

Univerzita Karlova

Filozofická fakulta

Katedra sociální práce

Diplomová práce

Bc. Denisa Sadová, DiS.

Pozice osobního asistenta v neformálním prostředí rodiny klienta

The Position of a Personal Assistant in the Informal Environment of the Client's Family

Praha 2023

Vedoucí práce: PhDr. Kateřina Šámalová, Ph.D.

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala paní PhDr. Kateřině Šámalové, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce, za ochotu při konzultacích a cenné rady, které mi poskytla. Mé poděkování patří také všem účastníkům výzkumu za jejich čas a spolupráci při realizaci výzkumného šetření. Dále bych chtěla poděkovat organizaci, v jejímž rámci jsem měla možnost výzkumné šetření realizovat, jmenovitě pak paní Mgr. Alžbětě Ullrichové za zprostředkování potřebných kontaktů.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 11. května 2023

.....

Bc. Denisa Sadová, DiS.

Klíčová slova

Osobní asistence, osobní asistent, klient, mentální postižení, rodinné prostředí, hranice profesionálního vztahu

Key words

Personal assistance, personal assistant, client, intellectual disability, family environment, boundaries of the professional relationship

Abstrakt (česky)

Diplomová práce je zaměřena na pozici osobního asistenta při poskytování osobní asistence klientovi s mentálním postižením ve společně sdílené domácnosti s ostatními členy rodiny. Je zde dán prostor pro vnímání pozice osobního asistenta v rodině, tématu vzájemných vztahů, hranic ve vztahu a jak přítomnost osobního asistenta ovlivňuje rodinu, její soukromí. Kvalitativní výzkum je založen na polostrukturovaných rozhovorech s osobními asistentkami a zástupci členů rodin, do kterých dochází osobní asistentky poskytovat službu osobní asistence klientovi s mentálním postižením. Na výzkumu participovalo 10 účastníků výzkumu – 5 osobních asistentek a 5 členů rodin. Data byla analyzována prostřednictvím tematické analýzy. Ze závěrů analýzy dat vyplynulo, že vztahy v rámci osobní asistence jsou velmi blízké a odlišné od vztahů vznikajících v jiných sociálních službách. Je však vnímána důležitost zachování profesionálního vztahu, zejména ze strany osobních asistentek. Odlišné jsou názory účastníků výzkumu na vnímání pozice osobního asistenta v rodině. Celkově je osobní asistence vnímána jako přínosná i za předpokladu, že dochází k narušení soukromí.

Abstract (in English)

The diploma thesis focuses on the position of a personal assistant providing personal assistance to a client with mental disabilities in a household shared with other family members. Space is given to the perception of the position of the personal assistant in the family, the topic of inter-relationships, boundaries in the relationship and how the presence of the personal assistant affects the family, its privacy. The qualitative research is based on semi-structured interviews with personal assistants and representatives of families, where personal assistants provide personal assistance services to clients with mental disabilities. 10 research participants – 5 personal assistants (women) and 5 family members – participated in the research. The data was analysed through thematic analysis. The conclusions of the data analysis showed that the relationships within personal assistance are very close and differ from those formed in other social services. However, the importance of maintaining a professional relationship is perceived, especially by the personal assistants. The research participants opinions on the perception of the position of the personal assistant in the family are different. Overall, personal assistance is perceived as beneficial even if the privacy is invaded.

Obsah

ÚVOD.....	8
1. Služba osobní asistence	10
1.1 Typy osobní asistence	12
1.2 Osobní asistent	12
1.3 Klient osobní asistence.....	13
2. Osoby s mentálním postižením jako klienti služby osobní asistence	14
2.1 Specifika klientů s mentálním postižením	15
2.2 Potřeby osob s mentálním postižením.....	17
2.3 Práva osob s mentálním postižením.....	19
3. Rodina.....	21
3.1 Rodina se členem s mentálním postižením	21
3.2 Fáze vyrovnávání se rodičů s dítětem s postižením	23
3.3 Role jednotlivých členů rodiny	24
4. Osoba asistenta v rodině	26
4.1 Vztah osobního asistenta a klienta/rodiny.....	28
5. Profesionální vztah v rámci pomáhající profese.....	30
5.1 Hranice v profesionálním vztahu	30
5.2 Nastavení hranic.....	31
5.3 Překračování hranic při poskytování osobní asistence.....	33
6. Výzkumy na téma vztahů v rámci osobní asistence	35
7. Výzkumný záměr.....	36
7.1 Metoda sběru dat	36
7.2 Výzkumný vzorek	38
7.3 Metoda analýzy dat	39
8. Výsledky	41
8.1 Vzájemný vztah v rámci osobní asistence – perspektiva osobních asistentek.....	41
8.2 Vzájemný vztah v rámci osobní asistence – perspektiva členů rodin	43
8.3 Hranice ve vztahu – perspektiva osobních asistentek	45
8.4 Hranice ve vztahu – perspektiva členů rodin	47
8.5 Soukromí a domácnost rodiny – perspektiva osobních asistentek.....	49
8.6 Soukromí a domácnost rodiny – perspektiva členů rodin.....	52
8.7 Význam osobní asistence pro osobní asistentky	54
8.8 Význam osobní asistence pro členy rodin.....	55
8.8.1 Vliv osoby s mentálním postižením na členy rodiny	56

9. Shrnutí výsledků	59
DISKUSE.....	63
ZÁVĚR	67
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	69
SEZNAM PŘÍLOH.....	75

ÚVOD

Osobní asistence je službou, kterou využívá postupem času stále více osob. Jejím jedním z benefitů je, že se mnohdy poskytuje přímo v domácnosti klienta – v jeho přirozeném sociálním prostředí (také to tak vyplývá přímo ze zákona), v prostředí velmi neformálním, kdy osobní asistent vstupuje do soukromí a dochází k setkávání se i se členy rodiny klienta. Osobní asistent vstupuje do prostoru „cizích“ lidí a přichází tam, alespoň z počátku, jako „cizí“ člověk (Ahlström, Wadensten, 2011; Hrdá, 2006). Když asistence v takovém prostředí probíhá po delší dobu, je velmi náročné udržet si nejen s klientem, ale i se samotnou rodinou, s jejími členy, hranice profesionálního vztahu.

Výkon profese osobního asistenta je v mnoha ohledech velmi náročná disciplína. Při práci s lidmi se pohybujeme na „tenkém ledě“, zejména co se vzájemných vztahů týče. Vztahy samy o sobě jsou složité, mnohdy těžko uchopitelné. Výkon osobní asistence, zjednodušeně řečeno, spočívá v trávení času s osobou, která by se bez pomoci jiného člověka neobešla, která potřebuje pomoc, ať už za účelem sebeobsluhy, sociálního začlenění nebo jen potřebuje naplnit svůj volný čas. V takovém případě jde bezesporu o vytvoření určitého vztahu a jinak tomu být ani nelze. V ideálním případě by měl být takový vztah profesionální. Ovšem pokud s člověkem trávíme několik hodin denně, několik dní v týdnu, je velmi náročné hranici profesionálního vztahu nepřekročit. Při dlouhodobější spolupráci dochází k prolomení osobních, ale i profesních bariér a pracoviště (domácnost rodiny, ve které je osobní asistence poskytována) se tak stane domovským prostorem (Glendinning et al., 2000). Pokud dochází k poskytování osobní asistence v domácnosti klienta s mentálním postižením, kterou sdílí s rodinou, nevyhneme se ani navazování vztahu se členy rodiny, a proto je zapotřebí věnovat pozornost nejen vztahu na úrovni osobní asistent – klient, jímž se zabývalo již mnoho výzkumů, ale i vztahu na úrovni osobní asistent – členové rodiny.

K výběru zmíněného tématu diplomové práce mě inspirovala zkušenost s poskytováním osobní asistence přímo v rodině klienta s mentálním postižením, kde jsem přicházela do kontaktu se členy rodiny. Proto i v diplomové práci se zaměřím na rodiny klientů s mentálním postižením s cílem objasnit a nalézt odpovědi na nastavené výzkumné otázky, a to perspektivou jak osobních asistentů, tak členů rodin, kteří s klientem osobní asistence sdílí společnou domácnost.

Diplomová práce je členěna na teoretickou a empirickou část. V teoretické části se zaměřím na objasnění základních termínů. Bude zde představena služba osobní asistence, včetně legislativní úpravy, pozice osobního asistenta a klienta osobní asistence. Práce se zaměřuje na

poskytování osobní asistence klientovi s mentálním postižením v domácnosti, kterou sdílí s ostatními členy rodiny, tudíž zde bude představena zmíněná cílová skupina osob s mentálním postižením a také určitá specifika rodiny se členem s mentálním postižením, například se zmínkou toho, jak se rodina s narozením dítěte s postižením vyrovnává. Na již zmíněné kapitoly bude navazovat tematika profesionálních vztahů a hranic mezi osobním asistentem (profesionálem) a rodinou klienta (neformálním prostředím).

V návaznosti na teoretickou část bude následovat část empirická vycházející z teoretických poznatků k danému tématu. V rámci výzkumné části bude zjišťováno, jak je vnímána přítomnost a pozice osobního asistenta v rodinném prostředí, jak jsou nastavovány a udržovány hranice v prostředí, které je neformální, jak je přítomností osobního asistenta ovlivněno soukromí rodin, a celkově jaký význam má osobní asistence z perspektivy osobních asistentů a členů rodin. Výzkumné šetření bude provedeno v rámci organizace poskytující sociální služby, včetně služby osobní asistence. Data budou získávána kvalitativní metodou, konkrétně prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s osobními asistenty a se zástupci z rodin klientů s mentálním postižením, kterým je poskytována osobní asistence ve společně sdílené domácnosti. Následovat bude analýza a shrnutí výsledků šetření, diskuse a závěr.

Diplomová práce bude přínosem nejen pro moji budoucí praxi, ale i pro organizaci, v rámci které jsem mohla realizovat výzkumné šetření, jelikož prostřednictvím výsledků z výzkumu bude mít tak organizace dostatek informací o průběhu osobní asistence poskytované klientovi v domácnosti, o oblasti nastavování hranic a vzájemných vztahů, a případně tak vznikne prostor pro to, aby osobním asistentům, ale i rodinám byla v této oblasti poskytnuta podpora. Dalším přínosem diplomové práce bude to, že výzkum odkryje témata, kterým by bylo vhodné se případně dále věnovat.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Služba osobní asistence

Služba osobní asistence je v zákoně o sociálních službách řazena mezi služby sociální péče. Stěžejní pro služby sociální péče, obecně, je skutečnost, že by jejich poskytování mělo osobám je využívající zajistit co možná nejvyšší míru soběstačnosti. Co je z definice oblasti služeb sociální péče typické pro osobní asistenci, je to, že služba by měla, či může být, poskytována v přirozeném sociálním prostředí klienta a pomáhá mu začlenit se do běžného života společnosti v oblastech, ve kterých toho vzhledem ke svému stavu není sám schopen (zákon č. 108/2006 Sb.).

Jak vyplývá již z obecného popisu služeb sociální péče, tak i služba osobní asistence je využívána zejména i proto, že je poskytována v přirozeném prostředí, a tak klienti mohou být ve známém, pro ně bezpečném prostředí i v situacích, kdy by to za běžných okolností jejich stav nedovoloval. Preference využívání služeb ve svém přirozeném prostředí jednoznačně vyplynula i z výzkumného šetření, které provedl Institut sociální práce. Celkem 69 % z celkového počtu dotázaných respondentů by upřednostnilo péči v domácím prostředí, oproti využívání pobytových služeb (Sociální politika EU, 2019).

Služba osobní asistence je řazena mezi terénní služby. Jedná se o službu, která je „*poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby*“ (§39, odst. 1, zákon č. 108/2006 Sb.).

Matoušek definuje službu osobní asistence jako „*osobní pomoc osobám se zdravotním postižením, jež zahrnuje služby, které zmírňují důsledky postižení jedince při všech jeho činnostech*“ (Matoušek, 2016, s. 128). Ze zákona o sociálních službách dále vyplývá, že osobní asistenci lze poskytovat bez omezení času, a jak již bylo zmíněno, tak i v přirozeném prostředí klienta. Osobní asistenci lze poskytovat všem lidem bez ohledu na věk. Uživatelé této služby mohou být osoby s různými druhy zdravotního postižení i senioři (Sociální práce, 2020).

Mezi základní činnosti poskytované v rámci osobní asistence zákon o sociálních službách řadí následující (§ 39, odst. 2, zákon č. 108/2006 Sb.):

- *pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- *pomoc při osobní hygieně,*
- *pomoc při zajištění stravy,*

- *pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- *výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*

Rozsah základních úkonů, které jsou v jednotlivých základních činnostech poskytovány, upravuje vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Stejně tak je zde zakotvena i hodinová sazba za poskytování osobní asistence, která se od ledna 2023 zvýšila. Sazba se zvýšila na 155 Kč za hodinu v situaci, kdy osoba využívá osobní asistenci v rozsahu nepřevyšujícím 80 hodin měsíčně. Pokud osoba využívá osobní asistenci v rozsahu převyšujícím 80 hodin měsíčně, zůstává sazba stejné výše jako v roce 2022, tedy 135 Kč za hodinu (vyhláška č. 505/2006 Sb.). Osobní asistence se obvykle hradí z příspěvku na péči, který se ale nyní zvyšovat nebude. Je však připravována novela zákona o sociálních službách, ve které by měl být příspěvek na péči valorizován.

Z dat získaných z Českého statistického úřadu (ČSÚ, 2020a) je zřejmé, že služba osobní asistence byla v roce 2020 po pečovatelské službě druhou nejvíce nedostatkovou službou, a to celkem se 2,8 tisíci neuspokojenými žádostmi, nejvíce jich bylo v Praze. Zde je patrné, že zájem o osobní asistenci je značný, jelikož snaha o udržení životního standardu a setrvání v domácím prostředí je žádaným benefitem služby osobní asistence. Dokazuje to i vzrůstající zájem o službu osobní asistence, který se od roku 2010 do roku 2020 zdvojnásobil (ČSÚ, 2020b). V České republice je celkem 206 registrovaných poskytovatelů služby osobní asistence (Iregistr, 2023).

Lze konstatovat, že osobní asistence je, na rozdíl od pečovatelské služby, se kterou bývá často zaměňována, jak upozorňuje Hrdá (2006), poměrně novodobá. Její počátky sahají do 60. let minulého století, kdy ve Spojených státech amerických lidé se zdravotním postižením iniciovali vznik hnutí „*Independent living*“. Základním principem tohoto hnutí je podporovat sebeúctu, sebeurčení a důstojnost lidí se zdravotním postižením. Osobní asistence se tak stala klíčovým prvkem k tzv. nezávislému životu, jelikož naplňuje jeho principy, byla uznána v několika mezinárodních dokumentech a stala se hlavním nástrojem pro dosažení „vize a kontroly“ (Ratzka, 2004; Mladenov, 2020).

1.1 Typy osobní asistence

Osobní asistenci lze dělit na základě toho, jaká je od osoby, jenž osobní asistenci poskytuje, vyžadována kvalifikace a jaký klient službu využívá. Hrdá (2006) rozlišuje dva základní typy osobní asistence, tedy řízenou a sebeurčující.

Sebeurčující osobní asistence je specifická tím, že zde není vyžadována speciální kvalifikace osoby, která osobní asistenci poskytuje. Důležitým prvkem je schopnost samotného klienta podílet se na osobní asistenci, tzn. řídit osobního asistenta a určovat jeho práci. Řízená osobní asistence je tedy opakem sebeurčující osobní asistence. Zde je již vyžadována odborná kvalifikace zaměřující se na konkrétní cílovou skupinu, které je služba poskytována, jelikož takový klient vyžaduje specializovanou péči a pomoc. Na rozdíl od sebeurčující osobní asistence není v případě řízené osobní asistence klient schopen práci osobního asistenta vést a z podstaty svého znevýhodnění určovat asistentovi práci (Hrdá, 2006).

1.2 Osobní asistent

Osobní asistent je osoba, která individuálně pomáhá jedinci se znevýhodněním, aby dosahoval stejné kvality života jako jedinec bez znevýhodnění, ať už doma, ve společnosti, komunitě, avšak ne izolovaně (Ratzka, 2004; Matoušek, 2016).

Mezi základní podmínky pro výkon pozice osobního asistenta patří bezúhonnost, svéprávnost, odborná a zdravotní způsobilost (zákon č. 108/2006 Sb.).

Odborná způsobilost pro výkon služby osobní asistence se odvíjí od cílové skupiny, které je poskytována, dále od typu osobní asistence a od zaměstnavatele. Pokud je zaměstnavatelem poskytovatel sociálních služeb, kvalifikační předpoklady jsou stanoveny v zákoně o sociálních službách. Osobní asistent v takovém případě musí mít dokončené střední odborné vzdělání (maturita není podmínkou) a kvalifikační kurz, který je akreditován Ministerstvem práce a sociálních věcí (§ 116, zákon č. 108/2006 Sb.).

Hrdá (2006) shrnuje, kdo může být zaměstnavatelem osobního asistenta:

- Uživatel služby osobní asistence,
- Nestátní nezisková organizace (NNO),
- Agentura,
- Státní, obecní instituce.

O zdravotní způsobilosti rozhoduje praktický lékař (popř. poskytovatel pracovnělékařských služeb) vydáním lékařského posudku. Ovšem požadavky na tělesnou kondici by měly být přímo úměrné postižení, hmotnosti a stavu klienta tak, aby osobní asistent zvládal péči poskytnout a neohrozil ani sebe samého, ani klienta (Hrdá, 2006).

Kromě zákonem stanovených požadavků je důležité, aby člověk, který chce osobní asistenci vykonávat, disponoval řadou tzv. soft skills, které mu napomáhají při výkonu profese. Jedná se zejména o trpělivost, empatii, toleranci, laskavost. Důležité je také umět komunikovat s lidmi, vidět smysl ve výkonu služby osobní asistence, být jím motivován a být obdařen pozitivním viděním života (Uzlová, 2010).

1.3 Klient osobní asistence

Definice klienta osobní asistence je prostá. Je jím „*člověk, který nezbytně potřebuje ke svému životu pomoc druhé osoby*“ (Hrdá, 2006, s. 14).

Jedná se o jedince, který není schopen samostatně zvládat úkony, které jsou nezbytné, např. k zajištění chodu domácnosti, zaměstnání, studiu, péči o sebe a dalších oblastí důležitých pro život (§ 39, zákon č. 108/2006 Sb.). Cílové skupiny klientů osobní asistence jsou rozmanité. Osobní asistenci mohou využívat lidé s tělesným, duševním, smyslovým či mentálním postižením, ale i děti s handicapem nebo senioři. Právě poslední dvě zmíněné skupiny jsou podle Hrdé (2006) i Matouška (2016) specifické tím, že je zde upřednostňována řízená osobní asistence a na rozdíl od poskytování osobní asistence jiným cílovým skupinám nemusejí mít lidé poskytující osobní asistenci kvalifikaci, ovšem upozorňují na to, že alespoň zaškolení je nutné.

Osobní asistence, stejně tak jako ostatní sociální služby, se klientovi poskytuje na základě písemné smlouvy, jejíž náležitosti jsou upraveny zákonem o sociálních službách (§ 91, zákon č. 108/2006 Sb.).

2. Osoby s mentálním postižením jako klienti služby osobní asistence

Pryč jsou doby, kdy děti s kterýmkoliv znevýhodněním, viditelným postižením, zejména pak s mentálním postižením, byly odkládány do ústavů sociální péče. Takové situace byly standardem před rokem 1989 (Matoušek, 2005). Tehdejší právní normy v podstatě žádné jiné služby neupravovaly, kromě již zmíněné ústavní péče, dále pečovatelské služby, výchovné a poradenské péče, péče v ostatních zařízeních sociální péče a stravování. Naštěstí s postupem času začaly pro osoby s mentálním postižením vznikat nové služby, které jsou zakotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (Valenta aj., 2018). Dnes může zmíněná cílová skupina využívat celé spektrum sociálních služeb, které jí mimo jiné napomáhá i k sociálnímu začleňování a umožňuje žít smysluplný, a v míře, ve které to jen jde, tak i samostatný život. Dobrým příkladem takové služby je právě osobní asistence.

Osoby s mentálním postižením tvoří podstatnou část uživatelů služby osobní asistence. Jak zmiňuje Matoušek (2016), osobní asistence je právě pro jedince s mentálním postižením vhodná, jelikož jim umožňuje setrvat v domácím prostředí, a nemusejí využívat pobytové služby, na které by bez využívání osobní asistence byli odkázáni.

Pojmy „mentální retardace“ a „mentální postižení“ lze vnímat jako synonyma. Jak ale poznamenává Černá (2015), tak mentální postižení lze chápat poněkud šířeji nežli mentální retardaci. Konkrétněji, když půjde o vysvětlení mentálního postižení, jedná se o snížení intelektu pod hranici 85 bodů. Pokud v tomto směru bude přiblížena mentální retardace, jedná se o snížení intelektu pod 70 bodů (Černá, 2015; Valenta aj., 2018). Tato hranice je výchozí i pro Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10), která mentální retardaci definuje jako „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevující se během vývojového období, postihující všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti“ (MKN-10, 2022).

Na tomto místě je zapotřebí zmínit jednu důležitou poznámku, se kterou se lze v praxi stále ještě setkat. Je nutné si uvědomit, že každý člověk je především člověkem, lidskou bytostí, individualitou (Černá, 2015), bez ohledu na jeho postižení, znevýhodnění. Právě proto by měl být tento aspekt zdůrazňován na prvním místě. Není tedy správné používat sousloví mentálně postižený člověk, nýbrž člověk s mentálním postižením, už jen s ohledem na důstojnost každého člověka. Nevhodné pojmenování je pro jedince urážlivé, stigmatizující. Na tuto problematiku upozorňuje i několik autorů. Jedná se v podstatě o humanizační trend, který započal na prvním kongresu Mezinárodní asociace pro vědecké studium mentální retardace (Michalík, 2011; Valenta aj., 2018). S nevolí se setkává i samotný pojem „mentální retardace“. Takové

označení se může zdát poněkud pejorativní, „tvrdé“, nekorektní. Proto je obvykle pro jeho „změkčení“ nahrazován pojmem „mentální postižení“, který, především v zemích západní Evropy, není stále zcela dostatečný z hlediska společenské únosnosti. Inovativním směrem se v tomto ohledu vydala American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), jenž nahradila termín „mental retardation“ termínem „intellectual disability“ (Valenta aj., 2018). V České republice se stále používají pojmy „mentální retardace“ i „mentální postižení“ spíše jako synonyma, aniž by se rozlišovala rozdílnost, která byla popsána výše.

Vrátíme-li se k samotné podstatě, definic pojmu „mentální retardace“ je mnoho. Společným znakem definic je snížení rozumových schopností a poruchy adaptace. Valenta (2018) ve své definici mentální retardace zmiňuje etiologii mentální retardace, kterou lze dělit na prenatální, perinatální a časně postnatální. Mentální postižení je vrozené a trvalé. Intelektový vývoj jedince zaostává, a to i přesto, že jeho stimulace je dostatečná (Vágnerová, 2014). Budeme-li vycházet z definice Valenty (2018) a zmínce o etiologii, za mentální postižení nelze vnímat snížení rozumových schopností, které vzniklo po 1. roce věku (primární postižení). V takovém případě se jedná o demenci (sekundární postižení), která se od mentální retardace kvalitativně liší – symptomy mají tendenci se postupně zhoršovat. Vágnerová (2014) v souvislosti s etiologií zmiňuje jako nejčastější variantu vzniku mentálního postižení poškození cévní nervové soustavy v perinatálním období a geneticky podmíněné poruchy, jejichž důsledkem je právě mentální postižení (příkladem geneticky podmíněné poruchy může být např. Downův syndrom, Williamsův syndrom a další).

2.1 Specifika klientů s mentálním postižením

Aby byla služba osobní asistence efektivní, je důležité, aby se osobní asistent orientoval v oblastech, které jsou pro klienty s mentálním postižením specifické. Zde je zapotřebí zdůraznit odkaz na formu řízené osobní asistence, která vyžaduje od osobního asistenta určitou kvalifikaci, díky níž získá povědomí o specifických osob s mentálním postižením, a snadněji tak bude naplňovat klientovi potřeby. Osoby s mentálním postižením jsou svým způsobem specifické ve všech oblastech. Vyžadují proto citlivější přístup a formy práce s nimi se tak mohou lišit.

Je nutné upozornit, že každý jedinec je individuální bytostí, která se v mnoha směrech může od ostatních osob, i když s totožným znevýhodněním, odlišovat. Pokud se na mentální postižení bude nahlížet obecně, jsou zde určité společné znaky, kterými se jedinci mohou vymezovat.

Na základě Mezinárodní klasifikace nemocí lze mentální retardaci odlišit do čtyř základních stupňů, tedy na lehkou, střední, těžkou a hlubokou mentální retardaci. Dále sem lze zařadit další dva druhy, tzv. jinou a neurčenou mentální retardaci (MKN-10, 2022).

Obecně lze konstatovat, že pro osoby s lehkou až střední mentální retardací je typická zpomalenost chápání. Jedinci nejsou schopni abstraktního myšlení, vyžadují spíše konkrétnost, názornost, myšlení je nedůsledné a úsudky nepřesné (Michalík, 2011). Jejich koncentrace je celkově omezená a nestálá, tedy vyžadují spíše střídání jednoduchých činností a následný odpočinek. Jejich vnímání je specifické inaktivitou, zjednodušeností a povrchností (Valenta aj., 2018). Většina jedinců má vytvořeny komunikační schopnosti, ovšem slovní zásoba je chudá, řeč agramatická, objevují se i poruchy formální stránky řeči. Dále je nutné zmínit, že lidé s mentální retardací jsou zvýšeně úzkostní, impulzivní, jejich jednání je zkratkovité – nelze tedy odhadnout, jak se v dané situaci zachovají. Zde je na místě určitá předvídatelnost ze strany osobního asistenta. Často se v těchto pásmech objevují i přidružená onemocnění. Jak konstatuje Švarcová (2011), často se objevuje epilepsie (ostatně jako i u dalších stupňů mentální retardace). Zásadním pro poskytování osobní asistence je také omezená schopnost sebeobsluhy ve všech oblastech a také poruchy motoriky, které se s každým snížením rozumových schopností zhoršují. Typické je i opoždění jemné motoriky a koordinace pohybů, u osob se středně těžkou mentální retardací převažuje celková neobratnost (Švarcová, 2011, Valenta aj., 2018).

Budou-li shrnuta specifika jedinců s těžkou až hlubokou mentální retardací, lze konstatovat, že u takových osob dochází k celkovému omezení všech schopností ve všech oblastech, tzn. komunikačních dovednostech (obvykle nonverbální komunikace, nebo nekomunikují vůbec), mobilitě (výrazné porušení, nebo imobilní) – je zde značně opožděn psychomotorický vývoj (Valenta aj., 2018). Dochází k výraznému postižení všech funkcí psychiky. Výjimkou zde nejsou ani přidružená somatická postižení, často se jedná o kombinované vady (Švarcová, 2011). Z popsaného vyplývá, že jedinci jsou zcela závislí na péči druhé osoby.

