

OSOBNÁ ASISTENCIA

TEÓRIA A PRAX

MGR. ANDREA MADUNOVÁ

MGR. MÁRIA DURAČINSKÁ





Aktualizované vydanie brožúrky v roku 2015 podporila



Obsah

1. Nezávislý život vo svete	7
1.1 História hnutia nezávislého života	9
1.2 Vznik centier nezávislého života	10
1.3 Filozofia nezávislého života.....	12
2. História osobnej asistencie na Slovensku	19
2.1 Pilotný projekt osobnej asistencie	23
3. Osobná asistencia – teória	25
3.1 Filozofia osobnej asistencie	27
Pojmy používané pri osobnej asistencii.....	29
Princípy osobnej asistencie.....	32
Pozitíva a negatíva osobnej asistencie	34
3.2 Čo vyžaduje osobná asistencia od užívateľa?.....	37
3.3 Pre koho je osobná asistencia vhodná?	39
4. Osobná asistencia – prax	41
4.1 Obhajoba potrieb	43
Individuálne potreby.....	43
Rodinné prostredie.....	44
Životné prostredie	44
4.2 Výpočet hodín osobnej asistencie	45
4.3 Manažovanie osobnej asistencie.....	50
Je lepšie mať jedného asistenta alebo viacerých?	51
Plánovanie	52
Organizovanie služieb osobných asistentov	54
Zmeny.....	55
Rôzne modely manažovania osobnej asistencie	56
4.4 Možnosti hľadania osobných asistentov	58
4.5 Význam kompenzačných pomôcok	62
4.6 O agentúre osobnej asistencie	63
5. Asistencia a vzťahy	65
5.1 Užívatelia a osobní asistenti.....	67
Otvorenosť a úprimnosť	68
Asistenti nenahrádzajú priateľov	70

Asistenti majú asistovať	71
Komunikácia	71
Hranice	72
Riešenie konfliktov	74
5.2 Prijatie zdravotného postihnutia	76
5.3 Asistenti a rodinní príslušníci.....	78
Prijatie osobných asistentov	81
Prežívania osobných asistentov	82
5.4 Etické a morálne zásady pri osobnej asistencii	85
6. Zmluvné, informačné, administratívne povinnosti.....	87
6.1 Zmluva o výkone osobnej asistencie.....	89
6.2 Informačné povinnosti užívateľa.....	91
6.3 Administratívne povinnosti	92
Administratívne povinnosti užívateľa	92
Administratívne povinnosti osobného asistenta.....	93
7. Skúsenosti s osobnou asistenciou	95
Zoznam použitej literatúry	108
O autoroch publikácie	110

"... že toto všetko by som nemohla mať v takej miere, ako mám teraz. Keby som bola závislá len na rodine." – Lucia

Milí čitatelia,

rozhodli sme sa vydať aktualizované znenie brožúrky, ktorú držíte v rukách a do ktorej sa, dúfame, chystáte začítať.

Od jej prvého vydania v roku 2008 už uplynulo 7 rokov a mnohé veci súvisiace s osobnou asistenciou sa zmenili. Pribudli nám aj skúsenosti, postupom rokov pribúdajú aj noví užívatelia, šíria sa rady osobných asistentov.

V tomto vydaní sme sa rozhodli reagovať na zmeny, ktoré nastali predovšetkým v oblasti daňových, odvodových a administratívnych povinností, ktoré súvisia s osobnou asistenciou. Tieto informácie tu uvádzame v zostručnenej podobe tak, aby čitateľ dostal základnú informáciu, v prípade podrobnejších informácií nás kontaktujte.

Brožúrku sme obohatili o príbehy troch užívateľiek osobnej asistencie, ktoré prinášajú svoje jedinečné skúsenosti, sú to dlhoročné užívatelky osobnej asistencie a každej z nich osobná asistencie umožnila radikálne zmeniť život. Pridali sme aj názory dvoch osobných asistentov, každý z nich vám sprostredkuje svoju osobnú skúsenosť s prácou osobného asistenta.

Do pôvodného obsahu brožúrky sme spracovali novú kapitolu o tom, čo prežívajú osobní asistenti v kontakte s rodinnými príslušníkmi užívateľov, ktorou sa snažíme osvetliť niektoré náročné situácie, ktoré osobní asistenti môžu prežívať.

Autorky brožúrky dúfajú, že v nej nájdete odpovede na otázky, ktoré boli doteraz nezodpovedané, že sa osobná asistencia ako forma pomoci pre vás stane dôvodom na pozitívnu zmenu vo vašich životoch, že nájdete odvahu a sily zmeniť veci, ktoré sa doposiaľ zmeniť nedali.

Za vydanie tejto brožúrky ďakujeme Nadácii Volkswagen, ktorá podporila náš projekt.

Za autorky Vám príjemné čítanie želá

Mgr. Andrea Madunová

1.

Nezávislý život vo svete



nesamostatnosť

pasivita

bezmocnosť

neistota

nuda

stagnácia

izolácia

osamotenosť

aktivita

rovnocennosť

radosť
zo života

osamostatnenie

šanca

1.1 História hnutia nezávislého života

Hnutie nezávislého života (Independent Living) vzniklo začiatkom 60. rokov v USA. Jej otcom bol Ed Roberts (1939 - 1995), ktorý mal veľmi ťažké telesné postihnutie. V roku 1953 prekonal detskú mozgovú obrnu (polio), kvôli ktorej bol dlhodobo hospitalizovaný. Aj po prepustení z nemocnice musel byť napojený na tzv. železné pľúca. Zo začiatku sám seba považoval „za mrzáka, ktorému sa nedá pomôcť“. Po absolvovaní výcviku zručností a s maminou pomocou, ukončil strednú školu.

