhodněným a postiženým jedincům a skupinám.

2.5.5. Sociální pracovník působí na zlepšení podmínek, které zvyšují vážnost a úctu ke kulturám, které vytvořilo lidstvo.

2.5.6. Sociální pracovník požaduje uznání toho, že je zodpovědný za své jednání vůči osobám, se kterými pracuje, vůči kolegům, zaměstnavatelům, profesní organizaci a vzhledem k zákonným ustanovením, a že tyto odpovědnosti mohou být ve vzájemném konfliktu.

Etické problémové okruhy

Tyto problémové okruhy by měly být rozpracovány v rozšířeném kodexu, který by byl zaměřen na specifika sociální práce v různých oblastech. Sociální práce s jednotlivcem, rodinami, skupinami, komunitami a organizacemi vytváří pro sociálního pracovníka situace, ve kterých musí nejen eticky hodnotit, vybírat možnosti, ale i eticky rozhodovat. Sociální pracovník eticky uvažuje při sociálním šetření, sběru informací, jednáních a při své profesionální činnosti o použití metod sociální práce, o sociálně technických opatřeních a administrativně správních postupech z hlediska účelu, účinnosti a důsledků na klientův život.

A. Základní etické problémy jsou

- kdy vstupovat či zasahovat do života občana a jeho rodiny, skupiny či obce (např. z hlediska prevence či sociální terapie společensky nežádoucí situace),
- kterým sociálním případům dát přednost a věnovat čas na dlouhodobé sociálně výchovné působení,
- kolik pomoci a péče poskytnout, aby stimulovaly klienta ke změně postojů a k odpovědnému jednání a nevedly k jejich zneužití,
- kdy přestat se sociální terapií a poskytováním služeb a dávek sociální pomoci

B. Další problémové okruhy,

kteřé se občas vyskytují a vyžadují etické hodnocení a rozhodování vyplývají z následujících situací, kdy loajalita sociálního pracovníka s klientem se dostane do střetu zájmů

- při konfliktu zájmu samotného sociálního pracovníka se zájmem klienta,
- při konfliktu klienta a jiného občana, - při konfliktu mezi institucí či organizací a skupinou klientů, - při konfliktu zájmu klientů a ostatní společností,
- při konfliktu mezi zaměstnavatelem a jeho sociálními pracovníky.

C. Sociální pracovník má ve své náplni roli pracovníka,

který klientům pomáhá a současně má klienty kontrolovat. Vztahy mezi těmito protichůdnými aspekty sociální práce vyžadují, aby si sociální pracovníci vyjasnili etické důsledky kontrolní role, a do jaké míry je tato role přijatelná z hlediska základních hodnot sociální práce.

Postupy při řešení etických problémů

1. Závažné etické problémy budou probírány a řešeny ve skupinách pracovníků v rámci Společnosti sociálních pracovníků ČR (dále jen Společnost). Sociální pracovník má mít možnost: diskutovat, zvažovat a analyzovat tyto problémy ve spolupráci s kolegy a dalšími odborníky, event. i za účasti stran, kterých se týkají.
2. Společnost může doplnit a přizpůsobit etické zásady pro ty oblasti terénní sociální práce, kde jsou etické problémy komplikované a závažné.
3. Na základě tohoto kodexu je úkolem Společnosti pomáhat jednotlivým sociálním pracovníkům analyzovat a pomáhat řešit jednotlivé problémy. Etický kodex byl schválen plénem Společnosti sociálních pracovníků 19. 5. 2006 a nabývá účinnosti od 20. 5. 2006.

Zdroj: FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd. Praha: Jabok, c2010. ISBN 978-80-904137-7-1.

Příloha C:

Mezinárodní etický kodex sociální práce – principy

1. Úvod

Etické uvědomění je nutnou součástí odborné praxe sociálních pracovníků. Schopnost a oddanost etickému jednání je základním aspektem kvality služby nabízené uživatelům služeb sociální práce.

2. Definice sociální práce

Profese sociální práce podporuje sociální změnu, řešení problémů v lidských vztazích a také zmocnění a osvobození lidí v zájmu zvýšení blaha. Sociální práce zasahuje v oblastech, kde dochází k interakci lidí a jejich prostředí, a využívá k tomu teorie lidského chování a sociálních systémů. Základem sociální práce jsou principy lidských práv a sociální spravedlnosti.