Jedním ze základních předpokladů možnosti samostatného života je sebeobsluha. Je zřejmé, že u jedinců s mentálním postižením je tato schopnost značně omezena, tudíž je nutná pomoc druhé osoby. Stejně tak jako všechny oblasti, tak i úroveň sebeobsluhy závisí na stupni postižení (Valenta aj., 2018). Jedná se zejména o oblast stravování, hygieny, oblékání a péči o zdraví. Jedinci s lehkou mentální retardací jsou ve všech zmíněných oblastech v podstatě samostatní a bez větších obtíží jsou schopni všech základních úkonů (Michalík, 2011). Jsou schopni se uplatnit i v jednoduchých praktických dovednostech v domácnosti, ale i tak jsou jejich schopnosti pomalejší oproti normě (Švarcová, 2011). U osob se středně těžkou mentální

retardací dochází ke značnému opoždění. Převážně s dopomocí jsou schopni vykonávat jednotlivé úkony (jezení příborem, prostírání stolu, úklid pomůcek, upozornění na potřebu toalety, oblékání, rozpoznávání částí oblečení...). Zde dochází i ke značnému omezení zručnosti (Švarcová, 2011). Jsou schopni reagovat na zákazy, rozpoznat nebezpečnou situaci, ale nelze se na tuto schopnost zcela spolehnout. Lidé s těžkou mentální retardací jsou již z velké části odkázáni na pomoc druhé osoby, i když, jak upozorňuje Švarcová (2011), dostatečnou systematickou péčí a vedením může dojít k významnému rozvoji jejich samostatnosti i dalších schopností. Nejsou schopni upozornit na potřebu toalety, tudíž využívají inkontinenční pomůcky, při oblékání vyžadují dohled, slovní doprovod. Obvykle vyžadují i krmení stravou, která jim je v upravené konzistenci vkládána lžící do úst (Michalík, 2011). Ne vždy reagují na zákazy a nerozpoznají nebezpečnou situaci. Lidé s hlubokou mentální retardací jsou zcela odkázáni na péči druhé osoby, jsou nesoběstační a pouze v minimálním rozsahu se v určitých případech mohou do sebeobsluhy zapojit (Valenta aj., 2018; Švarcová, 2011).

2.2 Potřeby osob s mentálním postižením

Současná společnost se určitým způsobem naučila žít s lidmi s postižením, např. tělesným, smyslovým, ale nad osobami s mentálním postižením se lidé stále pozastavují, spíše se jim vyhýbají. Může se až zdát, že stále přetrvává mýtus o tom, že lidé s mentálním postižením jsou odkázáni na život v ústavní péči, neumějí být šťastní, ba dokonce mají i jiné potřeby než „normální“ lidé (Michalík, 2011). Tyto a další mýty o lidech s mentálním postižením jsou naprosto scestné. I lidé s jakýmkoli postižením mají totožné potřeby jako ostatní lidé. Rozdíl je jen v tom, že nedokáží své potřeby jasně formulovat, možná se dostatečně vymezit, proto ostatní mohou nabýt dojmu, že vlastně žádné potřeby nemají, nic neprožívají. Každý člověk má své potřeby a právo na jejich naplnění. To je důležité si uvědomit při práci s jakoukoliv cílovou skupinou a při poskytování jakékoliv služby.

Výhodou právě služby osobní asistence je, že je koncipována tak, aby mohla být zaměřena na jednotlivce (Matoušek, 2005). Osobní asistent tedy přizpůsobuje veškeré své úkony a přístupy konkrétně na daného klienta, druh jeho znevýhodnění a jeho potřebám. Výhodou je zde tedy uspokojování individuálních potřeb na míru daného klienta.

Z podstaty svého handicapu nemohou klienti s mentálním postižením určovat průběh osobní asistence, tudíž je na osobním asistentovi, aby klientovi pomáhal s nedostatky s ohledem na jeho psychiku (Švarcová, 2011). Z toho zároveň vyplývá, že konkrétně při práci se zmíněnou cílovou skupinou je důležité si uvědomit, že to má být právě osobní asistent, který bude

rozpoznávat potřeby klienta, ale zároveň je bude naplňovat tak, aby byly uspokojovány v nejlepším zájmu klienta. V takovém smyslu může být klient vůči osobnímu asistentovi bezbranný. Neznamená to však, že osoba s mentálním postižením není svobodná bytost, která nemá své vlastní individuální potřeby, přání a musí strpět jakoukoli péči, která je mu poskytována, i když ze strany osobního asistenta v dobrém úmyslu. Klientovi by měla být poskytnuta maximální míra svobody v tom, aby sám určil své potřeby do té míry, do které je toho jen schopen.

Obecně lze konstatovat, že čím vyšší stupeň mentálního postižení, tím vyšší je míra závislosti klienta. Osoby s mentálním postižením mají tytéž potřeby jako ostatní lidé. Potřeby jsou stejné, ale vyžadují různou míru podpory při jejich naplnění. Zde bude uvedeno několik základních psychických potřeb, na které je zapotřebí se v souvislosti s poskytováním služby osobní asistence osobám s mentálním postižením zaměřit. I když jsou potřeby stejné, u osob s mentálním postižením mohou být pozměněné v tom smyslu, co se jejich naplnění týče (Vágnerová, 2014). **Potřeba učení** není u osob s mentálním postižením silná jako u ostatních. Lidé s mentálním postižením jsou schopni se naučit jednoduchá pravidla, ale následně je nedokáží uplatnit v praxi. Nejsou schopni přijmout, zpracovat a porozumět většímu množství informací. Musí docházet k neustálému opakování. V poskytovaných informacích by měl být jednoduchý řád, ve kterém jsou schopni se orientovat. Výraznou je u osob s mentálním postižením **potřeba citové jistoty a bezpečí**. Vyžadují stabilní prostředí (výhoda osobní asistence), vztah s blízkým člověkem, emoční podporu, a to po celý svůj život. Ukotvení v podobě bezpečí jim kompenzuje ne vždy dostatečné porozumění okolnímu světu. Nemají potřebu se emancipovat od rodiny, spíše na ni přetrvává závislost. **Potřeba stimulace** musí být naplněna s ohledem na možnosti jedince. Podněty by měly být voleny v přiměřeném množství a délce působení, aby neměly za následek poškození psychického vývoje. Obvykle se jedná o stereotypní, jednoduchou, jednoznačnou a srozumitelnou stimulaci. Pokud dojde k přehlcení podněty, nejsou někteří jedinci schopni tento nápor zvládnout a následně ze situace unikají různými způsoby, např. i agresí. **Potřeba seberealizace** souvisí se sebepojetím jedince a stupněm jeho postižení. Jejich sebehodnocení obvykle vychází z názoru osoby, na které jsou závislí. Uspokojující je pro ně v této oblasti pozitivní odezva od okolí, prostřednictvím níž si potvrdí vlastní hodnotu. **Potřeba životní perspektivy** opět závisí na stupni postižení. Lidé s těžším stupněm postižení nechápou význam budoucnosti, tudíž nejsou schopni plánovat, dělat si představy. Typické je, že žijí přítomností (Vágnerová, 2014).

Jednou stále ještě mnohdy nedostatečně uspokojenou potřebou je socializace osob s mentálním postižením. I když v současné době se většina sociálních služeb zaměřuje na socializaci svých klientů, tak ale ne v každém případě je dosaženo cíle. Lidé s mentálním postižením jsou

stále, i když dnes již v menší míře, segregováni ze společnosti, lidé se jim snaží vyhýbat a nezapojovat je do běžného života společnosti. Osobní asistence může být právě jednou z variant, jak k socializaci dopomoci a podpořit tak plné zapojení osob s postižením do společnosti (Hultman et al., 2016).

Pokud je osobní asistence poskytována v rodině klienta, může nastat problém, který vyplývá ze vztahu s rodiči/opatrovníky klienta, jak upozorňuje Švarcová (2011). Rodič tak může z pozice opatrovníka stanovovat potřeby, i když mohou být v rozporu se skutečnými potřebami klienta a jak již bylo naznačeno, takový klient se pak vůči názorům svých rodičů/opatrovníků nedokáže vzhledem ke svému znevýhodnění vymezit.

2.3 Práva osob s mentálním postižením

Není tomu tak, že když osoby s mentálním postižením se ve svém životě neobejdou bez pomoci a podpory druhého, tak nemají stejná práva jako ostatní. Tato skupina je ale mnohem zranitelnější než všichni ostatní, proto je důležité upozornit na práva, která jsou v celkovém kontextu a v souvislosti s poskytováním služby nezanedbatelná.

Přístup k osobám s mentálním postižením by měl reflektovat ustanovení zakotvená v lidskoprávních dokumentech. Základním dokumentem je Listina základních práv a svobod, která stanovuje, že „*každý je způsobilý mít práva*“ (usnesení č. 2/1993 Sb.).

Jelikož osoby se zdravotním postižením představují ohroženou skupinu, vznikla potřeba práva takových osob legislativně ukotvit. V 70. letech minulého století se v této souvislosti začalo o právech osob s jakýmkoli postižením (včetně mentálního) mluvit v mezinárodním kontextu čím dál více (Valenta aj., 2018). Jedním z nejnovějších dokumentů, kterému předcházelo zakotvení několika práv osob s postižením, je Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (dále jen Úmluva), která byla přijata Valným shromážděním Organizace spojených národů v prosinci 2006 a v platnost vstoupila v roce 2008. Česká republika Úmluvu ratifikovala v roce 2009. Jedná se o komplexní mezinárodní úmluvu o právech osob s postižením. Úmluva vznikla s cílem zaplnit mezeru v systému mezinárodních smluv (Marečková, Matiaško, 2010) a zajistit osobám se zdravotním postižením stejná práva jako všem ostatním lidem a napomáhat jim k plnohodnotnému zapojení do společnosti. Jedná se zde tedy o zakotvení, jak uplatňovat základní lidská práva na osoby s postižením (Marečková, Matiaško, 2010). Mezi obecné zásady, které jsou ve zmíněné Úmluvě zakotveny, se řadí respekt k lidské důstojnosti a nezávislosti, zákaz diskriminace, plné zapojení do společnosti, rovnost příležitostí, přístupnost, rovnost mužů a

žen, respekt k vyvíjejícím se schopnostem dětí a jejich právu na zachování identity (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006).

Zákon o sociálních službách již ve svém úvodu zdůrazňuje, že při poskytování jakékoli služby je nezbytné dbát na dodržování lidské důstojnosti. „*Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležitě kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob*“ (§ 2, odst. 2, zákon č. 108/2006 Sb.). Poskytované služby musí vycházet z individuálních potřeb klientů. Práva klientů sociální služby jsou podpořena standardy kvality rozpracovanými ve vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Standard č. 2 se zabývá konkrétně ochranou práv osob a zavazuje poskytovatele k tomu, aby ve vnitřních pravidlech organizace byla zakotvena ustanovení pro poskytování služby, která budou v souladu se základními lidskými právy a svobodami. I ostatní standardy kvality mají za cíl ve své podstatě chránit práva klientů služby a zajistit co nejkvalitnější poskytování služeb s ohledem na individuálnost každého klienta (vyhláška č. 505/2006 Sb.).

3. Rodina

Rodina je jednou z potenciálních cílových skupin sociální práce. Bohužel v centru pomoci sociální práce obvykle nenalezneme „zdravou“, fungující, bezproblémovou rodinu. Obvykle se setkáváme s rodinami, které jsou zatěžkány různými náročnými situacemi, které ztěžují život jejích členů.

Každý si pod pojmem „rodina“ představí různé definice, znaky. Společné je to, že rodina by měla být bezpečným prostředím, místem, kde nalezneme podporu a pochopení. Definice rodiny není jednoznačně legislativně ukotvena. Pro určité přiblížení může být za rodinu považována „*skupina lidí spojená pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků*“ (Matoušek, 2016, s. 177). Může se však stát, že s takovou definicí se řada lidí neztotožní, a proto je zapotřebí chápat rodinu v širším slova smyslu nežli v tradičním pojetí. V dnešní době se klade důraz spíše na to, jak lidé k sobě prožívají vzájemnou blízkost, náklonnost a zda oni sami se za rodinu považují (Strnadová, 2008; Matoušek, 2016). Lze tedy usoudit, že za rodinu se subjektivně mohou považovat i lidé, které nespojuje pokrevní nebo legislativní pouto. Nutno dodat, že právě taková rodina, která nemusí přímo odpovídat tradiční definici, může podstatu rodiny jako takové naplňovat mnohem více.

Zdravá, funkční rodina by měla v ideálním případě naplňovat řadu funkcí. Mezi základní funkce rodiny patří biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, výchovně-socializační a emocionálně-ochranná (Valenta aj., 2018). Jak bylo již zdůrazněno, takové funkce by měly být naplněny v ideálním případě. Jednou zcela zásadní změnou ve fungování rodiny může být narození dítěte s postižením. Jedná se o velmi náročnou a zátěžovou situaci pro celou rodinu i jednotlivé členy (Švarcová, 2011), která může mít vliv na naplňování základních zmíněných funkcí.

3.1 Rodina se členem s mentálním postižením

S příchodem nového člena do rodiny rodina prožívá chvíle bezmezného štěstí, pocitu naplněnosti a životní spokojenosti (v ideálním případě). Rodina o dítě pečuje, dítě roste, vyvíjí se a po dosažení určitého věku se postupně odpoutává ze závislosti na rodičích/rodině, a přirozeně začíná žít vlastním životem. V rodině, kam se narodí dítě s postižením, tomu tak není. Narození dítěte s mentálním postižením bývá považováno za velmi traumatizující životní zkušenost, která je obvykle neočekávaná a rodiči může být vnímána jako selhání v rodičovské roli (Vágnerová, 2014). Bohužel právo na zdravé dítě neexistuje, proto rodina musí takovou skutečnost

přijmout a vyrovnat se s pocitem nespravedlnosti a s okolnostmi, které mohou být mnohdy náročné (Švarcová, 2011). Zde není na místě počítat s přirozeným vývojem a s tím, že dítě jednou bude žít vlastním a samostatným životem. Nelze se tedy zaměřovat pouze na rodiny s dětmi s mentálním postižením, ale i na rodiny, kde žijí dospělí „dětí“, ba dokonce i stárnoucí lidé s mentálním postižením. Z toho vyplývá, pojato spíše s nadsázkou, že role rodičů/rodiny osob s mentálním postižením nekončí dosažením jejich plnoletosti, ale pokračuje dále celým jejich životem (Strnadová, 2008).

Je zcela pochopitelné, že přístup k dítěti bude odlišný, než jaký by byl ke zdravému dítěti. Nezřídka se stává, že rodiče (popřípadě jeden z rodičů) zastávají k dítěti extrémní postoje. Může to být způsobeno tím, že rodiče brzy upadají do apatie nad bezmocností dítěte a začínají ho zcela nebo nadměrně obsluhovat a ochraňovat – tím dítěti zabraňují zkoušet nové věci. To může mít nepříznivé důsledky pro jeho vývoj (Švarcová, 2011). V takovém případě se jedná o velmi hyperprotektivní přístup. Opakem ale může být i odmítání dítěte, které se vyskytuje neméně často (Vágnerová, 2014; Valenta aj., 2018).

Švarcová (2011) upozorňuje na to, že narození dítěte s postižením se může stát postižením celé rodiny. Rodina jako celek získává „jinou sociální identitu“ (Vágnerová, 2014, s. 157), a dochází k ovlivnění nejen rodičů, ale i zdravých sourozenců a prarodičů (Strnadová, 2008). Rodina se musí vyrovnávat nejen s tím, že se do rodiny narodilo dítě s postižením, ale také s reakcemi okolí, které mohou být mnohdy bolestivé. Pro samotné dítě je ale důležité, aby se jeho rodiče s takovou situací uměli vyrovnat a přijali ho takové, jaké je (Švarcová, 2011; Valenta aj., 2018). Dítě potřebuje lásku, zázemí a trpělivou výchovu. Jak bylo již zmíněno, jedná se o velmi náročnou životní situaci. Nelze proto odsuzovat rodiny, které nejsou schopné se s příchodem dítěte s postižením do rodiny vyrovnat. Rodiny tak stojí před dilematem, zda dítě s mentálním postižením bude vychováváno v rodinném prostředí, nebo bude vyrůstat v ústavní péči. Matoušek (1993) vnímá obě varianty pro rodinu jako traumatické. Pro samotné dítě je nejlepším řešením vyrůstat v domácím prostředí, protože právě nejpřirozenějším prostředím pro život dítěte s mentálním postižením je rodina (Valenta aj., 2018). Jedinec s mentálním postižením bezesporu ovlivní manželství, ale i celkovou atmosféru v rodině. Může buď rodinu semknout, nebo naopak rozdělit.

Černá (2015) udává přehled možností podpory pro rodinu se členem s mentálním postižením. Je důležité, aby rodina věděla, co pro svého člena může požadovat z hlediska legislativy a také, jaká práva (své i svého blízkého) může prosazovat. Finanční podporou rodin se rozumí podpora prostřednictvím sociálních dávek a příspěvků, např. formou příspěvku na péči.

Operativní podpora rodin představuje především podporu osob s mentálním postižením v průběhu jejich života. Sem lze zařadit právě osobní asistenci či kompenzační pomůcky. Nezbytnou podporou je dále poradenství (zdravotní, psychologické a pedagogické) a informační podpora, která představuje zejména poznatky o druhu znevýhodnění a možnosti práce s jedincem se znevýhodněním. Důležitou roli zde hraje i svépomocná podpora, kdy se vzájemně podporují rodiče ve stejné životní situaci. I vzdělávací podpora má pro rodinu velký význam. Rodiče se tak mohou podílet na přípravě individuálního vzdělávacího plánu pro své dítě.

3.2 Fáze vyrovnávání se rodičů s dítětem s postižením

Vágnerová (2014) a Valenta (2018) popisují základní fáze prožívání a chování rodičů dítěte s postižením. Rodiče, kteří těmito fázemi neprojdou, bývají označováni jako „*rodiče popírající skutečnost*“ (Strnadová, 2008, s. 39; Černá, 2015, s. 130). Jedná se o určité psychologické modely, které popisují reakce rodičů dětí s jakýmkoliv postižením. Jak ale poznamenává Černá (2015), jednotlivé fáze jsou typické zvláště pro rodiče dětí s mentálním postižením, jelikož mentální postižení je stále vnímáno jako nejvíce stigmatizující, jak z pohledu rodičů, tak i z pohledu jejich okolí. Jedná se o následující fáze:

- Fáze šoku a popření – rodiče vnímají sdělení diagnózy svého dítěte jako nepřijatelnou skutečnost. Vágnerová (2014) období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že jejich dítě je postižené, označuje jako „*krizi rodičovské identity*“ (Vágnerová, 2014, s. 158). Rodiče mohou prožívat zmatek a jejich reakce mohou být neadekvátní. Popírání skutečnosti může být způsobem, kterým se snaží ze situace utéct (Strnadová, 2008).
- Fáze bezmocnosti – tato fáze bývá typická ambivalencí prožitků – na jedné straně se rodiče bojí odmítnutí, na druhé straně očekávají pomoc. Rodiče se také musí vyrovnat s pocitem viny, který si kladou v souvislosti s tím, že přivedli na svět postižené dítě. Zároveň mohou prožívat pocity studu před svým okolím.
- Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem – zde je obvyklé, že rodiče mají zájem získat co nejvíce informací o daném postižení jejich dítěte. Při vyrovnávání se s problémem využívají různé copingové strategie (např. únik ze situace formou umístění dítěte do ústavní péče, popírání situace, bagatelizace). Další variantou je aktivní způsob zvládnutí situace, např. formou hledání pomoci (Vágnerová, 2014; Valenta aj., 2018).
- Fáze smlouvání – ve fázi smlouvání se rodiče upínají k naději, že může dojít alespoň k mírnému zlepšení stavu jejich dítěte. V podstatě se jedná o kompromis, kdy je přijata

dříve nepřijatelná skutečnost. Někdy mohou mít rodiče pocit zklamání, protože výsledky snažení se o zlepšení mohou být z jejich pohledu neuspokojivé (Vágnerová, 2014).

- Fáze smíření – rodiče přijímají situaci takovou, jaká je. Plány do budoucna začínají být realističtější (Valenta aj., 2018).

3.3 Role jednotlivých členů rodiny

Přítomnost osoby s mentálním postižením v rodině je záležitostí celé rodiny. Není možné generalizovat, že se ve všech případech jedná o zátěž, ale zcela jistě se jedná o novou, neznámou situaci, se kterou se musí vyrovnat každý člen rodiny. Mezi jednotlivými členy rodiny mohou vyvstávat různá specifika ve vztahu k blízké osobě s mentálním postižením.

Matka bývá v souvislosti s narozením dítěte považována za osobu, která se o dítě přirozeně postará. Matka je označována jako nejvíce traumatizovaná. Toto trauma lze označit jako „*narcistické trauma*“ (Matoušek, 1993, s. 62). Matka se se svým dítětem identifikuje a považuje ho za součást sebe samé. Pro matky bývají zdrojem stresu obvykle reakce okolí (Strnadová, 2008).

Otcové prožívají podobné pocity, které se ale vztahují k jejich roli – roli zploditele. Narození dítěte s postižením tak mohou vnímat jako své selhání. Otcové, pokud se nesmíří s tím, že se jim narodilo dítě s mentálním postižením (ale i jinak handicapované), řeší takovou situaci obvykle rozvodem, odchází a dochází tak k rozpadu rodiny (Matoušek, 1993; Švarcová, 2011; Vágnerová, 2014).

Role sourozence jedince s mentálním postižením je náročná. Sourozenci osob s mentálním postižením postupem času začnou přijímat ochrannou roli (Vágnerová, 2014), která souvisí s podporou a ochranou sourozence. Zdravé dítě si uvědomuje, že sourozenec je privilegován, omlouván a tolerován. Z počátku může takové jednání vnímat jako nespravedlivé, ovšem postupem času samo dokáže usoudit, proč tomu tak je. Výhodou je to, že zdravý sourozenec se učí toleranci a pochopení. Někdy může dojít k tomu, že rodiče ke zdravému dítěti zastávají extremistické postoje. Na jedné straně se může jednat o koncentraci zájmu, kdy se od dítěte očekávají ty nejlepší výsledky, které by mohly vynahradit rodičům nenaplněná očekávání. Nároky rodičů proto mohou být někdy neadekvátní. Na druhé straně může dojít k odsunutí zdravého sourozence a přesunutí koncentrace pouze na dítě s postižením. V takovém případě si rodiče ani nemusejí uvědomovat, že by zdravé dítě ochuzovali a budou po něm vyžadovat

bezproblémovost a ochotu se přizpůsobit. Zde je riziko, že zdravé dítě na sebe začne upozorňovat nevhodnými způsoby nebo bude mít k sourozenci s postižením ambivalentní vztah (Vágnerová, 2014).

Ani role prarodičů není nezanedbatelná. Podle Strnadové (2008) to mohou být právě prarodiče, kteří v podpoře rodičů dítěte s postižením hrají klíčovou roli a zároveň uvádí, že mohou projít stejnými fázemi při sdělení diagnózy, jako samotní rodiče. Prarodiče mohou poskytovat podporu, např. ve formě hlídání dětí či při běžných denních činnostech (vaření, úklid, nákup).

4. Osoba asistenta v rodině

Jak vyplynulo z jedné z předchozích kapitol, osobní asistence představuje jednu z forem péče o jedince, aby mohli setrvat ve svém domácím prostředí. Bez pomoci a podpory druhého by setrvání v domácím prostředí nebylo možné. Tato forma péče může představovat podporu pro rodinu klienta s postižením a snížit tak její zátěž (Ahlström, Wadensten, 2011). Pro rodinu se členem s mentálním postižením je péče mnohdy náročná, pokud mají její členové zvládat kromě péče o svého blízkého i další povinnosti. Zároveň je pro rodinu důležité, aby její člen setrval a žil v rodinném prostředí. Pomocí nejen osobě s postižením, ale i samotné rodině může být právě služba osobní asistence. Osobní asistence umožňuje žít rodinám se členem s postižením „normálním“ životem. Využíváním služby osobní asistence se může předcházet i konfliktům, které by v rodině mohly vznikat, a to zejména v souvislosti s péčí o člena rodiny (Jenhaug, Askheim, 2018).

V roce 2011 provedli Gerd Ahlström a Barbro Wadensten studii ve Švédsku, která se zaměřovala na zkušenosti rodinných příslušníků osob s postižením s osobní asistencí. Do té doby neexistovaly žádné poznatky o osobní asistenci z pohledu rodinných příslušníků.

Jak uvádí Matoušek (1993), rodina považuje svůj byt/dům za své území a každý, kdo překračuje práh bytu druhého, tak musí činit spíše zdrženlivě a musí být ke vstupu vyzván. Právě do onoho teritoria rodiny vstupuje osobní asistent. Přítomnost asistenta v domácím prostředí ovlivňuje soukromí všech členů rodiny a osobní asistent tak může být považován za veštelce (Hrdá, 2011) nejen do soukromí, ale i do rodinných vztahů. Milligan (2000) upozorňuje, že poskytováním služby, která má být formální, v neformálním (domácím) prostředí, se vytváří odlišný prostor pro práci, kde se hranice mezi soukromým a veřejným prostorem stírají. Je proto důležité, aby si rodina uvědomila, že pouští osobu (v tomto případě osobního asistenta), kterou si pro společný život nevybrala, tak blízko do svého soukromí (Ahlström, Wadensten, 2011). Zároveň je také nutné, aby osobní asistent byl tolerantní k prostředí, způsobu života a ke členům domácnosti (Ahlström, Wadensten, 2010). Obě strany – osobní asistent i rodina – musejí pochopit a respektovat, že asistence v rodinném prostředí může být rizikem pro narušení integrity rodinného života. Nejdůležitějším faktorem je, aby osobní asistent a rodina spolu dobře vycházeli a aby byla mezi nimi vzájemná důvěra (Jenhaug, Askheim, 2018).

Jak již bylo naznačeno, nejvýraznějším problémem při poskytování osobní asistence klientovi v jeho domácím prostředí je bezesporu narušení soukromí všech členů rodiny, kteří sdílí domácnost se svým blízkým, kterému je osobní asistence poskytována. Udržení soukromí může být v takovém případě problematické. Z dostupného výzkumu vyplývá, že některé rodiny

osobní asistenci pro svého člena využívaly pouze v nepřítomnosti jiných členů rodiny. V případě, kdy byl některý ze členů rodiny přítomný, zastal péči o svého blízkého sám bez pomoci asistenta (Ahlström, Wadensten, 2011). Ovšem některé rodiny ztrátu soukromí považují za méně důležitou. Pro některé rodiny může být podstatnější, aby člen jejich rodiny mohl žít v domácím prostředí (Jenhaug, Askheim, 2018), a proto osobní asistenci využívají i na úkor narušení soukromí. Z pohledu osobních asistentů zároveň může být náročné, pokud osobní asistenci poskytují za přítomnosti jiných členů rodiny. V takovém případě se může jednat o ztrátu soukromí samotných osobních asistentů. Je proto důležité, aby takové situace byly efektivně zkoordinovány a všichni – osobní asistent, členové rodiny i klient – se cítili komfortně.

