

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Bc. Michal Novák

*Význam osobní asistence při vedení sebeurčujícího života
pro osoby s tělesným postižením*

Diplomová práce

vedoucí práce: PhDr. Mgr. Libor Novosád, Ph. D.

2020

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracoval samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedl v seznamu literatury.

Ve Veselí nad Moravou dne 30. března 2020

.....

Poděkování

Děkuji svému vedoucímu panu PhDr. Mgr. Liboru Novosádovi, Ph.D., za odborné vedení, ochotu a trpělivost. Dále velmi děkuji také všem účastníkům mého výzkumu a své rodině.

Obsah

Obsah	11
1 Pojetí tělesného postižení.....	9
1.1 Charakteristika a vymezení tělesného postižení	9
1.2 Typologie tělesného postižení.....	10
1.2.1 Centrální obrny	10
1.2.2 Duchenneova svalová dystrofie (DMD, <i>Duchenne Muscular Dystrophy</i>)	10
1.2.3 Beckerova svalová dystrofie (BMD, <i>Becker Muscular Dystrophy</i>)	11
1.2.4 Vrozené malformace.....	11
1.3 Vrozené a získané tělesné postižení.....	12
1.3.1 Vrozené tělesné postižení	12
1.3.2 Získané tělesné postižení	12
1.4 Důsledky zdravotního/tělesného postižení	12
1.5 Modely zdravotního/tělesného postižení	13
1.5.1 Funkční model	13
1.5.2 Sociální model	14
1.5.3 Model Independent Living	14
1.5.4 Ostatní modely zdravotního postižení	15
1.6 Historický vývoj přístupu společnosti k osobám tělesným postižením	15
1.7 Předsudky vůči lidem s tělesným postižením	17
2 Sociální práce s osobami s tělesným postižením.....	19
2.1 Předmět a cíl sociální práce s osobami se zdravotním/tělesným postižením	19
2.1.1 Koncept Zplnomocnění	20
2.1.2 Koncept Rovné příležitosti	20
2.1.3 Koncept Nezávislý způsob života.....	20
2.2 Etika sociální práce s osobami se zdravotním/tělesným postižením	21
2.3 Základní legislativa upravující dávky pro osoby se zdravotním/tělesným postižením	22
2.3.1 Invalidní důchod	23
2.3.2 Příspěvek na mobilitu	23

2.3.3	Příspěvek na zvláštní pomůcku	24
2.3.4	Příspěvek na péči	24
2.4	Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	26
2.5	Sociální služby pro osoby s tělesným postižením.....	26
2.5.1	Pečovatelská služba	27
2.5.2	Domov pro osoby se zdravotním postižením	27
2.5.3	Chráněné bydlení	28
2.5.4	Odlehčovací služba	28
2.6	Vybraní poskytovatelé osobní asistence a jejich aktivity vedoucí k nezávislému životu.....	28
2.6.1	Liga vozíčkářů	28
2.6.2	Asistence o. p. s.	29
3	Osobní asistence v kontextu vedení sebeurčujícího života	32
3.1	Historie a vznik osobní asistence	32
3.2	Formy osobní asistence	34
3.2.1	Sebeurčující osobní asistence	34
3.2.2	Řízená osobní asistence	35
3.2.3	Všeobecná osobní asistence.....	35
3.2.4	Speciální osobní asistence	35
3.3	Vedení sebeurčujícího způsobu života s podporou osobní asistence.....	36
4	Empirická část.....	40
4.1	Výzkumný cíl.....	40
4.2	Výzkumné otázky	40
4.3	Metodologický rámec	40
4.3.1	Metoda získávání dat	41
4.3.2	Metoda zpracování dat.....	42
4.4	Průběh výzkumu	43
4.5	Popis výzkumného vzorku.....	43
4.6	Etické zásady uplatňované při kvalitativním výzkumu	44
4.7	Analýza dat	45
4.7.1	Podpora samostatného života	45
4.7.2	Seberealizace	47
4.7.3	Kvalita poskytování osobní asistence.....	48
4.8	Shrnutí dílčích cílů.....	51

4.8.1	Dílčí výzkumná otázka: Vnímá skupina osob s tělesným postižením dostupnost služeb osobní asistence jako dostatečnou?.....	52
4.8.2	Dílčí výzkumná otázka: Do jaké míry určuje využívání osobní asistence ekonomická situace uživatele?	52
4.8.3	Dílčí výzkumná otázka: Pro kterou oblast života je nejvíce využívána osobní asistence?	53
4.8.4	Dílčí výzkumná otázka: Ve které oblasti života lze prostřednictvím využívání osobní asistence dosáhnout největší míry nezávislosti? 53	
4.9	Diskuze	53
5	Závěr.....	56
	Bibliografický seznam	58

ÚVOD

Téma diplomové práce i její obsah se zabývá tím, jaký vliv má osobní asistence na vedení sebeurčujícího neboli nezávislého života u osob s tělesným postižením. Osobní asistence si klade za cíl zmírnit či vyrovnat handicap, který je dán tělesným postižením, a tím dává možnost uživateli osobní asistence vést sebeurčující život.

Cílem diplomové práce je popsat, jakým způsobem a v jakém rozsahu ovlivňuje služba osobní asistence využívaná lidmi s tělesným postižením vedení sebeurčujícího způsobu života. Volba tématu diplomové práce byla ovlivněna mou pracovní zkušeností, kdy jsem více než rok vykonával profesi osobního asistenta v organizaci poskytující službu osobní asistence pro lidi s tělesným postižením. Zjistil jsem, že uživatelé často žijí běžným způsobem života tak jako lidé bez handicapu. Velký vliv na žití tímto způsobem života může mít osobní asistence. Diplomová práce je rozdělena na dvě části.

První část je teoretická a je rozdělena na tři kapitoly. První kapitola pojednává o tělesném postižení z hlediska jeho charakteristiky a vymezení, dělení a kategorizace, rozlišení a popisu vrozeného a získaného tělesného postižení, důsledků tělesného postižení, historického vývoje vztahu mezi společností a osobami s tělesným postižením a závěr kapitoly pojednává o předsudcích společnosti vůči lidem s tělesným postižením.

Druhá kapitola teoretické části je zaměřena na sociální práci s osobami s tělesným postižením. Je zde popsán předmět a cíl sociální práce s osobami s tělesným postižením a vymezení etiky sociální práce s nimi. Dále je zde popsána legislativa upravující sociální dávky pro osoby s tělesným postižením a také jsou zde charakterizovány základní sociální služby využívané lidmi s tělesným postižením.

Poslední kapitola teoretické části se zabývá osobní asistencí ve spojitosti s vedením sebeurčujícího života. Je zde popsán jednak historický vývoj osobní asistence, její jednotlivé formy a v neposlední řadě je zde popsán vztah mezi sebeurčujícím životem a využíváním osobní asistence.

Druhá polovina diplomové práce je tvořena empirickou, neboli praktickou částí, která je dokumentována výzkumnou zprávou. Ta se skládá z definování jednotlivých výzkumných cílů a otázek, definice metod získávání a zpracování dat, popisu výzkumného vzorku, popsání etických zásad uplatňovaných v realizovaném kvalitativním výzkumu a představení výsledné analýzy kvalitativních

dat společně se shrnutím dílčích cílů a diskuze. Výzkumného šetření se zúčastnilo pět osob s tělesným postižením, které mají zkušenosti s využíváním osobní asistence a které souhlasily s účastí na výzkumu v rámci této diplomové práce.

1 Pojetí tělesného postižení

V rámci této kapitoly budu popisovat tělesné postižení. Zaměřím se na tento „jev“ v mnoha souvislostech, kterými jsou: odborná definice, modely zdravotního postižení, předsudky a diskriminace vůči osobám s postižením, historický vývoj vztahu mezi majoritní společností a skupinou lidí s tělesným postižením a psychosociální důsledky života s tělesným postižením.

Pokud budeme chtít uchopit a popsat pojem tělesné postižení, je třeba nejdřív definovat pojem zdravotní postižení, pod nějž spadá i postižení tělesné.

Termín zdravotní postižení můžeme popsat jako narušení či úplné poškození orgánové soustavy, což pro člověka s postižením znamená, že u něj dochází ke znevýhodnění v lidských funkcích (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, s. 6).

V našem českém prostředí se lze setkat i s dalšími pojmy vztahujícími se k pojmu zdravotní/tělesné postižení. Jedná se např. o pojmy jako „invalida, invalidita“, což jsou termíny, které mají v současnosti již pejorativní význam. I tak jsou tyto pojmy použity v platné legislativě vztahující se k dávkám důchodového systému – invalidní důchod. Dalším častým termínem přijatým z anglosaského prostředí je „handicap“.

Buřvalová a Reitmayerová (2007, s. 5) popisují, že pojem „handicap“ nesouvisí se zdravotním stránkou člověka, ale že se jedná o dysfunkci sociální role. Tuto roli člověk s postižením získává především kvůli své jinakosti.

1.1 Charakteristika a vymezení tělesného postižení

Tělesné postižení můžeme definovat jako pohybovou vadu nebo tělesnou deformaci. Dle rozsahu a omezení pohybu lze postižení členit na *lehké* – schopnost samotného pohybu, *středně těžké* – pohyb je možný jen s pomocí kompenzačních pomůcek, a *těžké* – není možný samostatný pohyb. Tělesné postižení bývá spojeno s velkou psychosociální zátěží, která plyne z omezení a kvality přijímaných podnětů (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, s. 6-7).

Novosad (2011b, s. 186-187) rozděluje tělesná postižení na dvě podskupiny: první z nich je **interní postižení**, které není na první pohled zjevné. Jedná se o dlouhodobé onemocnění, které většinou nejde zcela vyléčit. Člověk s interním

postižením musí dodržovat určitá léčebná opatření, což může vést ke snížení kvality života. Druhou podskupinou je **lokomoční** (pohybové) **postižení**, které souvisí s omezením pohybu, což je způsobeno amputací či deformací, vývojovou vadou, poruchou nosného a hybného aparátu apod. Znakem lokomočního postižení je částečná či úplná imobilita.

1.2 Typologie tělesného postižení

Tělesné postižení může mít mnoho podob. Cílem této kapitoly tedy bude popsat příslušné kategorie a jejich specifika.

1.2.1 Centrální obrny

Při tomto typu postižení dochází k poškození centrální nervové soustavy. Tato poškození mohou být úplná, tzv. *plegie*, či částečná, tzv. *parézy*. Parézy a plegie se dále člení dle části těla, které je zasaženo obrnou. Jedná se o *kvadruplegii a kvadruparézu*, u které dochází k poškození horních i dolních končetin. Dalším druhem je *hemiparéza a hemiplegie*, při níž je poškozena svislá polovina těla. A třetím druhem je *diparéza a diplegie*, při které dochází k ochrnutí dolních končetin. Mezi nejznámější druhy centrálních obrn patří *dětská mozková obrna (DMO)*, *míšní obrny*, *periferní obrny a myopatie* (Fischer, Škoda, Svoboda, Zilcher, 2014, s. 62-81).

1.2.2 Duchenneova svalová dystrofie (DMD, *Duchenne Muscular Dystrophy*)

Typ choroby, která se projevuje výhradně u hochů. Původcem je genová mutace. Příznaky se začnou vyskytovat v rozmezí 3. až 5. roku, děti častěji padají a chodí neobvyklým způsobem, tzv. kachní chůzí. Schopnost chůze se vytrácí mezi 7. a 12. rokem. Kolem 19 let věku dochází k ochabnutí srdečního a dýchacího svalstva. V následujících 6 letech většinou dochází ke smrti. V posledních letech se však díky pokroku medicíny prodlužuje doba dožití (Fischer a kol., 2014, s. 81-83).

1.2.3 Beckerova svalová dystrofie (BMD, *Becker Muscular Dystrophy*)

Beckerova svalová dystrofie je ve své podstatě velmi podobná *dětské mozkové obrně*. Tato svalová dystrofie však postihuje jedince v mnohem pozdějším věku než DMO, i její rozvoj a postup je pomalejší, než je v případě DMO (Fischer a kol., 2014, s. 81-83).

1.2.4 Vrozené malformace

Mezi vrozené malformace patří **vrozený rozštěp páteře** (*spina bifida*) a **malformace končetin**.

Vrozený rozštěp páteře patří mezi nejčastěji se vyskytující vrozené vady. Je způsoben nesprávným uzavřením páteřního kanálku. Vrozený rozštěp páteře se vyskytuje nejčastěji ve 3 formách – **1. Spina bifida occulta**: Jedná se o tzv. utajený rozštěp páteře, při kterém nedochází k uzavření páteřního kanálku, zavřeny jsou pouze míšní pleny a mícha. Tento druh rozštěpu páteře většinou nepřináší člověku žádné zdravotní ani pohybové potíže. **2. Meningokéla**: Při tomto typu dochází k vyřeznutí míšních obalů, jež na těle vytvářejí vak, který je potřeba chirurgicky odstranit. **3. Meningomyelokéla**: U tohoto rozštěpu dochází k celkovému vyřeznutí míšních obalů i míchy z páteřního kanálku, což způsobuje částečné nebo úplné ochrnutí svalů dolních končetin. Přidruženými příznaky mohou být bolesti zad, skolióza, zvýšený svalový tonus atd. (Fischer a kol., 2014, s. 84-85).

Malformace končetin: jedná se pravděpodobně o nejvíce zřetelné tělesné postižení. V mnoha případech se malformace končetin projevuje pouze ve vizuální podobě, v dalších případech se toto postižení končetin pojí s mnoha dalšími zdravotními problémy. V odborné literatuře se můžeme setkat s termínem *dysmelie*, která se dále dělí na: **Fokomelie** – vyskytující se končetiny ve tvaru ploutve, **Mikromelie** – zmenšení celé končetiny, **Peromelie** – absence části paže, **Amelie** – absence celé končetiny (Fischer a kol., 2014, s. 86).

Výčet nejčastějších výše popsaných onemocnění způsobujících tělesné onemocnění spadá do kategorie vrozené tělesné postižení. Je třeba však dodat, že tělesné postižení může nastat i po úrazech, kdy pak mluvíme o tzv. získaném tělesném postižení. Velmi častým jevem je tzv. kombinované postižení. To znamená,

že tělesné postižení může být spojeno se smyslovým či mentálním postižením apod. (Buřvalová a Reitmayerová, 2007, s. 8).