Hnutie nezávislého života sa začalo formovať v roku 1962 jeho vlastným úsilím, dostať sa na Kalifornskú univerzitu v Berkeley, pretože jeho postihnutie bolo považované za tak ťažké a rozsiahle, že nemôže pracovať ani študovať.

Musel dlho žiadať, prosiť a presvedčať tak ľudí na univerzite ako aj na iných štátnych inštitúciách, že jeho ťažké telesné postihnutie nie je prekážkou. Bol to tvrdý boj, kým prinútil ľudí na univerzite, aby ho akceptovali. Pretože sám dekan univerzity vysvetľoval: „Mrzákov sme skúšali aj predtým, a nefungovalo to.“

Namiesto toho, aby ho ubytovali na internáte, univerzita ho umiestnila na ošetrovni, pretože to bola jediná miestnosť, ktorá dokázala uniesť váhu jeho železných pľúc. Keď získali povolenie na štúdium aj iní študenti - kvadruplegici a boli rovnako ubytovaní na ošetrovni, začali tlačiť na získanie väčších práv na univerzite.

Ed Roberts sa stal hlavou ich hnutia. S pomocou piatich iných študentov s ťažkým postihnutím, ktorí sami seba nazývali „valiaci sa kvadroši“ („rolling quads“) lobovali za vytvorenie prvého programu pre študentov s postihnutím na pôde univerzity. Žiadali napríklad vytvorenie bezbariérových chodníkov a zrovnoprávnenie v rámci komunity.

Celým menom Edward Verne Roberts bol prvým študentom s vážnym telesným postihnutím, ktorý v roku 1966 ukončil Kalifornskú univerzitu v Berkeley, odbor politickej vedy.

Považuje sa za jedného zo zakladateľov a jedného z najväčších lídrov hnutia za práva ľudí s postihnutím.

1.2 Vznik centier nezávislého života

V roku 1972 bolo aktivistami s telesným postihnutím založené prvé Centrum nezávislého života (Centre of Independent Living do slovenčiny prekladané aj ako Centrum samostatného života). Bolo to v Berkeley v Kalifornii a viedol ho Ed Roberts.

Centrá poskytovali peer poradenstvo (z angl. peer to peer) tzv. poradenstvo vzájomnej pomoci, ktoré bolo riadené aj kontrolované ľuďmi s postihnutím.

Podľa filozofie nezávislého života je tzv. poradenstvo vzájomnej pomoci - rovnocenná podpora zo strany človeka s postihnutím, ktorý môže byť príkladom, pretože má podobné problémy - oveľa účinnejšie pri preberaní zodpovednosti za svoj život, či analyzovaní svojho problému ako zásahy profesionálov a špecialistov, ktorí nemajú žiadne zdravotné postihnutie.

Centrá nezávislého života pomáhajú pri bezbariérových úpravách, informujú o možnostiach samostatného bývania, radia o osobnej asistencii, alebo poskytujú právnu pomoc. Všetko v rámci verejných služieb a podmienok dostupných v tej - ktorej komunite, kde centrum pôsobí.

Centrá okrem pomoci ľuďom s postihnutím pracujú na zvýšení povedomia o problémoch ľudí s postihnutím, zlepšení infraštruktúry, lobujú za prijatie legislatívy, ktorá by podporovala rovnosť

príležitostí a zakazovala by diskrimináciu. Pritom spolupracujú so samosprávami.

Po rokoch sa hnutie nezávislého života stalo medzinárodným. Zo Severnej Ameriky sa rozšírilo na všetky kontinenty.

Koncom sedemdesiatych rokov 20. storočia sa tieto idey dostali aj do Európy. Ľudia s telesným postihnutím sa ich chopili a na ich základe sa snažili „dostať preč“ z rôznych inštitúcií a ústavov.

V apríli v roku 1989 sa asi 80 ľudí s postihnutím z rôznych krajín Európy zúčastnilo na konferencii o osobnej asistencii na pôde Európskeho parlamentu v Štrasburgu. Počas tohto podujatia vznikla Európska sieť nezávislého života (European Network on Independent Living - ENIL). Zastrešuje centrá nezávislého života alebo iné neziskové organizácie či jednotlivcov šíriacich myšlienky nezávislého života v európskych štátoch. Viac informácií poskytuje internetová stránka <http://www.enil.eu/>

-> „Nezávislý život neznamená, že chceme robiť všetko sami, že nikoho nepotrebujeme, alebo že chceme žiť v izolácii. Nezávislý život znamená, že požadujeme rovnaké možnosti a kontrolu v našom každodennom živote, aké považujú naši zdraví bratia a sestry, susedia a priatelia za samozrejmé. Chceme vyrastať v našich rodinách, navštevovať školy v susedstve, používať rovnaký autobus ako naši známi či kamaráti, zamestnať sa v súlade s našim vzdelaním a záujmami a založiť si svoje vlastné rodiny. Sme úplne obyčajní ľudia zdieľajúci rovnakú potrebu cítiť sa užitoční, rešpektovaní a milovaní.“

– Adolf Ratzka

/ Adolf Ratzka, ťažké telesné postihnutie, pohybuje sa na elektrickom vozíku a používa podpornú ventiláciu, Inštitút nezávislého života, Švédsko.