Pokud je osobní asistent přítomný v rodině, respektive v domácnosti klienta, mohou nastat situace, které jsou neodkladné a vyžadující řešení. Jedná se např. o přebírání pošty, kdy v podstatě také dochází k určitému narušení soukromí, nebo mohou nastat jiné takové situace, kdy by mohl asistent do soukromí zasahovat. Na tomto místě je nutné upozornit na skutečnost, že osobní asistent nemusí souhlasit s vykonáváním činností, které by za běžných okolností vykonávali jiní rodinní příslušníci. Osobní asistent se může sám rozhodnout, že na určitých záležitostech spolupracovat nebude (Úlehla, 2005). Na riziko, které vyplývá ze strany rodiny směrem k osobnímu asistentovi, upozorňuje také Uzlová (2010). Požadavky rodiny někdy mohou překračovat náplň práce osobního asistenta (úklid a obstarávání domácnosti, hlídání ostatních dětí v rodině a další služby nad rámec). V této souvislosti se může stát, že někteří osobní asistenti mohou být nuceni dělat vše, co po nich rodina požaduje, jelikož se obávají rizika ztráty zaměstnání nebo toho, že rodina s nimi bude nespokojená (Gludvik et al., 2014), a v důsledku toho se pak osobní asistenti mohou cítit být „nástrojem“ rodiny klienta s postižením, popřípadě i samotného klienta (Ahlström, Wadensten, 2010).

Ahlström a Wadensten (2011) dále konstatují, že pokud je osobní asistence poskytována kvalitně, dochází k posílení nejen klienta, ale i celé rodiny. Prostřednictvím osobní asistence může rodina získat větší svobodu a věnovat se dalším povinnostem. V mnoha výzkumech se prokázalo, že pokud je péče o člena domácnosti poskytována jinou osobou nežli rodinným příslušníkem (Shakespeare et al., 2017), je spokojenost všech (tzn. rodiny i klienta s postižením) větší, protože péče o člena rodiny je náročná a stresující.

V souvislosti s poskytováním osobní asistence mohou nastat dilemata, která se týkají zejména vzájemných vztahů. Dilema asistentů spočívá v rozlišení, co je pracovní vztah a co osobní přátelství (Ahlström, Wadensten, 2010). Bližší vztahy mohou mít ve svém důsledku vliv na to, že osobní asistent by přestal jednat profesionálně (Ahlström, Wadensten, 2010) a mohlo

by tímto způsobem vzniknout tzv. placené přátelství (Woodin, 2006), které je v rozporu s poskytováním služby. Zde se opět objevuje již zmíněné téma hranic, které bude přiblíženo v následující kapitole. Právě poskytování osobní asistence v neformálním prostředí domácnosti klienta může vést k překračování hranic, a proto je důležité, aby byly hranice správně a funkčně nastaveny.

4.1 Vztah osobního asistenta a klienta/rodiny

Osobní asistence osobám s mentálním postižením je specifická, pokud se zamyslíme nad potřebami, o kterých bylo pojednáno v jedné z předešlých kapitol. Jedná se o náročnou práci. Osobní asistent by měl klienta provázet jeho životem a být jeho oporou. Ovšem na tomto místě je důležité opět upozornit na hranice vztahu, které jsou pro nastavení funkčního vztahu nezbytné. Zde je vhodné se zaměřit i na vztah osobního asistenta a rodiny klienta.

Tématem vztahu mezi klientem a osobním asistentem se zabývalo již několik studií. Vztah mezi klientem a osobním asistentem by měl být založen na důvěře (Rollins, 2020), vzájemném respektu a blízkosti (Hultman et al., 2016). Je důležité, aby byl nalezen vhodný způsob komunikace (Marc et al., 2019) a chování vůči klientovi, a podařilo se tak vybudovat „zdravý“ profesionální vztah. Vztah s klientem je považován za nejdůležitější a nejvýznamnější aspekt, jehož nastavení je zároveň také emocionálně náročné (Rollins, 2020). Z popsaného vyplývá, že je nutné zavést tzv. profesionální odstup, ve kterém jsou zahrnuty profesní hranice a etické zásady týkající se oblasti profesionálního vztahu mezi pracovníkem a klientem/rodinou klienta (Marc et al., 2019). Je žádoucí, aby osobní asistent uměl rozeznávat profesionální a osobní vztah. Takový vztah je potom důležitý jak pro osobního asistenta, klienta, rodinu, ale i organizaci, která je poskytovatelem služby. Díky udržení profesionálního vztahu se tak může předejít emocionálnímu stresu všech zúčastněných stran. Takový vztah může narušit např. nezkušenost osobních asistentů a jejich přílišná angažovanost (i když s dobrým úmyslem) (O’Leary et al., 2013).

Pro nastavení správného vztahu mezi rodinou a osobním asistentem hraje důležitou roli osobnost osobního asistenta (Kopřiva, 2016). Romer a Walker (2013) přibližují, jaký by měl být vztah mezi osobním asistentem a klientem, v tomto případě i se samotnou rodinou. Osobní asistent by neměl být rodinným přítelem, protože přátelé nejsou placeni. Měl by dodržovat profesionální odstup a jasné hranice mezi osobním a pracovním životem. Dále autoři upozorňují, že osobní asistent by se neměl zapojovat do rodinného života osoby, které poskytuje asistenci. Zde je spatřováno jisté úskalí, jelikož pokud je osobní asistence poskytována přímo v rodině,

v domácnosti, je v podstatě málo pravděpodobné, že by osobní asistent byl od rodinného dění zcela oddělen. Osobní asistent by měl své pracovní místo (tj. v tomto případě domácnost) opustit ihned po skončení směny (Romer, Walker, 2013). Osobní asistence právě mnohdy nedovoluje rigidně jednat podle výše zmíněných pravidel a může se tak stát, že jsou výše uvedená pravidla mnohdy překročena (Shakespeare et al., 2017). Osobní asistence může být považována tedy za práci na hranicích (Ahlström, Wadensten, 2010), která vytváří morální dilemata osobních asistentů.

Cooper (2012) upozorňuje na situace, které mohou vztah mezi osobním asistentem a klientem/rodinou ohrozit. Zmiňuje zejména to, pokud se osobní asistent ztotožňuje s problémy klienta/rodiny klienta, pokud on sám má osobní problémy, pokud pracuje s náročným klientem nebo naopak osobnímu asistentovi sympatickým klientem/sympatickou rodinou. Cítit sympatie se obvykle považuje za projev nedostatku profesionálního odstupu (Ahlström, Wadensten, 2010). Dalším rizikem může být práce s manipulativním klientem/rodinou. V souvislosti s manipulativním klientem doporučuje Vojířová (2021) opět práci s hranicemi, jelikož právě nastavení hranic ve vztahu může přispět ke změně manipulativních strategií. Jedním z dalších rizik je setkávání se s klientem a jeho rodinou mimo „pracovní dobu“ nebo pokud ze strany klienta a jeho rodiny dojde k vytvoření závislosti na osobním asistentovi. Setkání s dilematy mohou vést ke stresu, přesněji řečeno ke stresu morálnímu. Jedním ze zdrojů podpory v této oblasti může být například supervize (Ahlström, Wadensten, 2010).

5. Profesionální vztah v rámci pomáhající profese

Pomoc a podpora druhému člověku je velmi náročná disciplína. Svě o tom vědí zástupci různých pomáhajících profesí, např. lékaři, učitelé, zdravotní sestry a další. Sociální práce, jakožto jedna z pomáhajících profesí, není v tomto ohledu výjimkou. V pomáhajících profesích, oproti jiným profesím, je primárně vyžadována schopnost vztahovat se k druhým lidem, k jejich problémům a potřebám. Mezi klientem a pomáhajícím pracovníkem často dochází, zejména tedy ze strany klienta, ke sdělování velmi osobních informací (O'Leary et al., 2013). Podstatou pomáhajících profesí je především navázání vztahu, tedy vztahu mezi profesionálem a v tomto případě, v souvislosti se sociální prací, klientem. Profesionální vztah má zaručit srozumitelnost, zřetelnost a předvídatelnost ve vztahu (Vojířová, 2021). Kopřiva (2016) shrnuje, že důležitým aspektem v oblasti vztahu je osobnost pomáhajícího. Je důležité, aby si pomáhající osoba uvědomila svoji profesionální roli, tedy aby udržela určitý profesionální odstup, čímž je následně umožněno pomáhat z bezpečné vzdálenosti, z odstupu. Takový profesionální odstup má chránit před vznikem osobních, sexuálních, náboženských, finančních nebo obchodních vazeb (O'Leary et al., 2013). Řešením pro udržení profesionálního vztahu, racionality, objektivity a přílišné neangažovanosti pomáhajícího je právě vytvoření již zmíněných profesionálních hranic. Smyslem hranic je tedy ochrana před vznikem již zmíněných vazeb, které by se mohly vytvořit mezi klientem a pomáhajícím. Jedná se o určitý způsob oddělení pracovníků od klientů. O'Leary, Tsui a Ruch (2013) ale upozorňují, že takové pojetí hranic nereaguje na morální praxi, kulturní rozmanitost a vzájemnost ve vztazích sociální práce, a proto je potřeba k vytváření hranic přistupovat celistvě a s ohledem na jedinečnost pomáhajícího i klienta.

5.1 Hranice v profesionálním vztahu

Hranice jsou v oblasti sociální práce klíčovým tématem. Slouží jako ochrana nejen pomáhajícího, ale také samotného klienta. Nastavení hranic ve vztahu mezi klientem a pomáhajícím je nezbytné. Kopřiva (2016) přibližuje hranice ve vztahu jako „*dělitko, které určuje, co je záležitostí mou a co je záležitostí druhého*“ (Kopřiva, 2016, s. 74). Podle Matouška (2016) mohou být hranice v takovém kontextu chápány jako „*distance mezi pracovníkem a klientem; profesionální vztah ke klientovi*“ (Matoušek, 2016, s. 72). Společným východiskem obou definic je tedy určitá oddělenost mezi pomáhajícím pracovníkem a klientem, která se týká fyzické, psychické, emocionální i sociální oblasti. Nastavování hranic ve vztahu je nezbytnou součástí psychohygieny. Cooper (2012) hranice popisuje jako soubor pravidel a očekávání, stanovující

etické standardy v prostředí sociální péče. Hranice mají zároveň definovat bezpečné, přijatelné a efektivní chování.

Hranice jsou nejčastěji spojovány s oblastí ochrany. Jak upozorňuje Vojířová (2021), je zapotřebí, aby došlo k ujasnění, kdo je ochraňován. Zde vyvstává riziko, že pokud bude pomáhající chránit sebe, může tak konat na úkor klienta. Pokud bude pomáhající chránit klienta, nebude brát příliš ohledu na sebe samého. Aby k tomuto nedošlo, je lépe se ptát spíše „co“ se má chránit, nýbrž „kdo“ se má chránit. Pokud bude položena otázka „co“ se má chránit, opovědí bude profesionální vztah, tedy aby nedošlo k přeměně na jiný typ vztahu a byla tak zachována profesionální pomoc, podpora (Vojířová, 2021).

Práce s hranicemi ve vztahu muže být jako „chůze na laně“ (Cooper, 2012), kdy je nutné vybalancovat adekvátní rovnováhu. Jde tedy o to, aby si pomáhající dokázal s klientem vytvořit blízký a důvěrný vztah, a zároveň aby dokázal udržet přiměřený profesionální odstup.

5.2 Nastavení hranic

Oporu v nastavování hranic lze v jistém smyslu nalézt v etických kodexech. V etickém kodexu The National Association of Social Workers (dále NASW) je několik odkazů týkajících se hranic. Etický kodex NASW odkazuje na hranice vztahu v souvislosti dvojích či vícenásobných vztahů, sexuálních aktivit s klienty nebo jim příbuznými osobami, dále v souvislosti s poskytováním supervize a vzdělávání (NASW, 2008). Z toho však ale vyplývá, že kodexy povětšinou zmiňují pouze to, jaké hranice by měly být stanoveny a věnují jen velmi malou pozornost tomu, proč a jak jsou hranice stanoveny (O’Leary et al., 2013). Lze vydedukovat, že hranice jsou pojímány spíše tak, jako kdyby měly univerzální význam a odkazovaly by na tradiční model oddělení od klientů. To bylo již dříve potvrzeno i v rozsáhlé studii, kterou provedl Doel (2010) se svými kolegy. Převážná většina pomáhajících pracovníků spoléhala na svůj vlastní smysl pro to, co je vhodné a co ne, namísto složitého etického kodexu. Nutné je brát zřetel na to, že nastavení hranic se může v jednotlivých kulturních prostředích odlišovat. Co by někde bylo považováno za překročení hranic, může být jinde považováno za jednání v mezích hranic.

V Etickém kodexu sociálního pracovníka České republiky však zmínku konkrétně o profesních hranicích nenalezneme. Ustanovení, která by se k tématu hranic mohla vztahovat, jsou, že sociální pracovník by měl při práci dodržovat nejvyšší možné standardy profesionality; respektovat etiku sociální práce; vystupovat profesionálně a důvěryhodně a být zodpovědný za své chování vůči svým klientům (Etický kodex sociálních pracovníků ČR, 2006). Z toho

vyplývá, že nastavení hranic je tedy značně subjektivní a záleží zde na pracovníkovi, jak on sám vnímá hranice, jak je nastaví a jak on sám s nimi bude pracovat. Davidson (2007) proto profesionální hranice označuje jako „neuchopitelné“. Zároveň ale Vojířová (2021) upozorňuje, že není zcela žádoucí, aby si pomáhající nastavoval hranice podle toho, jak jemu samotnému je to příjemné. Požadavek na určitou individualizaci hranic totiž neznamená, že si každý pomáhající pracovník nastaví hranice na základě svého rozhodnutí a přesvědčení, ale že bere ohled na individuální záležitosti klientů. Zde vyvstává doporučení pro organizace pomáhajících profesí, aby nabídly svým zaměstnancům stabilní podporu pro udržení profesionálního vztahu s klientem a hranice tak mohly být nastaveny v určitých mezích, které si vytyčí samotná organizace zaměstnávající osobní asistenty (Vojířová, 2021).

Nastavení hranic ve vztahu se tedy určitým způsobem dotýká etiky. Ahlström a Wadsten (2010) hranice označují jako každodenní morální dilemata. Může být náročné nastavit si takové hranice, aby se pomáhající příliš neangažoval, ale aby zároveň byl i dostatečně přístupný, otevřený, aby se mohl mezi ním a klientem vytvořit důvěrný vztah. O angažovaném/neangažovaném pracovníkovi pojednává i Kopřiva (2016). Neangažovaný pracovník může působit poněkud lhostejně, bez zájmu o svého klienta. Klient v takovém pracovníkovi nenalezne potřebnou oporu. Opakem je angažovaný pracovník, který se svým klientům plně věnuje, jednoduše například jen proto, že jemu samotnému to činí dobře a je nadšený se pro klienta angažovat celou svojí osobou. Jak uvádí Kopřiva (2016), v případě příliš angažovaného pomáhajícího může dojít k obětování se pro klienta na úkor sebe, popřípadě převzít zcela kontrolu nad klientem a být za něj odpovědný. V takovém případě pak může dojít k překročení hranic.

Někdy může být náročné nastavit efektivní hranice. Green, Gregory a Mason (2006) i Davidson (2007) nejsou zastánci příliš rigidního profesionálního odstupu, jelikož takový přístup může být v některých případech spíše kontraproduktivní a může mít za následek vznik dvou subjektů, tedy profesionála (pomáhajícího pracovníka) a neprofesionála (klienta) a zdůrazňovat rozdíl v moci (Davidson, 2007). Hranice někteří autoři přirovnávají k „pružnému kusu gumy“ (Green et al., 2006). Někteří pracovníci se snahou udržet hranice se od svých klientů mohou až distancovat. Z uvedeného je zřejmé, že hranice tedy mohou být nastaveny i flexibilně, „měkčeji“, a přitom být stále kompetentní. Ovšem takové pružné nastavení hranic by nemělo být zvoleno bez rozmyslu, nemělo by ohrožovat žádnou ze stran a mělo by odpovídat zásadám dobré praxe. Zároveň také Vojířová (2021) upozorňuje, že příliš slabě nastavené hranice mohou klientovi spíše ublížit nežli pomoci. Ideálním případem nastavení hranic jsou podle Kopřivy (2016) hranice polopropustné, vyvážené (Davidson, 2007). Znamená to, že pomáhající se v první řadě zajímá o své vlastní potřeby a do vztahů s druhými vstupuje takovým způsobem,

aby to pro něj bylo přijatelné. Za takových okolností může odmítnout to, co se mu jako vhodné pro něj samotného nejeví. Znamená to tedy, že pomáhající zachovává svoji profesionální roli ve vztahu, i když zároveň dbá na individuální potřeby svého klienta. Davidson (2007) takto nastavené hranice považuje za ideál, ovšem je nutné brát v potaz, že každý pomáhající má svá slabá, zranitelná místa, kdy udržení se v mezích ideálu není snadné, a proto je potřeba i takové situace normalizovat.

Za určitých okolností a za různých příležitostí však pomáhající potřebují hranice „otevřít“ druhým a tzv. s nimi splývat. Ovšem po odeznění takových situací je zapotřebí navrátit se k modelu dvou autonomních bytostí. U polopropustných hranic je důležitým prvkem zejména dialog (Kopřiva, 2016).

Pro udržení nastavených hranic je nezbytná asertivita (Kopřiva, 2016). Asertivita je tak účinným pomocníkem pro ochranu hranic. Jedná se o určité zdravé sebeprosazení. Pomáhající by v situaci, kdy cítí, že by hranice mohla být ohrožena, měl vyslovit své požadavky, nebát se na nich trvat, neměl by mít strach vyslovit nesouhlas či odmítnutí. Doporučením pro udržení asertivity může být např. využití techniky tzv. gramofonové desky (Kopřiva, 2016).

5.3 Překračování hranic při poskytování osobní asistence

V předešlé kapitole bylo uvedeno, že nastavení hranic v rámci vztahu není jednoduché. Hranice je mnohdy obtížné identifikovat, efektivně nastavit, ale snadné překročit (Davidson, 2007). Při dlouhodobé spolupráci v rámci poskytování služby osobní asistence dochází k prolomení osobních, profesních i sociálních sfér (Glendinning et al., 2000), a překročení hranic v takovém vztahu je v mnoha případech nevyhnutelné. Ovšem je důležité, aby pomáhající jejich překročení včas odhalil. Vztahy jsou velmi složité a již ze své podstaty obsahují intersubjektivitu a nevědomou dynamiku (Ruch et al., 2010). Z toho tedy vyplývá, že racionalizací vztahu a objektivitou ve vztahu, nemusí vzhledem k samotné podstatě vztahu být za každých okolností profesionální odstup zachován. Nelze se tedy spoléhat na to, že v takovém přístupu (racionálním, objektivním) budou hranice zachovány. Proto vztahy v rámci osobní asistence mnohdy nelze udržet pouze na profesionální úrovni (Gludvik et al., 2014; Shakespeare et al., 2017).

Osobní asistence obsahuje vztahovou dynamiku, a vztahy tak nejsou, mnohdy ani nemožnou být, pouze profesionální. Jedná se spíše o kombinaci profesionálních i sociálních rolí s plynulými vztahovými vazbami (Shakespeare et al., 2017). To může mít za následek tzv. rozostření hranic (Gludvik et al., 2014). Jiné přirovnání ke stírání hranic uvádí Kopřiva (2016), který

tuto problematiku pojmenovává jako „splývání“, kdy pomáhající postupem času začíná považovat záležitosti či problémy klienta/rodiny za své vlastní. Davidson (2007) uvádí, že ze všech zaznamenaných etických prohřešků porušení etiky se jich nejvíce týká překročení hranic. Preventivním krokem pro udržení hranic v pomáhajících profesích může být edukace studentů, popřípadě i pracovníků o etických hranicích ve vztahu ke klientům, a zároveň by jim mělo být umožněno i kritické přemýšlení o etických dilematech (Davidson, 2007).

K překročení hranic může dojít i v situaci, kdy se pomáhající pro klienta obětuje (Kopřiva, 2016). V takovém případě pomáhající nebere ohled na své potřeby a klienta vnímá jako neautonomní bytost, která je na něm zcela závislá. Nutno upozornit, že takové obětování se pro klienta znesnadňuje pomáhajícímu život, jelikož své síly vynakládá jen pro pomoc a péči o svého klienta. Dalším důvodem pro překročení hranic může být bagatelizace metod sociální práce (Vojířová, 2021), např. v souvislosti s tím, že při práci s klientem není nedosaženo výsledků, které by si pomáhající představoval. Důvodem pro překročení hranic může být i to, že se pomáhající snaží být klientovi blíže než jiní.

Jak bylo popsáno výše, nastavení a udržení hranic, a celkově i práce s lidmi, jsou náročné. Podporu pro pomáhající pracovníky v této oblasti může představovat supervize. Supervize je pracovníky mnohdy podceňována, zejména s obavou, že budou muset sdílet nelehká témata, nebo jen proto, že v ní nevidí smysl a považují ji za „nutnost“. Supervize má ale velmi podpůrný potenciál. Supervize (z lat. super-nad a videre-hledět, vidět) je „*odborná činnost, při níž supervizor podporuje, vede a posiluje pracovníka, skupiny nebo týmy v pomáhající profesi k tomu, aby dosáhl(i) určitých organizačních, profesionálních a osobních cílů*“ (Havrdová, Hajný, 2008, s. 40). Podstatou supervize je tedy určitá podpora pomáhajících, kdy v bezpečném prostoru mohou sdílet své zkušenosti – špatné i dobré – související s výkonem jejich práce. Supervize má několik funkcí a zaměření. Pro účely této práce a tématu bude zmíněna supervize zaměřená na zaměstnance, která se zaměřuje zejména na udržení motivace pracovníků pro výkon jejich práce, věnuje se jejich potřebám, slouží jako prevence syndromu vyhoření (Havrdová, Hajný, 2008). Další podporou, kterou pracovníci mohou využívat, je intervize, někdy označována také jako „peer supervision“. Intervizi lze charakterizovat jako kolegiální sdílení, které probíhá bez přítomnosti supervizora (Jeklová, Reitmayerová, 2007).

EMPIRICKÁ ČÁST

6. Výzkumy na téma vztahů v rámci osobní asistence

Vztahům v rámci osobní asistence a nastaveným hranicím, konkrétně tedy mezi osobním asistentem a klientem, se věnovalo již mnoho výzkumů či studentských prací. Například Králová (2022) se zaměřila zejména na překračování hranic, kdy za pomoci osmi polostrukturovaných rozhovorů s osobními asistenty zjistila, jaký vliv má překračování hranic na vznik syndromu vyhoření. Stehlíková (2021) se ve své práci zabývala vztahy mezi osobními asistenty a klienty, kde se taktéž přiblížila i tématu hranic ve vztahu. Sama v závěru práce uvedla, že by pro další výzkum bylo zajímavé zaměřit se na povahu vztahů mezi rodiči a osobními asistenty a nastavení hranic mezi rodinou a osobním asistentem.

Zajímavý výzkum realizovali Tom Shakespeare, Tom Porter a Andrea Stöckl (2017), kteří si kladli za cíl zjistit, a to pohledem osobních asistentů, jak vnímají vztahy v rámci osobní asistence. Konkrétně pohledem samotné rodiny na službu osobní asistence se ve Švédsku zabývali Ahlström a Wadensten (2011). Zde bylo cílem prostřednictvím kvalitativního výzkumu nahlédnout zkušenosti rodin s osobní asistencí. Výzkumu se zúčastnilo 25 členů rodin a jako největší negativum osobní asistence uvedli ztrátu soukromí, tedy bylo zde poukázáno na problematiku poskytování osobní asistence ve společně sdílené domácnosti. Tento výzkum byl jedním z prvních, který se zabýval pohledem rodin klientů na využívání služby osobní asistence klientovi v rodině. Obdobným způsobem se tématu dotkli i Line Jenhaug a Ole Petter Askheim (2018), kteří se opět pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 11 členy rodiny snažili nahlédnout zkušenosti rodin s osobní asistencí poskytovanou ve společně sdílené domácnosti.

Dále se na rodinu ve spojitosti s osobní asistencí zaměřila Novotná (2017) ve své absolventské práci, kdy pomocí kvalitativního šetření, tedy realizací šesti rozhovorů s osobními asistenty, zjišťovala, jaký mají osobní asistenti vztahy s rodiči dětí, kterým poskytují osobní asistenci.

Oblast tématu vztahů a hranic vztahů v osobní asistenci mezi osobními asistenty a členy rodiny klientů obohatí tato diplomová práce tím, že nabídne prostřednictvím získaných dat perspektivu obou zainteresovaných skupin, osobních asistentů i členů rodin. Tento výzkumný záměr přinese tedy porovnání, jak vnímají takové vztahy a citlivá témata, jako je soukromí rodiny a nastavování vzájemných vztahů obě skupiny, oproti jiným dostupným výzkumům, které se věnovaly jednotlivým skupinám odděleně. Dalším specifikem diplomové práce je konkrétní zaměření se na poskytování osobní asistence v domácnosti klientů s mentálním postižením.

7. Výzkumný záměr

V empirické části bude pozornost zaměřena na poskytování osobní asistence klientovi s mentálním postižením v domácím prostředí, a to perspektivou zástupců členů rodin, kteří s osobou s mentálním postižením sdílejí jednu domácnost, i perspektivou osobních asistentů, kteří do společně sdílené domácnosti docházejí osobní asistenci klientovi poskytovat. Cíleno bude zejména na vzájemné vztahy, hranice vztahů a problematiku soukromí domácnosti, do které vstupuje „cizí“ člověk, tedy osobní asistent, a nakonec i na samotný význam osobní asistence. Pro tyto účely byly stanoveny následující výzkumné otázky:

HVO: Jak je vnímán vzájemný vztah mezi osobními asistenty a členy rodiny klienta s mentálním postižením v jeho domácím prostředí?

DVO 1: Jakým způsobem pracují osobní asistenti a členové rodiny klienta s mentálním postižením s hranicemi ve vzájemném vztahu?

DVO 2: Jak se osobní asistent/rodina klienta s mentálním postižením vyrovnává se skutečností, že vstupuje/pouští osobního asistenta do soukromí domácnosti?

DVO 3: Jaký význam má osobní asistence pro členy rodiny osob s mentálním postižením a pro osobní asistenty?

Vzhledem k cílům a nastaveným výzkumným otázkám byl pro realizaci šetření zvolen kvalitativní výzkumný design. Vhodnost využití kvalitativní metody výzkumu pro výše uvedené záměr empirické části spočívá zejména v tom, že umožňuje nahlížení na sociální realitu v rovině porozumění světu, přičemž takové porozumění je získáváno přímo v přirozeném prostředí, kde se objevují fenomény, které jsou zkoumány. Smyslem je toto porozumění následně zprostředkovat (Novotná aj., 2019).

7.1 Metoda sběru dat

Data byla získávána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s osobními asistenty a se zástupci členů rodin klientů s mentálním postižením, kteří s klientem sdílí společnou domácnost, do které osobní asistent dochází poskytovat službu osobní asistence. Výhodou polostrukturovaných rozhovorů je flexibilní reakce výzkumníka na respondenta a zajímavá témata, která v průběhu rozhovorů vyplynou (Novotná aj., 2019).