1.3 Vrozené a získané tělesné postižení

Pokud budeme chtít klasifikovat tělesné postižení dle formy nabytí, pak máme dvě kategorie – vrozené a získané. Každá z těchto forem má svá specifika a odlišnosti a nelze určit, která forma je pro člověka lépe zvládnutelná.

1.3.1 Vrozené tělesné postižení

U vrozeného tělesného postižení dochází obvykle k poškození zárodku již během těhotenství, např. se jedná o infekční onemocnění matky, toxický vliv léčiv a chemikálií atd. (Vítková, 2010, s. 29).

U člověka s vrozeným tělesným postižením probíhá adaptace na handicap již od narození. Člověk tak má dostatek času na to, aby se naučil se svým postižením žít a přijal jej (Novosad, 2011b, s. 188).

1.3.2 Získané tělesné postižení

U lidí, kteří tělesné postižení získali až během svého života, se zpravidla vyskytne psychická krize, spojená s přijetím tělesného postižení. To významně ovlivňuje kvalitu života a promítá se do několika oblastí života – profesní, rodinné, sociální a osobní (Novosad, 2011b, s. 188).

1.4 Důsledky zdravotního/tělesného postižení

Krhutová (2013b, s. 51-54) píše, že důsledky zdravotního postižení se můžou často lišit, a to i u lidí se stejným typem postižení. Přesto lze podat alespoň obecné důsledky zdravotního postižení, které se prolíná do tří oblastí: **1. Osobní:** Na fyzické rovině se důsledky zdravotního postižení nejčastěji projevují v těchto oblastech: mobilita, orientace v prostoru, komunikace, stav fyzické pohody atd. Na psychologické úrovni se důsledky tělesného postižení projevují: v zesílení emoční lability,

ve změněném sebezpojetí, ve vyšší míře únavy apod. **2. Ekonomická:** Důsledky tělesného postižení se v této oblasti můžou projevovat ve vyšší spotřebě energie v bezbariérovém bytě, v nákladech na úpravu domu či bytu, ve zvýšených nákladech na specifickou stravu dle příslušné diety, v nákladech na kompenzační pomůcky atd. Je třeba poznamenat, že financování těchto zvýšených nákladů by měl pokrýt stát, který tímto způsobem kompenzuje důsledky zdravotního postižení. **3. Společenská:** Jedná se o reakce okolní společnosti lidí bez postižení na člověka s postižením. Tyto reakce jsou ovlivněny tzv. kolektivními zkušenostmi, zkušenostmi předanými v rodině, ve vrstevnické skupině apod., a individuálními zkušenostmi či nezkušenostmi v kontaktu s lidmi s tělesným postižením.

1.5 Modely zdravotního/tělesného postižení

Krhutová (2013a) z hlediska autonomie člověka s postižením popisuje tři základní modely zdravotního postižení. Jedná se o model funkční, sociální a model Independent Living (v překladu: *Nezávislý život*, pozn. autora).

1.5.1 Funkční model

Funkční model vychází z Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Tato mezinárodní klasifikace vznikla pro popis fungujících schopností každého jedince při určitém zdravotním stavu. Klasifikace se vztahuje na všechny lidi, tzn. nejen lidí s postižením (Břízová, 2019, s. 9).

Funkční model nahlíží na člověka s postižením z hlediska využití jeho možností, které jsou určeny jednak zdravotním stavem osoby s postižením, jednak funkčními schopnostmi, kterými osoba s postižením disponuje. Zdravotní postižení je zde definováno jako proměnlivý či neměnný stav, který ovlivňuje zdraví člověka s postižením a který se projevuje v každodenním životě při různých aktivitách a životních situacích. Funkční model se tedy zaměřuje na fungování člověka ve všech oblastech života. Jedná se např. o péči o svou osobu, přípravu jídla, čtení, psaní, učení se apod. Jedná se ale i o zapojení se do společnosti, např. v oblasti politické a občanské

angažovanosti. Soustředí se tedy i na kulturní, politické, ekonomické, fyzické a sociální prostředí, ve kterém osoba s postižením žije (Krhutová, 2013, s. 29-30).

Pančocha (dle Břízová, 2019, s. 9) shrnuje, že funkční model se snaží posílit samostatné fungování osob s postižením v každodenním životě, a to prostřednictvím terapie, podpory a služeb, které se podílejí na posílení funkčního potenciálu člověka s postižením.

1.5.2 Sociální model

Charakteristickými principy sociálního modelu jsou nezávislost, samostatnost a možnost vlastního sebeurčení. Sociální model prosazuje rovná práva a příležitosti pro osoby s postižením. V tomto modelu je postižení vnímáno jako sociální jev. Činnosti směřující k zmocnění lidí s postižením vznikají ve spolupráci lidí s postižením a s odbornou veřejností (Novosad, 2011a, s. 95-96).

Sociální model staví na tezi, že problémy, se nimiž se setkávají osoby s postižením, pramení z organizace společnosti, která je primárně vystavěna pro lidi bez postižení. V důsledku toho pak vznikají bariéry, a to jak ve smyslu individuálních bariér (předsudky, postoje), tak i ve smyslu strukturálních bariér (architektura, vzdělání, zaměstnávání atd.). Existence bariér podporuje sociální vyloučení osob se zdravotním postižením (Krhutová, 2013a, s. 30-31).

1.5.3 Model Independent Living

Model Independent Living prosazuje rovná práva pro lidi s postižením s možností vlastního sebeurčení. Lidé s postižením mají právo činit vlastní rozhodnutí a nést odpovědnost za jejich důsledky. Mají právo rozhodovat o svém vlastním životě, a pokud chtějí, tak mohou požádat o radu odborníky z řad pomáhajících profesí. Tato pomoc ale nesmí vyplývat z pozice moci odborníka (Krhutová, 2013a, s. 32).

Model Independent Living se ve svém pojetí podobá sociálnímu modelu zdravotního postižení. Mnohem více se ale soustředí na prosazení nezávislosti pro osoby s postižením. Model Independent Living poskytuje řešení pro eliminaci bariér, které brání v rovnosti a v sociálním začlenění (Břízová, 2019, s. 10).

1.5.4 Ostatní modely zdravotního postižení

Novosad (2011a, s. 94-97) popisuje další modely zdravotního postižení, kterými jsou:

1. **Zdravotnický (medicínský) model:** zaměřuje na odlišnosti a vady, které plynou z postižení. Zkoumá, co člověk může a co nemůže, co je normální a co je již abnormální. Z tohoto hlediska nám tedy medicínský model podává pejorativní pohled na člověka s postižením.
2. **Model osobní tragédie:** model osobní tragédie vnímá postižení jako životní tragédii. Osoby se zdravotním postižením jsou v očích společnosti vnímány soucitně.
3. **Kulturní model:** kultura představuje souhrn významů, které jsou utvářeny zvyky, postoji a morálkou společnosti. Kulturní model se zaměřuje na rovné vztahy ve společnosti, respekt k osobním hodnotám a zkoumá vztahy mezi lidmi s postižením a lidmi bez postižení. Pokud jsou tyto vztahy přirozené, dokazuje to vyspělost civilizované společnosti.

1.6 Historický vývoj přístupu společnosti k osobám tělesným postižením

Prázdna (2019, s. 23-26) popisuje jednotlivá stadia historického vývoje vztahu mezi majoritní společností a lidmi s postižením:

1. **Stadium represivně lhostejných postojů (raný a střední starověk) –**
 - V tomto stadiu jsou lidé s postižením vylučováni ze společnosti, tzv. segregací. Ve vojenských antických státech (např. Sparta) bylo potřeba, aby obyvatelé byli schopni vojenské služby – museli být fyzicky zdatní, zdraví a silní. Pokud někdo tyto podmínky nesplňoval, byl usmrcen.

- 2. Stadium výběrově utilizačních postojů (starověk)** – Období, v němž se lidé s postižením stávají objektem pracovní síly. To zapříčiňuje rozvoj specifických schopností u lidí s postižením.
- 3. Stadium charitativních postojů (středověk)** – V tomto období vznikají první zařízení pro lidi s postižením. Děje se tak na základě rozšíření křesťanství, které hlásalo lásku k bližnímu. V těchto zařízeních je tak postaráno o základní potřeby osob s postižením.
- 4. Stadium humánně filantropických postojů (14. – 16. století, renesance)** – Toto stadium je spojeno s nástupem renesance a humanismu. Lidská bytost – člověk - se stává středem zájmu a do popředí se dostává hodnota lidství a s tím související lidská důstojnost. To znamená, že lidé s postižením si zaslouží pomoc právě kvůli tomu, že jsou lidské bytosti, a zaslouží si úctu a důstojný život.
- 5. Stadium altruisticko-segregačních postojů (17. – 19. století, osvícenství)** – Motivem toho období je altruismus. Vzniká institucionalizovaná výchova se vzděláváním pro osoby s postižením, díky čemuž se začalo s výstavbou ústavních zařízení pro osoby s různými typy postižení. I v českém prostředí dochází v roce 1786 k založení Ústavu pro hluchoněmé v Praze. Institucionalizace péče o osoby s postižením je však spojena se segregací od majoritní společnosti.
- 6. Stadium rehabilitačně emancipačních postojů (19. – 20. století, modernismus)** – Stadium rehabilitačně emancipačních postojů bylo ovlivněno světovými konflikty, které se udály ve 20. století. Spousta mužů se z války vracela se smyslovým nebo tělesným postižením. O tyto muže pak muselo být pak dále postaráno, což vedlo ke snaze o rozšíření poznatků o problematice života s postižením. Vzniká myšlenka, že je třeba aktivně zabezpečit péči o osoby s postižením, proto vzniká návrh sociálního státu tzv. „welfare state“ což je systém státní správy, který je schopen se postarat o všechny občany. Důraz je kladen také na individuální přístup a mapování potřeb lidí s postižením. Do tohoto stadia datujeme vznik vědních oborů zaměřených na zdravotní postižení.

- 7. Stadium preventivně integračních postojů (konec 20. století a počátek 21. století, postmodernismus)** – Ústředními zásadami posledního vývojového období vztahu mezi majoritní společností a lidmi s postižením jsou svoboda, nezávislost a nediskriminující jednání. Důraz je kladen na získání plné nezávislosti pro lidi se zdravotním postižením. Při péči o osoby s postižením se preferuje model partnerství.

1.7 Předsudky vůči lidem s tělesným postižením

Informovanost majoritní společnosti o skupině lidí s tělesným postižením je často vnímána jako nedostačující. Tato skutečnost souvisí s minulostí, kdy se o problémech skupiny osob s tělesným postižením mluvilo jen v profesionálních kruzích. Pokud se lidé přece jen setkali s osobou s tělesným postižením, toto setkání v nich obvykle vyvolalo soucit nebo strach (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, s. 5).

Novosad (2011a) píše, že tělesné postižení s sebou přináší různá znevýhodnění oproti lidem bez tělesného postižení. Tato znevýhodnění jsou podpořena neznalostí, předsudky a strachem z lidí s tělesným postižením. Ve společnosti rozeznáváme tyto typy předsudků:

- 1. Paternalistické a podceňující předsudky** – Pracovníci z řad pomáhajících profesí, a nejen ti, přistupují k lidem s tělesným postižením jako jejich pečovatelé a ochránci, kteří vědí, co je pro takovéto osoby nejlepší, bez ohledu na jejich skutečný potenciál. Lidé s tělesným postižením jsou vnímáni jako objekt péče.
- 2. Odmítavé a degradující předsudky** – Lidé s tělesným postižením jsou vylučováni ze společnosti, jsou vnímáni jako přítěž pro společnost. Tělesné postižení je vnímáno patologicky. Úspěchy osob s tělesným postižením, např. úspěšné dokončení postgraduálního studia, může být majoritní společností často znevažováno.
- 3. Protektivně-paušalizující předsudky** – V očích majoritní společnosti jsou lidé s tělesným postižením držitelé nezasloužených výhod, jako jsou např. průkazy osob se zdravotním postižením, sociální dávky atd. Společnost ale často netuší, že tyto výhody jenom částečně kompenzují

důsledky tělesného postižení a že většina příspěvků je nenároková a jejich přiznání představuje pro člověka s tělesným postižením náročný proces.

- 4. Idealizující předsudky** – Typ předsudků, které považují tělesné postižení za výzvu a jehož nositelé si zaslouží obdiv. I tento typ předsudků se může stát negativním, když např. dojde ke zneužití sociálních dávek a tento případ je medializován. To může negativně ovlivnit předsudky majoritní společnosti vůči osobám s tělesným postižením.

2 Sociální práce s osobami s tělesným postižením

Pokud bychom chtěli vymezit současný stav sociální práce v naší zemi i s ohledem na osoby s tělesným postižením, pak musíme vycházet z historického vývoje sociální práce v našem státě. Po komunistickém převratu dochází k zastavení rozvoje sociální práce jako celku. Podíl na tom má zrušení vysokoškolského vzdělávání v oblasti sociální práce a omezení výzkumné činnosti v této oblasti. Po přechodu k opětovnému demokratickému zřízení dochází v naší zemi k opětovnému rozvoji sociální práce, a to jak na poli vzdělávání, tak i ve výzkumné činnosti. Přestože se tedy sociální práce dostává do povědomí občanů naší země, jedná se o velmi úzké chápání významu sociální práce. Na sociální práci můžeme nahlížet z různých úhlů: 1. svými jednotlivými zaměřenými dle cílových skupin, 2. jako vysokoškolský vědní obor, který je vystavěn na vlastní teorii a výzkumu, 3. jako praktická činnost, 4. jako uznávaná profese s vlastními standardy. Tato jednotlivá pojetí se prolínají při různých intervencích, jež mají za cíl pomoc a podporu lidí v sociálně nepříznivých stavech (Krhutová, 2013a, s. 129).

2.1 Předmět a cíl sociální práce s osobami se zdravotním/tělesným postižením

Dřívější pojetí sociální práce s osobami s tělesným postižením byla založena na individuálním modelu osobní tragédie. Aktuálním trendem v sociální práci s jedinci s tělesným postižením je sociální model zdravotního postižení, který bere člověka s tělesným postižením jako jedinečnou osobnost a až poté bere v potaz postižení (Břízová, 2019, s. 11).

Předmětem sociální práce s lidmi s tělesným postižením jsou aktivity, které provádí sociální pracovník ve prospěch lidí s tělesným postižením (Krhutová, 2013b, s. 40).