1.3 Filozofia nezávislého života

Prináša iný prístup k uspokojovaniu potrieb občanov so zdravotným postihnutím. Vychádza z predpokladu, že k základným potrebám každého človeka patrí túžba po samostatnom a zmyslupnom živote. Človek so zdravotným postihnutím pociťuje túto potrebu rovnako ako osoba bez postihnutia. Chce žiť nezávisle, rozhodovať o vlastnom osude a jeho naplňaní. Prevziať za seba a svoje rozhodnutia zodpovednosť.

Nezávislý spôsob života znamená to, že ľudia s postihnutím majú možnosť rovnocenného výberu v oblasti sociálnej, kultúrnej, ekonomickej aj politickej, ako osoby bez postihnutia (Gričová, 2000). Znamená, že v praktickom živote sú občanom s postihnutím poskytované rovnaké individuálne možnosti, vrátane kontroly nad svojím každodenným životom tak, ako je to v prípade osôb bez zdravotného postihnutia.

Nezávislý život predstavuje spôsob alebo cestu nazerania na zdravotné postihnutie. Jeho filozofia sa riadi týmito základnými zásadami:

- **Akceptácia postihnutia, zvyšovanie sebadôvery, aktivácia a snaha o vlastné uplatnenie**

Nezávislý, samostatný spôsob života je proces vedomého sebazdokonaľovania, zvyšovania sebadôvery a emancipácie. Tento

proces umožňuje všetkým ľuďom s postihnutím, dosiahnuť rovnaké možnosti a plnú účasť vo všetkých oblastiach života spoločnosti.

- **Kontrola nad osobným životom človeka s postihnutím a aj snaha o ovplyvňovanie verejných politík**

Ľudia s postihnutím musia byť schopní tento proces individuálne aj kolektívne kontrolovať, a to s využitím demokratických princípov a na základe rovnoprávnosti.

- **Povinnosť spoločnosti zabezpečiť základné potreby osôb s postihnutím**

Ako rovnoprávni občania, musia mať ľudia s postihnutím zabezpečené základné ľudské potreby: stravu, hygienu, ošatenie, bývanie, zdravotnú starostlivosť, kompenzačné pomôcky, vzdelanie, pracovné uplatnenie, prístup k informáciám, doprave, budovám, službám a tovarom, možnosť komunikácie, právo na sexualitu, právo ženiť a vydávať sa, založiť si rodinu.

- **Deti s postihnutím by mali byť vedené k samostatnosti od útleho veku**

K samostatnému životu sa musia viesť deti s postihnutím už od malička. Nezávislý život musí zahŕňať potreby všetkých ľudí s postihnutím.

- **Rovnaké príležitosti a určovanie vlastných životných potrieb osôb s postihnutím**

Ľuďom s postihnutím musí byť daná rovnaká príležitosť na to, aby sa mohli podieľať na určovaní svojich potrieb, rozhodovali ako ich uspokojia a zúčastňovali sa aj na kontrole napĺňania potrieb.

- **Je zásadne proti systémom ústavných inštitúcií**

Je proti systémom, ktoré podporujú závislosť osôb s postihnutím od domov sociálnych služieb a iných ústavných zariadení.

- **Nič o nás, bez nás! Nič o ľuďoch s postihnutím bez ich účasti!**

Osoby s postihnutím sa musia sami podieľať na výskume, vývoji, plánovaní a rozhodovaní o záležitostiach, ktoré sú spojené s ich životom, a to na všetkých úrovniach. Musia sa aktívne podieľať v boji za svoje práva!

Filozofia hnutia nezávislého života predpokladá, že ľudia s postihnutím sú **najlepší experti** na svoje potreby. Najlepšie vedia riešiť svoje problémy. V prvom rade sú vnímaní ako občania, a až potom ako užívatelia lekárskej starostlivosti, rehabilitácie a sociálnych služieb. Teda majú mať **garantované také isté práva a slobody ako zdraví občania**.

Základná myšlienka nezávislého života – **rovnosť príležitostí pre ľudí s postihnutím** – úzko súvisí s požiadavkou, zabezpečiť občanom s postihnutím zo strany spoločnosti podporné služby, technológie, náhradu príjmu alebo osobnú asistenciu. Tie majú slúžiť na odstránenie znevýhodnenia, ktoré nám spôsobuje zdravotné postihnutie.

Nezávislý život uprednostňuje peňažné príspevky pred poskytovaním samotnej služby zo strany úradov. Tým sleduje, aby aj užívateľ – človek s postihnutím mal možnosť slobodného výberu medzi poskytovateľmi služieb, aby si mohol potrebné služby podľa svojho uváženia „kúpiť“. Tým získava aj možnosť tieto služby kontrolovať.

Nezávislý život žiada **odstránenie všetkých fyzických** (infraštruktúrálnych aj inštitucionálnych bariér) **aj psychických bariér**.

Žiada zavedenie **univerzálneho dizajnu** (Universal Design Principle) do praxe. Ide o prístup, ktorý od začiatku ráta s pohybom osôb s rôznym druhom postihnutia alebo s inými obmedzeniami (seniori, matky s dieťaťom), bez toho aby boli potrebné ďalšie špeciálne úpravy prostredia. Architekt teda budovu naprojektuje ešte pred tým, než sa postaví tak, že vchody do budovy, výťahy a iné

prechody v budove budú prístupné nielen pre ľudí, ktorí môžu chodiť, ale aj pre ľudí na vozíčkoch, mamy s kočíkom, či ťažko chodiacich seniorov.