Polostrukturované rozhovory vycházely z předem připraveného scénáře rozhovorů (viz příloha č. 2 a č. 3). Scénář obsahoval oblasti, které se tematicky vztahovaly k výzkumným

otázkám. Před každým rozhovorem byli účastníci výzkumu obeznámeni s možnostmi, které v průběhu rozhovoru měli, a to formou informovaného souhlasu (viz příloha č. 1), jehož podpisem mimo jiné umožnili i nahrávání rozhovoru a jeho následnou transkripci.

Oslovení potenciálních účastníků výzkumu probíhalo nejprve formou textové zprávy, jejímž obsahem bylo obeznámení se záměrem diplomové práce, žádost o rozhovor, včetně jeho časové náročnosti. Účastníkům výzkumu byla nabídnuta možnost osobního i online setkání.

Pět polostrukturovaných rozhovorů se uskutečnilo tváří v tvář v různých prostředích, která účastníkům výzkumu vyhovovala (místně i časově). Jednalo se o kavárny či domácnosti účastníků výzkumu. Pět z polostrukturovaných rozhovorů bylo realizováno prostřednictvím videohovoru, z důvodu časové vytíženosti a vzdálenosti účastníků výzkumu. I tito účastníci byli seznámeni s informovaným souhlasem, jehož odsouhlasení bylo s jejich dovolením nahráno. V průběhu rozhovorů měli účastníci výzkumu dostatek prostoru pro rozvíjení odpovědí na dotazy, jelikož data, která byla obsahem jejich rozsáhlých sdělení, byla cenná a přínosná pro zodpovězení výzkumných otázek. Rozhovory se uskutečňovaly s každým účastníkem výzkumu individuálně v časovém rozmezí 25-45 minut.

Před samotným zahájením získávání dat byl proveden pilotní polostrukturovaný rozhovor se zástupci obou skupin účastníků výzkumu. Pilotáž slouží k odhalení možných nedostatků a nepřesností, které by mohly vést ke znehodnocení výzkumu (Novotná aj., 2019), a proto se snahou vyhnout se těmto rizikům byla pilotáž provedena. V rámci pilotáže byla zjištěna časová náročnost rozhovorů a následovala reflexe jednotlivých otázek. Na základě pilotáže došlo k reformulování některých tak, aby se staly pro účastníky snadněji uchopitelné, ale zároveň aby podstata dotazu zůstala zachována. K některým otázkám bylo zapotřebí dovysvětlit jejich význam, více je rozvinout, aby si účastníci výzkumu mohli pod otázkami představit konkrétní situace. Některé otázky byly odebrány, přesněji řečeno sloučeny do jedné otázky, jelikož odpověď na ně spontánně vyplynula z otázek, na které již účastníci výzkumu odpověděli, a proto nebylo nutné dotaz formulovat do další otázky.

Při realizaci jakéhokoli výzkumu je nezbytné dodržovat etické zásady, které hrají zejména ve společenskovedním výzkumu důležitou roli (Hendl, 2008). K účastníkům výzkumu bylo přistupováno s respektem a s ohledem na citlivost témat. Účastníci výzkumu měli možnost kdykoli během rozhovoru rozhovor ukončit a nepokračovat v něm. Se vším byli seznámeni prostřednictvím již zmíněného informovaného souhlasu. Účastníkům výzkumu byla zaručena anonymita. Během realizace rozhovorů byla snaha o vytvoření příjemné atmosféry, aby se účastníci

výzkumu uvolnili a rozhovory tak mohly probíhat spontánněji. Sběr dat se uskutečňoval od ledna do února roku 2023.

7.2 Výzkumný vzorek

Účastníci výzkumu byli pro polostrukturované rozhovory vybráni na základě stanovených kritérií. Jednalo se o účelový výběr, který byl konzultován se sociální pracovníci organizace. Sociální pracovnice byla obeznámena s cílem diplomové práce a v rámci organizace poskytující sociální služby (včetně osobní asistence) byli účastníci výzkumu pro polostrukturované rozhovory doporučení. Účelový výběr byl zvolen proto, že výzkumný problém je vázán na specifickou skupinu, u které lze předmětné jevy sledovat a u jiné skupiny se data potřebná k zodpovězení výzkumných otázek nenacházejí. Podmínkou účelového výběru účastníků výzkumu je stanovení kritérií, na jejichž základě budou účastníci výzkumu selektováni (Novotná aj., 2019). Pro výběr účastníků byla stanovena následující kritéria:

- Osobní asistenti museli osobní asistenci poskytovat v domácnosti klienta s mentálním postižením, kterou sdílí s dalšími osobami, členy rodiny, a to po dobu nejméně půl roku.
- Zástupci členů rodin klienta s mentálním postižením museli s klientem sdílet společnou domácnost, být jeho opatrovníkem či zákonným zástupcem, a službu osobní asistence využívat nejméně po dobu půl roku.

Celkem bylo uskutečněno 10 rozhovorů. Pět rozhovorů s osobními asistenty a pět rozhovorů se zástupci členů rodin. Pro přehlednost budou jednotliví účastníci výzkumu uvedeni v tabulce níže (viz tabulka č. 1), kde budou zaznamenána jejich anonymní označení, se kterými bude následně pracováno při analýze dat, a nakonec i při shrnování výsledků výzkumného šetření. Účastníci výzkumu budou označeni zkratkou OA (osobní asistent) a ČR (člen rodiny). Pro konkretizaci budou jednotlivým účastníkům přidělena čísla 1-5.

Všichni účastníci z řad osobních asistentů byly ženy ve věkovém rozmezí 21-59 let, s různou délkou praxe v poskytování osobní asistence. Měly zároveň i zkušenosti s jiným typem služby nežli jen s osobní asistencí. Protože se ve všech případech jednalo o ženy, bude používán ženský rod – osobní asistentky.

U členů rodin klientů byla zastoupena obě pohlaví. Jednalo se o zákonné zástupce nebo opatrovníky klientů. Členové rodin byli ve vztahu ke klientovi v roli matky/otce – tedy jednalo se o zákonné zástupce klientů, u zletilých klientů pak o jejich opatrovníky. Všichni tito členové

rodin měli zkušenost s více osobními asistentkami (ve všech případech se jednalo o ženy, proto i zde bude používán ženský rod), které jejich blízkému ve společně sdílené domácnosti osobní asistenci poskytovaly. Rodinná zázemí a rodinné vztahy se u jednotlivých účastníků výzkumu lišily – úplné/neúplné rodiny/samoživitelé, počty sourozenců klientů a členů domácnosti, velikost bytu/domu, kde je služba osobní asistence poskytována, frekvence využívání osobní asistence.

Osobní asistentka	Doba poskytování OA	Typ rozhovoru	Člen rodiny	Doba využití OA	Typ rozhovoru
OA 1	6 let	Osobní	ČR 1	1 rok	Osobní
OA 2	9 měsíců	Osobní	ČR 2	6 let	Osobní
OA 3	7 let	Osobní	ČR 3	6 let	Online
OA 4	6 měsíců	Online	ČR 4	5 let	Online
OA 5	9 let	Online	ČR 5	10 let	Online

Tabulka č.1: Účastníci kvalitativního výzkumu (zdroj: vlastní tvorba)

7.3 Metoda analýzy dat

Data byla analyzována za pomoci tematické analýzy, která byla vzhledem k nastavenému cíli výzkumu a výzkumným otázkám vyhodnocena jako nejvhodnější. Smyslem bylo identifikovat, popsat a interpretovat témata, která vzešla na základě získaných dat. Tato metoda zároveň i umožnila shrnout klíčové rysy zkoumaného tématu a odkrýt podobnosti, popřípadě i odlišnosti datového souboru.

Nejprve byla provedena transkripce jednotlivých rozhovorů, které byly realizovány do té doby, než byla nasycena různost výpovědí účastníků výzkumu. Se získanými daty se bylo seznamováno opakovaným čtením. Na základě vytvořených a pojmenovaných kódů byla hledána témata, pomocí kterých mohlo dojít k sepsání výstupů z výzkumného šetření a zodpovězení výzkumných otázek. Témata lze analyzovat dvojím způsobem, induktivním nebo deduktivním (Braun, Clarke, 2006). V tomto případě byla použita kombinace obou způsobů, a to s ohledem na charakter výpovědí účastníků výzkumu. Byla zde značná opora v teoretických poznatcích, ale v mnoha ohledech byl dán prostor i pro analýzu obsahů, které vyplynuly přímo ze získaných dat, a to z důvodu, aby bylo zkoumané téma uchopeno celistvěji a nebyly opomenuty důležité aspekty, které by mohly přispět do celkového kontextu.

Při analýze získaných dat bylo postupováno podle šesti následujících fází (Braun, Clarke, 2006):

1. Seznámení se s daty
2. Generování počátečních kódů
3. Vyhledávání témat
4. Přezkoumávání témat
5. Definování a pojmenování témat
6. Sepsání závěrečné zprávy (výsledky)

8. Výsledky

V následujících podkapitolách budou uvedena zjištění vycházející z výzkumného šetření, která se budou vztahovat k jednotlivým výzkumným otázkám. Posloupnost výsledků bude reflektovat pořadí výzkumných otázek, ve kterém byly formulovány v jedné z předešlých kapitol. Nejprve budou uvedeny výsledky z oblasti vzájemných vztahů mezi osobními asistentkami a zástupci z rodin klientů, následně bude pozornost věnována tématu hranic ve vztahu, poté oblasti soukromí domácnosti, do které osobní asistentky vstupují a zároveň kterou zástupci členů rodin s klientem sdílí a pouštějí do něj „cizí“ osobu (osobní asistentku). V závěru této kapitoly budou výsledná zjištění směřovat k samotnému významu osobní asistence. Poslední zmíněné téma nebylo zkoumáno hlouběji oproti jiným zde uvedeným tématům, ale ze samotné podstaty výzkumného šetření bylo považováno za důležité, jelikož zapadalo do celkového kontextu šetření. Právě jen okrajová zjištění v rámci tohoto tématu by mohla být předmětem jiné hloubkové studie, konkrétně zaměřené na význam osobní asistence pro členy rodiny, kteří sdílí s klientem osobní asistence společnou domácnost. Jednotlivé oblasti budou reflektovány z pohledu osobních asistentek i zástupců členů rodin.

8.1 Vzájemný vztah v rámci osobní asistence – perspektiva osobních asistentek

Osobní asistentky vnímají vztahy v rámci osobní asistence jako velmi blízké. Dle jejich výpovědí tomu ani jinak být nelze. Často se jedná o specifické vztahy, jak s klienty, tak i se členy rodiny (zejména s rodiči), které se výrazně odlišují od vztahů, které vznikají v rámci jiných služeb. Osobní asistentky měly zkušenosti, kromě služby osobní asistence, i se službami denního stacionáře pro osoby s mentálním postižením, nebo i z praxe v dětském domově, a proto mohly vnímat rozdíly vztahů v různých prostředích.

„Chodím i na stacionář a ten vztah mezi mnou a těmi rodiči druhý klientky je o dost víc jako profesionálnější než osobní než v porovnání, když jezdím vlastně k nim domů.“ (OA 2)

„Rodiče jsou víc jako navázaný na pracovníka než třeba v denním stacionáři (...) takže určitě je to hlubší vztah.“ (OA 3)

„Ten vztah je tam potom takový jako osobnější (...), když člověk dochází do té rodiny, tak vidí i věci, do kterých vlastně normálně nevidí.“ (OA 1)

Na základě rozhovorů je zřejmé, že za některých okolností je vztah mezi osobní asistentkou a rodinou vnímán velmi subjektivně, bez ohledu na formální požadavky, které určuje definice profesionálního vztahu.

„Každý pracovník by měl sám vědět, v jaké rovině ty vztahy udržovat. To si myslím, že už je asi na zodpovědnosti každého toho pracovníka.“ (OA 4)

Osobní asistentka jako člen rodiny

Protože, jak už bylo naznačeno, se v osobní asistenci jedná o blízké vztahy, je zde určité riziko, že by vztah mohl překročit pomyslnou hranici a stát se vztahem, který už nesplňuje kritéria vztahu profesionálního, a osobní asistentka může být vnímána jako člen rodiny.

„Ta rodina nás přijme jako asistenty, myslím si, že nějak jako člena rodiny, částečně, okrajově.“ (OA 3)

Ovšem je nutno zmínit, že osobní asistentky sice vnímají blízkost vztahu, ale zároveň mají snahu o udržení určitého „zdravého odstupu“.

„Já jsem v práci, já kafe nechci (...), prostě by mě tam vtáhli hodně, přeci jenom to chci mít tak nějak ošetřený ten vztah.“ (OA 5)

Přátelství s odstupem

Poněkud jiná forma vztahu je označení vztahu jako „přátelství“. Takto vzájemný vztah vnímala většina účastnic, i když opět docházelo k uvědomění si, že o přátelství v pravém slova smyslu se nejedná. Neznamená to, že by osobní asistentky sdílely s rodinou soukromé záležitosti, své problémy. Spíše se jedná o běžnou společenskou konverzaci, která, možná i s postupem času, přechází na konverzaci na úrovni pomyslného přátelství.

„Když prostě tam ten člověk dochází dýl, tak bych řekla, že je to vlastně na úrovni toho přátelství.“ (OA 1)

„Člověk se stává přítelem, nějakou prodlouženou rukou té rodiny (...), ale je potřeba to držet na úrovni, aby do toho člověk nezabřednul moc.“ (OA 3)

„Spíš jsem jako přítelkyně, protože oni se mi vlastně celkově svěrují, takže to není vyloužené tak, že bych tam byla ‚jen‘ jako asistentka.“ (OA 2)

„V mém případě se snažím být přítelem s odstupem.“ (OA 4)

Co se týče sdílení informací o sobě samém, osobní asistentky si v tomto případě udržují určitý odstup. Vnímají spíše tendenci ze strany rodiny ke sdílení informací, které se mohou zdát až příliš osobní.

„Většinou sama od sebe nesdílím, ale když se zeptají, tak samozřejmě odpovím.“ (OA 2)

„Když se zeptají, třeba co děti, tak jim odpovím, ale ne do detailu (...), já o té rodině vím víc než oni o mně.“ (OA 1)

Vývoj ve vztahu

Osobní asistentky také vnímají, že v průběhu času, kdy dochází do rodiny poskytovat klientovi osobní asistenci, dochází k vývoji vztahu. To může být důsledkem toho, že vztah postupně přechází i na úroveň pomyslného přátelství, kdy může být náročné udržet vztah na profesionální úrovni. Vývoj ve vztahu osobní asistentky vnímají jako přirozenou součást vztahu, ovšem opět si zde uvědomují riziko, aby se vztah neubíral jiným směrem nežli pracovním.

„Ze začátku měli oni (rodina klienta) takový odstup (...), postupem času se to stalo tak nějak všednější.“ (OA 2)

Supervize

Osobní asistentky uváděly, že v rámci organizace, kde pracují, mají možnost supervize, kde mohou otevírat témata, která je tíží. V supervizích se objevují i témata týkající se vztahů. Ze strany organizace cítí podporu pro případ, kdyby nastala nějaká nepříjemná situace, kterou by bylo zapotřebí řešit. Supervizi považují za důležitou a vnímají ji jako podporu a prevenci syndromu vyhoření.

„Máme pravidelné porady, takže jsou samozřejmě k dispozici i supervize (...), když máme ty porady, třeba online, tak vždycky se vedoucí ptá, jestli má někdo nějaký problém a tak dále, takže vždycky je možnost to s ní konzultovat.“ (OA 4)

„Určitě je výhoda tý supervize, kterou nám organizace poskytuje jednou za 3 měsíce a vlastně není problém, jako když se něco děje, tak zajít do kanceláře a vlastně to řešit jako hned.“ (OA 3)

8.2 Vzájemný vztah v rámci osobní asistence – perspektiva členů rodin

Osobní asistentka jako člen rodiny

Pokud osobní asistentka do rodiny dochází několik let, několikrát týdně, může se stát, jak uvedli členové rodin, že začnou osobní asistentku vnímat jako člena rodiny.

„Osobní asistentka, co mi intenzivně pomáhala, se stala v podstatě jako kdyby členem naší rodiny a vidáme se do teď, navštěvujeme se.“ (ČR 4)

„Nevím, jak ona nás, ale já jí mám skoro jakoby už trošku člena rodiny, protože hodně o sobě víme, hodně si sedíme i jako myslím, jak si rozumíme (...). Je to taková náhradní babička trošku někdy mi to přijde (smích).“ (ČR 5)

Blízký vztah

V případech, kdy osobní asistentka dochází do rodiny, tak může být vztah sice považován za blízký, ale stále profesionální, kdy není osobní asistentka vnímána jako člen rodiny. Za blízký je vztah považován i z důvodu, že se nelze vyhýbat tématům, která jsou citlivá, ale vzhledem k situaci je potřeba, aby docházelo k otevřené komunikaci.

„Myslím si, že vztah je velice blízký, což jinak ani nejde, protože je potřeba řešit jako hodně věcí, o synovi, která jsou osobní, někdy jsou to i bolestivá témata, takže si myslím, že je velice blízký, ale stále na té profesionální úrovni.“ (ČR 3)

Aspekty vztahu

Pro členy rodin je důležité zejména to, aby se mohli spolehnout na toho, komu svěřují své dítě do péče. Členové rodin jako nejdůležitější aspekty ve vztahu považovali spolehlivost, empatii, souznění („chemii“ ve vztahu), respekt, sympatie. Zároveň se zde vyskytl názor, že záleží i na typu osobnosti osobní asistentky, tedy na tom, že ne každý člověk si tzv. „sedne“ nejen se samotným klientem osobní asistence, ale také se členy rodiny.

„Prostě buď to tam ten člověk má, anebo to tam nemá. Takovou tu chemii. Pokud tam není, tak hledáme nějaký cesty, jak to udělat, aby to vyhovovalo všem.“ (ČR 1)

„Spolehlivost a empatie, to úplně stačí.“ (ČR 2)

„Musím si s tím člověkem sednout, i na nějaké té jiné úrovni, nějaké souznění.“ (ČR 3)

„Když něco vyžadují, tak potřebuji, aby to respektovala (osobní asistentka). Nebo spíš se snažím vysvětlit, proč to chci, aby to tak bylo, nebo proč to tak vyhovuje dceři.“ (ČR 5)

„Po těch prvních kontaktech vlastně i cítíte, jestli tam ta chemie nějak jako funguje a jak je vám sympatická (osobní asistentka), jestli jako je to dobrý, nebo to není dobrý..., je tam třeba určitého typu člověka, každému nesedí stejný typ člověka.“ (ČR 4)

Vývoj vztahu

I členové rodin mají za to, že v průběhu, kdy osobní asistentka dochází do rodiny, se vzájemný vztah vyvíjí, většinou kladným směrem. Roli zde hraje i to, jak dlouho a často osobní asistentka dochází členovi rodiny s mentálním postižením poskytovat osobní asistenci.

„Tak na začátku se ořukáváte a ten vztah je více méně takový, jak jste říkala, profesionálnější a postupně se to prohlubuje a vyvíjí.“ (ČR 4)

„Určitě se postupem času zvyšuje ta důvěra nebo se rozšiřuje to pole té důvěry.“ (ČR 3)

Profesionální vztah

I když bývá vztah mezi osobními asistentkami a členy rodiny blízký, tak v některých případech může být vnímán i jako profesionální. Tento přístup může být ovlivněn i tím, že členové rodiny nejsou v každém případě v době poskytování osobní asistence v domácnosti přítomni. Není tak dána příležitost pro rozvoj vztahu ve smyslu, že by mezi členy rodiny a osobní asistentkou docházelo ke sblížení.

„Můj vztah k nim (k osobním asistentkám) je jako vyloženě jako profesionální, protože já je v podstatě nevidím, protože když jsou ony (osobní asistentky) u nás, tak já nejsem doma.“ (ČR 2)

8.3 Hranice ve vztahu – perspektiva osobních asistentek

Hranice jako ochrana

Osobní asistentky se shodovaly v tom, že hranice jsou ve vztahu velmi důležité a je potřeba je vymezit a udržovat. Hranice vnímají jako nezbytnost, která jim pomáhá udržovat vztah na profesionální úrovni. Z jejich pohledu se jedná o určitou bariéru, která je brání před vznikem vztahů, které by v rámci pracovních vztahů vznikat neměly. Uvědomují si tuto důležitost, ale zároveň cítí, že k překročení hranice stačí velmi málo, a proto s tím pracují a dokáží odlišit, co by bylo již za pomyslnou hranicí. Hranice ve vztahu vnímají také jako obranu před něčím, co by jim mohlo být následně nepříjemné, ve smyslu toho, co by po nich rodina požadovala. Hranice ve vztahu vnímají také jako prevenci syndromu vyhoření. Osobní asistentky mají za to, že se ke všem svým klientům snaží přistupovat stejně, tedy mít i nastavenou úroveň hranic ke všem klientům stejnou. V některých případech ale mohou hrát roli i sympatie.

„(...) někdo je takový větší pohodář už od pohledu, někdo je takový přísnější, takže ty sympatie tam hrají roli.“ (OA 3)

„Hranice jsou určitě důležitý (...), pak by člověk v tom úplně vyhořel.“ (OA 3)

Uvolnění hranic

Vyskytl se zde i názor na to, že čím déle osobní asistence v domácnosti probíhá, tím větší pravděpodobnost je, že by mohlo dojít k uvolnění nastavených hranic, kdy za takové situace opět vzniká riziko vzniku neprofesionálního vztahu.

„Když už tam docházím dýl, tak si myslím, že se ty hranice posouvají.“ (OA 2)

Vykání jako hranice

V souvislosti s tématem hranic ve vztahu se osobní asistentky ponejvíce opíraly o vykání si se členy rodiny klienta. Vykání vnímají jako pomyslný odstup, kdy je menší riziko toho, že by mohla být hranice překročena.

„Furt si vykáme, tykání jsem nedovolila, protože furt to беру jako zaměstnání (...), беру to pracovně.“ (OA 5)

„Nikdy si s rodiči netykám, i když je mi to nabídnuto.“ (OA 1)

Spontánnost nastavení hranic

Osobní asistentky uváděly, že hranice vyplynuly postupně společně s vývojem vztahu, přirozeně. Na začátku spolupráce nedocházelo k jasnému vymezení, kde jsou hranice osobní asistentky a kde hranice rodiny. S postupným vzájemným poznáváním se hranice vyplynuly spontánně, osobní asistentky poznaly, co vyhovuje rodině, rodina poznala, jakým způsobem je nastavena osobní asistentka.

„Já si myslím, že se hranice vyvíjejí v podstatě asi dohromady s tím vztahem (...), není to tak, že bychom si na začátku řekli ,bude to probíhat takhle a takhle.“ (OA 4)

„Já si myslím, že to šlo tak jako automaticky, oni poznali mě a já je, takhle to spontánně vyplynulo.“ (OA 5)

Situace v oblasti nastavování hranic u osobních asistentek, které měly zkušenost i s jinými službami, byla odlišná. Je to zapříčiněno tím, že například v denním stacionáři, tedy ve službě ambulantního typu, se hranice udržují a možná i nastavují snadněji než v osobní asistenci, kde jsou vztahy poněkud bližší. Stejně tak musejí být striktněji nastavené i hranice například v dětském domově.

„Tím, jak jsem v denním stacionáři byla před asistencí, tak jsem hranice měla nějakým způsobem nastavený odtamtud, kdy ty pravidla tam jsou takový pevnější než v osobní asistenci (...), takže to mi asi pomohlo nastavit ty hranice.“ (OA 3)

„Vlastně tím, jak pracuji i v dětském domově, tak tam ty hranice musejí být nastaveny hned od začátku, jelikož prostě přicházejí (děti) z různých zařízení, a to by nám děti skákaly po hlavě (...), takže hranice jsem měla přednastavené z dětského domova.“ (OA 1)

Situace na pomezí hranic

I když se osobní asistentky shodovaly v tom, že jsou zastánkyně spíše flexibilnějšího nastavení hranic, zmiňovaly i oblasti, ve kterých mají hranice striktně nastavené a jejichž překročení by vnímaly jako problémové, zejména ve vztahu k dalšímu poskytování osobní asistence. Tato překročení hranic se týkala zejména soukromí, fyzického kontaktu, intimní oblasti, finanční oblasti...Roli v nastavení hranic může hrát i vlastní hrdost.

„(...) mám nějaký ty hranice a pak vidím, jestli je můžu povolit, nebo naopak přitáhnout vejš (...), kdybych viděla, že prostě ty nastavený hranice neprospívají tomu, co bych po tom klientovi momentálně chtěla, kdybych viděla, že se to žene do nějakého extrému, tak bych ustoupila.“; „Když mi někdo řekne, že ve mě ztratil důvěru a nechce v osobní asistenci pokračovat a pak přijde za 14 dní, že si to rozmyslel, tak tohle беру za překročení a dál jsem k nim nedocházela.“ (OA 1)

„Za překročení hranice bych brala asi to, kdyby ti rodiče na mě křičeli, nebo nějaký takový špatný přístup (...), a pak by mi byly nepříjemný nějaký intimní otázky.“ (OA 5)

„Kdyby se mě někdo zeptal na můj osobní život nebo rodinné vztahy, tak to by mi příjemné nebylo.“ (OA 2)

„Určitě co se týče intimity, fyzického kontaktu, tam by byla stopka. A hlavně odpovídání na intimní otázky mi ani nepřísluší, na to nemám kompetence.“ (OA 4)

Zároveň osobní asistentky uvedly, že by se vůči takovým situacím, které by považovaly za hraniční, které by jim byly nepříjemné, dokázaly vymezit.

8.4 Hranice ve vztahu – perspektiva členů rodin

I zástupci členů rodin považovali hranice ve vztahu mezi nimi a osobní asistentkou za důležité, ale zároveň docházelo i k uvědomění, že v takovém vztahu se hranice mohou snadno stírat, a že dochází i k situacím, kdy není možné, aby byly hranice pevně nastaveny.

Z výzkumného šetření dále vyplynulo, že členové rodin o tématu nastavení hranic příliš nepřemýšlí. Vědí, že hranice jsou důležité, ale spíše je berou jako určitý společenský standard. Vnímají je jako něco samozřejmého, nedokázali ani přesně vyjádřit, jaké hranice by to měly

být, jak je formulovat, pojmenovat. Vycházeli spíše ze svého subjektivního pocitu a přirozenosti, která se očekává.

„Ano, je to důležité (...), myslím si, že by měl si člověk udržet nějaký distanc, že by se neměl příliš zajímat (...), ale já jsem se nesetkala s dobrým pracovníkem v sociálních službách, který by nebyl zainteresovaný, který nepřekračoval řekněme hranice nějakého vztahu ve smyslu, že by neměl větší zájem.“ (ČR 3)

„Určitě by ten asistent neměl být asi aktivní až moc, nebo jak bych to řekla, zas aby nebyl aktivní, moc vlezle nebo tak. Samozřejmě, že by tam měly být nějaký hranice.“ (ČR 5)

Objevily se i názory, že hranice ve vztahu rodina-osobní asistentka nepovažují členové rodin za důležité. Za důležitější, než nastavení si hranic považují jiné oblasti, které souvisejí spíše se samotným poskytováním osobní asistence.