V současnosti se v sociální práci s lidmi s tělesným postižením využívají 3 koncepty – *Koncept Zplnomocnění*, *Koncept Rovné příležitosti* a *Koncept Nezávislý způsob života* (Krhutová, 2013b, s. 45).

2.1.1 Koncept Zplnomocnění

Matoušek (dle Krhutové, 2013b, s. 45) uvádí, že Koncept Zplnomocnění je chápán ve dvou rovinách. Jedním z těchto náhledů je *rovina sociální*, kdy se velké skupiny snaží prosadit své zájmy, děje se tak prostřednictvím velkých kolektivních skupin. Druhou rovinou je *rovina psychologická*, kdy u jedince dochází k podpoře sebevědomí, k prosazování jeho zájmů, umění vyjednávat apod.

2.1.2 Koncept Rovné příležitosti

Matoušek (dle Krhutové, 2013b, s. 45) píše, že Koncept Rovné příležitosti představuje jeden ze současných cílů sociální politiky. Stát se totiž zavazuje, že svým občanům bude poskytovat rovné podmínky v těchto oblastech: zdravotní péče, přístup k bydlení, přístup ke vzdělávání, k systému sociálního zabezpečení, k občanské angažovanosti apod. Tyto rovné podmínky by měli mít všichni občané neohledně na sexuální orientaci, rasu, náboženské vyznání, zdravotní postižení apod.

Jandourek (dle Krhutové, 2013b, s. 45-46) popisuje, že v Konceptu Zplnomocnění jde o vyvážení příležitostí pro každého občana, neohledně na jejich ekonomický potenciál i v oblasti rovnosti práv.

2.1.3 Koncept Nezávislý způsob života

Hlavní myšlenkou Konceptu Nezávislého způsobu života je, že člověk s tělesným postižením převezme řízení a kontrolu nad svým životem. Znamená to tedy, že i člověk, který je zcela omezen ve svém pohybu, může skrze službu osobní asistence řídit a kontrolovat svůj vlastní život. Tento koncept se v praktickém životě projevuje v bodech, které popisuje článek 19 Úmluvy o právech lidí se zdravotním postižením (Krhutová, 2013b, s. 47).

Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením (2007) nám říká, že státy, které ji přijaly, jsou povinny dle článku 19 splnit tato ustanovení:

1. Lidé se zdravotním postižením mají přirozenou možnost si svobodně zvolit místo svého pobytu, s kým a kde budou žít. Osoby se

zdravotním postižením nemusí žít ve speciálním (např. ústavním) prostředí.

2. Lidé se zdravotním postižením by měli mít dostupné pobytové služby poskytované v domácím prostředí, podpůrné komunitní služby a služby osobní asistence, která napomáhá ve vedení nezávislého způsobu života.
3. Veřejné služby a zařízení by měly být přístupné i pro osoby se zdravotním postižením dle jejich potřeb.

2.2 Etika sociální práce s osobami se zdravotním/tělesným postižením

Pokud budeme chtít definovat etiku sociální práce, můžeme si ji rozdělit do tří oblastí. První oblastí, se kterou pracuje etika sociální práce, je **profesionalita**, totiž že každý sociální pracovník musí být řádně vzdělán, tak aby chápal a rozuměl, co je obsahem jeho povolání. Profesionalita sociálních pracovníků je budována i skrze profesní asociace, které sdružují sociální pracovníky, což napomáhá diskuzím a sdílením zkušeností z oblasti výkonu sociálního pracovníka. V profesním ohledu je velmi důležitá i supervize. Druhou oblastí v sociální práci, kterou se zabývá etika sociální práce, je **vztah mezi pracovníkem a klientem**. Pomáhání druhým lidem máme uloženo v sociálních instinktech. Pomoc druhým lidem u nás může vyvolat pocit užitečnosti a sounáležitosti, což pomáhá naplňovat smysl života u pomáhajících. Péče o potřebné osoby je v naší kultuře zakořeněna již od nepaměti, svůj počátek má v křesťanské tradici. V pomáhajících profesích je zvýšené riziko syndromu vyhoření, který ohrožuje pomáhající pracovníky, zvláště pokud nedbají vlastních potřeb. Proto je třeba dbát na prevenci proti tzv. „vyhoření“. V rámci prevence jde o to, aby vztahy mezi pracovníkem a klientem byly vždy jen profesionální. Existují jasně dané cíle a metody sociální práce, jak na individuální úrovni, kdy si cíle a metody stanovuje klient společně se sociálním pracovníkem, tak na úrovni obecné v podobě zákonů, směrnic a metodik v rámci organizace. V rámci prevence je rovněž důležité, aby sociální pracovník uspokojoval i své potřeby, např. v rámci rodiny, zájmových skupin apod. Toto neustálé vyvažování zájmů klienta a zájmů pracovníka není jednoduché, mnohdy vznikají konfrontace s klienty, které ale v konečném důsledku přispívají k růstu zralosti. To

napomáhá k odbornějšímu zvládnutí výkonu sociálního pracovníka. Třetí oblastí etiky sociální práce je **kolegialita**. Sociální pracovník by měl chovat respekt k ostatním sociálním pracovníkům. Kromě respektu ke kolegům a klientům by sociální pracovník měl respektovat organizaci, ve které pracuje. Měl by si řádně plnit své povinnosti a řídit se pravidly organizace, což může být například etický kodex organizace (Šimek, 2019, s. 38-39).

Sociální pracovníci se svou činností ve vztahu k osobám s tělesným postižením snaží pomoci např. v úpravách domácího prostředí, což pomáhá při sebezpečí osoby s tělesným postižením. Mezi jeho další činnosti ve vztahu k osobám s tělesným postižením patří sociální šetření, vyřizování sociálních dávek a jiné zdroje pomoci. Dále sociální pracovník podporuje pečující nejčastěji z řad rodiny, kteří poskytují péči člověku s tělesným postižením. Tato péče může být náročná jak z fyzické, tak i z psychické stránky. Často mohou vznikat konflikty mezi osobou s tělesným postižením a rodinou. Pak je třeba, aby sociální pracovník vždy zastupoval zájmy svého klienta. To vychází mj. z principu mravnosti – jednat vždy v nejlepším zájmu klienta. Sociální pracovník by měl být informován o možnostech využití sociálních služeb pro lidi s tělesným postižením, proto se stává důležitým poradcem v oblasti výběru vhodné sociální služby (Šimek, 2019, s. 41).

2.3 Základní legislativa upravující dávky pro osoby se zdravotním/tělesným postižením

Pokud chceme vymezit základní sociální dávky, které mohou a běžně využívají lidé s tělesným postižením, pak musíme vycházet z aktuálně platné legislativy.

Prvním systémem, ze kterého mohou osoby s tělesným postižením pobírat dávky, je důchodové pojištění, ze kterého mohou osoby se zdravotním postižením čerpat pravidelně dávku, tzv. **invalidní důchod**.

Další zdroje dávek pro osoby se zdravotním postižením poskytuje *zákon číslo 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících předpisů*. Tato právní norma stanovuje sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením. Jedná se o **Příspěvek na mobilitu** a **Příspěvek na zvláštní pomůcku**. Účelem těchto poskytovaných dávek je snížit sociální důsledky zdravotního

postižení a zároveň mají tyto dávky napomoci sociálnímu začleňování. Zákon rovněž upravuje přidělování a užívání **průkazů osob se zdravotním postižením** (Drábová, 2019, s. 51).

Další oblastí, ze které mohou osoby s tělesným postižením čerpat příspěvek, je systém sociální péče. Jedná se o tzv. **Příspěvek na péči**, jenž je definován v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (Drábová, 2019, s. 52).

2.3.1 Invalidní důchod

Důchodové pojištění je legislativně ukotveno v zákoně číslo 155/1995 Sb., který upravuje 3 dávky pro 3 druhy životních situací a to: *stáří, smrt živitele a invalidita*. Poslední důchodová dávka vyplácená pro invaliditu se v praxi často dotýká osob s tělesným postižením. Na invalidní důchod má účastník důchodového pojištění nárok, pokud ještě nedosáhl věku 65 let a stal se invalidním z důvodu pracovního úrazu, či se stal invalidním a splnil nezbytnou dobu pojištění (doba pojištění se nevztahuje na osoby s vrozeným či časně získaným postižením). Podle poklesu pracovní schopnosti se rozlišují 3 stupně invalidity. Částka, která se vyplácí pobíratelům, je dána jednak procentní, jednak základní výměrou. Výše základní výměry je určena 9 % průměrné měsíční mzdy a procentní výměra je určena stupněm invalidity. O přiznání invalidního důchodu rozhoduje Česká správa sociálního zabezpečení, která je k tomu zmocněna zákonem o důchodovém pojištění (Drábová, 2017, s. 49-50).

2.3.2 Příspěvek na mobilitu

Nárok na Příspěvek na mobilitu má osoba, která je nejméně jeden rok stará a má problémy se schopností orientace a rovněž mobility. Podmínkou je, že tato osoba se musí pravidelně dopravovat a nesmí využívat pobytové sociální služby, jako je např. domov pro osoby se zdravotním postižením, domov pro seniory, domov se zvláštním určením nebo zdravotnické zařízení ústavní péče. O nároku na dávku rozhoduje Úřad práce ČR (Krhutová, 2011b, s. 111).

Výše příspěvku v současnosti činí 550 korun českých (Zákon č. 329, §7) s tím, že je příjemce současně držitelem průkazu OZP – ZTP nebo ZTP/P.

2.3.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku je určen osobám se zdravotním postižením, které mají *těžkou vadu pohybového ústrojí*, nebo mají *těžké sluchové* či *těžké zrakové postižení*. Pomůcka musí být zaměřena na pomoc v těchto oblastech: vzdělávání, styk s veřejností, k pracovnímu uplatnění, k přípravě na budoucí povolání a k získávání informací. Nejčastěji se jedná o tyto věci: motorové vozidlo, schodolez, schodišťová plošina, stropní zvedací systém, úpravy bytu a opatření si vodícího psa. Podmínky týkající se získání Příspěvku na zvláštní pomůcku nalezneme v zákoně č. 329/2011 Sb. §9 (Drábová, 2019, s. 51).

2.3.4 Příspěvek na péči

Tento příspěvek je vyplácen osobám, které jsou závislé na péči druhé fyzické osoby. Příspěvek má sloužit k úhradě sociálních služeb nebo k jinému druhu pomoci s cílem zvládnout základní životní potřeby. Nárok na příspěvek nemá osoba, která nedosáhla věku 1 roku. O přiznání příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. Příspěvek na péči se poskytuje ve 4 stupních a ještě se rozlišuje, zda se jedná o osobu mladší 18 let nebo starší 18 let. K určení stupně příspěvku na péči se hodnotí schopnost zvládat určité životní potřeby, mezi které patří: *péče o domácnost, osobní aktivity, péče o zdraví, výkon fyziologické potřeby, tělesná hygiena, oblékání a obouvání, stravování, komunikace, orientace a mobilita*. Čím méně životních potřeb dokáže člověk zvládat, tím vyšší stupeň příspěvku na péči je mu přiřazen. Žadatelé o přiznání příspěvků jsou mj. povinni se podrobit sociálnímu šetření a posouzení svého zdravotního stavu lékařem z lékařské posudkové služby (Drábová, 2019, s. 53-54).

Zákon č. 108 (§11) stanovuje výši příspěvku na péči vypláceného každý kalendářní měsíc:

Pro osoby do 18 let věku:

I. stupeň (lehká závislost) – výše příspěvku 3 300 Kč.

II. stupeň (středně těžká závislost) – výše příspěvku 6 600 Kč.

III. stupeň (těžká závislost) – výše příspěvku 9 900 Kč za předpokladu, že osoba pobírající příspěvek využívá pobytovou sociální službu nebo je umístěna v dětském domově či ve zdravotnickém zařízení.

III. stupeň (těžká závislost) – výše příspěvku 13 900 Kč za předpokladu, že osobě pobírající příspěvek se neposkytuje žádná pobytová sociální služba, ani není umístěna v dětském domově či ve zdravotnickém zařízení hospicového typu a péči zajišťuje například rodina.

IV. stupeň (úplná závislost) – výše příspěvku 13 200 Kč za předpokladu, že osoba pobírající příspěvek buď využívá pobytových sociálních služeb, nebo je umístěna v dětském domově či ve zdravotnickém zařízení hospicového typu.

IV. stupeň (úplná závislost) – výše příspěvku 19 200 Kč za předpokladu, že osobě pobírající příspěvek se neposkytuje žádná pobytová sociální služba, ani není umístěna v dětském domově či ve zdravotnickém zařízení hospicového typu a péči zajišťuje například rodina.

Pro osoby starší 18 let:

I. stupeň (lehká závislost) – výše příspěvku 880 Kč.

II. stupeň (středně těžká závislost) – výše příspěvku 4 400 Kč.

III. stupeň (těžká závislost) – výše příspěvku 8 800 Kč za předpokladu, že osoba pobírající příspěvek využívá pobytovou sociální službu nebo zdravotnické zařízení hospicového typu.

III. stupeň (těžká závislost) – výše příspěvku 12 800 Kč za předpokladu, že osobě pobírající příspěvek se neposkytuje žádná pobytová sociální služba, ani není umístěna ve zdravotnickém zařízení hospicového typu a péči tak zajišťuje například asistent sociální péče.

IV. stupeň (úplná závislost) – výše příspěvku 13 200 Kč za předpokladu, že osoba pobírající příspěvek buď využívá pobytových sociálních služeb, nebo je umístěna ve zdravotnickém zařízení hospicového typu.

IV. stupeň (úplná závislost) – výše příspěvku 19 200 Kč za předpokladu, že osobě pobírající příspěvek se neposkytuje žádná pobytová sociální služba, ani není umístěna ve zdravotnickém zařízení hospicového typu a péči zajišťuje rodina či asistent sociální péče.

2.4 Průkaz osoby se zdravotním postižením

Průkaz osoby se zdravotním postižením lze získat pro osobu, jež je starší 1 roku a je tělesně, smyslově či duševně postižena (Drábová, 2019, s. 52).