3. Mezinárodní konvence

Mezinárodní deklarace a úmluvy o lidských právech vytvářejí obecné standardy a poukazují na práva, která jsou globální společností akceptována. Dokumenty relevantní pro praxi sociální práce jsou:

- Mezinárodní pakt o občanských a politických právech
- Mezinárodní pakt o hospodářských, sociálních a kulturních právech
- Mezinárodní úmluva o odstranění všech forem rasové diskriminace
- Úmluva o odstranění všech forem diskriminace žen
- Úmluva původních domorodých obyvatel

4. Principy

4.1. Lidská práva a lidská důstojnost

Sociální práce je založena na respektu k hodnotě a důstojnosti všech lidí a na právech, která z toho vyplývají. Sociální pracovníci podporují a chrání fyzickou, duševní, emocionální a duchovní integritu a blaho každého člověka. To znamená:

1. Respektovat právo na sebeurčení – sociální pracovníci respektují a podporují právo lidí na provádění vlastních výběrů a rozhodnutí, nezávisle na jejich hodnotách a životních rozhodnutích, za předpokladu, že to neohrozí práva a legitimní zájmy druhých.

2. Podporovat právo na participaci – sociální pracovníci podporují plné zapojení a účast lidí, kteří používají jejich služby, takovými způsoby, aby mohli dosáhnout zmocnění ve všech aspektech rozhodování a jednání, které ovlivňuje jejich život.

3. Jednat s každým člověkem jako s celostní bytostí – sociální pracovníci se zajímají o celého člověka v rámci rodiny, komunity a společenského a přirozeného prostředí a usilují o rozpoznání všech aspektů života člověka.

4. Identifikovat a rozvinout silné stránky – sociální pracovníci se zaměřují na silné stránky jednotlivců, skupin a komunit, a tak podporují jejich zmocnění.

4.2. Sociální spravedlnost

Sociální pracovníci mají povinnost podporovat sociální spravedlnost ve vztahu ke společnosti obecně i ve vztahu k lidem, se kterými pracují. To znamená:

1. Čelit negativní diskriminaci – sociální pracovníci mají povinnost čelit negativní diskriminaci na základě takových charakteristik, jako jsou schopnosti, věk, kultura, rod nebo pohlaví, rodinný stav, socioekonomický status, politické názory, barva pleti nebo jiné fyzické charakteristiky, sexuální orientace nebo duchovní přesvědčení.

2. Uznat diverzitu – sociální pracovníci rozpoznávají a respektují etnickou a kulturní rozdílnost ve společnostech, kde pracují, berouce při tom v úvahu individuální, rodinné, skupinové a komunitní odlišnosti.

3. Spravedlivě distribuovat zdroje – sociální pracovníci zaručují, že zdroje, které mají k dispozici, jsou rozdělovány spravedlivě ve shodě s potřebami.

4. Čelit nespravedlivé politice a praktikám – sociální pracovníci mají povinnost upozorňovat své zaměstnavatele, tvůrce politik, politiky samotné a veřejnost na situace, kdy lidé žijí v chudobě, když zdroje nejsou adekvátní nebo když rozdělování zdrojů, politika a praxe jsou utlačující, nespravedlivé nebo škodlivé.

5. Pracovat na základě solidarity – sociální pracovníci mají povinnost čelit sociálním podmínkám, které přispívají k sociálnímu vyloučení, stigmatizaci nebo útisku, a pracovat pro sociální inkluzi.

5. Profesionální jednání

Národní členské organizace IFSW mají povinnost rozvíjet a pravidelně aktualizovat svoje vlastní etické normy nebo etické směrnice tak, aby byly konzistentní s prohlášením IFSW. Národní organizace mají také povinnost informovat sociální pracovníky vzdělavatele v sociální práci o těchto normách a směrnicích.