„Se ty hranice docela stírají, takže není to pro mě jako důležitý, spíš asi jen nějaký formální odstup, ale jasné hranice asi úplně důležitý pro mě nejsou.“ (ČR 1)

„Pro mě to důležité není jako. Já docela dobře vycházím s lidmi (...), možná, kdybych viděla, že je nějaký problém, nebo že něco nefunguje, ale když vidím, že je všechno v pořádku a ten asistent se snaží fungovat, tak je vše v pořádku.“ (ČR 4)

Spontánnost nastavení hranic

Členové rodin nevnímají, že by bylo za potřebí striktně nastavit hranice, když osobní asistentka začne docházet za členem rodiny do domácnosti poskytovat osobní asistenci. Jak uvádějí, jedná se spíše o přirozené vyplynutí, které nastává s postupem času.

„Ne, to ne, abychom o tom mluvili. Podle mě se nastaví samy, způsobem komunikace a tak. Myslím, že to vyplyne ze situace všechno.“ (ČR 2)

Subjektivní vnímání hranic

Členové rodin zároveň také vnímají, že se orientují spíše vlastním smyslem pro to, kde cítí určitou hranici, za kterou by nebylo vhodné zacházet.

„Určitě by tam nějaký hranice být měly, ale my jsme si je s asistentkou našly tak nějak přirozeně. Kdyby o něčem mluvit nechtěla, tak určitě by mi to řekla, a já teda ani nezasahuju do nějakých věcí. Čas od času se zeptám na rodinu a víme o sobě nějaký věci, tak ale samozřejmě jsou věci, do kterých nezajdete, jsou určitý meze (...), ale asi úplně nejsem schopná tu hranici pojmenovat.“ (ČR 5)

Pocit překročení hranic

Členové rodin uváděli situace, které by, i když ne všichni hranice s osobními asistentkami striktně nastavené mají, považovali za překročení hranic. Překročení hranic, které by jim osobně bylo nepříjemné, vnímali zejména ve vztahu k členovi rodiny s postižením, kterému je osobní asistence poskytována. Překračování hranic vnímali spíše s ohledem na situace, které by jim byly nepříjemné.

„Třeba kdyby mlátil moje děti, nebo to bylo nějaký, že by je nezvládal.“ (ČR 1)

„Kdyby si třeba asistentka natáčela dceru na video a pouštěla to potom svým kamarádům.“ (ČR 4)

„V tom chování vůči synovi, tedy spíš, že by ten dotyčný nezvládal ty situace s ním, nebo by s ním dělal věci, které bych si říkala, že už jako nejsou vhodné, opravdu si myslím, že se všechno otáčí kolem toho chování vůči němu no.“ (ČR 3)

8.5 Soukromí a domácnost rodiny – perspektiva osobních asistentek

Poskytování osobní asistence klientovi je náročné zejména i v tom, že osobní asistentka se pohybuje v soukromí rodiny, v domácnosti, kterou klient sdílí i s dalšími lidmi. Z rozhovorů vyplynulo, že z počátku se osobní asistentky necítily v domácnosti příliš dobře, nevěděly, jak se mají chovat, co vše si mohou „dovolit“.

„Z počátku to bylo takový složitější (...), nevěděla jsem, kde, co je, jak co funguje, co všechno můžu (...).“ (OA 4)

„Když jsem byla poprvé doma, tak to bylo hodně zvláštní (...), rodina třeba řekne: ‚tady je kafe, tady je tohle, udělejte si tohle, jako doma‘, tak člověk se tam necítí úplně.“ (OA 3)

„Ze začátku je to náročný, člověk neví, co si může dovolit, jak hodně může zasáhnout (...), vlastně pohybuju se po celým jejich bytě.“ (OA 1)

Avšak z výpovědí je zřejmé, že po čase se osobní asistentky v domácnosti cítí příjemně.

„Tak pro mě je to tam hodně příjemný, protože jak říkám, už tam chodím dlouhou dobu a s tou rodinou si rozumíme.“ (OA 2)

Oboustranná důvěra

Jako podmínku pro fungování toho, že se osobní asistentka pohybuje v domácnosti, v soukromí rodiny, považují osobní asistentky zejména vzájemnou důvěru, bez které by to dle jejich slov nemohlo fungovat.

„Důležitá je hlavně ta vzájemná důvěra, ta se buduje pomalounku, a proto jsou ty začátky takové složitější, jde to postupně.“ (OA 1)

„Vlastně osobní asistence v rodině musí fungovat na oboustranné důvěře a myslím si, že pokud by byla z jakékoli strany ta důvěra jakkoli narušena, tak pak by to nemohlo fungovat.“ (OA 4)

Přítomnost jiných členů

Osobní asistentky službu někdy v domácnosti klienta poskytují i za přítomnosti jiných členů rodiny. Ovšem osobní asistentky se přiklánějí spíše k variantě, kdy jsou s klientem v domácnosti samy. Jde zejména o to, že klientovo chování se mění, když je přítomný jiný člen rodiny.

„Klient se chová jinak, řekla bych, že má jakoby takovou oporu v zádech, jako: ‚já to dělat nemusím, já tady mám babičku‘.“ (OA 1)

„Klientka je uvolněnější, když jsme tam samy (...), samozřejmě se chce bavit bez toho člověka, se kterým tam tráví většinu času.“ (OA 4)

Osobní asistentky tak preferují, když mohou být s klientem o samotě a dělat si věci podle svého. V některých případech jsou v domácnosti přítomni rodiče klientů, kteří ale mají jinou práci (pracovní povinnosti, např. home office, práce v domácnosti). Často jsou přítomni také sourozenci nebo prarodiče klientů.

„Dost často se stává, že je přítomný otec klientky, dost často jsou přítomni i prarodiče klientky (...), babička v rodině zajišťuje stravu, takže tam chodí, občas se zeptá, jestli něco nepotřebujeme (...), setkáváme se, takže ta komunikace je tam opravdu dost úzká (...), když je tam přítomný otec klientky, tak si dělá svoje věci, jako když tam nejsem.“ (OA 4)

„Většinou tam bývá maminka, zdržuje se v domácnosti, nebo si dělá papíry do práce (...), v létě, když jsou prázdniny, tak tam bývají i kluci, teda další dva sourozenci klientky (...). Maminka to tam jako řídí, když tam je no.“ (OA 5)

V souvislosti s přítomností sourozenců klientů v domácnosti v čase, kdy je tam přítomná i osobní asistentka, by mohla vzejít otázka, zda osobní asistentka nepečuje nebo „nehlídá“ i

sourozence. Takovou skutečnost, že by vynakládaly péči o sourozence klientů osobní asistentky popírají.

„Maminka mě tam nechce nechávat s dětma ostatníma jako o prázdninách, třeba je pošle na dvůr, ale mně to opravdu nevadí, když tam jsou s námi, líp to utíká (...), jsou naprosto samostatní (bratři klientky), udělají si pití, svačinku, ale hrozně rádi, abychom si třeba malovali, lepili a tak.“ (OA 5)

„Většinou se tam pohybuje sestra klientky, která je ale zavřená u sebe v pokoji, ale nechodí do těch místností, kde vlastně trávím s klientem čas.“ (OA 3)

Kontrola ze strany členů rodiny

Někdy mají rodiče pocit, že musejí osobní asistentku „zaučit“. To je samozřejmě v pořádku. Svěřují své dítě, svého člena rodiny, do rukou v podstatě cizího člověka, který se ještě navíc k tomu bude pohybovat po jejich domácnosti. Takové „zaučení“ pozitivně vnímají i osobní asistentky a v podstatě je to součást běžné praxe. Také se ale stává, že prvotní „zaučení“ nemusí být jen pojistkou toho, že o člena jejich rodiny bude stoprocentně postaráno, ale někdy může být takové jednání ze strany rodiny vnímáno osobními asistentkami jako kontrola.

„Maminka měla pocit, že mě musí naučit co nejlíp pečovat o její dceru, aby mě zaučila, je taková hodně opatrná (...), člověk má pak pocit, že je pod drobnohledem, spíš mě sledovala, jak pracuju, kontrolovala.“ (OA 3)

„Občas mám pocit, že babička nás jde tak jako zkontrolovat, jestli děláme všechno podle jejích představ, i když je to možná i tím, že si chce prostě popovídat.“ (OA 4)

Činnosti v rámci osobní asistence

Toto téma může souviset s předešlým tématem, a to zejména s péčí o sourozence klienta. Vzhledem ke všem specifickým osobní asistence, která je poskytována v domácím prostředí, se může stát, že osobní asistentka se věnuje i jiným aktivitám nežli pouze péči o klienta. Osobní asistentky se shodovaly v tom, že se výhradně věnují pouze svému klientovi a ne činnostem, které s poskytováním osobní asistence nesouvisejí. Zároveň uvádějí, že rodina jiné činnosti po nich ani nepožaduje. Pokud by ale taková situace nastala, osobní asistentky uvedly, že by dokázaly odmítnout požadavky rodiny, které by nespádaly do jejich kompetencí. Jako příklad uváděly především úklid domácnosti.

„Vlastně dělám jenom tu svojí práci a pokud je potřeba, ale to se stalo asi jenom jednou, že jsem třeba vyklízela myčku.“ (OA 2)

„Teď jsme s klientkou najely na to, že každou asistenci minimálně dvě hodiny pečeme (...), když to dáme do trouby, tak já musím uklidit celou kuchyň, umýt nádobí, aby tam po nás nic nezůstalo. Takže jako jo, uklízím tam, ale furt je to vlastně v rámci té asistence (...), nebo když ji třeba umyju, tak rovnou setru i koupelnu. Někdy se nabídnu, když vidím, že jde věšet (otec klientky) prádlo, ale on vždy striktně odmítne.“ (OA 4)

8.6 Soukromí a domácnost rodiny – perspektiva členů rodin

Žádá jiná varianta není

Soukromí domácnosti je citlivé téma. Pokud do domácnosti vstupuje osobní asistentka, z počátku úplně cizí člověk, musí se rodina a její členové vyrovnat i s tím, že soukromí bude určitým způsobem narušeno, protože mnohdy rodiny nemají ani jinou možnost. V souvislosti s touto skutečností z výpovědí účastníků výzkumu vzešlo, že osobní asistence, která je poskytována v domácím prostředí, představuje velkou výzvu, kdy je potřeba určité věci s tím spojené překonat.

Z výpovědí členů rodin je zřejmé, že jinou možnou variantu, která by vyřešila jejich situaci lépe, než že bude do jejich domácnosti vstupovat osobní asistentka, nemají. Proto se často museli smířit s tím, že budou domácnost částečně „sdílet“ i s jinou osobou. Avšak přijetí této skutečnosti nemuseli všichni členové přijímat a zpracovávat stejným způsobem.

„Než jsme třeba začali uvažovat o té osobní asistenci, tak já jsem měla trochu zábrany, ale manžel třeba větší, že tady bude cizí člověk, prostě že je tady bordel a děcka jsou jako výbušniny, toho se bál jako. Ale já jsem prostě říkala, že musí, že jsme se dostali do situace, kdy nemáme jako moc na výběr (...). Prostě je to tak, jak to je. Jinak to být nemůže, takže jako bohužel.“ (ČR 1)

„Na začátku je to postavený tak, že buď tohle všechno podstoupím anebo jí vezmu a dám jí (dceru s mentálním postižením) do ústavu, nic mezi tím není.“ (ČR 2)

„Takže to obnáší velké výzvy. Spousta věcí se musí překonat, než ten člověk přijde a začne vykonávat svou práci.“ (ČR 3)

Pozitiva převyšují negativa

I přesto, že situace, kdy se pohybuje po bytě rodiny cizí člověk, mají členové rodiny za to, že přínosy a pozitiva převyšují negativa, která jsou s tím spojená.

„Prostě si na to musíte zvyknout, ale jak říkám, ten přínos prostě výrazně převyšuje ty negativa, a tak to prostě je, no.“ (ČR 2)

„Vnímám to pozitivně, protože jinak tady nikdo jiný nechodí (...). Myslím si, že to má hlavně pro syna přínos, a to je pro mě nejdůležitější.“ (ČR 3)

Člověk navíc

Osobní asistentky mohou být členy rodiny vnímány jako někdo, kdo je tam „navíc“. Ovšem i taková skutečnost souvisí s předchozím tématem, tedy že pozitiva převyšují negativa. Jak členové rodin uvádí, i na toto si musí zvyknout, jelikož na úkor toho mohou žít běžným životem, aniž by byli ovlivňováni nutností péče o člena rodiny s postižením.

„No je tam navíc jako no (osobní asistentka). Dcera má ještě dva sourozence, máme velký dům na vesnici, zahradu, ale pořád je tam někdo navíc, a i když teda ta asistentka se normálně baví i se synem (...), to byste se musela zeptat třeba jeho, protože on se s tím setkává od 9 let, že tam je nějaká paní a střídají se. Ale samozřejmě, že to je jako když je tam někdo navíc. Na druhou stranu si ale všichni zvykli, když tam takhle někdo je, tak můžeme spolu jít dělat něco úplně jiného a nemusíme brát ohled na dceru (klientku osobní asistence).“ (ČR 2)

Důvěra na prvním místě

Aby bylo vůbec možné někoho pustit do domácnosti, uváděli členové rodin, že za nejdůležitější považují to, aby tomu člověku – osobní asistentce – mohli důvěřovat.

„Nejdůležitější je pro mě důvěra. Že s ním (s klientem osobní asistence) je někdo, komu já důvěřuju a vím, že se nic nestane.“ (ČR 1)

„Vy si opravdu tím do toho prostředí domácího, k sobě domů, pouštíte cizího člověka a je tam třeba velké důvěry, je tam třeba nastavení vztahu.“ (ČR 3)

Osobní asistentka v nepřítomnosti jiných členů – primárně pečujících členů

Z výpovědí členů rodin vyplynulo, že osobní asistenci využívají především v situacích, kdy oni sami nejsou doma. Význam v tom, že by osobní asistenci využívali, kdyby oni sami v domácnosti byli, nevidí. Jedná se tedy spíše o situace, kdy si chtějí odpočinout, jít do společnosti, mít volný čas. Nastaly ale i situace, kdy byla osobní asistence poskytována za přítomnosti člena rodiny v domácnosti, kdy člen rodiny pracoval z domova (v posledních letech zejména v souvislosti s pandemií Covid-19). V takovém případě ale osobní asistence dle výpovědí probíhá tak, že osobní asistentka se věnuje klientovi a člen rodiny si pracuje na svých záležitostech, „jako by tam nebyl“. Obvykle spolu tedy čas dohromady netráví.

„No, když jsme my doma, tak jí (osobní asistenci) nevyužíváme. Většinou si snažíme zajistit asistenci, když potřebujeme oba s manželem odejít, nebo máme společnou akci, tak v té době. Jinak když jsme doma, tak si asistujeme sami (smích).“ (ČR 4)

„Jako že já bych byla doma ve stejnou dobu? Ne, šla bych někam na kafe, nebo bych dělala něco jiného, ne nutně jako pracovní záležitosti, ale asi bych byla ráda, že tu někdo je a šla bych někam úplně mimo.“ (ČR 1)

„Někdy jsem doma, ale jak říkám, my máme velký dům, takže jakoby jsem doma, ale dělám nějakou práci si v kanceláři, ale nejsem tam s nimi jako.“ (ČR 2)

Narušení soukromí

Členové rodin uváděli, že k větším změnám v domácnosti, když do ní osobní asistentka začala docházet, nedošlo. Jediné, co členové rodin vnímají, je narušení soukromí. Toto téma se prolíná celým uvědoměním si, že do domácnosti vstupuje někdo další, cizí, ale opět se zde může odkázat na smíření se s něčím na úkor něčeho jiného. Pro členy rodin není proto důležité, aby si např. zamykali místnosti. Spoléhají opět na přirozené chování, kde opět hraje roli i důvěra v osobní asistenty.

„Jako když si uvědomíte, tak svěřujete tomu člověku (osobní asistentce) do péče dítě a celou domácnost, takže jestli si zamknete jeden pokoj a on vám tam udělá diskotéku, když tam nejste, tak to asi stejně nepomůže. Když přijdu k někomu na návštěvu, tak se zeptám, jako můžu se podívat nebo něco, ale nepůjdu nikam, kde jsou zavřené dveře.“ (ČR 2)

8.7 Význam osobní asistence pro osobní asistentky

Osobní asistentky k poskytování osobní asistence vedla zejména motivace vidiny toho, že usnadní péči pečující rodině a pocit prospěšnosti a naplněnosti vlastního života něčím, co má smysl. Náročnost osobní asistentky uváděly zejména v oblasti psychické.

„Tak určitě nějaký odlehčení rodině, to rozhodně a pak se navážou fajn vztahy (...), ta psychika je hodně náročná.“ (OA 3)

„Tak pro mě je hlavní cíl, abych usnadnila tu péči o tu klientku a celkově, abych byla prospěšná.“ (OA 2)

„Hlavně jsem se v tom tak jako našla.“ (OA 1)

„Já jsem k tomu nějak přišla náhodou a říkala jsem si: ‚sakra, proč jsem to nedělala dřív tohle‘, protože mě to fakt jako baví (...), prostě mě to nějak naplňuje, mám hroznou radost, když se nám něco povede, to je super.“ (OA 5)

8.8 Význam osobní asistence pro členy rodin

Členové rodin vnímají službu osobní asistence jako velmi přínosnou a jednu z mála možností, která jim umožňuje žít běžným životem. Výhodou je, jak uváděli členové rodin, že osobní asistence umožňuje žít v domácím prostředí, protože jinak by lidé s postižením byli vzhledem k zaneprázdněnosti ostatních členů rodiny odkázáni na ústavní péči. Někteří přínos osobní asistence vidí i v tom, že si uvědomují, že ne napořád bude moci jejich blízký žít v domácím prostředí, a tak považují za důležité, aby se kolem jejich blízkého vytvářely i jiné vztahy, které je na zmíněnou situaci, která pravděpodobně nastane, připraví. I k tomuto účelu může osobní asistence sloužit.

„Nechceme jí (klientku osobní asistence) dát do ústavu a sami na to nestačíme (...). Ta osobní asistence je klíčová proto, abychom mohli normálně fungovat a dcera mohla být doma a nemusela do ústavu.“ (ČR 2)

„(...) vždycky je tam ten důvod toho vytváření té sítě lidí kolem toho dítěte, kteří se o něj budou moci postarat, když já pak už nebudu moci (...), být s někým jiným, než je ta rodina, je také důležité (...), syn bude v budoucnu spíše adeptem pro služby pobytové.“ (ČR 3)

„Ty rodiče tady nebudou pořád, nebudou se moci pořád o něj starat, takže si vlastně zvyká na pobyt s jinými lidmi a na jiné fungování.“ (ČR 4)

Službu osobní asistence považují členové rodin za velmi nedostatkovou. Z jejich pohledu je velmi obtížné sehnat osobního asistenta. Zároveň si uvědomují, že je to práce náročná a málo doceněná, zejména finančně.

„Obdivuji lidi, co se do toho pouští dobrovolně, protože prostě jsou a chtějí pomáhat. To je prostě úplně skvělé, báječné a my jako rodiče to velmi oceňujeme (...), katastrofa je, že není dost lidí.“ (ČR 4)

„Je to strašně náročná práce. Je to v podstatě nemožný, nebo teda je to strašně těžký sehnat někoho.“ (ČR 2)

Odlehčení péče

Z rozhovorů vyplynulo, že péče o člověka s postižením je velmi náročná, vyčerpávající. Není jednoduché zorganizovat vše ke spokojenosti všech. Členové rodin proto službu osobní asistence pro svého blízkého využívají i k odpočínutí si, k „vypnutí“.

„Snažila jsem se sehnat nějakou pomoc a spíše jsem jí vnímala, že pro mě to bude jako odlehčovací služba, jakože já se nebudu muset starat o to dítě.“ (ČR 3)

„Osobní asistence je vlastně velice prospěšná a skvělá věc pro rodiče, co se takhle trápí (...), když si můžete jenom oddechnout, nebo si zařídit cokoli, co potřebujete, je to neskutečná pomoc.“ (ČR 4)

„Pro mě to znamená minimálně tu obrovskou pomoc, že mi s dcerou někdo pomáhá, takže je to vlastně odlehčení od toho, že na to nejsem 24 hodin sama jenom.“ (ČR 5)

Možnost chodit do zaměstnání

Osobní asistence členům rodin umožňuje i to, aby mohli chodit do zaměstnání. Bez využívání služby osobní asistence by byl problém zejména s tím, že kapacity služeb pro osoby s mentálním postižením jsou naplněné nebo časově omezené. Členové rodin, zejména tedy rodiče klientů, by z tohoto důvodu nemohli chodit do zaměstnání.

„Chtěla jsem se vrátit do práce a neměla jsem jinou možnost. V té době dcera chodila do školky a měla jsem možnost mít jí tam 4 hodiny dopoledne a odpoledne už to vlastně nešlo (...), potřebovala jsem překlenout vlastně dobu mezi obědem a tím, jak jsem se vracela z práce.“ (ČR 4)

„Důvod je i ten, že já chodím do práce, kde je třeba potřeba být déle, nebo když máme poradu.“ (ČR 3)

8.8.1 Vliv osoby s mentálním postižením na členy rodiny

Narození dítěte s postižením představuje velký zásah do rodiny. Svým způsobem taková skutečnost ovlivní každého člena a každý se s tím vyrovnává jiným způsobem. Z výzkumného šetření také vyplynulo, že osobní asistence může být prostředkem k tomu, aby se členové rodiny mohli se situací lépe vypořádat. Osobní asistence jim totiž může pomoci překlenout bariéry, omezení, které jim do života přinesl člen rodiny s mentálním postižením.

Život naruby

Každý člen rodiny se musí smířit s tím, že jeden z jejích členů bude žít s postižením. Smíření prochází několika fázemi a každý člen rodiny využívá jiné vyrovnávací strategie. Z výpovědí je zřejmé, že narození dítěte s postižením ovlivní chod celé rodiny a domácnosti. Přítomnost člena rodiny s mentálním postižením zcela změní život, případně ho alespoň ovlivní, někdy dočasně, někdy trvale.

„No tak to víte, že to bylo všechno vzhůru nohama (...), je pravda, že jsem se s tím srovnala později než můj muž (...). Máte nějaký věci naplánovaný a tohle vás prostě srazí na kolena.“ (ČR 5)

„To vám změní úplně všechno, překope, než se s tím nějak poperete, tak prostě je to úplně vzhůru nohama, to naruší chod (...), vlastně to převrátí život úplně naruby.“ (ČR 4)

Upozadění dalších dětí

Je samozřejmé, že člen rodiny s postižením vyžaduje větší pozornost a péči než ostatní členové rodiny. Stává se, že bývají středem pozornosti na úkor dalších členů, zejména pak sourozenců klienta s postižením.

„Ten rodič jako cíleně, a ne vědomě, určitým způsobem tu energii nesoustředí na to druhé dítě, protože ani jako nemůže. Prostě jste úplně v zajetí toho jednoho dítěte a pak si to uvědomíte třeba až po nějaké době a snažíte se s tím jako pracovat a něco měnit.“ (ČR 3)

Soudržnost/rozpad rodiny

Dalším tématem vyplývajícím z rozhovorů je, jak přítomnost osoby s postižením ovlivní rodinu jako celek. Účastníci výzkumu byli členové úplných i neúplných rodin. Stalo se, že právě narození dítěte s postižením bylo jednou z příčin, kdy jeden z rodičů rodinu opustil. Na druhé straně členové rodin ale také uváděli, že taková rodinná situace rodinu spíše semkla.

„Máma (bývalá manželka) se tomu nevěnuje, odešla, dceru neviděla už tak 2-3 roky.“ (ČR 2)

„Měla jsem asi prostě asi hodně štěstí na mužskýho, protože co mi řekla paní doktorka na genetice, tak 75 % mužských vlastně tohle neustojí.“ (ČR 5)

Izolace

Dalším tématem je riziko sociální izolace rodiny, které členové rodin ve výpovědích zmiňovali. Jedná se buď o izolaci, která je způsobena samotným členem rodiny, přesněji tedy tím, že člen rodiny s mentálním postižením neumožňuje z důvodu náročnosti péče o něj, aby

členové rodiny udržovali sociální vazby, chodili do společnosti. Na druhé straně je sociální izolace, která je způsobena společností.

„Fungujeme doma tak, že jeden vždycky musí být doma a hlídat a ten druhý může něco podniknout. Pořád jste v napětí, ve stresu (...), nechodíme vlastně do společnosti, nějaká kultura nebo něco, to nejde.“ (ČR 4)

„Já jako rodič jsem vlastně pořád s ním (...). Nechodím nikam, nevidám se téměř jako s nikým, jsem v kontaktu s přáteli, ale ve skutečnosti se s nimi jako vůbec nevidám, pokud nejsou jako fakt akční přátelé.“ (ČR 3)

9. Shrnutí výsledků

Tato kapitola se bude věnovat propojení jednotlivých témat mezi oběma skupinami účastníků výzkumu, která vzešla na základě realizovaných polostrukturovaných rozhovorů.

Překvapivé byly reakce účastníků výzkumu na otázky, které se týkaly zejména nastavování vzájemných hranic. Dle svých výpovědí nad hranicemi nepřemýšlejí a očekávají spíše jejich spontánní nastavení. Ovšem i s tímto přístupem k nastavení hranic vnímají účastníci výzkumu hranice ve vztahu jako důležité. Uvědomují si to, že hranice jim nastavují určité mantinely, které zabraňují zejména tomu, aby nedošlo k ohrožení, ve smyslu překročení hranic, tedy dle výpovědí k něčemu, co by mohlo být nepříjemné. Zejména pak osobní asistentky ze své pozice považují hranice za nezbytné, zatímco mezi členy rodin se objevovaly i názory na to, že hranice pro ně až tak velkou roli nehrají. To, jak hranice ve vztahu mezi nimi a osobními asistentkami vnímají členové rodin, může být způsobeno zejména i tím, že obvykle měli zkušenost s více osobními asistentkami, které jejich blízkému poskytovaly osobní asistenci ve společně sdílené domácnosti. Zároveň také udávali, že se osobní asistentky lišily, a proto s každou asistentkou probíhalo nastavování hranic odlišněji, ale přesto spontánně, s ohledem na osobnost osobní asistentky a konkrétní rodinu, tedy jak, co, které straně vyhovovalo. Celkově lze shrnout, že osobní asistentky vytvářejí hranice ve vztahu s ohledem na své zkušenosti, a to i z jiných služeb, tudíž se jim hranice snadněji nastavují, popřípadě do vztahu vstupují již s nastavenými hranicemi. Nastavení hranic ze strany osobních asistentek je zapříčiněno i jejich profesionální rolí, kterou ve vztahu k rodině zastávají a uvědomují si jí. Naproti tomu členové rodin, kteří hranice považují za určitý společenský standard, který očekávají, považují ho za důležitý, nic méně nad samotnou podobou a pojmenováním hranic nepřemýšlejí. Za pomyslný symbol hranic, které ale účastníci výzkumu blíže nespecifikovali, považují vzájemné vykání si. Členové rodin postupem času měli tendenci tuto hranici překročit a nabízeli tykání, ovšem osobní asistentky na tento návrh nepřistoupily. I když se osobní asistentky přikláněly spíše k flexibilnímu způsobu nastavení hranic, tak právě vykání považovaly za pomyslnou hranici, kterou by nebylo vhodné překročit.