Krhutová (2011b, s. 106) uvádí, že průkaz osoby se zdravotním postižením je vydáván ve 3 stupních:

1. **I. STUPEŇ – průkaz TP (těžce postižený):** Držitel má nárok na sezení v hromadných dopravních prostředích kromě autobusu a vlaku, kde je místo k sezení podmíněno zakoupením místenky. Držitel má přednost při osobním řešení záležitostí, kromě nákupů a placených služeb, včetně úkonů ve zdravotnických zařízeních.
2. **II. STUPEŇ – průkaz ZTP (zvláště těžce postižený):** Držitel požívá stejné výhody uvedené v 1. stupni průkazu osob se zdravotním postižením. Navíc má nárok na bezplatnou dopravu místní hromadnou dopravou (tramvaj, autobus, metro). Při vnitrostátním cestování vlakovou či autobusovou dopravou má nárok na 75 % slevu na jízdném.
3. **III. STUPEŇ – průkaz ZTP/P (zvláště těžce postižený s nárokem na průvodce):** Držitel má nárok na výhody uvedené v 1. a 2. stupni průkazu osob se zdravotním postižením. Navíc má držitel 3. stupně nárok na bezplatnou přepravu průvodce. Držitelům může být poskytnuta sleva na vstupné do divadel, kin a jiné kulturní akce, současně může držitel využívat slev v rámci daňových úlev, bezplatné využívání dálnic, vyhrazená místa k parkování apod.

2.5 Sociální služby pro osoby s tělesným postižením

Potřeba existence sociálních služeb může být vnímána z několika pohledů. Pro účely této diplomové práce může být důležité, že sociální služby pomáhají člověku s tělesným postižením žít život sebeurčujícím způsobem. Jedná se zejména o službu osobní asistence. V této kapitole budou popsány některé sociální služby, které v hojně míře využívají osoby s tělesným postižením. Terénní sociální služba osobní asistence, která je z hlediska nezávislosti klíčová, bude popsána v nadcházející kapitole.

Sociální služby jsou v České republice legislativně ukotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Zákon rozlišuje tři druhy sociálních služeb, kterými jsou **sociální poradenství**, **služby sociální péče** a **služby sociální prevence**. Dle místa poskytování sociální služby rozlišuje mezi **terénní**, **ambulantní** a **pobytovou** sociální službou. Posláním sociálních služeb je přinést člověku možnost žít běžným způsobem života, což může například znamenat: mít možnost pracovat, bydlet v domácím prostředí, mít volnočasové aktivity apod. Při poskytování sociálních služeb je nutné dbát na zachování lidské důstojnosti včetně lidských práv a svobod (Břízová a Drábová, 2019, s. 111).

Hasoňová (2008, s. 15) píše: „Rozsah a forma pomoci musí zachovávat lidskou důstojnost, je třeba dbát na dodržování lidských práv a svobod. Pomoc musí vycházet z potřeb klientů a zabraňovat sociálnímu vyloučení.“

2.5.1 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je terénní sociální služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností. To znamená, že takováto osoba potřebuje pomoc jiné fyzické osoby. Pečovatelská služba může být poskytována v domácím prostředí či v pobytové službě v předem dohodnutém časovém intervalu (Zákon č. 108, §40).

2.5.2 Domov pro osoby se zdravotním postižením

Formou je tato sociální služba pobytová a je určena pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení. Domov pro osoby se zdravotním postižením pomáhá člověku se zdravotním postižením v těchto oblastech: podpora klienta při hájení práv a zájmů, poskytování sociálně terapeutických činností, poskytování výchovných, vzdělávacích a aktivizačních činností, pomoc v rámci osobní hygieny a základní péče o sebe, poskytování stravy a ubytování (Zákon č. 108, §48).

Sociální služba Domov pro osoby se zdravotním postižením mívá zpravidla vysokou kapacitu, která je obvykle zcela zaplněna. Působnost těchto zařízení je po celé České republice. Domov pro osoby se zdravotním postižením je svou povahou náročný na množství personálu a to i přes fakt, že podíl pracovníků v přímé péči není nijak vysoký (Kovaříková, 2013, s. 15).

2.5.3 Chráněné bydlení

Opět se jedná o formu pobytové služby určené pro osoby se sníženou soběstačností, a to jednak kvůli zdravotnímu postižení nebo chronickému onemocnění. Bydlení může být skupinové či individuální. Služba Chráněné bydlení musí ze zákona obsahovat tyto úkony: poskytování stravy a ubytování, podpora a pomoc v oblastech sebepečce včetně hygieny, pomoc se zajištěním chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, poskytování sociálně terapeutické činnosti, pomoc při hájení vlastních práv a osobních záležitostí (Zákon č. 108, §51).

2.5.4 Odlehčovací služba

Je to služba, která je poskytována terénně, ambulantně či pobytově. Je poskytována osobám se sníženou soběstačností, o které pečuje blízká osoba. Účelem této služby je právě možnost odpočinku pro pečující osobu, o kterou je postaráno v rámci této služby (Bobková, 2019, s. 38).

2.6 Vybraní poskytovatelé osobní asistence a jejich aktivity vedoucí k nezávislému životu

Poskytovateli osobní asistence jsou obvykle vládní neziskové organizace, které mohou být založeny např. městem, občany, církvemi apod. Aby organizace mohla poskytovat osobní asistenci jako sociální službu, musí být řádně registrována dle zákona o soc. službách 108/2006 Sb. Některé organizace poskytující osobní asistenci se i snaží podporovat u svých uživatelů sebeurčující způsob života. Jedná se o různé projekty a programy. V rámci této kapitoly budou představeni vybraní poskytovatelé, jejichž projekty a programy podporují nezávislý život.

2.6.1 Liga vozíčkářů

Liga vozíčkářů je nevládní nezisková organizace poskytující sociální služby na území města Brna. Největší službou je osobní asistence s kapacitou 50 uživatelů.

Do cílové skupiny spadají osoby s tělesným, kombinovaným a zdravotním postižením. Kromě osobní asistence poskytuje liga i sociální rehabilitaci a provozuje také centrum denních služeb. Liga vozíčkářů se svou činností snaží podporovat osoby s postižením, aby dosáhly co největší soběstačnosti, která vede k samostatnosti a svobodě (Liga vozíčkářů, O lize [online]).

V nedávné době představila Liga vozíčkářů nový projekt, který nese název „Klíč k samostatnosti“. Jak již název napovídá, cílem projektu je podpora nezávislosti u osob s tělesným postižením. V rámci projektu byl vytvořen tzv. tréninkový bezbariérový byt, ve kterém si můžou osoby s tělesným postižením krátkodobě vyzkoušet samostatné bydlení. Projekt je určen především pro osoby s postižením, které bydlí společně se svými rodiči a mají touhu po nezávislém a samostatném životě. V současnosti se v České republice jedná o zcela ojedinělý projekt. Projekt by měl podpořit možnost volby a kontroly nad životy lidí s tělesným postižením (Podnikatelská setkání, Klíč k samostatnosti [online]).

2.6.2 Asistence o. p. s.

Asistence o. p. s. je pražská nezisková organizace poskytující sociální služby pro osoby s tělesným či kombinovaným postižením. Cílem organizace je podpora svobodného a samostatného života v běžném prostředí skrze služby osobní asistence a sociální rehabilitaci (Asistence o. p. s. [online]).

Služba sociální rehabilitace je složena z programů, které svým pojetím napomáhají začleňování osob s tělesným postižením do společnosti. Jednotlivé programy nesou názvy podle svého zaměření: Skupinové aktivity, Někam patřit, Podporované zaměstnávání, Samostatné bydlení, Mít své asistenty, Vyjádřit svůj názor, (Asistence o. p. s. [online]).

Programy sociální rehabilitace organizace Asistence o. p. s. svým pojetím můžou podpořit sebeurčující způsob života u člověka s tělesným postižením. Uživatel sociální rehabilitace spolupracuje s pracovníky jednotlivých programů a díky tomu může například nalézt sociální skupinu, se kterou se identifikuje. Může se seberealizovat formou pracovního uplatnění, které s sebou přináší i možnost výděлку, což může vést k ekonomické nezávislosti. Program podpory samostatného bydlení zase

může přinést nezávislost na rodičích a posílení samostatnosti apod. Jednotlivé programy budou krátce popsány níže.

Program skupinové aktivity je určen pro uživatele sociální rehabilitace, kteří tak mají možnost zapojit se do různých společných aktivit, např. mohou se vydat na pobytovou akci. Výhodou tohoto programu je, že návrhy možných aktivit přinášejí sami klienti, kteří je konzultují s pracovníky (Asistence o. p. s. [online]).

Program s názvem „Někam patřit“ si klade za cíl umožnit uživatelům navazovat nové vztahy a tyto vztahy si držet. Jedná se tedy o nalezení místa či skupiny lidí, se kterými budou uživatelé trávit volný čas a budou mít pocit, že někam patří (Asistence o. p. s. [online]).

Program zaměřený na podporované zaměstnání si klade za cíl pomoci uživatelům s nalezením a udržením pracovní pozice, případně pak pomáhá uživateli získat představu o pracovním uplatnění v souvislosti s jejich druhem postižení apod. V rámci toho programu si může klient nacvičit i kompetence potřebné k získání a udržení zaměstnání (Asistence o. p. s. [online]).

Program samostatného bydlení pak nabízí uživatelům možnost získat představu o samostatném bydlení. Cílem tohoto programu je získání informací o možnostech bydlení, a to například i ve formě spolubydlení s osobním asistentem. Uživatel by měl díky tomuto programu získat kompetence v oblastech souvisejících s bydlením, např. péče o domácnost, finanční nezávislost ve vztahu k bydlení apod. (Asistence o. p. s. [online]).

Mít své asistenty je další program sociální rehabilitace, který se zaměřuje na situace, kdy člověk s tělesným postižením si nemůže zajistit osobní asistenci u poskytovatelů, např. z důvodu plné kapacity. Zákon číslo 108/2006 Sb., umožňuje najímat tzv. asistenty sociální péče, kteří se můžou stát soukromými osobními asistenty. V rámci tohoto programu pak probíhá výběr vhodného asistenta, sepsání smlouvy, zaškolení kandidáta na asistenta apod.

Mít možnost vyjádřit svůj názor je název programu v rámci sociální rehabilitace, jehož účelem je pomoci uživatelům s vyjadřováním svých názorů (Asistence o. p. s. [online]). V rámci programu „Vyjádřit svůj názor“ je uživatelům nabízena možnost pomoci s řešením jejich záležitostí, a to s ohledem na vyhledávání a hodnocení možných řešení. Uživatel by měl nabýt kompetence, které by mu měly usnadnit

vyjadřování svého názoru, který by měl být podložen věcnými argumenty (Asistence o. p. s. [online]).

3 Osobní asistence v kontextu vedení sebeurčujícího života

Osobní asistence je v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách §39 definována takto: „*Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*“ Zákon nám dává výčet základních činností, které služba osobní asistence obsahuje: „*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) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“

Osobní asistenci řadíme svým pojetím k sociálním službám, které nejvíce napomáhají osobě s tělesným postižením v kvalitě a nezávislosti života (Krhutová, 2013b, s. 122).

Novosad (2006, s. 6) píše, že: „*podstatou nezávislého života je skutečnost, že občan se zdravotním postižením není pasivním příjemcem sociální a zdravotní péče, ale je rovnoprávným občanem, jenž nejlépe zná své potřeby a možnosti. Cílem je maximální zapojení postižených lidí do života společnosti, včetně adekvátního zpřístupnění možností emancipace i seberealizace, včetně vzdělání a profesního uplatnění. Výsledkem je dosažení relativně vysoké míry praktické i ekonomické nezávislosti postižených na tradičních, paternalisticky laděných způsobech pomoci.*“

3.1 Historie a vznik osobní asistence

Osobní asistence je spojena s americkým hnutím „Independent Living“, v překladu *Nezávislý život*. Toho hnutí založil Ed Roberts se svými přáteli, jež spojovalo to, že byli studenti na univerzitě v Kalifornii a jejich životy byly ovlivněny tělesným postižením. Označovali se jako „Rolling Quads“ v překladu *valící se kvadrouti*, což odkazovalo k nejčastějšímu druhu tělesného postižení, kterým je kvadruplegie.

Osobní asistence pomáhá osobě se zdravotním postižením v oblastech, které jsou negativně ovlivněny důsledkem tělesného postižení. Jedná se např. o tyto oblasti: mobilita, komunikace, sebeobsluha atd. (Novosad, 2006, s. 6).

Hlavní činností hnutí Independent Living byla snaha o odstranění sociálních bariér, které bránily lidem s tělesným postižením žít nezávisle. Základním předpokladem je, že skupina osob s tělesným postižením je postižena především překážkami ve svém prostředí, nikoli jejich samotným postižením. Za předpokladu, že jsou tyto překážky odstraněny, mohou lidé s tělesným postižením být součástí majoritní společnosti a žít sebeurčující život. Jednou z takových překážek byl nedostatečný přístup k vhodným službám dlouhodobé péče pro osoby s tělesným postižením (Dejong, 1992).

Hnutí Independent Living zformovalo čtyři principy osobní asistence. Prvním principem je **delimitace** – to znamená, že osobní asistence není omezena určitým výčtem výkonů, které mají být prováděny v určitém čase. Druhým principem je **demedikalizace** – člověk s postižením není objektem lékařské péče. Třetím principem je **deinstitucionalizace** – lidé se zdravotním postižením využívající osobní asistenci by měli mít nárok na vlastní bydlení a měli by mít možnost si řídit osobní asistenci bez zastřešující organizace (Hrdá, 2006).

Poslední princip **deprofesionalizace** znamená, že osobní asistence by měla vést k samostatnému životu. Znamená to, že klienti skrze asistenty řídí svůj vlastní život. Klient si sám řídí činnost asistenta dle svých představ a potřeb. Skrze služby osobní asistence má tak možnost rozhodovat o svém životě, tak jako lidé bez zdravotního postižení (Hrdá, 2001).

Na přelomu 60. a 70. let byl rovněž sepsán program, který nesl název „Strategie nezávislého života“. V této době také vzniká Centrum nezávislého života, ve kterém byly lidem se zdravotním postižením poskytovány služby osobní asistence a poradenství (Kutálková, 2009, s. 10).

Na hnutí Independent Living navazuje v roce 1989 Evropské hnutí sebeurčujícího života, ke kterému se přihlásilo mnoho evropských států (Kutálková, 2009, s. 10).