Sociální pracovníci by měli jednat v souladu s etickým kodexem nebo směrnicemi, které platí v jejich zemi. Tyto budou obvykle zahrnovat detailnější pravidla v etické praxi, specifická podle národního kontextu. Následující obecná doporučení pro profesionální praxi, specifická podle národního kontextu. Následující obecná doporučení pro profesionální jednání se týkají toho, že:

1. Od sociálních pracovníků se očekává, že budou rozvíjet a udržovat požadované dovednosti a kompetence v oblasti své práce.
2. Sociální pracovníci nedopustí, aby jejich dovednosti byly využity k nehumánním účelům, jako je například mučení nebo terorismus.
3. Sociální pracovníci jednají bezúhonným způsobem. To zahrnuje nezneužívání vztahu důvěry s lidmi, kteří užívají jejich služeb, rozeznávání hranice mezi osobním a profesním životem a nezneužívání svého postavení pro osobní obohacení nebo zisk.
4. Sociální pracovníci jednají s lidmi, kteří používají jejich služby, s účastí, empatií a péčí.
5. Sociální pracovníci nepodřizují potřeby a zájmy lidí, kteří užívají jejich služeb, svým vlastním potřebám a zájmům.
6. Sociální pracovníci mají povinnost učinit nezbytné kroky v profesionální i osobní péči o sebe, na pracovišti i ve společnosti s cílem zajistit, aby byli schopni poskytovat odpovídající služby.
7. Sociální pracovníci zachovávají důvěrnost informací, které se týkají lidí užívajících jejich služby. Výjimky mohou být odůvodněny pouze na základě vyššího etického požadavku (jako je například ochrana života).
8. Sociální pracovníci vyžadují uznání toho, že jsou zodpovědní za své jednání vzhledem k lidem, se kterými pracují, vzhledem ke kolegům, zaměstnavatelům, profesní asociaci a

vzhledem k zákonným ustanovením, a že tyto odpovědnosti mohou být ve vzájemném konfliktu.

9. Sociální pracovníci mají povinnost spolupracovat se školami sociální práce, aby podpořili studenty sociální práce při získávání kvalitního praktického výcviku a aktuální praktické znalosti.

10. Sociální pracovníci iniciují a zapojují se do diskuzí týkajících se etiky se svými kolegy a zaměstnavateli a jsou odpovědni za to, že jejich rozhodnutí budou eticky podložena.

11. Sociální pracovníci jsou připraveni uvést důvody svých rozhodnutí, založených na etickém rozvažování, a jsou odpovědni za svoje volby a jednání.

12. Sociální pracovníci pracují na vytváření takových podmínek ve svých zaměstnavatelských organizacích i ve své zemi, aby principy tohoto prohlášení i principy jejich národního kodexu (existuje – li) byly diskutovány, hodnoceny a prosazovány.

Zdroj: FISCHER, Ondřej a René MILFAIT. *Etika pro sociální práci*. 2. vyd. Praha: Jabok, c2010. ISBN 978-80-904137-7-1.

Příloha D:

Charta práv tělesně postižených osob

PREAMBULE

Charta práv tělesně postižených vychází z Prohlášení lidských a občanských práv, Všeobecného prohlášení o lidských právech, Evropské konvence lidských práv a Všeobecného zákona o tělesně postižených, vydaného v Paříži v roce 1975.

V souladu s těmito dokumenty má každá tělesně postižená osoba stejná práva a povinnosti, jako kdokoliv jiný. Je tedy potřebné podporovat každou ekonomickou a sociální politiku, která k právům a povinnostem postižených osob přihlíží.

Tělesné postižení vede k omezení pohybové aktivity a taková osoba se stává ve zvýšené míře závislou na okolním prostředí, na svých blízkých i na celé společnosti. Je proto povinností společnosti napomáhat při integraci těchto našich spoluobčanů do normálního života. Postižení mají plné právo na samostatný a nezávislý způsob života, jaký si sami zvolí. Mají právo začlenit se do společenského života, mají právo na splnění všech svých přání a tužeb. Těm, kteří chtějí žít v domovech s pečovatelskou službou, má být umožněno vybrat si kvalitní domov, kde by byla plně respektována jejich osobnost. Tělesně postižené osoby mohou využívat i soukromé domy či byty a společnost jim musí dát možnost je přizpůsobit pro pohodlný, nezávislý a bezpečný život.

Odpovědné osoby, které rozhodují o výstavbě domů a bytů, stejně jako výstavbě veřejných komunikací, mají za povinnost vytvářet co nejpříznivější podmínky pro seberealizaci, bezpečnost a sebevědomí postižených osob.