Vrátíme-li se zpět k již zmíněnému nastavování hranic, tedy tomu, jak hranice vnímá rodina a jak osobní asistentka, tak rodina nepovažuje za důležité striktně vymezit z počátku navázání spolupráce hranice, jelikož očekává jejich přirozené vyplynutí, které je založeno na primární slušnosti, respektu, který se přirozeně očekává (to bylo odůvodněno výše). Osobní asistentky se také spíše přiklánějí k variantě spontánního nastavení, ale v takovém specifickém prostředí a s tím, že mají zkušenosti z jiných služeb, jisté hranice mají již přednastavené. Ovšem

objevil se názor ze strany osobních asistentek, že vztah, který vzniká, je do jisté míry i odpovědností samotné osobní asistentky. Znamená to tedy, že osobní asistentky sice udržují profesionální vztah, jsou si ho vědomy, ale pokud do vztahu vstoupí například sympatie, je na odpovědnosti každé z nich, jakým způsobem se bude vztah vyvíjet a jakou bude mít podobu.

Zde je zapotřebí navázat na další téma, které navazuje na předchozí, tedy je nutné se zaměřit na vzájemný vztah. Dle obou skupin účastníků výzkumu se vzájemný vztah postupem času vyvíjí, zvyšuje se vzájemná důvěra, komunikace a otevřenost. Z tohoto důvodu lze odvodnit i to, že s vývojem vztahu může docházet i k případnému uvolňování hranic, ke stírání hranic, které může být vnímáno, a to zejména ze strany členů rodin, jako přirozené. Jak už bylo naznačeno, osobní asistentky přistupují ke členům rodiny klienta, kterému poskytují osobní asistenci, profesionálně. Zároveň si i ale uvědomují, že vztahy v rámci osobní asistence jsou složité a zcela odlišné od vztahů, které vznikají v rámci jiných služeb. Osobní asistentky vnímají, že je členové rodin považují za součást rodiny, za členy rodiny. Ovšem to také vyplynulo i z výpovědí samotných členů rodin. Osobní asistentky považují členové rodin za součást jejich rodiny, mají snahu je určitým způsobem začlenit do jejich rodiny, čemuž se osobní asistentky snaží vzdorovat a zachovávat vztah na profesionální úrovni. Možná by se dle výpovědí mohlo jednat i o „přátelství“, ovšem v uvozovkách, jelikož o přátelství jako takové se jednat nemůže, už i s ohledem na vztah, který vzniká na základě uzavřené smlouvy. Také je z rozhovorů patrná určitá odlišnost ve sdělování informací o svém soukromí. Protože jsou vztahy mezi členy rodiny a osobními asistentkami blízké, stává se, že členové rodin mají tendenci se osobním asistentkám svěřovat i se záležitostmi, které se netýkají pouze osobní asistence. Jak potvrdily obě skupiny účastníků výzkumu, tak členové rodin mají větší tendenci sdělovat osobní záležitosti osobním asistentkám. Právě to může být opět důsledkem vnímání pozice osobní asistentky v jejich rodině a také samotným vývojem vztahu. Oproti členům rodin jsou osobní asistentky ve sdělování informací o svém soukromí zdrženlivější. To může být zapříčiněno tím, že pokud členové rodin vnímají pozici osobního asistenta v rodině jako člena rodiny, tak mají sklony ke sdělování více osobních informací a zároveň v důsledku toho nemusejí být schopni pojmenovat a vymezit si určité hranice ve vztahu. Naproti tomu vnímání vlastní pozice osobních asistentek v rodině je odlišné, zastávají spíše odstup od členů rodin, tudíž informace o svém soukromí nesdílejí a hranice se jim mohou snadněji nastavovat i udržovat.

Za nejdůležitější aspekt ve vztahu je považována vzájemná důvěra, bez které by vztah nemohl fungovat. Členové rodin potřebují osobním asistentkám důvěřovat stoprocentně v několika oblastech. Jedná se zejména o důvěru ve smyslu, že osobním asistentkám svěřují do péče nejen člena rodiny s mentálním postižením, ale i celou domácnost. Celou domácnost ve smyslu,

že osobní asistentka se bude pohybovat po celém jejich bytě, v jejich soukromí. Osobní asistentky potřebují cítit, že jim členové rodiny v těchto zmíněných oblastech důvěřují.

Soukromí rodiny se prolíná vnímáním osobní asistence, která je poskytována členovi rodiny ve společně sdílené domácnosti již od samotného počátku navázání vztahu. Dle členů rodin je to zásadní změna, se kterou se musí vyrovnat všichni členové rodiny. Musí, jelikož dle výpovědí často nemají jinou možnost. Bez využívání osobní asistence by člen jejich rodiny s postižením nemohl setrvat v domácím prostředí a byl by odkázán na využívání pobytových sociálních služeb. Právě tomu se snaží členové rodin zabránit, proto se raději smíří s tím, že budou svoji domácnost částečně „sdílet“ s osobní asistentkou. Z počátku je to situace nepříjemná pro obě strany, ale opět zde hraje roli čas. S délkou trvání osobní asistence se dle slov účastníků výzkumu stávají situace všednější, dochází k vzájemnému poznávání, zároveň i k již zmíněnému zvyšování důvěry, s čímž souvisí i postupné tendence k uvolňování hranic, ve smyslu i ve vztahu k domácnosti rodin. Ani osobní asistentky se zprvu necítily v domácnosti klientů a jejich rodin příjemně. Vnímaly, že ony tam jsou navíc, nevěděly, co vše si mohou dovolit, jak se mají v takovém prostředí chovat. Avšak i ony uváděly, že s postupem času docházelo k postupnému vyvíjení celé situace ve smyslu, který popisovali i členové rodin.

Osobní asistentky preferovaly poskytování osobní asistence především v nepřítomnosti jiných členů rodiny. Odůvodňovaly to zejména tím, že klient se za přítomnosti členů rodiny chová jinak. V tomto ohledu docházelo ke shodě i ze strany členů rodin. Členové rodin se osobní asistenci snaží využívat v době své nepřítomnosti, popřípadě když oni sami jsou zaneprázdněni jinými činnostmi. Členové rodin však uváděli, že do osobní asistence nezasahovali ani v případě, kdy oni sami byli v některých případech v domácnosti přítomní. Osobní asistentky měly na to jiný názor, jelikož se domnívaly, že členové rodin „řídí“ osobní asistenci, když jsou přítomni, popřípadě že mají tendenci ke kontrole činností, které osobní asistentka s klientem vykonává.

V souvislosti s již zmíněným je zapotřebí zaměřit se i na samotný význam osobní asistence pro členy rodin, který s výše uvedeným úzce souvisí. Pro členy rodin představuje osobní asistence zejména odlehčení péče, kterou za jiných okolností zastávají sami. Právě odlehčení rodinným členům s péčí o klienta s mentálním postižením je i jedním z motivačních faktorů osobních asistentek pro výkon osobní asistence. Dle výpovědí členů rodin osobní asistence umožňuje žít „normálním“ životem, chodit do zaměstnání bez omezení, odpočinout si. Obvyklým problémem je, že není dostatek osobních asistentek, se kterými by si klient i členové rodiny dle slov účastníků výzkumu „sedli“. Je tedy velmi obtížné sehnat někoho, kdo bude ochotný

vykonávat osobní asistenci. Sami členové rodin si uvědomují, že je to práce velmi psychicky náročná, v některých případech i fyzicky a časově. Náročnost ve vykonávání osobní asistence potvrdily i osobní asistentky, které zdůrazňovaly zejména náročnost psychickou.

Aby bylo možné dojít k ucelenému pohledu na dané téma, je nezbytné zaměřit se i na to, jak členy rodin ovlivnila přítomnost člena s mentálním postižením v rodině. V celkovém kontextu toto téma tak uzavírá kruh, proč se vlastně rodiny, popřípadě členové rodin, rozhodnou pro službu osobní asistence pro svého blízkého, a tím i přijmou specifika a nastávání možných situací, které byly popsány výše. Dle slov členů rodin narození dítěte s mentálním postižením převrátí život naruby, tedy veškerá očekávání a plány se rozplynou a zůstane jen nutnost se s takovou situací vypořádat. Vypořádání se s touto skutečností probíhá u jednotlivých členů rodin jiným způsobem, jinak rychle. S ohledem na rodinu jako takovou to může mít dvojí dopad. Buď se rodina semkne, vzájemně se jednotliví členové podporují, čímž pak dochází i ke snadnější adaptaci na takovou situaci. Nastat ale může i varianta, že jeden, popřípadě i více členů rodiny, se nedokáže smířit a vypořádat s tím, že v rodině je člen s mentálním postižením, a rodina se rozpadne. To potom přináší další těžkosti pro osoby, které v rodině setrvaly. S čím ale může pomoci osobní asistence členům rodiny, a proč se také často pro využívání osobní asistence rodina rozhodne a rozhodne se podstoupit i to, že se v jejich domácnosti bude pohybovat „cizí“ osoba, je sociální izolace členů rodin. S ohledem na péči o blízkého s mentálním postižením není často možné, aby trávili čas ve společnosti, třeba i z důvodu toho, že jsou časově zaneprázdněni péčí. Často se také dle výpovědí stává, že na úkor péče o člena s mentálním postižením jsou upozadováni ostatní členové rodiny. I v takovém případě může osobní asistence poskytnout rodině podporu.

DISKUSE

Z kvalitativního šetření vyplynulo, že členové rodin se pro využívání osobní asistence pro svého blízkého s mentálním postižením rozhodují zejména pro to, že nechtějí, aby byl odkázán na ústavní péči, ale aby setrval ve svém domácím prostředí. To také vyplynulo z výzkumného šetření realizovaného Institutem sociální práce (2019), kde bylo potvrzeno, že je jednoznačně preferován pobyt v domácím prostředí, oproti pobytu v zařízení ústavního typu. Aby bylo vysvětleno, proč se členové rodiny rozhodují, zda pro svého blízkého budou využívat osobní asistenci, tak je to z toho důvodu, že lidé s mentálním postižením již ze samotné podstaty svého handicapu nemohou určovat osobnímu asistentovi práci a vést ho. Jedná se tedy o osobní asistenci řízenou (Hrdá, 2006). Dalším důvodem je to, že někteří klienti osobní asistence nejsou plnoletí, proto je nezbytné, aby domlouvání služby osobní asistence zajišťovali jejich zákonní zástupci.

Z výzkumu Ahlströma a Wadenstena (2011) i Jenhauga a Askheima (2018) je zřejmé, že přítomnost osobního asistenta v rodině ovlivní soukromí. Taková byla perspektiva samotných členů rodin. V rámci vlastního výzkumu se tento názor členů rodin potvrdil a zároveň byl představen i pohled osobních asistentek, které se s názory členů rodin ztotožňují a vnímají, že k narušení soukromí dochází. Členové rodin však dochází k závěru, že se raději smíří s tím, že k narušení soukromí dojde, než aby jejich blízký využíval pobytové sociální služby. Stejný postoj k tomuto tématu zastávají i rodinní příslušníci osob s postižením, kteří se účastnili výzkumu Jenhauga a Askheima (2018). Pro obě skupiny účastníků vlastního výzkumu je důležitá vzájemná důvěra, respekt a tolerance ke způsobu života jiných lidí. Tento závěr se shoduje i s názory účastníků výzkumu Ahlströma a Wadenstena (2010), kdy účastníci jejich výzkumu stavěli tyto aspekty na první pozice. Ovšem to, že by rodinní členové měli zkušenost s nadměrnou iniciativou a projevováním nedostatku respektu směrem od osobních asistentek, na rozdíl od zmíněného výzkumu účastníci vlastního výzkumu neuvodili, protože se s takovou situací neselekali, ale pouze uvedli, že by jim bylo nepříjemné, kdyby taková situace nastala.

Osobní asistentky popřely, že by při poskytování osobní asistence vykonávaly i jiné činnosti, které by přímo nesouvisely se samotným poskytováním osobní asistence, například, že by uklízely či vykonávaly jiné činnosti v domácnosti, které by měl zastávat jiný člen rodiny. Zároveň uvedly, že to ani rodinní členové po nich nepožadují. Členové rodin tato tvrzení jen potvrdili. Ve vlastním výzkumu se tedy nepotvrdilo riziko, na které upozorňovali Jenhaug a Askheim (2018), jimž z výzkumu vyplynulo, že v některých případech osobní asistenti vykonávají v domácnosti klienta činnosti, které nespádají do jejich kompetencí, například z důvodu,

že se bojí ztráty zaměstnání, nebo nespokojenosti ze strany rodiny, a proto neodmítnou takové činnosti vykonávat. Z vlastního výzkumu ale zároveň vyplynulo, že osobní asistentky by dokázaly takové požadavky odmítnout.

Výzkum Ahlströma a Wadenstena (2010) poukázal na to, že účastníci výzkumu měli dilema spočívající v rozlišení, co je přátelství a co pracovní vztah. Účastníci vlastního kvalitativního výzkumu, jak osobní asistentky, tak členové rodin, uvedli, že hranice mezi přátelstvím a pracovním vztahem je velmi tenká, křehká a velmi snadno může dojít k jejímu překročení. K podobnému závěru dospěli ve svém výzkumu i Shakespeare, Porter a Stöckl (2017), tedy že je velmi snadné, aby profesionální vztah přešel do přátelství. Avšak ze závěrů vlastního výzkumu vyplynulo, že osobní asistentky sice vnímají toto riziko, ale stále si jsou vědomy, že se musí jednat o pracovní vztah a nepřipustí, aby tento vztah přešel v přátelství. V takovém případě by se tak jednalo o placené přátelství, před kterým Shakespeare, Porter a Stöckl (2017) varovali. Christensen (2014) identifikuje několik rolí, které osobní asistenti ve vztahu zastávají. Vztahy v rámci osobní asistence mohou být tedy vnímány jako přátelské, čistě pracovní či jako kombinace těchto dvou pólů. Z výsledků vlastního kvalitativního výzkumu vyplynulo, že osobní asistentky jsou zastánkyně spíše kombinace přátelství a pracovního vztahu s tím, že profesionální vztah by měl mírně převládat. Tuto skutečnost také ve svém výzkumu zmiňují Ahlström a Wadensten (2010), kteří popisují, že osobní asistent by měl udržovat takový odstup, aby se příliš osobně neangažoval, ale přesto byl dostatečně blízko pro vytvoření důvěrného vztahu. Takový postoj zastávají i osobní asistentky, které se účastnily výzkumu pro tuto diplomovou práci. Oproti tomu členové rodin mají tendenci vzájemný vztah vnímat spíše jako přátelství.

Z kvalitativního výzkumu také vzešlo, že členové rodin se často osobním asistentkám svěřují s tématy, která jsou mnohdy osobní, náročná, citlivá. I proto je důležité, jak uváděly osobní asistentky, aby byl udržován určitý odstup a zachován profesionální vztah. V opačném případě by mohlo dojít k tomu, co popisuje Kopřiva (2016), tedy že by osobní asistentky považovaly problémy rodiny klienta za své vlastní. Právě tomu se osobní asistentky snaží předcházet.

Závěry vlastního výzkumu se shodují se závěry výzkumníků Jenhauga a Askheima (2018). Účastníci obou výzkumů jednoznačně uvádějí pozitiva spojená s využíváním osobní asistence. Především to, že osobní asistence umožňuje ostatním členům rodiny žít „normálním“ životem, a v důsledku tak vnímají, že jsou spokojeni s vlivem, který má osobní asistence na jejich rodinu. Jako další benefit, ve kterém docházelo ke shodě je, že osobní asistence jim

přináší možnost chodit do zaměstnání bez omezení a trávit volný čas jinými činnostmi, než je jen péče a poskytování osobní asistence členovi rodiny s postižením.

Osobní asistentky preferovaly poskytovat službu osobní asistence v domácnosti klienta v situaci, kdy tam není přítomný jiný člen rodiny. Stejný názor měli i rodinní příslušníci, tedy že služba osobní asistence je poskytována jejich blízkému s mentálním postižením v situaci, kdy není přítomný v domácnosti některý ze členů rodiny. Tímto se účastníci výzkumu shodovali i s účastníky výzkumu Ahlströma a Wadenstena (2011), kteří také preferovali osobní asistenci bez přítomnosti jiných členů rodiny. V některých případech však byli přítomni například sourozenci klientů, avšak osobní asistentky vyvrátily tvrzení, které vyplynulo z výsledků výzkumného šetření Jenhauga a Askheima (2018), že by osobní asistentky pečovaly o sourozence klientů. Na stejné riziko související s péčí o sourozence klientů upozorňovala také Uzlová (2010).

Hranice ve vzájemném vztahu považují účastníci výzkumu za důležité. Osobní asistentky však jejich důležitost vnímají zejména jako ochranu sebe samých, jako ochranu před vznikem nežádoucích vztahů a jako ochranu před syndromem vyhoření. Osobní asistentky se přikláněly spíše k názoru Greena, Gregory a Masona (2006) i Davidsona (2007), kteří jsou zastánci spíše flexibilního nastavení hranic, tedy že hranice nepovažují osobní asistentky za rigidní, nepropustné, ale s ohledem na situaci jsou schopny hranice uvolnit, nebo naopak dle jejich slov „přitáhnout“. Zároveň se také objevil názor, že je na odpovědnosti každé osobní asistentky, jak hranice nastaví. Lze tedy vyvodit, že se jedná o subjektivní proces nastavení hranic. To nicméně odpovídá i výsledkům studie, kterou realizoval Doel (2010) a z níž vyplynulo, že většina pomáhajících pracovníků spoléhá na svůj vlastní pocit ve vnímání toho, co je vhodné a co není vhodné ve smyslu nastavení hranic. Členové rodin hranice sice za důležité považují, ale nemají tendenci k jejich jasnému vymezení, pojmenování, ale spíše spoléhají na jejich spontánní vyplynutí.

O'Leary, Tsui a Ruch (2013) mluví o tom, že pokud osobní asistenti nejsou příliš zkušení, může to mít vliv na narušení vztahu. Osobní asistentky, které se účastnily výzkumu pro tuto diplomovou práci, měly zkušenosti právě i se vztahy z jiných sociálních služeb, tudíž zde nebyl zaznamenán výrazný problém v nastavování vztahu, který by byl zapříčiněn jejich nezkušeností. Naopak. Osobní asistentky vzhledem ke svým zkušenostem považovaly vytvoření a udržování profesionálního vztahu za důležité.

Na tomto místě je nutné upozornit na limity, které s sebou diplomová práce nese. Jelikož mám sama zkušenosti s poskytováním osobní asistence v domácnosti, kterou klient

s mentálním postižením sdílí s dalšími členy rodiny, mohl být výzkum a nazírání na tuto problematiku ovlivněn subjektivním vnímáním a do diplomové práce tak mohla být vnášena témata, která jsou z vlastní zkušenosti považována za významná. Dalším limitem je, že výzkumné šetření takového rozsahu je jedním z mála, které jsem měla možnost realizovat, a tak i přes studium literatury související s realizací výzkumu mohly v průběhu výzkumného šetření vystat drobné nepřesnosti, které by se zajisté zkušeným výzkumníkům nestaly. Tyto nedostatky jsem se však snažila minimalizovat, popřípadě napravovat, aby diplomová práce neztratila na své kvalitě.

Nabízí se zde i prostor pro další výzkum, jehož podkladem by se mohla stát tato diplomová práce. Do výzkumného šetření byli zapojeni zástupci členů rodin. Jednalo se zejména o rodiče klientů osobní asistence. Polostrukturovaný rozhovor byl vždy realizován jen s jedním zástupcem rodiny – matkou nebo otcem. Pro další výzkum by bylo zajímavé do výzkumného šetření zapojit i jiné členy rodiny, popřípadě celé rodiny klientů, jimž je osobní asistence poskytována ve společně sdílené domácnosti. Tedy aby byl získán pohled na problematiku perspektivou nejen jednoho rodiče, ale i druhého rodiče, sourozenců, popřípadě i prarodičů, nebo jiných osob, které v domácnosti žijí. Dalším zajímavým výzkumem by mohlo být, jak s problematikou vztahů v rámci osobní asistence pracují samotné organizace, které jsou zaměstnavateli osobních asistentů. Vzhledem k rozsahu práce nebylo možné výzkum o tato témata obohatit.

ZÁVĚR

Diplomová práce se věnovala vztahům a hranicím mezi osobními asistenty a členy rodin klientů s mentálním postižením, kterým je osobní asistence poskytována ve společně sdílené domácnosti s dalšími členy rodiny. Jednalo se o téma, jemuž nebyla v oblasti výzkumů realizovaných v České republice věnována přílišná pozornost.

Teoretická část měla za cíl specifikovat službu osobní asistence se snahou přiblížit se a zacílit na jedno z mnoha témat, které s sebou poskytování osobní asistence nese, a to na vztahy a hranice v osobní asistenci, s konkrétním zaměřením na tuto problematiku ve vztahu osobní asistent – členové rodin klientů s mentálním postižením. Protože se jedná o členy rodin klientů s mentálním postižením, bylo nezbytné se v jedné z kapitol věnovat právě cílové skupině osob s mentálním postižením. V souvislosti s tím bylo vyhodnoceno jako důležité přiblížit, jak se rodina, konkrétně jednotliví členové rodin vyrovnávají se skutečností, že v rodině je člen s mentálním postižením. Diplomová práce se věnuje nejen přiblížení osobní asistence z obecného úhlu pohledu, ale zaměřuje se zejména na vztahy v osobní asistenci, profesionální hranice a jejich nastavování ve specifickém prostředí, kterým je soukromí a domácnost rodiny, do níž osobní asistent vstupuje. Tato zmíněná témata byla považována za nezbytná s ohledem na navazující empirickou část, jejíž měla být teoretická část diplomové práce podkladem a zarámováním problematiky z dostupných odborných zdrojů a literatury českých i zahraničních autorů.

Empirická část byla realizována s ohledem na již provedené výzkumy zejména zahraničních výzkumníků, kteří se tématu osobní asistence věnovali, ovšem realizací výzkumů buď s osobními asistenty, nebo se zástupci členů rodin klientů s postižením. Tato diplomová práce přinesla perspektivu na zmíněné téma oběma skupinami zároveň. Dalším specifikem této práce byla orientace na cílovou skupinu klientů osobní asistence, jíž jsou klienti s mentálním postižením, a zároveň tedy členové rodin klientů s mentálním postižením. Pro realizaci výzkumného šetření byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu, kdy prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů byla získána data od 10 účastníků výzkumu (5 osobních asistentek a 5 zástupců členů rodin). Data byla analyzována pomocí tematické analýzy, jenž přinesla klíčová témata, na základě kterých mohly být zodpovězeny nastavené výzkumné otázky.

Ze závěrů vyplývá zejména specifická vztahů, které v rámci osobní asistence vznikají. Zajímavé jsou i pohledy osobních asistentek a členů rodin na vzájemné vztahy a vnímání pozice osobní asistentky v rodině, které jsou jednotlivými skupinami účastníků výzkumu vnímány odlišně. Toto odlišné vnímání má v důsledku i vliv na další témata, jako je například nastavování a udržování profesionálního vztahu a hranic ve vztahu. Výzkumné šetření odkrylo i témata

související se soukromím domácnosti, které je s ohledem na vstupování osobní asistentky do domácnosti bezesporu narušeno. S tím, jak je rodina přítomností člena s mentálním postižením ovlivněna, pomáhá rodinám právě osobní asistence. Zejména pak v tom, aby mohli žít „normálním“ životem a jejich blízký nebyl odkázán na sociální služby ústavního typu. Zejména z těchto zmíněných důvodů se právě rodiny smířují s tím, že jejich soukromí je určitým způsobem narušeno.

Tato diplomová práce se může stát podkladem pro další navazující výzkumy na téma osobní asistence. Zároveň může sloužit i jako podnět pro zamyšlení se nad tím, jakým způsobem by měly být vztahy v rámci osobní asistence ošetřeny, jak reálně vztahy v rámci osobní asistence vypadají a jaká témata, kterým by bylo zapotřebí věnovat další pozornost, se v souvislosti s tím objevují. Nabízí se zde například otázka, jak pracovat se členy rodin klientů, kteří osobního asistenta považují za člena rodiny a hrozí tak riziko vzniku vztahu, který přestává být profesionální, a dále například jak podpořit rodinu v tom, aby do vztahu mezi osobním asistentem a klientem přílišně nezasahovala. Dalším bodem k zamyšlení, který vzešel z této práce, by mohlo být to, jak podpořit rodiny klientů s mentálním postižením, aby se jim dostávalo potřebné podpory i jinými formami. Členům rodin záleží především na tom, aby jejich blízký mohl žít v přirozeném prostředí. Nechtějí, aby byl odkázán na ústavní péči. Z toho důvodu se často musejí smířit s tím, že je narušeno soukromí jejich domácnosti. Možné řešení takové skutečnosti může spočívat v již několik let probíhající deinstitucionalizaci sociálních služeb, která by mohla být jak pro samotné klienty, tak ale i pro jejich rodiny řešením toho, aby klient žil v přirozeném prostředí v podobě sociální služby komunitního typu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AHLSTRÖM, Gerd a Barbro WADENSTEN. Family members' experiences of personal assistance given to a relative with disabilities. *Health and Social Care in the Community* [online]. 2011, **19**(6), 645–652 [cit. 2022-10-24]. Dostupné z: doi: 10.1111/j.1365-2524.2011.01006.x

AHLSTRÖM, Gerd a Barbro WADENSTEN. Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability. *Encounters in close care relations from the perspective of personal assistants working with persons with severe disability* [online]. 2010, **18**(2), 180–188 [cit. 2022-10-25]. Dostupné z: doi: 10.1111/j.1365-2524.2009.00887.x

BRAUN, Virginia a Victoria CLARKE. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* [online]. 2006, **3**(2), 77-101 [cit. 2023-03-21]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/235356393_Using_thematic_analysis_in_psychology

COOPER, Frank. *Professional Boundaries in Social Work and Social Care: A Practical Guide to Understanding, Maintaining and Managing your Professional Boundaries*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2012. ISBN 978 1 84905 215 3.

ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

ČSÚ. *Vybrané údaje o sociálním zabezpečení za rok 2020* [online]. 2020a [cit. 2022-10-08]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/142872062/19002921k5.pdf/c13fe0da-0f02-4956-8655-a6da2ddd8041?version=1.1>

ČSÚ. *Počet uživatelů (klientů) vybraných terénních a ambulantních sociálních služeb (2010–2020)* [online]. 2020b [cit. 2022-10-08]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/142872062/19002921502.pdf/ccd6541c-d86c-4704-bc2b-5190981572d4?version=1.1>

DAVIDSON, Jennifer C. Professional Relationship Boundaries: A Social Work Teaching Module. *Social Work Education: The International Journal* [online]. 2007, **24**(5), 511–533 [cit. 2023-01-17]. ISSN 0261-5479. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/02615470500132715>

GLENDINNING, Caroline, Shirley HALLIWELL, Sally JACOBS, Kirstein RUMMERY a Jane TYRER. New kinds of care, new kinds of relationships: how purchasing services affects

relationships in giving and receiving personal assistance. *Health and Social Care in the Community* [online]. 2000, **8**(3), 201-211 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://online-library.wiley.com/toc/13652524/2000>

GREEN, Rosemary, Raeleene GREGORY a Robyn MASON. Professional Distance and Social Work: Stretching the Elastic?. *Australian Social Work* [online]. 2006, **59**(4), 449-461 [cit. 2022-11-10]. ISSN 0312-407X. Dostupné z: <https://www.tandfonline.com/loi/rasw20>

GULDVIK, Ingrid, Karen CHRISTENSEN a Monica LARSSON. Towards solidarity: working relations in personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research* [online]. 2014, **16**(S1), 48–61 [cit. 2023-04-24]. ISSN 1745-3011. Dostupné z: <https://storage.googleapis.com/jnl-su-j-sjdr-files/journals/1/articles/485/submission/proof/485-1-1781-1-10-20171124.pdf>

HAVRDOVÁ, Zuzana a Martin HAJNÝ. *Praktická supervize: průvodce supervizí pro začínající supervizory, manažery a příjemce supervize*. Praha: Galén, c2008. ISBN 978-80-7262-532-1.

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

HORKELOVÁ NOVOTNÁ, Lenka. *Osobní asistence v rodině s dítětem s postižením – hranice vztahu z pohledu osobního asistenta*. Olomouc, 2017. Absolventská práce. CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olomouc. Vedoucí práce PhDr. Jan Vančura Ph.D.

HRDÁ, Jana. *Osobní asistence: příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, [2006?]. ISBN (kroužková vazba).

HULTMAN, Lill, Ulla FORINDER a Pernilla PERGERT. Assisted normality – a grounded theory of adolescent's experiences of living with personal assistance. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2015, **38**(11), 1053-1062 [cit. 2023-04-24]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1091860>

Iregist. *Osobní asistence* [online]. 2023 [cit. 2023-03-08]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?sd=osobn%C3%AD+asistence&zak=&zaok=&SUBSESSION_ID=1665207085063_1

JEKLOVÁ, Marta a Eva REITMAYEROVÁ. *Interní supervize*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2007. ISBN 978-80-86991-06-1.

JENHAUG, Line a Ole Petter ASKHEIM. Empowering Parents as Co-producers: Personal Assistance for Families with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research* [online]. 2018, **20**(1), 266–276 [cit. 2023-02-17]. Dostupné z: <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.57>

KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. Vydání osmé, v Portále sedmé. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1147-1.

KRÁLOVÁ, Alžběta. *Manipulace v rámci překračování profesních hranic osobního asistenta jako rizikový faktor syndromu vyhoření*. Brno, 2022. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Pedagogická fakulta, Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky. Vedoucí práce Mgr. Tomáš Kohoutek, Ph.D.

MARC, C., D. MAKAI DIMÉNY a C. BACTER. The social worker-client relationship: difficulties and solutions. *Bulletin of the Transilvania University of Braşov. Series VII: Social Sciences and Law* [online]. 2019, **12**(61)(2), 377-386 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://doi.org/10.31926/but.ssl.2019.12.61.2.20>

MAREČKOVÁ, Jana a Maroš MATIAŠKO. *Člověk s duševním postižením a jeho právní jednání: otázka opatrovnictví dospělých*. Praha: Linde, 2010. Praktická právnická příručka. ISBN 978-80-7201-801-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1154-9.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. Studijní texty, 3. svazek. ISBN 80-901424-7-8.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MILLIGAN, Christine. 'Bearing the Burden': Towards a Restructured Geography of Caring. *The Royal Geographical Society (with the Institute of British Geographers)* [online]. 2000, **32**(1), 49-58 [cit. 2023-04-24]. ISSN 0004-0894. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/20004036>

MKN-10. *Mentální retardace* [online]. 2022 [cit. 2022-10-15]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

MLADENOV, Teodor M. What is good personal assistance made of? Results of a European survey. *Disability & Society* [online]. 2020, **35**(1), 1-24 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621740>

NASW. *Code of Ethics* [online]. 2008 [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: [https://naswor.socialworkers.org/Portals/31/Docs/Code_of_Ethics%20\(1\).pdf?ver=2019-02-14-113753-927](https://naswor.socialworkers.org/Portals/31/Docs/Code_of_Ethics%20(1).pdf?ver=2019-02-14-113753-927)

NOVOTNÁ, Hedvika, Ondřej ŠPAČEK a Magdaléna ŠTOVÍČKOVÁ, ed. *Metody výzkumu ve společenských vědách*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, 2019. ISBN 978-80-7571-025-3.

O'LEARY, Patrick, Ming-Sum TSUI a Gillian RUCH. The Boundaries of the Social Work Relationship Revisited: Towards a Connected, Inclusive and Dynamic Conceptualisation. *British Journal of Social Work* [online]. 2013, **43**(1), 135–153 [cit. 2023-04-24]. ISSN 0045-3102. Dostupné z: <https://academic.oup.com/bjsw/article/43/1/135/1695229>

RATZKA, Adolf. *Model National Personal Assistance Policy: Independent Living Institute* [online]. 2004 [cit. 2022-11-19]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/37156166_Model_National_Personal_Assistance_Policy

ROLLINS, Wendy. Social worker–client relationships: Social worker perspectives. *Australian Social Work* [online]. 2020, **73**(4), 395–407 [cit. 2022-10-19]. Dostupné z: [Social Worker–Client Relationships: Social Worker Perspectives: Australian Social Work: Vol 73, No 4 \(and-online.com\)](https://online.com)

ROMER, Lyle T. a Pamela WALKER. Offering Person-Centered Supports on a Daily Basis: An Initial Appreciative Inquiry into the Relationship between Personal Assistants and Those Seeking Support. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* [online]. 2013, **38**(3), 186–195 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/154079691303800305>

RUCH, Gillian, Danielle TURNEY a Adrian WARD. *Relationship-based social work: getting to the heart of practice* [online]. London: Jessica Kingsley Publishers., 2010 [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://web-p-ebsohost-com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/ebookviewer/ebook/ZTA-wMHh3d19fMTU4NTAzNV9fQU41?sid=66b16099-6092-48df-9004-a9a5a25b893c@redis&vid=0&format=EB&rid=1>

SHAKESPEARE, Tom, Tom PORTER a Andrea STÖCKL. *Personal Assistance Relationships: Power, ethics and emotions* [online]. University of East Anglia, 2017 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://www.sdsscotland.org.uk/wp-content/uploads/2017/07/PA-Relationship-Power-Ethics-EmotionsUAEJune-2017.pdf> Research study. University of East Anglia.

Sociální politika EU. *Interpretace výsledků výzkumného šetření INSTITUTU SOCIÁLNÍ PRÁCE* [online]. 2019 [cit. 2022-10-08]. Dostupné z: [Interpretace_vysledku_vyzkum_ISP.pdf \(socialnipolitika.eu\)](https://socialnipolitika.eu/Interpretace_vysledku_vyzkum_ISP.pdf)

Sociální práce: *Koordinátor osobní asistence* [online]. 2020 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/profesiogramy/koordinator-osobni-asistence/>

SPOLEČNOST SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ ČR. *Etický kodex sociálních pracovníků ČR*. 2006.

STEHLÍKOVÁ, Anna. *Pohled osobních asistentů na osobní asistenci lidem s PAS*. Praha, 2021. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce. Vedoucí práce PhDr. Kateřina Šámalová Ph.D.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.

ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe*. Vyd. 3., v Sociologickém nakl. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2005. Studijní texty, sv. 20. ISBN 80-86429-36-9.

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online]. 2006 [cit. 2022-10-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/disk/ms/file/2010/2010c004z0010e001.pdf>

Usnesení č. 2/1993 Sb., o vyhlášení LISTINY ZÁKLADNÍCH PRÁV A SVOBOD jako součásti ústavního pořádku České republiky. In: *Systém ASPI*. Wolters Kluwer [cit. 2023-05-04]. Dostupné z: www.aspi.cz. ISSN 2336-517X.

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

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

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení. 2.*, přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché. ISBN 978-80-271-0378-2.

VOJÍŘOVÁ, Dita. Hranice v sociální práci. In: *Zdroje podpory sociálních pracovníků*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2021, s. 36-41. ISBN 978-80-7421-248-2.

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Systém ASPI*. Wolters Kluwer [cit. 2023-05-04]. Dostupné z: www.aspi.cz. ISSN 2336-517X.

WOODIN, Sarah Lesley. *Social Relationships and Disabled People: the impact of direct payments* [online]. The University of Leeds, 2006 [cit. 2023-04-24]. Dostupné z: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/woodin-FinalThesis.pdf>. Doctoral Thesis. School of Sociology and Social Policy.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů*. 14.3., ročník 2006, částka 37, s. 1257-1289. ISSN 1211-1244.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Příloha č. 2: Scénář rozhovoru – osobní asistenti

Příloha č. 3: Scénář rozhovoru – členové rodin klientů osobní asistence

Příloha č. 4: Anonymizovaný rozhovor

Příloha č. 5: Ukázka kódování

Příloha č. 1: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s rozhovorem

Byl/a jsem seznámen/a s účelem poskytnutí rozhovoru pro diplomovou práci Bc. Denisy Sadové, DiS., studentky oboru Sociální práce na Filosofické fakultě Univerzity Karlovy.

Souhlasím s tím, že poskytnutý rozhovor bude v průběhu nahráván, následně doslovně přepsán a využit pouze pro účely diplomové práce. Z rozhovoru budou do diplomové práce použity citace a data takovým způsobem, aby nebylo uvedeno mé pravé jméno a skutečnosti, které by mohly vést k mé identifikaci. Rozhovor bude zcela anonymizován a v této podobě i archivován.

Mám možnost rozhovor kdykoli v průběhu a bez udání důvodu přerušit a nepokračovat v něm. S poskytnutím rozhovoru souhlasím bez nátlaku a zcela dobrovolně.

Datum:

Jméno:

Podpis:

Příloha č. 2: Scénář rozhovoru – osobní asistenti

Úvod

- Představení se + vysvětlení účelu rozhovoru
- Informovaný souhlas

Téma 1: Význam osobní asistence

1. Jak dlouho jste osobním asistentem?
2. Co pro Vás znamená poskytovat osobní asistenci klientovi s mentálním postižením? *(Jaká je Vaše motivace? V čem vidíte smysl? V čem je práce náročná?).*

Téma 2: Vztah mezi osobním asistentem a členy rodiny

1. Jak byste popsala vztah mezi Vámi a rodinou? *(Jak byste popsala vztah mezi Vámi a rodinou klienta, když osobní asistenci poskytujete v domácnosti, kterou klient sdílí i s jinými lidmi (s rodinou). Vnímáte rozdíl v takovém vztahu oproti vztahu v jiných službách – pokud máte s jinou službou zkušenosti, nebo pokud máte zkušenosti při poskytování osobní asistence v jiném prostředí, než je domácnost klienta?).*
2. Jakou roli/pozici ve vztahu zastáváte? Jste spíše „přítelem“ (přátelství), nebo udržujete určitý odstup (pracovní vztah)? Popište to, prosím. *(tzn., že nesdílíte informace o svém soukromí, svém volném čase, řešíte jen záležitosti klienta nebo naopak).*
3. Jakým způsobem komunikujete s rodinou *(Jak probíhá nasmlouvání osobní asistence? Komunikujete přímo s rodinou, nebo je osobní asistence sjednávána přes organizaci?).*
4. Jakým způsobem je ze strany organizace, v rámci které poskytujete službu osobní asistence, ošetřeno téma vztahů s klienty/rodinami? *(Existuje ze strany organizace nějaká podpora v této oblasti?).*
5. Docházelo v průběhu poskytování osobní asistence k vývoji vztahu mezi Vámi a členy rodiny? *(větší míra komunikace, zvyšování důvěry, uvolnění vztahu, otevřenost...).*

Téma 3: Hranice vztahu

1. Považujete hranice ve vztahu s rodinou klienta za důležité? *(Pokud ano/ne, proč? Máte nastavené hranice s rodinou, v jejíž domácnosti poskytujete klientovi osobní asistenci? Pokud ano, jak došlo k jejich nastavení?).*
2. Máte nastavené hranice pro všechny své klienty/jejich rodiny stejně? *(Pokud ne, proč? Jak se liší?).*

3. Došlo v průběhu poskytování osobní asistence k situaci, kdy jste vnímala, že by mohlo dojít k překročení hranice? *(K něčemu, co by Vám bylo nepříjemné, co rodina po Vás požadovala? Jak jste řešila takovou situaci? – odmítnutí, vyhovění požadavkům)*
4. Uveďte, prosím, situaci, kterou byste považovala za hraniční? *(položít podle odpovědi na předchozí otázku, pokud odpoví, že k takové situaci nedošlo. Uvést příklad i jiné situace, kterou by za hraniční považovala.)*
5. Existují dva póly nastavení hranic – pevné (rigidní) a pružné (flexibilní). Do které kategorie byste se zařadila? *(Případně v jakých situacích jste „uvolnila“ nastavené hranice? V jakých situacích máte hranice naopak pevně nastavené?)*

Téma 4: Soukromí a domácnost rodiny

1. Jak se cítíte v prostředí domácnosti klienta při poskytování osobní asistence?
2. Je něco, co by Vám bylo nepříjemné? *(Za jakých podmínek byste osobní asistenci v domácnosti neposkytovala?)*
3. Kdo bývá přítomen v domácnosti v situaci, kdy poskytujete osobní asistenci *(jak dlouho, za jakým účelem je přítomen)*. Jak za jeho přítomnosti vypadá běžný den poskytování osobní asistence? *(Liší se poskytování osobní asistence, když je některý z členů rodiny přítomen od situace, kdy jste s klientem sama? Jaká situace je Vám příjemnější?)*
4. Jaké činnosti v domácnosti vykonáváte? *(pouze trávíte čas a věnujete se klientovi, nebo uklízíte, vaříte, hlídáte sourozence klienta, zastáváte činnosti, které by vykonával někdo ze členů rodiny)*

Závěr

Je, prosím, ještě něco, co byste chtěla/a v souvislosti s poskytováním osobní asistence uvést? Co považujete vzhledem k tématu rozhovoru za podstatné, na co jsem se nezeptala?

Příloha č. 3: Scénář rozhovoru – členové rodin klientů osobní asistence

Úvod

- Představení se + vysvětlení účelu rozhovoru
- Informovaný souhlas

Téma 1: Význam osobní asistence

1. Jak dlouho Váš blízký využívá osobní asistenci?
2. Jak příchod ... (jméno klienta osobní asistence, osoby s mentálním postižením) ovlivnil Vaši rodinu (*chod domácnosti, rodinnou situaci, jednotlivé členy...*) a proč se Vaše rodina rozhodla využít službu osobní asistence? (*pracujete, péče je náročná, stresující, zajištění soběstačnosti blízkého, využívání z důvodu odpočinku, chcete, aby Váš blízký byl v domácím prostředí, ne v ústavní péči...*).
3. Co znamená osobní asistence pro Vás, jako člena rodiny?

Téma 2: Vztah mezi osobním asistentem a členy rodiny

1. Jak byste popsal/a vztah mezi Vámi a osobním asistentem? (*máte mezi sebou odstup, komunikujete pouze v rámci poskytování OA Vašemu blízkému, komunikujete i o jiných tématech, než která se vztahují k osobní asistenci, péči o Vašeho blízkého?*).
2. Máte zkušenosti s více osobními asistenty? Pokud ano, v čem se osobní asistenti lišili? (*Proč případně došlo k jejich střídání? Byl vztah se všemi osobními asistenty, kteří k Vám docházeli, stejný? Lišil se? Jak?*).
3. Jakou pozici zastává osobní asistent ve vaší rodině? (*jedná se o čistě profesionální vztah (pracovní), máte bližší vztah, rodinný přítel...*).
4. Co je pro Vás, jako člena rodiny, důležité ve vztahu s osobním asistentem? (*Aspekty, které by ve vztahu neměly podle Vás chybět.*).
5. Docházelo v průběhu poskytování osobní asistence k vývoji vztahu mezi Vámi a osobním asistentem? (*větší míra komunikace, zvyšování důvěry, uvolnění vztahu, otevřenost...*).

Téma 3: Hranice vztahu

1. Je pro Vás důležité vymezit hranice ve vztahu mezi Vámi a osobním asistentem? (*Pokud ano/ne, proč? Máte hranice nastavené? Pokud ano, jak jejich nastavení probíhalo?*).
2. V jakých oblastech považujete nastavení hranic za nezbytné? (*např. manipulace s předměty v domácnosti, pohybování se po bytě, vzájemný vztah...*).

3. Jaké jednání byste ze strany osobního asistenta považoval/a za překročení hranice?
(*Nastala už taková situace? Jak jste ji řešil/a?*).

Téma 4: Soukromí a domácnost rodiny

1. Jak vnímáte přítomnost osobního asistenta ve své domácnosti?
2. Co je pro Vás důležité, když „pouštíte“ do soukromí své domácnosti osobního asistenta, „cizí“ osobu? (*Jaký by měl být osobní asistent, který se bude pohybovat ve Vaší domácnosti a poskytovat osobní asistenci Vašemu blízkému?*).
3. Je osobní asistence vašemu synovi/dceři/blízkému s mentálním postižením poskytována, když jste v domácnosti i vy sám/a? Pokud ano, jak osobní asistence probíhá?
(*Proč jste přítomen/mna?*).
4. Došlo ve Vaší domácnosti ke změně, když do ní začal docházet osobní asistent? (*ve smyslu většího úklidu, řešení soukromí, úschovy věcí, zamykání, zlepšení celkové atmosféry, ulehčení v náročné situaci...*). Pozitivní i negativní změny.
5. Nastala někdy situace, která Vám ze strany osobního asistenta nebyla ve vztahu k Vaší domácnosti, Vašemu soukromí příjemná? Pokud ano, jaká to byla situace a jak jste ji řešil/a? (*Pokud ne, uveďte, prosím, situaci, která by Vám ve vztahu k Vašemu soukromí byla ze strany osobního asistenta nepříjemná.*).

Závěr

Je, prosím, ještě něco, co byste chtěl/a v souvislosti s poskytováním osobní asistence uvést? Co považujete vzhledem k tématu rozhovoru za podstatné, na co jsem se nezeptala?

Příloha č. 4: Anonymizovaný rozhovor

Jak dlouho Váš blízký využívá osobní asistenci?

Tak já nevyužívám přímo službu nějakou osobní asistenci registrovanou, používám, teda našla jsem si vždycky osobní asistentku z nějakých jiných zdrojů řekněme. Takže poprvé to byla slečna, která pracuje pro jinou sociální službu. Já jsem jí našla přes Instagram a domluvily jsme se na tom, že prostě bude se synem chodit na krátké procházky ze začátku, aby se seznámili. A teď, to potom ta práce nějak skončila ta spolupráce, protože slečna začala mít více vlastně pracovních povinností a už to nebylo realizovatelné. A našla jsem jinou a zase to bylo přes službu ..., přes pobytové služby ..., tam byla na praxi, tak jako vy, studentka, a dokonce si myslím, že i stejného oboru a sedli si se synem, přišla mi moc fajn tak jsem si na sebe vzaly kontakt a já jsem si jí nasmlouvala na asistenci a teď vlastně se synem ho vyzvedává jednou týdně a bere ho na procházky a potom jsou i vlastně v tom domácím prostředí, anebo ještě občas ho bere třeba na bazén nebo na nějaký výlet a tak.

A jak dlouho využíváte osobní asistenci?

Je to asi 6 let.

Jak příchod syna ovlivnil Vaši rodinu?

Tak syn se vlastně narodil do neúplné rodiny, nežil od začátku s otcem jenom se mnou a s mojí dcerou, takže to ovlivnění bylo taky nějak specifické. On měl možnost ovlivnit jen mě a dceru. A vlastně ty dopady samozřejmě byly i u té dcery. Já si myslím, že ne jenom ten rodič jako cíleně, a ne vědomě určitým způsobem tu energii nesoustředí na to druhé dítě, protože ani jako nemůže. Prostě jste úplně v zasetí toho jednoho dítěte a pak si to uvědomíte třeba až po nějaké době a snažíte se s tím jako pracovat a něco měnit. To je jedna věc a druhá věc je ta, že dcera už je dospělá, je o dost starší, bylo jí 11, když se syn narodil a druhá věc je ta, jak to ovlivní tu rodinu jako celek, jako to, že vlastně ze začátku ty první roky ani ne, protože to dítě je malé, je to prostě menší dítě a konkrétně ten handicap, co má syn, vlastně není viditelný, ale potom, když to dítě roste, tak si myslím, že to hlavní, co se stane, je ta izolace. Ta rodina je vlastně zaizolovaná. A když je to jenom jeden rodič, jakože dneska vlastně se synem žijí sama, tak je to o to jako znásobenější, protože tam není ten druhý člověk, a my teda nemáme ani širší rodinu, která by žila v ... A máme zbytek rodiny v ... a ti nevynakládají žádné úsilí sami o sobě na to, aby se třeba s námi vídali, nebo aby se vídali se synem. Takže to, co se hlavně děje u nás je opravdu ta izolace. Že já jako rodič jsem vlastně pořád s ním, nebo jsem v práci, protože chodím na částečné úvazky do práce a nechodím nikam, nevidám se téměř jako s nikým, jsem

v kontaktu se svými přáteli, ale ve skutečnosti se s nimi jako vůbec nevidám. A takže to je u nás, ale myslím si, že to není, že by to bylo nějaké ojedinělé, že to bude opravdu úkaz, který se může dít i jinde, obzvláště pokud není ta širší rodina, anebo nejsou fakt jako akční přátelé.

Proč jste se rozhodla využívat osobní asistenci?

Já jsem vlastně vždycky hledala někoho takového, kdo by vlastně... tu osobní asistenci už jsem se pokoušela získat od ..., ale ve skutečnosti jsem vlastně nevěděla, co od toho očekávat, neměla jsem vůbec představu, jak by to mohlo fungovat, kdy konkrétně, protože syn třeba ještě nechodil do školky, když jsem se jako snažila sehnat nějakou pomoc a spíše jsem jí vnímala, jako že pro mě to bude jako odlehčovací služba, jakože já nebudu muset se starat o to dítě a potom ale nebyla, neměli místo, člověka v tom ..., no a tak jsem se snažila z vlastních zdrojů někoho shánět a právě proto abych měla možnost, když ta slečna půjde s ním na tu procházku, tak já, že si zajedu zacvičit, nebo že budu mít chvílku pro sebe, ale většinou to je tak, že když chodila s ním na procházku ta první slečna, tak jsem si třeba jela zacvičit, teď ta druhá slečna, tam už je i důvod ten, že já chodím do práce, kde je třeba potřeba být déle nebo máme třeba poradu v práci nebo si tam přímo jako dám nějaký termín návštěvy doktora, aby to mělo využití i jiné, ale přestože není ten důvod žádný, že bych třeba toho syna mohla vyzvednout sama, tak si myslím, že vždycky tam je ten důvod toho vytváření té sítě lidí kolem toho dítěte, kteří se o něj budou moci postarat, když jako já nebudu moct a i vlastně aby mělo vůbec nějaké vztahy, aby kolem sebe mělo nějaké jiné lidi, než jsem jenom já, nebo než je dcera, která se s ním taky jako vídá a má s ním skvělý vztah, ale prostě jsou to pořád jenom dva lidé. Děti jsou v tom věku, synovi bude 10, když jsou děti v jakémkoli věku, že ano, tak ty vztahy jsou úplně jiné, oni vlastně sami přirozeně navazují ty vztahy v tom školním prostředí a nebo potom i venku třeba, chodí ven s těmi kamarády, a to prostě syn jako nezažívá, nežije, takže tam jediné tak, že chodí se mnou a s jinou maminkou a s jiným dítětem, to ano, to taky umí vytvářet vztahy, to ano, to jsem taky zažila, ale také to být s někým jiným než je ta rodina je také důležité, bez ohledu na to, jestli to má nějaký pomocný prvek i pro toho pečujícího.

Co znamená osobní asistence pro Vás, jako člena rodiny?

Konkrétně pro mě, to už jsem vlastně i říkala, tak je to ta možnost mít jako čas pro sebe a dělat něco i bez toho dítěte, protože já ho jinak nemám. Pokud teda není jako samozřejmě ve škole, v ZŠ speciální, ale to já jsem jako v práci, tak toto je společně s jinými odlehčovacími službami jako jediná možnost.

Jak byste popsala vztah mezi Vámi a osobním asistentem?

Tak s tou slečnou, co teď vlastně chodívá za synem, tak si myslím, že máme jako až vlastně přátelský vztah, vykáme si, udržujeme to, protože přeci jenom si myslím, že je to nějaký jako obchodní vztah, tak to jako udržujeme na té profesionální úrovni, ale bavíme se otevřeně, což si myslím, že ani jinak nejde, protože je třeba řešit jako hodně věcí, o synovi, která jsou osobní, která jsou někdy i jako jsou to bolestivá témata, takže si myslím, že je velice blízký, ale stále na té profesionální úrovni. A slečna je moc fajn, je milá, vždycky jsem měla strach z toho, že někdo bude chodit k nám domů, ale já mám i dobrou zkušenost s ranou péčí, která k nám vlastně chodila slečna domu, takže jsem zjistila, že pro mě to není takový problém, že mi tady bude chodit cizí člověk. Nevnímám to nějak jako negativně, takže asi takhle za mě.

Takže by se dalo říct, že máte sice přátelský vztah, ale jen co se týče té osobní asistence, třeba nepovídáte si o tématech, která jsou úplně mimo osobní asistenci.

Povídáme, povídáme. Určitě, ale můžu říct, že jsou to často, jako někdy jsou to třeba i vztahová témata, já nevím, když řeknu konkrétní věc, tak třeba: Slečna asistentka se seznámila s novým partnerem a řekla mi to a povídaly jsem si o tom, povídaly jsme si o psech, které obě máme, ale hodně často je to třeba studium, týká se to často speciální pedagogiky, nebo nějaké takové věci, práce, měla jsem možnost... slečna asistentka hledala jinou práci, než měla, pracovala v nějakém zařízení, kde jako to nebylo podle jejích představ a asi ani představ, jak by měly vypadat sociální služby.. ale nevádí, tak jsem měla možnost jí poslat, protože jsem ze školy věděla o nějakém místě, že jako to probíráme. Myslím si, že jako důvěra tam je, i jako bavit se o věcech řekneme osobních, ale říkám, jako že bychom si zašly na kafe mimo to, než že třeba tady je, když přivede syna, nebo když s ním přijde z procházky, tak to ne.

Máte zkušenosti s více osobními asistentkami?

Já mám určitě zkušenost s různými asistentkami a myslím si, že do toho můžu snad i zahrnout asistentky, které se starají o syna na těch pobytových zařízeních, ne ve smyslu, že bych Vám chtěla měnit téma práce, ale vždycky, když syn jede i na nějaký pobyt, tak tam má nějakou asistenci a někoho u sebe a já si myslím...

Lišily se osobní asistentky?