Evropské hnutí sebeurčujícího či nezávislého života je celoevropská organizace, která podporuje integraci (resp. inkluzi) osob s tělesným postižením do společnosti,

snaží se hájit práva této skupiny a rozvíjí koncept nezávislého života v Evropě. Organizace je spojena s Adolfem Ratzkou, aktivistou v boji za práva osob s tělesným postižením (Mladenov, 2020, s. 21).

3.2 Formy osobní asistence

Hrdá (2001) definuje dvě formy osobní asistence: první je tzv. **sebeurčující osobní asistence** a druhou je **řízená osobní asistence**.

Novosad (2006) popisuje krom sebeurčující a řízené také **všeobecnou osobní asistenci** a **speciální osobní asistenci**.

Všechny formy osobní asistence budou popsány v následujících podkapitolách.

3.2.1 Sebeurčující osobní asistence

Jedná se o formu osobní asistence, kdy osobní asistent neprochází žádným školením. O zaškolení se totiž stará sám klient, který si takto asistenta vyškoluje dle svých potřeb a nároků. Při tomto typu je tedy nutné, aby klient byl schopen školit a vést svého asistenta tak, aby se plně rozvíjel (Hrdá, 2001).

Osobní asistent v rámci sebeurčující asistence může až v rámci výkonu služby osobní asistence zjistit, že tato profese je pro něj příliš namáhavá, a to jak ve smyslu fyzické náročnosti, tak i psychické. Sebeurčující osobní asistence může být náročná i pro klienta, a to z hlediska hledání vhodných asistentů a organizování osobní asistence. V rámci sebeurčující osobní asistence se učí klient i asistent spolupracovat, porozumět sobě navzájem apod. (Novosad, 2006, s. 14).

Sebeurčující osobní asistence vyhovuje svou formou nejlépe principům hnutí Independent Living. Klient je plně zodpovědný za průběh a podobu asistencí. V rámci sebeurčující osobní asistence je uživatel v rovnocenném partnerském vztahu s asistentem. Kvalita sebeurčující osobní asistence je kontrolována samotným uživatelem (apoa, Poddruhy osobní asistence [online]).

3.2.2 Řízená osobní asistence

Při řízené osobní asistenci procházejí jednotliví asistenti odborným školením, jež většinou zajišťuje organizace, která i řídí a koordinuje služby jednotlivých osobních asistentů (Hrdá, 2001).

Školení asistentů zajišťuje organizace, která také organizuje pracovní činnost osobních asistentů. Jeho obsahem často bývá bezpečnost práce, zásady při manipulaci s imobilním klientem, polohování, rehabilitace, komunikace atd. Organizace poskytuje asistentům také pravidelnou supervizi.

Řízená osobní asistence je svým pojetím odlišná od principů hnutí Independent Living. Je určena pro uživatele, kteří si nejsou schopni vybrat svého asistenta, nebo kteří se ani nechtějí na jeho výběru podílet. Poskytovatel řízené osobní asistence je povinen se řídit současnou platnou legislativou vycházející ze zákona o sociálních službách (apoa, Poddruhy osobní asistence [online]).

Tento typ je určen i těm uživatelům, kteří nejsou schopni sami definovat své možnosti a potřeby (např. osoby s mentálním postižením).

3.2.3 Všeobecná osobní asistence

Všeobecnou osobní asistenci lze popsat jako velmi širokou, protože zahrnuje různé druhy činnosti od pravidelných asistencí spojených s běžnou činností zacílenou na pomoc při péči o vlastní osobu, domácí práce, návštěvu kulturních akcí apod., až po situace, ve kterých je asistent připraven zcela nenadále přijet za klientem, vyžaduje-li si to jeho aktuální situace (Novosad, 2006, s. 15).

3.2.4 Speciální osobní asistence

Speciální osobní asistence nespadá pod sociální služby, ale je zaměřena na asistenci v určité oblasti, jako je např. pedagogická asistence. Asistent zde pomáhá žákovi ve vzdělávacím procesu (nyní řešeno asistentem pedagoga, který je proškolen a je zaměstnancem školského zařízení) a jeho asistence je brána jako kompenzace důsledků způsobených např. zdravotním postižením. Další speciální osobní asistence

jsou např. pracovní asistence, asistence pro chráněné bydlení, asistence pro matky s tělesným či jiným postižením apod. (Novosad, 2006, s. 15 – 16).

3.3 Vedení sebeurčujícího způsobu života s podporou osobní asistence

V rámci této podkapitoly bude vysvětleno, co znamená vést sebeurčující, neboli nezávislý život u osob s tělesným postižením. Budou popsány znaky sebeurčujícího života a také, proč je důležité, aby lidé s tělesným postižením měli mít možnost vést nezávislý způsob života, a jakou roli v tomto ohledu hraje osobní asistence.

Pokud chceme definovat ustálené slovní spojení „nezávislý život,“ můžeme začít u definic slova „nezávislý“ a „život.“ Být nezávislý lze být tehdy, pokud nejsme nikým ovládnáni, jediné my sami jsme svými vladaři. Člověk musí mít dostačující rozumové schopnosti a různorodé možnosti volby, aby mohl řídit svůj život a necítil se utiskován. Osoba s tělesným postižením by tak měla mít rovnocenné možnosti jako člověk bez postižení, např. může pracovat na stejných pracovních pozicích jako osoby bez postižení, mít možnost se vzdělávat ve stejných institucích, mít možnost dostat se na stejná místa, na která se běžně dostávají lidé bez postižení apod. Jde tedy o to, aby lidé s tělesným postižením měli identické politické, ekonomické, kulturní a společenské možnosti výběru jako lidé z majoritní společnosti. Jako definici života či žití můžeme použít slova filosofa Descarta: „myslím, tedy jsem“ a dále definici slavného lexikografa Webstera, který žití popisuje jako stav, kdy máme život. Souhrnná definice tedy může znít takto: *„Nezávislý způsob života je stav, kdy jsme naživu a máme sociální, politické, ekonomické a kulturní možnosti výběru rovnocenné možnostem nepostižených osob“* (Brown, 1994, s. 3 – 5).

Koncept sebeurčujícího neboli nezávislého života vznikl na přelomu 60. a 70. let mezi vysokoškolskými studenty s postižením. Dnes se termín „nezávislý život“ stal základní filosofií mnoha sociálních služeb. S termínem nezávislého způsobu života se pojí předpoklad, že osoby s tělesným postižením jsou největšími odborníky na aspekty spojené s postižením. Součástí zmiňovaného konceptu byly i tzv. programy nezávislého života, jež zahrnovaly poradenství, podporu, školení, právní poradenství, zprostředkování služeb osobní asistence atd. Programy nezávislého života vedly ke vzniku tzv. center nezávislého života. Jedno z nejznámějších center bylo v Berkeley

v Kalifornii ve Spojených státech. V současnosti jsou centra nezávislého způsobu života registrována jako neziskové organizace, ve kterých musí být dle zákona jak ve správní radě, tak i mezi řadovými zaměstnanci osoby s tělesným postižením. Centra nezávislého způsobu života nabízejí komplex služeb, které mají za cíl, aby lidé s tělesným postižením měli rovnocenné možnosti volby jako lidé bez postižení (Brown, 1994).

Hodnoty, na kterých jsou založena centra nezávislého způsobu života a které podporují vedení sebeurčujícího života, jsou: **důstojnost, vzájemná podpora, kontrola spotřebitele, občanská práva, integrace, rovný přístup a obhajoba** (European Network on Independent Living, Independent Living Manual. [online]).

Hnutí Independent Living se profiluje jako organizace stojící na těchto zásadách (apoa, Historie osobní asistence [online]):

1. Nezávislý život je chápán jako proces, který si klade za cíl zlepšit sebedůvěru a emancipaci, díky čemuž lze dosáhnout rovných možností, a to včetně zapojení lidí s tělesným postižením do různých společenských sfér.
2. Osoby s tělesným postižením by měly mít možnost vlastní a skupinové kontroly nad tímto procesem, a to na základě demokratických principů a rovnoprávnosti.
3. Aby byli lidé s tělesným postižením rovnoprávní, musí jim být zabezpečeny základní lidské potřeby: strava, hygiena, šatstvo, bydlení, zdravotní péče, sociální služby, doprava a přístup do veřejných a kulturních zařízení, právo vést partnerský život a mít a vychovávat děti.
4. Je zapotřebí, aby se hnutí zabývalo potřebami všech lidí s tělesným postižením a i rodiče dětí s tělesným postižením by je měli vést k sebeurčujícímu životu.
5. Osoby s tělesným postižením by měly mít rovnocenné příležitosti tak, aby mohly mít plnou účast na vytyčení svých potřeb, na volbě a míře kontroly.
6. Hnutí se vymezuje vůči systémům, které svou povahou vytvářejí závislost na ústavním zařízení.
7. Lidé s tělesným postižením by se měli účastnit na výzkumech, vývoji, plánování a rozhodování o věcech, které jsou ve vztahu k jejich životu.

Osobní asistence se svým pojetím řadí mezi nejvíce vhodnou sociální službu, která podporuje sebeurčení lidí s tělesným postižením. Jedním z klíčů nezávislého života je, že lidé s tělesným postižením jsou schopni zaměstnávat, školit, vzdělávat

a podporovat své osobní asistenty. Asistenci lze poskytnout doma, v práci, v komunitě, ve škole apod. Je důležité, že u osobní asistence se stává osoba s tělesným postižením řídicí osobou, která řídí a kontroluje svého asistenta. V roce 1981 popsalo Centrum nezávislého života v Derbyshire *potřeby* nezávislého způsobu života, mezi které patří: **Informace** – osoby s tělesným postižením vyžadují přístupné informace o tom, co je k dispozici pro pomoc s vedením sebeurčujícího života. **Vzájemná podpora** – lidé s tělesným postižením potřebují podporu od ostatních osob s tělesným postižením, aby mezi sebou mohli sdílet informace o nezávislém životě, např. služby a jinou podporu. **Bydlení** – lidé s tělesným postižením potřebují dostupné bydlení. To může znamenat např. bezbariérový přístup. Lidé s tělesným postižením jsou schopni bydlet ve vlastních domovech. **Vybavení** – mnoho osob s tělesným postižením potřebuje praktické vybavení, které jim napomůže k samostatnému a sebeurčujícímu žití. **Osobní asistence** – jedná se o individuální podporu, kterou někteří lidé s tělesným postižením potřebují, aby mohli žít ve svých vlastních domovech. **Doprava** – lidé s tělesným postižením mají fyzický přístup k veřejné dopravě (bezbariérová veřejná doprava). Dále je potřeba zajistit, aby osoby s tělesným postižením měly dostupné informace o linkách, které svým pojetím zohledňují jejich specifické požadavky. Doprava by měla být přístupná i vlastním speciálně upraveným vozidlem. **Přístup** – vytváření bezbariérového veřejného prostoru, např. nájezdy a rampy, bezbariérové toalety apod. Je třeba odstraňovat systémové překážky, které brání lidem s tělesným postižením na participaci. V dalších letech byly potřeby nezávislosti rozšířeny o tyto body: **přiměřený příjem, inkluzivní vzdělávání, rovné příležitosti pro zaměstnávání, vhodné a dostupné poskytování zdravotní a sociální péče** (European Network on Independent Living, Independent Living Manual [online]).

V dubnu 1989 se konala v Evropském parlamentu ve Štrasburku první evropská konference o nezávislém způsobu života lidí se zdravotním postižením, které se účastnilo více než 80 osob s tělesným postižením. Konference se zaměřila na osobní asistenci jako klíčové téma nezávislého života. Z konference vzešly nové významné oblasti spojené s nezávislým životem. Jedná se o: bydlení, doprava, přístup ke vzdělávání, pracovní uplatnění, ekonomická bezpečnost a politický vliv (Mladenov, 2020, s. 21).

Usnesení ze štrasburské konference o nezávislém způsobu života, jehož body týkající se osobní asistence budou níže popsány (European Network on Independent Living, Independent Living Manul. [online]).

1. Přístup ke službě osobní asistence je lidským a občanským právem. Osobní asistence slouží lidem se všemi druhy zdravotního postižení bez ohledu na osobní bohatství, příjem nebo rodinný stav.
2. Uživatelé osobní asistence musí mít možnost si vybrat z řady modelů osobní asistence, které se vyznačují různým stupněm uživatelské kontroly.
3. Služby umožňují uživateli účastnit se všech aspektů života, jako jsou např. domácí práce, zaměstnání, vzdělávání, volný čas a cestování, účast na politickém životě. Pomocí služeb je osoba se zdravotním postižením schopna založit rodinu a nést odpovědnost s tím spojenou.
4. Služby musí být dlouhodobě dostupné, a to 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. V případě nutnosti možnost poskytnout službu ihned.
5. Financující orgán zajistí, aby měl uživatel k dispozici dostatečné finanční prostředky na odpovídající školení uživatele a asistenta, pokud to uživatel považuje za nezbytné.
6. Uživatel by měl mít možnost vybírat si osobního asistenta dle svých osobních preferencí.

4 Empirická část

4.1 Výzkumný cíl

Cílem diplomové práce je popsat, jakým způsobem a v jakém rozsahu ovlivňuje služba osobní asistence, využívaná lidmi s tělesným postižením, vedení jejich sebeurčujícího způsobu života.

4.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumná otázka: Do jaké míry ovlivňují bariéry život specifické skupiny osob s tělesným postižením?

Díličí výzkumné otázky:

1. Vnímá skupina osob s tělesným postižením dostupnost služeb osobní asistence jako dostatečnou?
2. Pociťuje skupina osob s tělesným postižením využívající služeb osobní asistence fakt, že mají (mohou mít) rovné možnosti jako osoby s jinými druhy postižení?
3. Pro kterou oblast života je osobní asistence nejvíce využívána?
4. Ve které oblasti života lze prostřednictvím využívání osobní asistence dosáhnout co největší míry nezávislosti?

4.3 Metodologický rámec

Pro účely výzkumné části diplomové práce byl zvolen kvalitativní typ sociálního výzkumu, a to z toho důvodu, že se výzkumné šetření zabývá životem lidí s tělesným postižením a vlivem osobní asistence na jejich vedení sebeurčujícího života.

Mezi hlavní přednosti dat získaných kvalitativním výzkumem můžeme zařadit to, že data jsou bezprostředně utříděna, umožňují nám interpretovat každodenní život účastníků výzkumu a takto získaná data nejsou vyjmuta z kontextu (Hendl, 2005, s. 161).