Na dosiahnutie vytvorenia podmienok pre nezávislý život občanov so zdravotným postihnutím v ich prirodzenom prostredí, je potrebné uplatňovať:

- DE-INŠTITUCIONALIZÁCIU: NIE životu v ústavoch alebo v špeciálnych zariadeniach bez ohľadu na typ postihnutia, resp. diagnózu.

Deinštitucionalizácia zahŕňa 2 roviny. V prvom rade sa tým myslí vytvorenie takých podmienok, aby deti aj dospelí s postihnutím mohli fungovať v prirodzenom prostredí ich domácnosti a komunít. Je potrebné uplatňovať také formy pomoci, ktoré nám umožnia vykonávať bežné aktivity aspoň čiastočne nezávisle od ostatných členov rodiny. Tým sa dá predchádzať nutnosti umiestnenia v domove sociálnych služieb.

V druhej rovine však tento prístup deinštitucionalizácie odmieta akékoľvek vytváranie špeciálnych systémov pre ľudí s postihnutím ako je napr. špeciálny systém vzdelávania a špeciálne školy, špeciálna doprava, zamestnávanie len v chránených dielňach či špeciálny prístup k niektorým službám.

Adolf Ratzka (1989) vysvetľuje potrebu princípu deinštitucionalizácie takto:

-> "Keďže nás často považujú za chorých, mnohých z nás zatvárajú do nemocníc alebo podobných inštitúcií. Tvrdia, že tam sa o nás lepšie postarajú. S týmto argumentom nás dávajú do špeciálnych škôlok, škôl, chránených dielní, bývaní a špeciálnych dopravných prostriedkov... mali by sme

zrušiť tieto špeciálne dehumanizujúce a degradujúce riešenia... a vrátiť sa normálne do spoločnosti." – Adolf Ratzka

- DE-MEDIKALIZÁCIU: NIE vnímaniu postihnutia ako choroby.

Podstatou procesu demedikalizácie je prekonanie názoru, že občan s postihnutím je pacient, o ktorého je potrebné sa starať ako o pacienta. Zdravotné postihnutie nie je choroba a preto je potrebné naň nazerať z nemedicínskeho pohľadu aj v oblasti sociálnej pomoci.

Adolf Ratzka (1989, s. 4) k vysvetleniu dôležitosti tohto princípu hovorí:

-> "Spoločnosť má tendenciu ľuďom, ktorí sú iní, dávať označenie "chorí". Chorí ľudia nemôžu pracovať, sú oslobodení od normálnych povinností života a sú odsunutí na okraj spoločnosti. Pokiaľ budeme spoločnosťou považovaní za chorých, nájdeme málo pochopenia pre to, prečo chceme použiť verejnú dopravu a nie sme spokojní so sanitkou." – Adolf Ratzka

Podľa Ratzku je potrebné uvedomiť si rozdiel medzi chorým človekom a človekom s postihnutím, ktorého zdravotný stav je v poriadku okrem toho konkrétneho postihnutia.

- DE-PROFESIONALIZÁCIU: NIE špecialistom a špeciálnemu prístupu.

Deprofesionalizácia vychádza z predpokladu, že hlavným odborníkom – expertom na posúdenie potrieb občana so zdravotným postihnutím je on sám. Je preto potrebné v rámci posudzovania potrieb občana, rešpektovať jeho predstavy a rozhodnutia, nakoľko on sám ich najlepšie pozná a má právo rozhodovať o sebe.

So zásadami de-inštitucionálizácie, de-medikalizácie a de-profesionalizácie úzko súvisí **samoprezentácia**. My, ľudia s postihnutím musíme sami verejne prezentovať tak myšlienky nezávislého života, ako aj naše potreby, problémy a návrhy ich riešení.

Ak sa človek s postihnutím rozhoduje pre osobnú asistenciu, musí do svojho života naplno prijať filozofiu nezávislého života. To znamená vystúpiť z pozície pasívneho prijímateľa pomoci – objektu a stať sa aktívnym subjektom, ktorý si pomoc sám organizuje, kontroluje a nesie za ňu aj plnú zodpovednosť.

Osobná asistencia je len jedným z podporných inštitútov, ktoré by mala spoločnosť ľuďom s postihnutím poskytovať. Aby sa ľudia s postihnutím mohli rovnoprávne podieľať na jej živote, je nevyhnutné, aby mali prístup najmä k individuálne prispôsobeným kompenzačným pomôckam, k informáciám, k verejnej doprave, podporovanému bývaniu, ku komunitným sociálnym službám, peňažným príspevkom na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a predovšetkým, je dôležité, aby boli verejné budovy bezbariérové (univerzálny dizajn).

2.

História osobnej asistencie na Slovensku



Zákon č. 195/1998 Z. z. o sociálnej pomoci, ktorého súčasťou už bola osobná asistancia, bol prijatý v roku 1998, jeho účinnosť však bola z nedostatku finančných prostriedkov odložená o rok.