Článek 1

Způsob života – „Každá tělesně postižená osoba má právo na nezávislý výběr způsobu života a místa, kde chce žít.“

Článek 2

Rodina a okolí – „Jako každá lidská bytost, tak i tělesně postižená osoba chce milovat a být milována. Má plné právo založit vlastní rodinu, rozvíjet ji a zachovávat a působit na rozvoj rodinných a přátelských vztahů.“

Článek 3

Právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc – „Každá tělesně postižená osoba má právo na kvalitní a kvalifikovanou pomoc. Přátelský vztah mezi osobou, která pomoc poskytuje, a osobou, která ji přijímá, musí být založen na vzájemném respektu, důvěře a úctě.“

Článek 4

Právo na lékařskou péči – „Postižená osoba má právo na výběr lékaře, který má pečovat o její zdraví. Má právo na pravidelnou informaci o osobní zdravotní situaci a podílet se na všech rozhodování o sobě“

Článek 5

Bydlení a okolí – „Postižená osoba má plné právo sama se rozhodnout žít a bydlet v místě, odpovídajícím jejím požadavkům a potřebám.“

Článek 6

Právo na technickou pomoc – „Tělesně postižená osoba má právo na úplné financování technického vybavení a pomoci nutné pro nezávislý život“

Článek 7

Účast na společenském životě – „Tělesně postiženým osobám musí být umožněna komunikace, pohyb a přístup ke společnosti, vzdělání, úřadům, ekonomickým a profesním aktivitám i k aktivitám ve volném čase a ve sportu.“

Článek 8

„Každá tělesně postižená osoba má právo na dostatečný příjem pro zajištění svého pohodlí a spokojeného života.“

Závěr

Tělesně postižené osoby, asociace, sdružení a svazy by měly sjednotit své úsilí pro zlepšení vzájemného poznávání a pro to, aby se lépe domohly zajištění svých základních lidských práv, jimiž jsou:

- Právo na to, být odlišný.
- Právo na důstojný a odpovídající způsob života.
- Právo na integraci do společnosti.
- Právo na svůj názor a jeho splnění.
- Právo na rovnoprávné občanství a na nezávislý výběr způsobu života i místa, kde chce žít.

Zdroj: HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Práva pacientů: (komentované vydání)*. Havířov: Nakladatelství Aleny Krtilové, 1996. ISBN 80-902163-0-7.

Příloha E:

Seznam otázek rozhovoru pro klienty osobní asistence

1. Mohl byste mi říct něco o Vašem životě?
2. Mohl byste mi prosím popsat průběh osobní asistence?
3. S čím Vám osobní asistent pomáhá?
4. Kolik jste již měl osobních asistentů?
5. Preferujete osobního asistenta stejného pohlaví?
6. Co pro Vás a Vaši rodinu znamená osobní asistence?
7. Jsou situace, kdy Vás osobní asistent rozčiluje? Pokud ano, tak jaké?
8. Měl jste někdy s osobním asistentem konflikt? Pokud ano, jak jste ho vyřešili?
9. Máte s osobním asistentem jasně definované úkony, co dělá a stane se někdy, že udělá něco navíc?
10. Máte s osobním asistentem danou hranici toho, co již nesmí dělat, protože je Vám to například nepříjemné?
11. V čem si myslíte, že jste pro osobního asistenta přínosem?
12. Jak moc osobní asistent respektuje Vaše rozhodnutí?
13. Jak Vám osobní asistence pomáhá s dosahováním Vašich cílů?
14. Máte díky osobní asistenci chuť dělat věci, co jste dříve nedělal?
15. Jsou nějaké situace, kdy chcete, aby Vám asistent pomohl, a naopak jsou nějaké situace, kdy to chcete zvládnout sám nebo se o to alespoň pokusit?
16. Jak moc si myslíte, že Vás osobní asistent ovlivňuje?
17. Víte o standardech sociálních služeb a o etickém kodexu osobních asistentů?
18. Co byste dělal, kdyby se Vám něco při osobní asistenci nelíbilo?
19. Zamiloval jste se někdy do svého osobního asistenta?
20. Je něco, na co jsme během rozhovoru zapomněli a chtěl byste mi to říct?