Creswell (dle Hendl, 2005, s. 50) definuje kvalitativní výzkum jako snahu o pochopení sociálních a lidských problémů a jevů. Výzkumník v kvalitativním výzkumu využívá komplexní obrazy, zkoumá a analyzuje texty, využívá názory respondentů a snaží se pracovat v přirozených podmínkách.

Kvalitativní výzkum je orientován na komplexnost daných problémů, kdežto kvantitativní výzkum se svým zaměřením soustředí na jednotlivé prvky daného problému či jevu (Mišovič, 2019, s. 29).

Mezi výhody kvalitativního výzkumu můžeme zařadit několik aspektů. Výzkumník může vytěžit obsáhlé informace o daném jedinci, fenoménu či události. Mezi další přednosti patří: a) výzkum se realizuje v přirozeném prostředí, b) dává možnost studovat procesy a vyprojektovat nové teorie, c) kvalitativní výzkum dokáže dobře reagovat na místní situace a podmínky. Mezi nedostatky kvalitativního výzkumu můžeme zařadit jeho časovou náročnost při sběru a vyhodnocení výzkumných dat. Výzkumník rovněž může svými osobními předpoklady ovlivnit výsledky výzkumu. Velmi častým problémem bývá komplikace se zobecňováním výsledků výzkumu (Hendl, 2005, s. 52).

4.3.1 Metoda získávání dat

Polostrukturovaný rozhovor se řadí mezi nepoužívanější metody získávání dat v kvalitativním výzkumu. Jedná se o nástroj, který v sobě kombinuje výhody plně strukturovaného a nestrukturovaného interview. Výzkumník si v rámci přípravy připraví sadu otázek, které se obsahově dotýkají výzkumných oblastí. Takto připravená sada otázek tvoří osnovu rozhovoru mezi výzkumníkem a respondentem. Tato osnova obsahující sadu otázek pak tvoří tzv. jádro interview. V rámci rozhovoru však výzkumník pokládá doplňující a vysvětlující otázky, které sice nejsou obsaženy v jádru interview, ale které svým významem přirozeně reagují na vývoj rozhovoru a mohou přinášet užitečné odpovědi. Vzhledem ke skutečnosti, že polostrukturovaný rozhovor v sobě skýtá komponenty jak strukturovaného, tak nestrukturovaného rozhovoru, stává se z něj velmi vhodný a efektivní nástroj pro sběr dat v rámci kvalitativního výzkumu (Miovský, 2006, s. 159-161).

Oblíbenost polostrukturovaného rozhovoru tkví v jeho flexibilitě, dostupnosti a pochopitelnosti. Otázky by měly být jasné a srozumitelné a výzkumník by měl

postupovat v rozhovoru citlivě s respektujícím ohledem na respondenty výzkumu. Výzkumník a respondent jsou v rovnocenné pozici ve vztahu k výzkumnému účelu. Polostrukturované interview nám dovoluje plně se soustředit na výzkumnou oblast a splnit nároky stanovené výzkumným cílem a výzkumnými otázkami (Mišovič, 2019, s. 80-81).

Polostrukturované rozhovory s respondenty byly nahrávány na diktafon, a to vždy až po souhlasu účastníka výzkumu.

Kvalitativní data získaná z polostrukturovaných rozhovorů je potřeba zaznamenat. Mezi nejvíce využívané způsoby fixace dat se využívá audiozáznam, který je díky technologickému postupu široce dostupný. Mezi jeho přednosti patří, že zaznamenává autenticky celý rozhovor. Audio nahrávka nám umožňuje zachytit veškeré detaily rozhovoru, sílu hlasu, délku pomlky, řečové vady apod. včetně. (Miovský, 2006, s. 197).

4.3.2 Metoda zpracování dat

Kvalitativní data, která jsou obsažena v audio záznamech, je potřeba přepsat do psané podoby. Tento proces se nazývá transkripce. Pro účely diplomové práce byla použita doslovná transkripce.

Při doslovné transkripci dochází k transformaci hlasové nahrávky do textové podoby. Jedná se o časově náročný proces, který nám ale umožní podrobit rozhovory analýze (Hendl, 2005, s. 208).

Využití doslovné transkripce je vhodné, pokud se zaměřujeme na obsahovou stránku rozhovoru, kde respondenti jsou posuzováni jako experti nebo svědci (Mišovič, 2019, s. 123).

Po dokončení transkripce, kdy byly všechny rozhovory přepsány a vytištěny, následovala další fáze zpracování dat, kterou je kódování.

Miovský (2006, s. 219-220) charakterizuje kódování jako proces, v rámci kterého dochází k propojování zásadních slov s jednotlivými sekvencemi textu. To výzkumníkovi umožňuje pracovat s rozsáhlejšími významovými skupinami.

Připravená data je třeba dále analyzovat. Pro výzkum k této diplomové práci bylo použito metody vytváření trsů.

Metoda vytváření trsů je založena na shromažďování a konceptualizování dat do kategorií podle určitého společného znaku. Tyto kategorie (trsy) jsou utvořeny podle vzájemné příbuznosti. Díky tomu vznikají obecnější kategorie, které jsou uspořádány podle společného znaku (Miovský, 2006, s. 221).

4.4 Průběh výzkumu

Po zhotovení výzkumného designu a vytvoření jádra interview začala realizace samotných rozhovorů. Kontakty na respondenty byly získány přes sociální sítě, kde uživatelé osobní asistence vytvářejí společné skupiny. Na tuto skupinu byla umístěna prosba o spolupráci s popisem, za jakým účelem se realizují polostrukturované rozhovory.

Celkem se ozvalo 5 uživatelů osobní asistence, kteří splňovali daná kritéria. S každým respondentem probíhala individuální dohoda o místě a času uskutečnění rozhovoru.

Rozhovory probíhaly v únoru 2020 v klidném, nerušeném a bezpečném prostředí. Skutečná jména respondentů byla anonymizována. Všechny rozhovory byly nahrávány na diktafon, a to vždy po předcházejícím souhlasu respondenta. Každý rozhovor trval v rozmezí od jedné do dvou hodin. Na začátku rozhovoru bylo představeno téma a výzkumné cíle diplomové práce. Zároveň bylo řečeno, že veškeré získané údaje budou použity pouze pro účely diplomové práce.

Všechny rozhovory probíhaly v přátelské a klidné atmosféře. Respondenti byli ve svých odpovědích otevření, a proto odpověděli na veškeré otázky a dotazy.

4.5 Popis výzkumného vzorku

Pro účely výběru výzkumného vzorku byla zvolena metoda záměrného výběru.

Metoda záměrného výběru se řadí mezi nejrozšířenější metody výběru v kvalitativním výzkumu. Výzkumník v jejím rámci vyhledává vhodné účastníky výzkumu, a to na základě určitého kritéria, kterým může být např. příslušnost ke skupině, zdravotní stav, sociální stav apod. O metodu záměrného výzkumu se tedy

jedná, pokud vybraní jedinci splňují námi dané kritérium a souhlasí s účastí na výzkumu (Miovský, 2006, s. 135).

Praktická část diplomové práce se zaměřuje na subjektivní názhledy dospělých jedinců s tělesným postižením, kteří využívají služeb osobní asistence. Byla stanovena dvě kritéria výběru účastníků výzkumu. Prvním kritériem bylo, že se muselo jednat o jedince s tělesným postižením, a druhým kritériem byla zkušenost s využíváním osobní asistence.

Výzkumný vzorek je tvořen celkem pěti respondenty, z toho tři ženy a dva muži. Tabulka (viz níže) nám podává přehled o věku, délce a četnosti využívání osobní asistence. V rámci zachování anonymity byla všem účastníkům výzkumu změněna jména.

Jméno	Věk	Délka využívání osobní asistence	Četnost využívání osobní asistence
Lenka	28	8 let	denně
Marie	26	8 let	nepravidelně
Pavel	38	23 let	denně
Ondřej	28	6 let	denně
Zuzana	26	9 let	denně

Tabulka č. 1: Výzkumný vzorek

4.6 Etické zásady uplatňované při kvalitativním výzkumu

Etickými zásady je třeba se řídit ve všech fázích kvalitativního výzkumu, tzn. příprava, realizace, analýza a prezentace dat. Významné jsou zásady týkající se účastníků výzkumu s ohledem na informovaný souhlas s prezentací získaných dat a také s ohledem na výzkumníka, který se zavazuje podat ucelené informace o proběhlém výzkumném šetření (Mišovič, 2019, s. 78).

4.7 Analýza dat

Z analýzy rozhovorů bylo zjištěno, že míra ovlivňující vedení sebeurčujícího života osobní asistencí je spjata se třemi kategoriemi. První kategorie se týká podpory samostatného života, druhá seberealizace a třetí kvality poskytování osobní asistence.

4.7.1 Podpora samostatného života

Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že osobní asistence ovlivňuje vedení sebeurčujícího života v oblasti samostatného (popř. samostatnějšího) života. Využívání osobní asistence dává lidem s tělesným postižením příležitost vést samostatný život.

Žít samostatným životem znamená, že člověk je schopen nezávisle řešit a zvládat spoustu věcí spojených s životem v dnešní společnosti. Se samostatným životem se nejvíce pojí vlastní samostatné bydlení a finanční zaopatření formou pracovního výdělků (SPMP ČR, Samostatný život [online]).

Respondenti výzkumu se v rozhovorech vyjadřovali o samostatném životě s ohledem na svou rodinu, která bývá často primárním pečujícím, a to jak v době dětství a dospívání, tak i v době dospělosti. Tato rodinná péče se omezuje nebo je ukončena právě v době, kdy se člověk s tělesným postižením osamostatňuje a začíná vést samostatný život ve smyslu samostatného bydlení, vlastní finanční odpovědnosti, vlastní organizace času apod.

Respondenti výzkumu popisují rodičovskou péči v dospělém věku s ohledem na nezávislý život. Respondentka Zuzana popisuje, jak v její domácnosti supluje osobní asistentku manželova maminka: *„Ve velké míře také vypomáhá manželova maminka, která tady s námi občas je, což se zase můžeme bavit, jaká je to míra nezávislosti, ale když je potřeba, tak je nachystaná pomoc i mně, i když já jsem mnohem radši, když si to můžu řešit v rámci osobní asistence, protože v tom vnímám tu svobodu, že si můžu řídit domácnost sama.“*

Lenka mluví o okamžiku, kdy začala využívat osobní asistenci: *„Po střední škole jsem začala využívat osobní asistenci na lize vozíčkářů. To si myslím, že je důležitý moment pro mě, protože díky osobní asistenci ten život můžu žít takový, jaký chci.“* Lenka mluví také o svobodě, kterou zažila v souvislosti se začátkem využívání

osobní asistence: „*Najednou to pro mě byla taková svoboda, cítila jsem se svobodnější.*“

Zuzana vysvětluje, jak využívání osobní asistence přináší možnost osamostatnění, se kterým je spojena vlastní zodpovědnost: „*Určitě je to cesta, jak se osamostatnit od rodiny, řešit si svoje rozvržení času sama za sebe, být zodpovědná sama za sebe, za to, co a jak si naplánuju, když se třeba spletu, je nějaký problém, tak je to na mně.*“

Marie mluví o nové formě spolubydlení, která podporuje samostatný život: „*Existuje projekt „Jedem v tom spolu“, kdy osoby s tělesným postižením bydlí společně s lidmi bez postižení, kteří poskytují osobní asistenci svým spolubydlícím s postižením, a to se mi moc líbí, že můžeš bydlet samostatně bez rodičů a máš zajištěnou asistenci.*“

Pavel hovoří o samostatném životě z hlediska zachování intimity a soukromí, které mu přináší osobní asistence: „*V tomhle je ta nezávislost, že máš osobního asistenta a řekneš mu, že jdeme k doktorovi, a on v podstatě neřeší, co to je za doktora, ale prostě, kdybych řekl rodičům, hele, já potřebuju chodit támhle k psychologovi, tak první otázka: K psychologovi? Proč, vždyť Ti nic nechybí!*“

Ondřej vyzdvihuje důležitost příchodu osobního asistenta na ranní vstávání: „*Nebýt osobní asistence, tak já se nedostanu z postele na vozík, protože já to mám tak, že když se pohybuju na elektrickém vozíku, tak jsem schopný dostat se do zaměstnání, najíst se, nakoupit, prostě veškeré tyto věci, ale nebýt těch asistentů, tak ten den pro mě ani nezačne.*“

Zuzana hovoří také o důležitosti osobní asistence v rámci hygieny: „*Určitě bych nezvládala osobní hygienu bez osobní asistence, od které se také odvíjejí další věci, že se potřebuju ráno umýt, vyčistit zuby, dostat se na vozík, to je předpoklad pro další životní aktivity.*“

Podobně mluví i Lenka, která charakterizuje osobní asistenci jako základnu pro všechny další aktivity a přirovnává ji k první linii Maslowovy pyramidy potřeb: „*Jak máš Maslowovu pyramidu potřeb, tak osobní asistence je základna, ona ti pomáhá jíst, víš na té základní linii, takže pokud já nebudu mít osobního asistenta, tak se ani nedostanu z postele, z baráku, všechno na sebe navazuje, já můžu jezdit, vydělávat, točit videa, psát blogy, ale pokud osobní asistent nepřijde ke mně a nepomůže mi about boty, tak ten den pro mě končí.*“

Zuzana mluví o tom, jak se její život změnil po příchodu na VŠ, kdy začala vést samostatný život za pomoci osobní asistence: „*Já jsem se chtěla osamostatnit, a tak jsem se rozhodla pro studia do Ostravy a to byl velký zlom, jak pro moje rodiče, tak i pro mě, protože jsem si zařizovala všechno sama, včetně plánování asistencí. To bylo poprvé, kdy mi nikdo neorganizoval čas, což bylo pro mě, hlavně v prvním roce života v Ostravě, náročné.*“

Pavel mluví o zkušenosti, která ho přesvědčila, že s podporou osobní asistence je schopen samostatného bydlení: „*Začínám mít fantazie o samostatném bydlení, protože vím, že díky podpoře osobní asistence to dokážu. Takhle máma si teď před nedávnem urvala sval, když zvedala květináč, takže nic pak nemohla. A já jsem díky osobní asistenci mohl vařit, uklízet, vysávat, utírat prach a podobně. A na to konto jsem prostě zjistil, že bych to doma sám zvládl, že prostě ta mamka tam není tak nepostradatelný faktor, tak jak jsem to vnímal.*“

4.7.2 Seberealizace

V rámci výzkumného šetření vyplývá, že využívání osobní asistence s sebou přináší rozšíření možností v oblasti seberealizace u osob s tělesným postižením.