Bez zveličenia možno povedať, že rok 1999 bol pre ľudí s postihnutím rokom prelomovým. Jedenásť rokov „po nežnej revolúcii“ nastala „revolúcia“ v systéme sociálnej pomoci a osobná asistancia sa stala reálnou možnosťou. Sen mnohých ťažko postihnutých osôb sa stal skutočnosťou. Veľa ľudí s postihnutím však túto formu pomoci vôbec nepoznalo a nič o nej nevedeli.

O osobnej asistencii mali informácie predovšetkým ľudia, ktorí pracovali v združeniach a venovali sa obhajobe práv ľudí s postihnutím. Dozvedali sa o nej zo zahraničných prameňov, z konferencií mimo republiky, na ktoré sa síce málokedy, ale občas predsa len dostali, ale aj z osobného kontaktu s postihnutými ľuďmi zo zahraničia.

V Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR (OMD v SR) nebola osobná asistancia celkom neznámym pojmom. Informácie o nej aktívne šírila medzi členmi a klientmi vtedajšia predsedníčka Ľudmila Gričová, aj prostredníctvom Centra samostatného života pri OMD, ktoré sa filozofiou nezávislého života a osobnej asistencie zaoberalo cielene. Centrum samostatného života sa stalo po čase samostatnou neziskovou organizáciou, ktorá dodnes zastupuje záujmy osôb s postihnutím.

Informácie o osobnej asistencii sa v OMD v SR šírili prostredníctvom časopisu Ozvena, ale aj informačných listov a špeciálnych dotazníkov. Pomocou nich sa mohli členovia združenia „otestovať“, aký rozsah pomoci potrebujú. V tom čase osobná asistancia ešte vôbec nebola v zákone, ten sa ešte len pripravoval.

Prijatie zákona o sociálnej pomoci a zakotvenie osobnej asistencie v ňom, bola výzva pre „ohlasovateľov novej zvesti“, pre šíriteľov filozofie nezávislého života, aby osobnú asistenciu uviedli do života pre všetkých tých, ktorým by mohla byť pomocou pri prekonávaní dôsledkov postihnutia.

Po prijatí zákona OMD v SR zorganizovala aj vzdelávací projekt, počas ktorého „tím“ školiteľov prednášal o nezávislom živote a osobnej asistencii vo všetkých krajských mestách na Slovensku, členom organizácie a osobám s postihnutím, ktoré o tieto informácie prejavili záujem.

Pretože ľudia s muskulárnou dystrofiou sú ťažko telesne postihnutí, predstavitelia OMD v SR vidia v osobnej asistencii obrovskú možnosť pre imobilných začať žiť naozaj nezávislým životom, nezostať iba „na ťarchu“ rodine, mať možnosť rozvíjať svoje danosti napriek postihnutiu, mať príležitosť vzdelávať sa, založiť si rodinu, ale predovšetkým mať vplyv na výber ľudí, ktorí poskytujú pomoc a starostlivosť.

Pilotný projekt, venovaný založeniu Agentúry osobnej asistencie podporilo MPSVRaR v r. 2000. Potreba venovať sa dôkladnejšie osobnej asistencii, vyplynula z požiadaviek klientov a ich reálnych problémov a otázok, ktoré riešili. Nadobudli sme presvedčenie, že je dôležité systematicky sa venovať klientom, pre ktorých je vhodná osobná asistencia ako forma pomoci, pretože potrebujú pomoc s hľadaním asistentov a rozšírené poradenstvo o mnohé špecifické otázky. Do poradenstva bolo nutné zaradiť aj ďalšie cieľové skupiny, osobných asistentov a tzv. „dotknuté osoby“, teda rodinných príslušníkov užívateľov asistencie. Chýbali informácie aj pre osobných asistentov, týkajúce sa zdaňovania, platenia odvodov, zdravotného poistenia a pod.

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR prevádzkuje sprostredkovateľské a iné služby v Agentúre osobnej asistencie už od roku 2003.

Cieľom založenia Agentúry osobnej asistencie bolo zastrešenie špecifického poradenstva, vzdelávania a podporných databáz v súvislosti s osobnou asistenciou pod jednou „strechou“. Tým sme mohli začať rozvíjať našu špecializáciu v oblasti osobnej asistencie a odlíšiť ju od „bežného“ sociálneho poradenstva a prevencie, ktoré v Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR poskytujeme tiež. Agentúra osobnej asistencie je svojou rozsiahlou činnosťou stále jedinou svojho druhu na Slovensku.

2.1 Pilotný projekt osobnej asistencie

Prvú skúsenosť s osobnou asistenciou, ešte pred prijatím zákona o sociálnej pomoci, mala skupina 22 osôb s rôznymi druhmi postihnutia. Boli účastníkmi pilotného projektu Osobnej asistencie za podpory fondu PHARE, ktorý na Slovensko priniesol riaditeľ inštitútu Nezávislého života v Stockholme Adolf Ratzka.

Projekt trval od júna 1997 do septembra 1998, uskutočnil sa v Bratislave, pod hlavičkou občianskeho združenia Zväz telesne postihnutej mládeže, ktoré ho administrovalo, v úzkej spolupráci s Organizáciou muskulárnych dystrofikov v SR. Skúsenosti účastníkov projektu mali byť zapracované do zákona o sociálnej pomoci, ktorý sa v tom čase pripravoval na MPSVR SR.