V čem se lišily? No tak hodně věcí to je, hlavně si myslím, nebo přijde mi, že syn opravdu má jako že si vybírá ty lidi a že se může stát, že lidi to s ním jako neumí a já to potom jako poznám a poznám to tak, že je nespokojen, ale i tak, že o něj není dobře postaráno, a teď řeknu příklad: nemá přebalenou plenu a třeba nemá umyté ruce a on má dlouhé vlasy, což je lehce

kontroverzní, když je handicapovaný kluk, tak proč má dlouhé vlasy a takže takhle to poznám potom podle toho, jak on na ty lidi reaguje. A já už ty lidi taky poznám vlastně, takže tu poslední slečnu jsem vybírala s tím, že jsem věděla, že to je ono. I přesto, že ona se vlastně učí za chodu podle mě i některé věci, jako zvládat ty situace se synem, tak si myslím, že je to správná volba. Ale někdy prostě ti lidé mu jako nesednou a prostě podle mě obecně neumí ten svůj přístup k těm dětem změnit nebo nastavit nějakým způsobem, to jsou ty hlavní rozdíly. Žádné jiné rozdíly...Myslím si, že je úplně jedno, jestli ten člověk je studovaný nebo ne, jestli má nějaký kurz nebo ne, já mám pocit, že to napsala ve své knížce paní doktorka Thorová, že některé věci jako nezmění ani žádná škola, že se v té škole jako nenaučíte, a to jsou ty hlavní rozdíly no, nejde to popsat jako lidskost. Nebo já si myslím, že je to otevřenost, naprostá otevřenost té jinakosti a přijetí toho druhého takového, jaký je, že je jiný, že opravdu ta jinakost může vypadat i tak jako to dítě, prostě jako odlišným způsobem a v tom jsou potom jako ty rozdíly.

Takže to jejich střídání bylo ovlivněno i třeba Vaší nespokojeností s tím, jak se starají o vašeho syna.

To ne. Já jsem většinou, je to tak, že jsem měla možnost poznat, syn byl třeba na příměstských táborech, na různých pobytech, chodíval na příměstské tábory a tam si myslím, že i jako jedna terapeutka mu nesedla, nestřídaly se u něj. Že ty příměstské tábory jsou jako sezonní záležitost, tam moc jako nemáte na výběr, ale já jsem třeba ty poslední 3 roky, zrovna tam byla paní, která byla moc fajn a ona se nabídla, že další rok, že si řekne, aby byla se synem a ten třetí rok jsem jí, řekla, jestli by tam šla, aby byla se synem, takže spíš jsem se to snažila směřovat tímhle způsobem. A potom když jsem nespokojená u těch pobytů, kde třeba zůstává přes noc, a to není nijak často, protože většinou si vybírám předem, kam ho dám, prostě předem a říkám jasně ty požadavky a jasně ty sociální služby třeba ten ... kam jezdíme s paní ..., tak tam jsme měli i sezení, kde jsme si řekli, co a jak a to si myslím, že bylo hodně důležité, že to proběhlo, že to bylo tak jako řekněme dlouhé a náročné to dát dohromady a tam nemám žádné výhrady, ale právě u těch příměstských táborů, tak tam letos už jsem se rozhodla, že syna dávat nebudu, protože právě úplně si nejsem jistá, jestli je vhodné to, že ho tam každý rok dávám a nevím vlastně, kdo tam bude, nemám možnost ty lidi poznat předem. To není o tom, že bych tím byla jakoby nějak posedlá, ale on je prostě neverbální dítě, které se chová velmi nestandardně, může mít situace, není agresivní ve smyslu, že by ublížil druhému člověku jako cíleně, ale může se dostat do situací, které jsou jako řekněme náročné, špatně řešitelné, takže je to i tím, že já to vybírám prostě předem, kam ho dávám, komu ho svěřím. A když došlo, třeba já nevím, byl na pobytu s ... a stalo se, že tam jednou nebyla ta paní vedoucí, už je to dávno, už je to nějaká doba a on třeba nejedl dva dny a nebyl tam nikdo, kdo by byl schopný ho nakrmit, ale to nebylo

jenom tím, že on odmítal to jídlo, on odmítal jídlo vždycky, ale prostě šlo o to mu prostě říct ne ..., teď si tady sedneš a dáš si ten jogurt a nikdo to jako neudělal, on to nechtěl, jo jako takové detaily. A já se to vždycky snažím jako řešit. Takže přijdu a řeknu: Nejedl? Proč nic nejedl? Jak jste mu to nabízeli to jídlo? Jak jako jste to udělali? Takže to není o tom, že já řeknu: Tuhle paní nechci, takhle to úplně nefunguje, že to je opravdu tím, že to potom řeším tou zpětnou vazbou, chci vědět co se dělo, když vidím, že je nějak potom jako neklidný, nebo jiný, nebo přijde mi, že je i našťvaný a takže takto.

Jakou pozici zastává osobní asistent ve vaší rodině?

No tak osobní asistent a řekněme určitým způsobem i parták toho syna. Osobní asistent, ale jako určitým způsobem i parták.

Co je pro Vás, jako člena rodiny, důležité ve vztahu s osobním asistentem?

Musím si s tím člověkem sednout i na nějaké jiné úrovni, než je ta typicky řekněme kognitivní, verbální, že to musím cítit dobře s tím člověkem, nějaké souznění. Což si myslím, že je něco, co právě funguje u těch dětí neverbálních s mentálním postižením, že tam je ta komunikace, to napojení na druhého člověka jiné než v té verbální sféře. A já to musím taky cítit. A potom takové ty věci toho charakteru, nebo to, že to musí být člověk schopný se učit, který je otevřený tomu, že se věci dají dělat různým způsobem. Při práci s těmi dětmi, jako je můj syn, je velice důležitá kreativita, to, že dokážete opravdu jako vymyslet třeba nějaký postup, aby něco fungovalo, který prostě předtím ještě nikdo nevymyslel, ale bude fungovat pro to dané dítě. A potom ta otevřenost té odlišnosti a nějaká resilience, protože pak mohou nastat situace, a i já je i špatně dlouhodobě zvládám, kdy třeba to dítě je v nějakém afektu nebo křiku a nespokojenosti, která je dlouhá, nebo i která je na veřejnosti a vy musíte opravdu řekněme zůstat v klidu, tak i opravdu nějaká resilience tohoto typu, aby ten člověk dokázal ty situace zvládnout.

Docházelo v průběhu poskytování osobní asistence k vývoji vztahu mezi Vámi a osobní asistentkou?

Ano, určitě. Určitě se tam zvyšuje ta důvěra nebo se rozšiřuje to pole té důvěry. Tady konkrétně v našem případě, když nevyužíváme tu asistenci, tu konkrétní slečnu tak často, tak je to samozřejmě jiné. Dokážu si představit, že ten vztah by mohl mít jinou dynamiku, kdyby to třeba bylo každý den. A ono se to bude rozšiřovat, nevím, kterým směrem, ale nemyslím si, že zatím typicky tím směrem osobní asistence. V tom smyslu toho jednoho člověka, který je vlastně v domácím prostředí nebo jiném s dítětem, protože syn spíš bude adeptem jako pro sociální služby nějaké pobytové.

Je pro Vás důležité vymezit hranice ve vztahu mezi Vámi a osobní asistentkou?

Ano, je to důležité, nicméně si myslím, že v práci s dětmi s postižením nejen takovým, jako má syn, ty hranice mohou být jako nastaveny různě. Já se s tím ve školství setkávám hodně, vlastně i v sociálních službách, protože pracuji v ... a tam je obojí, že, a i v předchozím zaměstnání, že vlastně takové to navázání toho vztahu řekněme pečující ať už formální nebo neformální to dítě s postižením, že jako je opředeno tím, že by měl si udržet člověk nějaký distanc, že by neměl se příliš zainteresovat a vlastně starat se o to dítě nad rámec těch svých popsaných, té své popsané práce. A myslím si, že to platí i u té osobní asistence, ale já jsem se nesetkala s dobrým pracovníkem, ať už ve školství nebo v sociálních službách, který by nebyl zainteresovaný, který nepřekračoval řekněme hranice nějakého vztahu ve smyslu, že by neměl větší zájem o to dítě, že by se nestaral i o to, co se sním děje mimo školu...a to by mělo být naprostým základem a standardní, že by spolupracoval dobře s rodinou a komunikoval s ní, takže já si myslím, že ty hranice ano, ale ta představa těch hranic pro některé lidi může být jiná. Já si myslím, že pro úspěšnou práci a proto, abych já měla důvěru v toho člověka, který se třeba bude starat o syna, tak přímo požaduji, aby tam byl vztah jako řekněme klient-asistent opravdu jako přátelský, hluboký, ve smyslu jako toho, že tady nejde jenom o práci, tady jde o tvůj život a jsou na to různé názory, jsou i skupiny lidí s postižením, kteří zase říkají, že by chtěly jiné přátele, než pracovníky sociálních služeb, ale podle mě je to naprosto důležité, aby to tak bylo a aby ten asistent vnímal toho člověka s tím handicapem jako člověka, ne jako projekt, nějakou věc a to si myslím, že jsou základy proto, aby potom nedocházelo k tomu řekněme neprofesionálnímu chování nebo i k řekněme nějakému chování za hranicí dodržování lidských práv, jako dochází třeba, že se bijou ty děti, že se užívají averzivní metody u těch dětí, protože mají jiné chování, nebo i u těch, které mají opravdu to chování náročné. Takže to je základní předpoklad. V tom si myslím, že je třeba o tom mluvit, kde jsou ty hranice určitě, aby ten člověk samozřejmě nevyhořel, neodevzdal se něčemu a neztratil se v tom a neztratil v tom vlastní život, to jednoznačně ano, ale bez toho, aby tam byl ten vztah hlubší a byla tam obrovská důvěra, třeba i lidé, kteří mají kombinované postižení jako u nás v ..., tam prostě asistenti, kteří pracují třeba na středních školách, tam prostě se staráte o hygienu těch dívek, těch kluků a to jsou lidé, se kterými si zajdete na kafe, se kterými si popovídáte, ale nemají tu mobilitu takovou, takže tam musí být obrovská důvěra a ten vztah je prostě jiný. Není to tak jako představa paní učitelky z minulého století, která přijde a řekne nebo něco jenom udělá a teď běž domů...takhle to prostě nefunguje.

Jak to nastavení hranic probíhalo? Spíše spontánně, nebo jste si to vyjasnily nějak hned na první schůzce?

Jo, zase to vyplynulo z toho, že jsem věděla, že ta slečna vlastně má jako zájem za hranici toho, že jenom přijde, udělá si praxi a odejde, jo, že je ochotná se i něco naučit o tom dítěti, že je ochotná se zajímat o to dítě, co si asi myslí, co asi dělá, proč vyhazuje ty ruce do vzduchu a dívá se do nebe, jo, a takže už s tím jsem věděla, že ona ten zájem o něj má a potom jsme si jenom domluvily spíše jako formální věci, ve smyslu kdy, jak, za kolik, jak budeme vyúčtovávat a ...no tady toto. A to nastavení hranic proběhlo tak nějak přirozeně, že nikdo nic nikam nepřekračuje.

V jakých oblastech považujete nastavení hranic za nezbytné?

Tak v tom pohybu po bytě tam nemám žádné jako specifické požadavky, asi mi nevadí, že se tady pohybuje paní asistentka jakkoli potřebuje.

Spíš jako v situacích, protože kdybych přišla na to, že třeba já nevím, to si ani nedokážu představit, ale že mi tady třeba se hrabe v nějakých dokumentech nebo něco, tak asi bych to jako potřebovala s ní vyřešit, ale to si u slečny ani nedokážu představit a ani vlastně jako si nedokážu představit, že s takovým člověkem bych potom dál jako spolupracovala, takže bych potom už možná ani nenastavovala hranice a určitě co se týče toho chování k tomu dítěti no asi spíš. A je pravda, že ta hranice je třeba aby se držela pořádku, když se řeší takové to, kdy přijde, v kolik přijde a tak, aby mně to vyhovovalo, aby to nebylo tak, že ta asistence bude o tom, jako kdy to vyhovuje třeba té paní asistence, že třeba...nedávno mi psala, jestli by mohla vlastně syna vyzvednout jako dřív a jestli by ho tak mohla vyzvedávat nadále, aby jí to jako vyhovovalo z nějaké důvodu a byla to legitimní otázka, to je v pořádku. Nicméně prostě pro mě to nemělo smysl, protože by vlastně s ním byla, vlastně já v tu dobu jsem ho ještě nepotřebovala vyzvednout, tu školu taky platím a takže jsem jí řekla, že ho může vyzvedávat po té určité hodině, takže taky trochu dřív, ale ne o tolik dřív, že by to nemělo smysl a vysvětlila jsem jí to. Takže toto, jako nastavování hranic řekněme v těch podmínkách té spolupráce ano a nevím, co dál. Myslela jste manipulaci jako s tím klientem nebo ve vztahu jako s ostatními členy rodiny?

Asi i tak by se to dalo pojmout, asi tak nějak široce.

Jo, no nevidím tam zatím nějaké, možná proto, že to nějak funguje a není to říkám tak časté, takže tam nevnímám potřebu jiného nastavování. Ale dokážu si představit, znovu říkám, že by to mohlo být jinak, kdyby tam šlo o každodenní třeba vyzvedávání, už by to bylo jiné.

Jaké jednání byste ze strany osobní asistentky považovala za překročení hranice?

Takové to vstupování do těch osobních věcí. Co si myslím, že, no, brání asi nějakých věcí a potom v tom chování vůči synovi, kdyby tam docházelo k něčemu, co už by se mi třeba nelíbilo ve smyslu, že by právě... Tedy spíš že by ten dotyčný nezvládal ty situace s ním a reagoval by způsobem, který podle mě by nebyl vhodný no. Nebo vůbec jako by sním dělal věci, které bych si říkala, že jako nejsou vhodné, ale to opravdu si myslím, že se to všechno otáčí kolem toho chování vůči němu no. Že by to bylo, že by spíš nezvládal ty situace. Protože ono je velice jednoduché to kritizovat, třeba že někdo zakřičí na to dítě nebo že ho plácne, ale vzhledem k tomu, že já v tom žiju, a i jsem měla řadu takových žáků, sice v předškolním vzdělávání, ale dokázali vám dát i pěstí, tak vím, že ty situace je velmi těžké zvládat, obzvláště, když ty pracovníci nejsou vybaveni těmi odbornými znalostmi, jako třeba nemají takový rozhled.

Jak byste takovou situaci řešila?

No, takže v tomhle tom já bych to nebrala tak, že by to byl konec světa, ale asi by to byl důvod pro nějakou interakci ve smyslu – takhle to není správně, víme o tom, musíme si to říct a pracujeme na tom jako jinak.

Jak vnímáte přítomnost osobního asistenta ve své domácnosti?

Dobře, dobře, nad očekávání dobře. A vlastně i jako pozitivně, protože jinak tady nikdo jiný nechodí.

Co je pro Vás důležité, když „pouštíte“ do soukromí své domácnosti osobního asistenta, „cizí“ osobu?

Tak důvěra, jo, důvěra, upřímnost. Ono to zní asi jako klišé, ale vlastně jsou to věci, které nejsou tak časté, nejsou běžné a já preferuji opravdu takovou řekněme až jako na kost upřímnost toho si říct, co mi vadí, jak mi to vyhovuje a vykomunikovat to a není to běžné, takže toto. A osobní charakteristiky prostě ve vztahu k tomu prostředí, kam si toho člověka pouštím, zatím jsem neměla potřebu nějak toho člověka třeba si prověřovat, nebo ptát se na jeho reference, ale dokážu si představit, že to může ten člověk vyžadovat pokud jde o někoho třeba z nějaké agentury, tam by to mělo asi fungovat u nich, že mají toho člověka prověřeného, ale já bych to asi dělala tak jako tak, že bych přistupovala obezřetně, pokud by to byl člověk, kterého by mi tady poslali..., tak bych samozřejmě postupovala obezřetně a postupně ho pouštěla do toho domácího prostředí.

Je osobní asistence vašemu synovi poskytována, když jste v domácnosti i vy sama?

Někdy ano a někdy tady jsme společně, ale není to tak často. Ale dokážu si to představit, že by to jako bylo, ale já prostě... my máme malý byt, takže není úplně, že by spolu byli v jedné části bytu a já někde na konci chodby v druhé, tak to tak úplně jako nefunguje, ale někdy to tak je.

A jak ta asistence potom probíhá? Že trávíte čas všichni společně tedy?

No, někdy to tak je, že třeba jsme i v jedné místnosti a já třeba něco dělám v kuchyni, ale někdy to je i tak, že prostě slečna se synem je, dojde s ním na záchod jo, jde ho osprchovat, já mezi tím ještě zajdu se psem, je to takové různé, ale není to tak dlouho, není to, že bychom celý den takhle trávili spolu.

Došlo ve Vaší domácnosti ke změně, když do ní začala docházet osobní asistentka?

Ne, to si nemyslím. A je to ale tím, že je to jako, jednak tím, že my jsme sami se synem, takže tady nejsou další elementy, třeba jako muž, další děti a tak, a jednak tím, že to není tak často.

Takže nemůžete identifikovat třeba pozitivní nebo negativní změny?

Jo, co se týče konkrétně té paní asistentky a toho, že tady dochází, tak ne, pokud myslíte toho, že třeba tráví čas se synem, tak určitě si myslím, že to má pro něj přínos. Jak už jsem zmiňovala, tak ohledně toho vytváření vztahu. A je pravda, že on málokdy něco komunikuje spontánně sám, ale teď poslední dobou byl hodně nemocný přes Vánoce, a po Vánocích byl prostě tři týdny doma, a potom už jako i ukazoval ve své knize, on to jako nedělá, on to umí, ale nemá tu potřebu, a když jsme šli do školy, tak vytáhl tu svoji knihu a ukazoval mi tam, že chce tady slečna asistentka, aby už přišla. A to je, to se u něj jen tak nevidí. Takže to vlastně vnímám jako pozitivní, že má dalšího člověka v životě, to jako ano, ale že by se změnila nějak ta dynamika v té domácnosti znatelně, to jako ne.

Nastala někdy situace, která Vám ze strany osobní asistentky nebyla ve vztahu k Vaší domácnosti, Vašemu soukromí příjemná?

To nevím, jestli se do toho počítá, že by mi to nebylo příjemné ve vztahu k domácnosti, ale nastaly situace, kdy jsem viděla, že byla (že asistentka byla) řekněme hodně rozhozená z toho, jak se třeba syn choval, no. A trošku mě to jako mrzelo, protože v tu chvíli jako když ten člověk... a bylo to, že mi to vlastně jako řekla, že jako křičel pořád, že neví, co s ním, já nevím, co všechno, ale to není jako nic zlého, neřekla to nějak škaredě, nebo to tak není, ale prostě ve mně se v tu chvíli jako probudilo takové to – no jo, ale prostě se mnou taky takhle křičí a já nemám tomu člověku jako kromě toho, že mu řeknu, co může dělat v těch situacích a někdy třeba neuděláte nic jo. Tak nemám moc jako nástrojů, jak jako, co mu na to říct a v tu chvíli ona je pro

mě jako kdyby ještě další dítě navíc jo. Já nepotřebuju toho asistenta, který se mi tady z toho zhroutí. Ale jak říkám, to je něco, co v tom daném okamžiku, že jsem si to říkala jako – no, tak prostě ani paní asistentka to nezvládne, a to ho jako vidí jednou týdně, ale člověk samozřejmě za nějakou dobu na to nahlíží jinak a jak říkám, není to lehké zvládat ty situace jo, není to prostě lehké vyzvednout dítě, které od první minuty křičí a vy s ním jdete parkem a vy nevíte, co s ním, co chce, jako může to být velice náročné. Ale to byl takový moment, kdy jsem z toho byla jako hodně rozčarovaná, protože já jsem si říkala, jako jeden den prostě potřebuju, abych já to nemusela dělat a aby to nějak zvládla ta jiná osoba a nechcete, aby vám ta osoba potom říkala, jak to bylo hrozný a jak se to nedalo zvládnout. Takže je to jenom tady toto.

Pokud se taková situace ve vztahu k Vašemu soukromí nestala, tak která by to mohla být situace? Kdy byste řekla, tak teď už nechodíte?

Já nemám vůbec takovou představu. Já říkám, dokážu si představit, že když ta rodina je velká, figuruje tam prostě muž, figurují tam další děti, tak si dokážu představit, že ta možnost nastávat situace jako jiné, že ta osoba může potom vstupovat i do toho vztahu muže a ženy, ale ne u nás, no. Tady moc není do čeho zasahovat.

Je, prosím, ještě něco, co byste chtěla v souvislosti s poskytováním osobní asistence uvést? Co považujete vzhledem k tématu rozhovoru za podstatné, na co jsem se nezeptala?

Já si myslím, že jsme všechno v rámci těch otázek, i když jste se na to úplně přesně neptala, řekla. Protože jsou to věci, nad kterými jako dost často uvažuji. Jednak špatná dosažitelnost osobní asistence a potom vůbec to, že vy si opravdu tím do toho prostředí domácího, k sobě domů, pouštíte cizího člověka a je tam třeba velké důvěry, je tam třeba nastavení vztahu, je tam třeba určitého typu člověka, každému nesedí stejný typ člověka. Takže to obnáší velké výzvy. Spousta věcí se musí překonat, než ten člověk přijde a začne vykonávat svou práci a to, že vlastně z mého pohledu je pro tu rodinu těžké si toho člověka i udržet, pokud ho nevyužívá fakt jako intenzivně, protože ti lidé, můžou samozřejmě mít asistenci v různých místech, ale nedělají to potom dlouho nebo odejdou a začnou se věnovat něčemu jinému. Přijde mi, že je to práce taková asi studentská jo, až bych řekla, tím to nechci degradovat, to vůbec, ale znám samozřejmě i lidi asistenty, kteří to dělají celý život, dělají to intenzivně, ale dělají to třeba i s dospělými lidmi, kteří žijí v domácím prostředí, to není případ rodiny s dítětem. Tady ten prostor pro to, aby ten asistent tady byl opravdu třeba 10 hodin denně, tak tady jako není. Takže toto, to je všechno.

Váš syn má tedy diagnostikovaný i autismus?

Ano, on má autismus, mentální postižení, on má vlastně jako řekneme těžší typ mentálního postižení, takže on je dítě, které je jako závislé na té péči druhé osoby, potřebuje se vším pomoci. Potřebuje se vším dopomoc, sám nic neudělá, sám se o sebe nepostará, není moc jako schopný udržet ten denní režim sám, ale a taky ten rozsah aktivit, které mají běžně děti, jako že si třeba hrají, tak on to jako nemá, má to velice zúžený, omezený, moc toho s ním jako neuděláte ve smyslu nějaké přirozené hry dětské, což potom samozřejmě i ovlivňuje i ty aktivity s tím asistentem, které může dělat. Ale jinak je dítě, na druhou stranu já jsem s ním jako ráda, že jsem s ním, já ho ani tak nevnímám, že by to byla nějaká katastrofa jo. Katastrofa je, že není dost lidí, že není dost pomoci, abych s ním já nemusela být na to sama a že chybí právě to, co jsem zmiňovala, taková ta zainteresovanost okolí.

Dobře, moc Vám děkuji za poskytnutí rozhovoru a za Váš čas.

Příloha č. 5: Ukázka kódování

<p>Proč jste se rozhodli využívat OA?</p> <p>Tak jednak potom, co jsem byla s dcerou 4 roky doma, tak já jsem, já jsme ... a chtěla jsem se vrátit do práce jo, a neměla jsem jinou možnost. V té době dcera chodila do školky tady v Berouně a měla jsem možnost mít jí tam 4 hodiny dopoledne denně a odpoledne vlastně to nešlo. Takže tím pádem jsem potřebovala někoho, kdo by mi s ní pomohl. A v té době jsem nevěděla o škole, teď jí máme v ..., ve speciální škole a do té doby ta možnost nebyla, nevěděla jsem o ní, takže jsme to musela řešit takovým způsobem. A jinak ta osobní asistence je vlastně velice prospěšná a skvělá věc jako pro rodiče, co takhle se trápí, nebo mají takhle postižené dítě a zvláště náročné dítě, protože když si můžete jenom oddechnout, nebo se jít projít, nebo zařídit si cokoli, co potřebujete, nebo jenom nakoupit, jo, nebo jít někam do Hornbachu něco si vyřešit, co potřebujete do domácnosti, tak je to neskutečná pomoc. Jo, nebo s manželem si zajít někam za kulturou, nebo zasportovat společně takhle myslím. Jinak fungujeme doma tak, že jeden vždycky musí být doma a hlídat a ten druhý může něco podnikat.</p> <p>Co znamená osobní asistence pro Vás, jako člena rodiny?</p> <p>Ano a pro mě je velmi cenná asistence momentálně, kterou využíváme v ..., kdy ... tam můžu zavést a oni mají program, buď jsou tam, hrají nějaké hry, nebo jdou na procházku, a tudíž já mám jako kdyby ten prostor doma jo, můžu se rozhodnout být doma, něco si tady zařídit, anebo jít ven sportovat, takže je to velký odpočinek a prostě chvíli nemusíte řešit jako kdyby ty potřeby toho dítěte, což je, jak vidíte docela náročný pořad jako něco zařízovat. Dcera miluje jídlo jo, takže my musíme pořad jí hlídat, aby nám tady nezkonzumovala všechno a neujedla se (smích). Takže já bych řekla, že to je velmi jako úžasná věc a bohužel vím, že asistenti nejsou za to dostatečně ohodnoceni, tak jak by si zasloužili. A bylo by skvělý, kdyby si to prostě mohly dovolit všechny rodiny, co mají tenhle problém, ve větší míře (si to</p>	<p>Vrátit se do zaměstnání</p> <p>Prospěšnost</p> <p>Odpočinek</p> <p>Čas pro sebe</p> <p>Pomoc s péčí</p> <p>Společné trávení času</p> <p>Oddělení členů rodiny</p> <p>Izolace</p> <p>Přínos osobní asistence</p> <p>Odpočinek/úleva od péče</p> <p>Náročnost péče</p>
--	---

<p>dovolit). A kdyby bylo dostatek ochotných a skvělých lidí, co by to chtěli dělat.</p>	<p>Nedostatek osobních asistentů</p>
<p>Jak byste popsal/a vztah mezi Vámi a osobním asistentem?</p>	
<p>Takže vlastně ta paní, co mi intenzivně pomáhala ty první leta potom, co jsem se vrátila do práce, tak se stala v podstatě jako kdyby členem naší rodiny a vídáme se do teď, navštěvujeme se, jako, ona to je taková specifická osoba. O dceru se postarala úplně báječně, naučila jí spoustu věcí, i když dcera z ní má jako respekt, protože to je rázná paní, ale jako děti má ráda a samozřejmě vymezila určité hranice a bylo to velice zajímavé, protože to dítě se chová jinak, když má k sobě jako takového člověka a jinak se chová k rodičům. Což je jako opravdu velmi zajímavý pohled a bylo to pro všechny strany docela poučný bych řekla. Takže jsme měly velice dobrý a blízký vztah.</p>	<p>Osobní asistence jako pomoc</p> <p>Člen rodiny</p> <p>Přínos osobní asistence</p> <p>Vymezení hranic</p> <p>Změny v chování klienta</p> <p>Blízkost ve vztahu</p>

Tabulka č. 2: Ukázka kódování (zdroj: vlastní tvorba)