Příloha F:

Seznam otázek rozhovoru pro osobní asistenty

1. Kolika klientům jste byl/a osobním asistentem/osobní asistentkou?
2. Preferujete klienta stejného pohlaví?
3. Jak rodina reagovala na výběr Vaší profese?
4. Máte vzdělání v sociální oblasti, popř. prošel/prošla jste nějakými kurzy?
5. Splňuje Vaše práce všechny představy, které jste měl/a. Existuje něco, co Vás překvapilo?
6. Jsou situace, kdy Vás klient rozčiluje? Pokud ano, jak často a jaké to jsou situace?
7. Měl/a jste někdy s klientem konflikt? Pokud ano, jak jste ho vyřešili?
8. Měl/a jste někdy konflikt s rodinou klienta a pokud ano, jak jste ho vyřešili?
9. Máte s klientem či jeho rodinou přesně definované úkony co děláte? Uděláte někdy i něco navíc?
10. Máte s klientem danou hranici toho, co víte, že už udělat nesmíte?
11. Je něco, co Vám na osobní asistenci vadí nebo je Vám to nepříjemné?
12. Co Vám dává osobní asistence?
13. Představte si klientův cíl, kterého chce dosáhnout, jak mu pomůžete k jeho dosažení?
14. Jak moc respektujete klientovu osobní svobodu a jeho rozhodnutí?
15. Jak klientovi pomáháte s rozvojem či zachováním jeho dovedností?
16. Necháváte klienta, ať si s problémem nejprve poradí sám, a když si neví rady, poradíte mu nebo za něj práci uděláte raději sám?
17. V jaké míře si myslíte, že klienta ovlivňujete?
18. Myslíte si, že by si byl klient schopen stěžovat, když by nebyl s osobní asistencí spokojen?

29. Stalo se Vám, že se do Vás klient zamiloval, jak jste to vyřešil/a.

20. Je něco, na co jsme během rozhovoru zapomněli a chtěl/a byste mi to říct?

Příloha G:

Základní informace o dětské mozkové obrně a roztroušené skleróze

Dětská mozková obrna

Dětská mozková obrna (DMO) je zastřešující pojem pro označení skupiny chronických onemocnění charakterizovaných poruchou centrální kontroly hybnosti, která se objevuje v několika prvních letech života (max. do 4. roku života) a která se zpravidla v dalším průběhu nezhoršuje. Příznaky DMO zahrnují široké spektrum rozsahu postižení. Nemocný s DMO může mít problémy s jemnými pohybovými vzorci, jako je psaní nebo střihání nůžkami, může mít obtíže s udržením rovnováhy a s chůzí, může strádat mimovolnými pohyby, jako jsou například kroutivé pohyby rukou nebo vůlí neovladatelné pohyby úst. Může být přítomen motorický neklid, nesoustředěnost, těkavost, nedokonalost vnímání, nedostatečná představivost, překotné a impulzivní reakce, střídání nálad, výkyvy v duševní výkonnosti, opožděný vývoj řeči, vady řeči. Příznaky DMO jsou značně individuální a u téhož nemocného se mohou v průběhu času různě měnit. Mezi poruchy svalového tonusu patří:

- hypertonie, která se projevuje vyšším svalovým napětím, než je fyziologický stav. Označuje se také jako spasticita nebo rigidita,
- hypotonie, která se projevuje snížením svalového napětí.

Mezi spastické formy patří forma diparetická, hemiparetická a kvadruparetická. Mezi formy nespastické se řadí dyskinetická a hypotonická forma.

Roztroušená skleróza mozkomíšní

Roztroušená mozkomíšní skleróza je definovaná jako autoimunitní onemocnění – imunitní systém napadá vlastní tkáň organismu. V centrální nervové soustavě se vytváří porůznu roztroušená zánětlivá ložiska (léze). Dochází v nich k rozpadu myelinových pochev obalujících axony neuronů. Jakmile je myelinová pochva zničena, je zpomalen nebo zcela přerušen přenos nervových vzruchů v centrální nervové soustavě a v periferním nervstvu. Roztroušená skleróza je onemocnění mladého věku. U dvou třetin pacientů se první příznaky nemoci objeví mezi 20. – 40. rokem, v průměru poněkud dříve u žen.

Zdroj: FISCHER, Slavomil a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.