Účastníkov pilotného projektu a zároveň prvých užívateľov osobnej asistencie na Slovensku školil Adolf Ratzka, riaditeľ Inštitútu nezávislého života zo Švédska. Stretnutia s ním boli pre všetkých poslucháčov mimoriadnym zážitkom, ktorý ich natrvalo „poznačil“ filozofiou nezávislého života. Skupina v pilotnom projekte sa skladala z osôb rôzneho veku a pohlavia, jej súčasťou boli aj deti, ktoré zastupovali rodičia.

Skupina si projekt sama „administrovala“, pripravila si pravidlá, podľa ktorých bude fungovať, jej účastníci sa podieľali na tvorbe rozhodnutí. Pravidelne sa stretávali a spoločne zdieľali svoje skúsenosti s novou formou pomoci – osobnou asistenciou.

Je na škodu veci, že pilotný projekt nemohol trvať dlhšie a že sa ho nezúčastnili aj ľudia mimo Bratislavy. Skúsenosti získané počas projektu mohli „vychovať“ viac „lídrov“, ktorí by mohli šíriť osvetu o filozofii nezávislého života a o osobnej asistencii po celom Slovensku.

Kvalita života mnohých ľudí s postihnutím, dnes už užívateľov osobnej asistencie, sa zmenila smerom k lepšiemu, aj keď nemožno povedať, že život s osobnou asistenciou a asistentmi je „prechádzka ružovou záhradou“. Je to tvrdý, každodenný boj o svoje práva a o život ako taký. Je to však šanca. Šanca ako si život urobiť aspoň trošku podľa svojich predstáv.

3.

Osobná asistencia – teória



3.1 Filozofia osobnej asistencie

Sme ľudia s rôznym zdravotným postihnutím. Sú medzi nami deti, mladí, dospelí. Máme rôzne formy postihnutia od telesného, cez zmyslové po mentálne, rôznu mieru postihnutia od ľahkej po veľmi ťažkú, rôzne sociálne dôsledky a znevýhodnenia. To, čo nás spája je, že na to, aby sme mohli ráno vstať, obliecť sa, či opustiť svoju domácnosť, ísť do školy, práce alebo za kamarátmi či do divadla potrebujeme pomoc inej osoby.

Ak žijeme v rodine, je väčšinou starostlivosť o nás na pleciach rodičov alebo iných blízkych. Sú však medzi nami aj ľudia s postihnutím, kde rodina nefunguje ideálne, rozpadla sa alebo jednoducho osoba s postihnutím zostane sama bez najbližších. V takýchto prípadoch pomoc môže poskytovať opatrovateľská služba, prípadne zariadenie sociálnych služieb.

V prípade, ak pomoc poskytujú rodinní príslušníci, môže náročná starostlivosť o člena s postihnutím spôsobiť preťaženie rodinných príslušníkov, ktorí nemajú čas oddýchnuť si, vypnúť, dostatočne sa venovať ďalším členom rodiny. Najčastejšie sú takto preťažované práve matky, ktoré sa vzdávajú svojej profesionálnej cesty a rozhodnú sa svojmu dieťaťu s postihnutím poskytovať celodennú starostlivosť. Dôvod ich obety je zrejmý, je to láska k svojmu dieťaťu. Ak sa však náročná starostlivosť poskytuje už niekoľko rokov, deň čo deň, môže prísť z dôvodu prepracovanosti k situácii, že rodinný príslušník nie je fyzicky ani psychicky schopný naplniť všetky potreby človeka s postihnutím, pretože nevládze, nemá čas, nemá priestor na svoj vlastný život, svoje potreby.

-> "Nechcem len čakať a dúfať, že ma bude mať niekto natoľko rád, že ma príde dať na záchod." – Adolf Ratzka

Ak je pomoc osobe s postihnutím zabezpečovaná prostredníctvom opatrovateľskej služby, nemá možnosť ovplyvňovať to, kto jej pomoc bude poskytovať a ako. Takáto pomoc sa poskytuje len v pracovnom čase a v pracovných dňoch. Osoby s postihnutím, ktoré žijú osamelo alebo v nefungujúcej rodine, sú v takýchto prípadoch najviac ohrozené tým, že budú musieť napriek svojej nevoľi, prejsť do ústavnej starostlivosti a opustiť svoj domov. Uvedené životné situácie v ktorých sa mnohí ľudia s postihnutím nachádzajú aj dnes nám ukazujú, že tu je osoba s postihnutím objektom pomoci, ktorý starostlivosť o seba pasívne prijíma a nemá priestor na osobné rozhodovanie, napríklad, čo práve dnes bude robiť, kam pôjde, nemá možnosť rozhodovať o svojom ďalšom smerovaní, nemá možnosť budovať sociálne vzťahy, ďalej sa vzdelávať, osamostatniť sa, založiť si rodinu, pracovať.

Potenciál zmeniť túto situáciu má v sebe práve osobná asistencia, ktorá umožňuje zabezpečenie oboch potrieb – základných aj spoločenských. Dáva osobe s postihnutím možnosť zvoliť si a vybrať, kto jej bude pomáhať. Poskytuje jej slobodu, aby mohla rozhodnúť o svojich potrebách, aktivitách, záujmoch a svojom ďalšom osobnom raste. Osobná asistencia aktivizuje človeka s postihnutím nielen po fyzickej stránke tak, že osobný asistent sa stáva jeho rukami a nohami, ale aj po stránke psychickej. Z objektu pomoci a pasivity sa mení na aktívny subjekt, ktorý si pomoc sám manažuje a zabezpečuje organizovaním osobných asistentov.