Seberealizace neboli sebe aktualizace je „snaha subjektu být tím, za koho se považuje. Realizace (uskutečňování) vlastního potenciálu. Výsledkem je nalezení uspokojení v určité činnosti. Pocit všeobecné saturace vlastních potřeb, naplnění a uplatnění vlastních schopností, znalostí a dovedností“ (andromedia.cz, andragogický slovník [online]).

Pavel hovoří o možnostech seberealizace prostřednictvím osobní asistence ve 2 pohledech: „*Je to ve dvou rovinách – rovina fyzická a rovina psychická. Ta první říká, že se k něčemu rozhodneš a jdeš tam a to je ta jedna rovina, ta fyzická, že ty někam chceš a máš se tam jak dostat, ale ještě důležitější je ta rovina psychická, která praví, že vůbec dostaneš odvahu pomyslet na to, že bys tam mohl chtít jít, třeba na střelnici. Kamarád mě kdysi vytáhl na střelnici a prostě nedávno jsem tam šel sám, jenom proto, že jsem chtěl a mohl, ale kdybych nevyužíval osobní asistenci, nikdy bych se tam nedostal.*“

Lenka mluví o asistentech jako o cestě k zážitkům: „*Osobní asistent jsou tvoje ruce a nohy a asistent je tvá cesta k zážitkům.*“

Ondřej popisuje své oblasti, ve kterých se realizuje: „*Já strašně rád cestuju, socializuji se, rád chodím na výstavy.*“

Lenka se díky osobní asistenci mohla vydat na pěší pouť do Santiaga de Compostely: „*Minulé léto jsem se vydala na pěší pouť do Santiaga de Compostely se dvěma osobními asistentkami a šly jsme 14 dní a celkem jsme ušly 252 kilometrů, všechno vybavení jsme si nesly v krosnách, byl to pro mě jeden ze splněných snů.*“

Zuzana popisuje oblasti, kde jí pomáhá osobní asistence se seberealizací: „*Největší vliv osobní asistence na mou seberealizaci vidím v oblasti vzdělávání, kdy studuju na univerzitě, a také v oblasti zaměstnání.*“

Pavel mluví o svých zájmových oblastech, kde mu pomáhá osobní asistence seberealizovat se: „*Hodně trávím čas u ohně, chodím do dílny, kde pracuji se dřevem, a asistent mi pomáhá, když potřebuji něco podat, podržet, nafotit.*“

Lenka se rovněž seberealizuje v oblasti volnočasových aktivit: „*V oblasti trávení volného času, pokud je osobní asistent podobně naladěný jako ty, tak spolu můžete do lanového centra, nebo jdeme do 3D kina nebo muzea a tak. V oblasti seberealizace je člověk jakoby hnán tím, že se chce seberealizovat a skrze osobního asistenta se seberealizovat může.*“

Marie mluví o činnostech, ve kterých se seberealizuje prostřednictvím osobní asistence: „*Před rokem a půl jsem bydlela v Praze, hodně jsem se tehdy věnovala bocciu a studovala jsem individuálně angličtinu a italštinu a těm jazykům se věnuji do teďka.*“

4.7.3 Kvalita poskytování osobní asistence

Aby mohla služba osobní asistence podporovat a rozvíjet sebeurčující vedení života, musí tato služba splňovat nároky, které na ni klade současná legislativa vztahující se k sociálním službám. V České republice se kvalita sociální služby testuje na základě standardů kvality sociálních služeb v ČR, jejichž znění nalezneme ve vyhlášce č. 505/2006 Sb. k zákonu č. 108/2006 sb.

Standardy kvality sociálních služeb v ČR platí pro všechny druhy sociálních služeb. Ve standardech jsou obsažena měřitelná a ověřitelná kritéria. Spoustu předpisů

vztahujících se ke standardům si musí organizace poskytující sociální služby vytvořit samy (Bednář, 2012, s. 55).

Do kvality osobní asistence můžeme zařadit i charakter osobního asistenta, jeho motivaci, jeho chování vůči uživatelům a rovněž sem můžeme zařadit i vztahovou rovinu mezi uživatelem a organizací, která poskytuje sociální službu osobní asistence.

Lenka popisuje důležitost mít kvalitního osobního asistenta: *„Když máš hrozně dobrého asistenta, tak on je tvým klíčem k tomu, že ty můžeš něco zažít. Když se s tím člověkem cítíš dobře, když je to spolehlivý člověk, tak já díky osobnímu asistentu můžu zažívat skvělé věci. A když máš fakt spolehlivého asistenta, tak nepotřebuješ žádné pochybnosti.“*

Zuzana popisuje očekávaný přístup osobního asistenta, velkou důležitost hraje trpělivost osobního asistenta: *„Určitě, jde o to, aby ten osobní asistent respektoval to, co jako uživatel zvládnou sama a nesnažil se dělat věci za mě nebo se nesnažil pomoci tak špatně, že se nezeptá. Protože kolikrát jsou i situace, kdy já určitý úkon zvládnou, ale strašně pomalým tempem a v tu chvíli je pro mě důležité, i když tam ten člověk je, aby nenaskakoval a nechal mě to udělat samotnou a to je hrozně těžké a oceňuju, když se ten asistent nemontuje ve chvíli, kdy nemá, a nechá ten prostor na mně.“*

Marie mluví o špatných zkušenostech s osobní asistencí: *„Já moc nevím, jaké je to žít nezávislý (sebeurčující) život skrze osobní asistenty, protože když už jsem nějakého měla, tak on byl ten, kdo mi určoval pravidla, vyčítal mi, že prostě špatně mluvím a ať mluvím srozumitelně.“* Marie dále vysvětluje, proč si myslí, že přístup osobních asistentů k její osobě nebyl takový, jaký by měl být: *„Je to ovlivněné mou ztíženou komunikací, kdy asi neměli dost trpělivosti. Také to možná je způsobeno i tím, že ty organizace, které mi poskytovaly osobní asistenci, tak jsou hodně zvyklé na mentálně handicapované, kde si asistenti řídí asistenci sami.“* Marie preferuje věkově blízké osobní asistenty: *„Je málo osobních asistentů, kteří jsou mladí, a je o ně velký zájem. To je jasné, že bych dala přednost člověku, který je věkově blíže ke mně, než někdo z jiné generace.“* Marie popisuje svoji ideální představu o práci osobního asistenta: *„Když asistent dobře pochopí klientovy požadavky a když asistent nemá ambice klienta vychovávat a je fakt pouze ty naše ruce, nohy a oči. Ví, že spousta lidí takové asistence zažívá. Nejdůležitější je, aby osobní asistent pochopil tu svoji úlohu, že je asistent a ne vychovatel.“*

Pavel popisuje důležité charakterové vlastnosti ideálního osobního asistenta: *„Dobrý osobní asistent by měl být klid'as, měl by být srovnaný sám se sebou.“*

Ondřej popisuje nadšeně svou prvotní zkušenost s využíváním osobní asistence: *„Ty první zkušenosti byly super, protože ta organizace, která je poskytovala až do minulého prosince, tak to měla udělané tak, že každý klient měl svého vlastního asistenta, který k němu primárně docházel, a pak byl ještě řekněme sekundární, který zaskakoval, když ten primární nemohl.“*

Respondenti výzkumu se v souvislosti s kvalitou poskytování osobní asistence vyjadřovali o vztazích s osobními asistenty. Ondřej to popisuje: *„V podstatě když ten asistent k tobě dochází každý den v nějakou dobu a třeba půl roku, ráno a večer, tak je pro mě těžké udržet ten vztah na rovině profesní – nekamarádské, zvláště pokud jsou ti lidi v mém věku a já je pouštím do těch nejintimnějších, nebo já je vlastně musím pouštět do těch nejintimnějších sfér. V podstatě, proto já se snažím být s těmi lidmi kamarád, snažím se jim vycházet vstříc. A tak to dřív fungovalo i v organizaci, že prostě ti lidi, když měli toho primárního a sekundárního asistenta, tak měli v první řadě přátele.“*

Lenka se vyjadřuje o přátelském vztahu s asistenty takto: *„Já si myslím, že je to správné, když si s asistentem rozumíš a přeroste to do kamarádského vztahu, na tom nevidím nic špatného. Jasně, důležité jsou hranice, ale neznamená to, že člověk, který se mnou dělá všechno od rána do večera, tak přece si nebudeme vykat a nebudeme si hrát na nějaký profesionální vztah, protože to nemá smysl, Já mám zato, že 99 % lidí využívajících osobní asistenci chce, aby ten osobní asistent byl nějaký blízký člověk, protože můžeš ty věci dělat profesionálně a můžeš být kamarád. To, že spolu jste ve sprše, tak je do jisté míry profesionální akt nějaké pomoci, ale taky pouštíš toho člověka do své intimní zóny, a jako nepustím si tam všechny.“*

Zuzana představuje svůj náhled na přátelství s osobními asistenty s ohledem na poskytující organizaci: *„Podle mě je to o tom říct si, jako organizace to vidíme takhle, víme, že jste dospělí lidé, pokud s tím nemá ani jedna strana problém, tak si to zařídte, jak chcete. Důležité je, aby ta služba fungovala tak, aby byl spokojený uživatel a osobní asistent s tím byl v pohodě, neměl s tím problém. A pokud je to takto oboustranně odsouhlasené, tak je to v pořádku.“*

Lenka se snaží přistupovat k asistentům pozitivně, svůj vztah k nim popisuje slovy: „*Já se snažím, nebo já tu osobní asistenci vnímám jako velkou intenzivní práci, kterou ti lidi dělají, a já skrze ně můžu vést život takový, jaký chci, a já si toho neskonalé vážím.*“ Lenka také mluví o svém mottu, které má v rámci osobní asistence: „*Moje krédo v rámci osobní asistence je to, že chci, aby tomu mému osobnímu asistentovi bylo se mnou dobře. Když už to dělá, tak ať to dělá proto, že se mu tam líbilo, aby to pro něj nebyl opruz.*“

Zuzana ve svém přístupu k osobním asistentům zdůrazňuje důležitost komunikace při asistencích: „*Já беру svou osobní asistentku jako ruce a nohy a jde hlavně o komunikaci, jo, jsem s tím úkonem v pohodě, nebo, tohle jsem v životě neprováděla, tento úkon, promiň, nejdu do toho. V tu chvíli jsme si to řekly a jsme s tím v pohodě. A není to o tom, že jedna nebo druhá strana má z něčeho strach, že někdo bude něco zjišťovat, jak to bylo. Jo, tohle si myslím, že je to o komunikaci a domluvě a respektování, že na sebe nebudeme vulgární, že si budeme věci hlásit, pokud možno co nejdříve to víme, a budeme se bavit o tom, jde to, nejde to.*“

Ondřej mluví o změně v přístupu organizace, která mu poskytuje osobní asistenci: „*Přišlo jiné vedení a změnilo se podmínky, začalo se prosazovat více byrokracie nad zájmy klientů, a tím pádem vlastně se ten klient stal takovým vězněm, protože jakékoliv zpoždění, i kvůli autobusu, se stalo nepřipustné a dostával jsem pak černé puntíky jak ve školce.*“ Ondřej kvůli nespokojenosti s organizací poskytující osobní asistenci plánuje založit vlastní neziskovou organizaci, která bude mít registrovanou službu osobní asistence: „*Já jsem se rozhodl založit vlastní neziskovku, protože bych chtěl tu naši neziskovku zlidštit. Nevím, jak moc budeme svázáni zákonem o sociálních službách. To se ještě uvidí, ale má představa je taková, že to chci profilovat tak, aby uživatel měl možnosti zadat si nějaké asistence na týden dopředu, ale navíc bude mít možnost ty asistence prostě upravit.*“

4.8 Shrnutí dílčích cílů

Tato kapitola se zabývá naplněním cílů diplomové práce a poznatkům, jež vyplynuly z kvalitativního výzkumu.

4.8.1 Dílčí výzkumná otázka: Vnímá skupina osob s tělesným postižením dostupnost služeb osobní asistence jako dostatečnou?

Dostupnost osobní asistence je spojena s velikostí sídelních útvarů. Ve větších městech je nabídka organizací poskytujících osobní asistence širší než v menších městech a na vesnicích, kde často takové služby chybí nebo jsou zajišťovány pouze jednou organizací. Všichni účastníci výzkumu bydlí ve statutárních městech v České republice, dva respondenti bydlí v Olomouci, jeden v Pardubicích, jeden v Ostravě a jeden v Brně.

I přesto se však v rozhovorech objevuje, že dostupnost by mohla být lepší, a to jak z hlediska absence mužských osobních asistentů, kteří jsou potřeba především pro hmotnostně těžší klienty, tak z hlediska omezené nabídky organizací poskytujících osobní asistenci. Pokud má uživatel na výběr z více poskytovatelů, může to výrazně přispět ke zkvalitnění služeb, kdy jednotlivé organizace na sebe navzájem reagují a inovují své služby tak, aby jejich nabídka byla konkurenceschopná.

4.8.2 Dílčí výzkumná otázka: Do jaké míry určuje využívání osobní asistence ekonomická situace uživatele?

V ohledu vlivu ekonomické situace uživatele na míru využívání osobní asistence nepadl jednoznačný skupinový konsensus. Může to být dáno tím, že ekonomická situace jednotlivce s tělesným postižením je určena více faktory, kterými jsou např.: příznání příspěvku na péči (čím vyšší stupeň, tím je vyšší pobíraná částka), pracovní výdělek, vlastní finanční zdroje, podpora rodiny apod.

Respondent Ondřej přiznává, že jeho hlavní motivací, proč pracuje, je touha po aktivním životě, který s sebou přináší osobní asistence. Respondentka Lenka přiznává, že míru využívání osobní asistence sice limituje její ekonomická situace, na druhou stranu však dodává, že když chce navštívit nějakou kulturní akci, využije asistence některého z řad přátel, kterého pak pozve na pivo, čímž ušetří.