-> "Nezávislá sa cítim, keď idem do práce na svojom elektrickom vozíku, dýcham čerstvú

rannú vôňu Dunaja a slniečko ma sprevádza na tejto ceste." –
Jana

Najdôležitejším faktom je, že umožňuje osobe s postihnutím uplatniť svoje schopnosti na prospech samého seba, svojej rodiny a spoločnosti, študovať, zamestnať sa, osamostatniť sa, vydať sa/ oženiť sa, viesť vlastnú domácnosť.

Adolf Ratzka (1989) upozorňuje aj na „nesprávnu nezávislosť“:

Podľa neho má spoločnosť často dojem, že asistenciu má byť tým posledným riešením, ktoré treba využívať. Mnohí telesne zdraví ľudia sa domnievajú, že v prvom rade by sa ľudia s postihnutím mali snažiť robiť veci sami prípadne s pomocou rodiny. Ak potrebujú asistentov, je to „**uznanie vlastného zlyhania alebo zlyhania okolia**“.

Tento pohľad na asistenciu je značne zúžený a zjednodušený. Niektoré činnosti by ľuďom s telesným postihnutím trvali niekoľkonásobne dlhšie ako ľuďom telesne zdravým. Napríklad obliekanie by mohlo zaberať aj celé predpoludnie. Tento čas by s asistentom, ak by si to želali, mohli využiť oveľa lepšie. Možnosť požiadať o pomoc asistenta im dáva slobodu výberu.

Pojmy používané pri osobnej asistencii

- OSOBNÁ ASISTENCIA umožňuje aj ľuďom s veľmi ťažkým telesným alebo iným zdravotným postihnutím viesť relatívne a v rámci možností nezávislý a samostatný život, byť rovnoprávnym členom svojej rodiny a komunity, integrovať sa tak do bežného života, byť tak prospešný pre seba, okolie a prípadne aj spoločnosť. Medzi užívateľom osobnej asistencie a asistentom musí byť rovnocenný

vzťah, ani jeden z nich by nemal mať pocity závislosti, či využívania (Adamovičová, Gričová, 2000).

Osobná asistencia predstavuje:

- Podporný nástroj na uplatnenie občana s ŤZP v spoločnosti.
- Forma kompenzácie sociálnych dôsledkov postihnutia.
- Štátom uznaný peňažný príspevok podľa ustanovenia § 20 až 23 zákona č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ŤZP.

Sugestívnejšie to vyjadril Adolf Ratzka (1989) slovami:

-> "Asistencia znamená kompenzovanie nášho postihnutia delegovaním úloh na iné osoby. Tieto úlohy zahŕňajú aktivity, ktoré vôbec nemôžeme vykonávať sami, alebo v ktorých nie sme dosť dobrí. Delegujeme ich, aby sme mali čas a energiu špecializovať sa v tých aktivitách, ktoré môžeme vykonávať dobre sami."

"Pojem "osobná" znamená, že pomoc musí byť prispôbená individuálnym potrebám. Znamená to tiež, že sám užívateľ rozhodne, ktoré aktivity majú byť delegované a kedy a ako majú byť vykonané."

- UŽÍVATEĽOM OSOBNÉJ ASISTENCIÍ je fyzická osoba s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá z dôvodu postihnutia nemôže vykonávať niektoré činnosti ako napríklad obliecť sa, navariť si, nakúpiť si, upratať alebo úkony súvisiace s mobilitou. Pri týchto úkonoch mu na základe

zmluvy o výkone osobnej asistencie pomáha – asistuje – osobný asistent.

Kto je odkázaný na osobnú asistenciu a v akom rozsahu, o tom rozhoduje miestne príslušný Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny (UPS VaR), vydáva komplexný posudok v ktorom uvádza konkrétne činnosti na ktoré je osoba s postihnutím odkázaná a ich rozsah.

V samostatnom rozhodnutí sa uvádza počet asistenčných hodín na kalendárny rok a výška finančných prostriedkov, ktoré je možné počas kalendárneho roka použiť na osobnú asistenciu.

Peňažný príspevok (PP) na osobnú asistenciu môže byť poskytovaný najskôr od 6. roku dieťaťa do 65. roku. Po dovŕšení 65. roku možno PP na osobnú asistenciu poskytnúť len vtedy, ak bol osobe s postihnutím poskytovaný aj pred dovŕšením 65. roku života. Užívateľom osobnej asistencie sa môže stať aj osoba, ktorá je schopná hradiť odmeny osobným asistentom z vlastných finančných zdrojov.

- OSOBNÝ ASISTENT je človek, ktorý dobrovoľne, na základe písomnej dohody, dáva svoj čas a svoju fyzickú silu do služieb človeka s postihnutím na základe jeho individuálnych – osobných – požiadaviek a potrieb. Osobný asistent sa stáva rukami a nohami človeka s postihnutím, nahrádza jeho nevládne končatiny.

-> „Inak si to ani neviem predstaviť, ako by bolo možné, iba cez asistenciu. To je jediná možnosť, ako sa to dá. Že môžem niekomu poskytnúť odmenu za to, že urobí to, čo je mne príjemné, čo sa mne páči, to, čo ja potrebujem, čo mne vyhovuje.“ – Lucia

Osobný asistent by mal byť spoľahlivý a zodpovedný, ochotný pomáhať, priateľský, empatický, trpezlivý. (Škovierová, 2007)
Osobným asistentom sa môže stať fyzická osoba, ktorá má najmenej 18 rokov a spôsobilosť na právne úkony. Nemôže ním byť osoba, ktorá sama potrebuje pomoc inej osoby pri tých činnostiach, ktoré má vykonávať ako osobný asistent. Rodinní príslušníci môžu robiť osobných asistentov len za prísne stanovených podmienok, a to len pri určitých činnostiach a obmedzený čas.