4.8.3 Dílčí výzkumná otázka: Pro kterou oblast života je nejvíce využívána osobní asistence?

Z rozhovorů vyplynulo, že respondenti nejvíce využívají osobní asistenci v oblasti mobility. Jedná se o přesuny do zaměstnání a ze zaměstnání, na výuku na vysoké škole, k lékaři apod. To se jedná o přesuny a doprovody v rámci jejich bydliště. Respondentka Lenka popsala dovolenou v Africe, kdy s sebou měla po celou dobu osobní asistentku. Mezi další oblasti respondentů, ve kterých je nejvíce využívána osobní asistence, patří sebe obsluha, hygiena a volnočasové aktivity.

4.8.4 Dílčí výzkumná otázka: Ve které oblasti života lze prostřednictvím využívání osobní asistence dosáhnout největší míry nezávislosti?

Účastníci výzkumu se shodují, že osobní asistence jim přináší největší míru nezávislosti především v oblasti pohybové a v oblasti seberealizace.

Osobní asistence jim tak přináší možnost dopravit se na určitá místa, která jsou pro ně důležitá. Může se tedy jednat o pracoviště, vzdělávací instituci, úřad, nemocnici, místa spojená s volnočasovými a seberealizačními aktivitami, místa spojená s kulturou apod.

4.9 Diskuze

Výzkumná otázka zněla: „Do jaké míry ovlivňuje osobní asistence vedení sebeurčujícího života?“ Analýza rozhovorů poukázala na tři oblasti, které významně ovlivňují míru vedení sebeurčujícího života u osob s tělesným postižením, které využívají osobní asistenci.

První oblastí je samostatný život lidí s tělesným postižením. Pro lidskou společnost začíná samostatný život obvykle v době, kdy se odstěhují od svých rodičů a začínají mj. zakládat vlastní rodinu a docházet do zaměstnání. Využívání osobní asistence výrazně přispívá k možnosti žít samostatný život. V rozhovorech byla tato

skutečnost několikrát potvrzena. Je třeba však dodat, že možnosti samostatného života výrazně komplikuje současná situace bytové politiky, kdy se samostatné bydlení stává mnohdy ekonomicky i fyzicky nedostupné, zvláště pro osoby s tělesným postižením.

Druhou oblastí je seberealizace člověka s tělesným postižením. Člověk se může například seberealizovat ve vzdělávacích institucích, v zaměstnání, v cestování, ve volnočasových činnostech, v kulturních aktivitách apod. Osobní asistence umožňuje člověku s postižením jednak dostat se na místo spojené se seberealizační aktivitou a jednak mu může poskytovat asistenci i při samotné aktivitě. Pro člověka s postižením tak osobní asistence představuje možnost, jak uspokojovat své potřeby. Znamená to tedy, že člověk s tělesným postižením má díky osobní asistenci přístup k preferovaným seberealizačním aktivitám bez ohledu na svůj handicap. Výzkumem tedy bylo zjištěno, že seberealizace může vést u uživatelů osobní asistence k vyšší míře ekonomické a praktické nezávislosti, což koresponduje s definicí podstaty nezávislého života, tak jak je uvedeno v teoretické části na straně třicet dva.

Třetí oblastí je kvalita poskytování osobní asistence. Pro člověka s tělesným postižením využívajícího osobní asistenci může vedení sebeurčujícího života ovlivňovat také kvalita poskytování této služby. Do kvality služby můžeme promítnout hned několik faktorů: vztah mezi uživatelem a osobním asistentem, vztah mezi uživatelem a poskytovatelem, lidský přístup, individuální přístup, psychická vyrovnanost osobních asistentů, motivace osobních asistentů, schopnost nechat se řídit apod. Účastníci výzkumu přikládají velký význam charakterovým vlastnostem osobních asistentů. Z analýzy rozhovorů vyplynulo, že ideální osobní asistent by měl splňovat tyto požadavky: měl by být klidný, trpělivý, přátelský, nedirektivní, empatický a věkově blízký věku uživatelů. Respondentka Marie má špatné zkušenosti s osobní asistencí, přesto tyto negativní zkušenosti dokázaly zformovat její osobnost. Je daleko průbojnější, umí lidem dát hranice, umí říkat ne, být více upřímná a dokáže s lidmi jednat na rovinu.

Účastníci výzkumného šetření mimo jiné také uváděli, že osobní asistence jim sice umožňuje vést sebeurčující neboli nezávislý způsob života, na druhou stranu se však stávají závislými na osobní asistenci. Dalším ovlivňujícím faktorem může být nutnost plánování osobní asistence (což platí zvláště u řízené osobní asistence).

Mezi nedostatky výzkumné studie, které ovlivňují její validitu, může být např. omezený počet respondentů, kdy se celkově výzkumu účastnili pouze dva muži a tři ženy. Další skutečností ovlivňující validitu studie může být nezohledňování typu a rozsahu tělesného postižení, což může mít přímý vliv na míru využívání osobní asistence ve spojitosti s vedením sebeurčujícího života.

5 Závěr

Tato diplomová práce pojednávala o vlivu osobní asistence na vedení sebeurčujícího neboli nezávislého způsobu života u osob s tělesným postižením.

Úvodní kapitola teoretické části diplomové práce byla zaměřena na celkové pojetí tělesného postižení ve smyslu jeho vymezení, typologie tělesného postižení, difference mezi získaným a vrozeným tělesným postižením, důsledky tělesného postižení, modely tělesného postižení, historický vztah mezi osobami s tělesným postižením a majoritní společností, včetně předsudků společnosti vůči skupině osob s tělesným postižením.

Následující kapitola teoretické části diplomové práce se soustředila na sociální práci s lidmi s tělesným postižením. Kapitola definuje předmět a cíl sociální práce s osobami s tělesným postižením, dále představuje tři nejznámější a nejpoužívanější koncepty týkající se sociální práce s osobami s tělesným postižením. Pro účely této diplomové práce bylo důležité představení a vymezení Konceptu nezávislého způsobu života, který nám říká, že člověk s tělesným postižením se ujme vedení svého života, což mu umožňuje právě osobní asistence. Tento koncept je právně zakotven i v článku 19 Úmluvy OSN o právech lidí se zdravotním postižením. Následující část nás seznamovala s etikou sociální práce s osobami s tělesným postižením. Etika sociální práce s osobami s tělesným postižením vyzdvihuje, že sociální pracovník by měl vždy hájit zájmy svého klienta s tělesným postižením, což mj. vychází z principu mravnosti. Závěr kapitoly nám podává přehled o sociálních dávkách a službách, které jsou spojeny se skupinou osob s tělesným postižením. Základní dávku představuje invalidní důchod, jenž má částečně sloužit k nahrazení pravidelných příjmů. Další významnou dávkou je příspěvek na péči, který je legislativně upraven zákonem o sociálních službách a má sloužit k částečnému financování sociálních služeb včetně osobní asistence. Další dávky se poskytují na základě zákona č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Jedná se o Příspěvek na zvláštní pomůcku a Příspěvek na mobilitu, obě tyto dávky mohou napomáhat při vedení sebeurčujícího způsobu života.

Poslední kapitola teoretické částí diplomové práce nám zprostředkovává souvislosti mezi využíváním osobní asistence a vedením sebeurčujícího způsobu života.

Je zde popsán jednak vznik a historický vývoj osobní asistence, jednak jsou zde popsány formy osobní asistence a v poslední podkapitole je popsán vztah mezi vedením sebeurčujícího způsobu života a využíváním osobní asistence.

V praktické části diplomové práce byla zpracována kvalitativní studie, která zkoumala vliv osobní asistence na vedení sebeurčujícího života. Celkem se výzkumu zúčastnilo pět respondentů, což sice není mnoho, ale šetření i tak přineslo užitečná zjištění. S každým respondentem byl na dané téma realizován polostrukturovaný rozhovor. Z analýzy dat získaných z rozhovorů bylo zjištěno, že míra sebeurčujícího vedení života je nejvíce ovlivněna třemi kategoriemi, které mají přímý vliv na vlastní sebeurčení uživatele osobní asistence. Jednak se jedná o samotnou kvalitu poskytování osobní asistence a dále o dvě oblasti, ve kterých lze prostřednictvím osobní asistence vést sebeurčující způsob života: první oblastí je podpora samostatného bydlení a druhou je oblast seberealizace.

Výsledky kvalitativní studie mohou posloužit v organizacích poskytujících osobní asistenci, kdy sociální pracovníci mohou uživatelům osobní asistence poskytovat informace o významu sebeurčujícího života, který s sebou může přinášet právě služba osobní asistence. Dalším možným doporučením může být např. monitorování počtu lidí s tělesným postižením. Na základě této skutečnosti je možné upravovat nabídku a dostupnost služeb osobní asistence, což může být zohledněno v rámci komunitního plánování. Rozšíření nabídky služeb osobní asistence může mít přímý vliv na kvalitu poskytování osobní asistence, což je jedna z analyzovaných kategorií, jež ovlivňuje míru vedení sebeurčujícího způsobu života. Služba osobní asistence může být vhodnou alternativou probíhající deinstitucionalizace ústavní péče pro osoby s tělesným postižením.

Bibliografický seznam

ASISTENCE O. P. S. [online]. ©2020 [cit. 2020-20-04]. Dostupné z: <https://www.asistence.org/>

ASOCIACE PRO OSOBNÍ ASISTENCI. Historie osobní asistence. *apoa.cz* [online]. ©2010 [cit. 2020-01-28]. Dostupné z: <https://www.apoa.cz/index.php/o-osobni-asistenci/zakladni-udaje/historie-osobni-asistence>

ANDROMEDIA.CZ. Andragogický slovník. *andromedia.cz* [online]. ©2010 [cit. 2020-03-20]. Dostupné z: <http://www.andromedia.cz/andragogicky-slovník/seberealizace-sebeaktualizace>

BEDNÁŘ, Martin. 2012. Kvalita v sociálních službách. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-244-3069-0.

BOBKOVÁ, Simona. 2019. Sociální služby a jejich právní úprava v českém právu. Most (diplomová práce). Vysoká škola finanční a správní, Fakulta právních a správních studií.

BROWN, Steven. 1994. Independent Living: theory and practice. Institute on Disability Culture.

BŘÍZOVÁ, Bohdana a DRÁBOVÁ, Magdalena. 2019. *Systém péče a služeb pro děti a dospělé osoby se zdravotním postižením v České republice*. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (eds.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. s. 110-117. ISBN 978-80-7394-5.

BŘÍZOVÁ, Bohdana. 2019. *Definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (eds.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. s. 35-42. ISBN 978-80-7394-5.

BUŘVALOVÁ, Denisa a REITMAYEROVÁ, Eva. 2004. *Tělesně postižení*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí. ISBN 978-80-86991-21-4.

DEJONG, Gerben. 1992. The Independent Living Model of Personal Assistance in National Long-Term-Care Policy. *Generations: Journal of the American Society on Aging*. č. 16, s. 89-95. ISSN: 07387806.

DRÁBOVÁ, Magdalena. 2019. *Základní legislativa upravující dávky pro osoby se zdravotním postižením*. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (eds.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. s. 49-55. ISBN 978-80-7394-5.

EUROPEAN NETWORK ON INDEPENDENT LIVING, Independent Living Manual, *enil.eu* [online] ©2015 [cit. 2020-02-28]. Dostupné z: <http://www.enil.eu/wp-content/uploads/2012/06/Independent-Living-Manual-FINAL.pdf>

FISCHER, S., ŠKODA, J., SVOBODA, Z. a ZILCHER, L. 2014. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální*. Praha: Stanislav Juhaňák – TRITON. ISBN 978-80-7387-792-7.

HASOŇOVÁ, Marie. 2008. *Sociální služby pro osoby se zdravotním postižením ve vybrané lokalitě*. Brno (bakalářská diplomová práce). Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, Katedra sociální politiky a sociální práce.

HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, poradenství a zprostředkování*. Praha: APZP, 2006.

HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 2001.

KOVAŘÍKOVÁ, Helena. 2013. Sociální služby pro osoby s tělesným postižením a jejich vliv na překonávání sociální exkluze. Brno (diplomová práce). Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií, Katedra sociální politiky a sociální práce.

KRHUTOVÁ, Lenka. 2013. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert. ISBN 978-80-7326-232-7.

KRHUTOVÁ, Lenka. 2013. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*. Ostrava: Ostravská univerzita. 2013. ISBN 978-80-7464-290-6.

KUTÁLKOVÁ, Veronika. 2009. Význam osobní asistence u lidí pohybujících se na invalidním vozíku. Olomouc (bakalářská práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta, Katedra křesťanské sociální práce.

Liga vozíčkářů. O lize. *Ligavozic.cz* [online]. ©2012-2015 [cit. 2020-05-04]. Dostupné z: <http://www.ligavozic.cz/o-lize/>

MIŠOVIČ, Ján. 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-7419-285-2.

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.

NOVOSAD, Libor. 2011. *Lidé s tělesným postižením*. In: MICHALÍK, Jan a kol. (eds.). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. s. 180-264. ISBN 978-80-7367-859-9.

NOVOSAD, Libor. *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006. ISBN 80-7372-050-7.3

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

MLADENOV, Teodor. 2020. What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society*, č. 5, s. 1-24. ISSN: 1360-0508.

PODNIKATELSKÁ SETKÁNÍ. Klíč k samostatnosti. *podnikatelskasetkani.cz* [online]. ©2019 [cit. 2020-05-04].

Dostupné z: <https://www.podnikatelskasetkani.cz/klic-k-samostatnosti/>

PRÁZDNÁ, Radka. 2019. *Historický vývoj přístupu společnosti k osobám se zdravotním postižením*. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (eds.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. s. 23-26. ISBN 978-80-7394-738-5.

SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICE. Samostatný život. *SpmPCR.cz* [online]. ©2019 [cit. 2020-27-02]. Dostupné z: <https://www.spmPCR.cz/pro-lidi-s-postizenim/samostatny-zivot/>

ŠIMEK, Jiří. 2019. *Etika sociální práce s klienty se zdravotním postižením*. In: MOJŽÍŠOVÁ, Adéla (eds.). *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. s. 35-42. ISBN 978-80-7394-5.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2007. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. © 2007 [cit. 2020-01-15]. Dostupné z:

https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8

VÍTKOVÁ, Klára. 2010. Význam osobní asistence pro pozitivní zpracování tělesného handicapu. Olomouc (diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Katedra pedagogiky a sociálních studií.

Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů (zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením). In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>

Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. Dostupný také z:

<https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>