-> Na prácu osobného asistenta nie je potrebná žiadna špeciálna kvalifikácia, vzdelanie ani kurz či školenie.

Osobný asistent je laik, ktorého užívateľ zaúča do spôsobov ako mu pomáhať, ako s ním manipulovať pri presúvaní, podľa jeho individuálnych potrieb alebo zvykov. Pretože, keď vedľa seba postavíte napríklad tri osoby s rovnakou diagnózou, každá z nich má svoj spôsob, akým potrebuje obliecť, postaviť či premiestňovať.

Princípy osobnej asistencie

Asistencia sa riadi princípmi, ktoré spočívajú v uvedomení si nezávislosti a individuality človeka s postihnutím ako samostatnej osoby, ktorá má síce určité obmedzenia, ale napriek tomu je to bytosť rovnocenná s inými. (Škovierová, 2007)

Osobná asistencia sa od ostatných foriem pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím napr. opatrovania (rodinným príslušníkom alebo osobou v spoločnej domácnosti), či opatrovateľskej služby (zabezpečuje obec vlastnými zamestnancami), či starostlivosťou v domovoch sociálnych služieb odlišuje 4 znakmi. Tieto základné

znaky, ktoré v sebe asistencia nesie, predstavujú princípy asistencie.

Osobná asistencia sa riadi tzv. 4 D princípmi:

- **DEINŠTITUCIONALIZÁCIA:** človek s postihnutím má možnosť riadiť svoju pomoc - osobnú asistenciu priamo doma alebo v prostredí, kde to potrebuje, bez toho, aby zasahovali iné inštitúcie, ak si to neželá (Gričová, 2000).
- **DEPROFESIONALIZÁCIA:** osobní asistenti nemajú a ani nepotrebujú žiadne špeciálne vzdelanie alebo kvalifikáciu; človek s postihnutím zaúča asistentov do spôsobov, ako mu treba pomáhať sám, na základe svojich osobných požiadaviek, potrieb a zvyklostí. Asistencia je založená na medziľudskom vzťahu a dohode medzi užívateľom a asistentom. Asistenta nemožno pokladať za profesionála ani vtedy, ak predtým pracoval v zdravotníctve (Ratzka, 1989).
- **DELIMITÁCIA:** osobná asistencia nie je vymedzená presným počtom úkonov ani určením presného času, kedy by mali byť vykonané. Napríklad opatrovateľská služba nakúpi alebo donesie obed, aj to len v presne určenej dobe počas dňa, nedostupná je počas víkendov či sviatkov. Asistenciu je možné vykonávať aj počas sviatkov, víkendov a v noci, je to na dohode medzi užívateľom a asistentom.

Osobná asistencia je však vymedzená počtom hodín, ktoré sú priznané užívateľovi zo zákona. Nie je obmedzená počtom úkonov za tento čas. Asistenciu nemožno obmedziť na výkon pevne stanoveného počtu činností. Nieкто sa potrebuje napríklad najesť dvakrát za deň a iný päťkrát. Preto je dôležité riadiť sa individuálnymi potrebami konkrétneho človeka (Ratzka, 1989).

- DEMEDIKALIZÁCIA: rozlišujú sa pojmy postihnutie a choroba; človek s postihnutím vyhľadá lekársku pomoc len vtedy, keď naozaj ochorie – dostane napr. chrípku. Inak, len na základe existencie postihnutia, nesmie byť považovaný a označovaný za chorého. Tým pádom nie je vždy ani objektom lekárskej starostlivosti.

Pozitíva a negatíva osobnej asistencie

Najväčšou a najvýraznejšou prednosťou osobnej asistencie je, že pomocou nej sa môže človek s postihnutím rozhodovať slobodne a nezávisle. Tento fakt spôsobuje, že napriek obmedzeniam spôsobeným postihnutím, môže žiť plnohodnotným životom, ktorý sa približuje životu ľuďom bez postihnutia.

Je dôležité si však uvedomiť, že aj osobná asistencia v sebe nesie nielen pozitíva, ale má aj svoje negatíva.

Medzi pozitíva osobnej asistencie patrí najmä:

- Osobná asistencia je nástrojom na **sebaurčenie**.
- Osobná asistencia dáva možnosť človeku s postihnutím rozhodovať, **kto** mu bude pomáhať.
- Dáva možnosť rozhodovať o svojich **potrebách**, záujmoch, aktivitách, osobnostnom a profesijnom raste.
- Umožňuje udržať si **priateľov** a pestovať si **kamarátske vzťahy** bez toho, aby sme boli od nich závislí.
- Pomáha **akceptovať svoje postihnutie** so všetkými kladmi aj záporami, uvedomiť si vlastnú jedinečnosť.
- Umožňuje byť **užitočným** sebe, rodine, spoločnosti.
- Umožňuje prevziať osobe s postihnutím svoju **rodinnú rolu**: s tým súvisiace úlohy, povinnosti, byť rodine

nápomocný, či už ako dospievajúce dieťa, mladý dospelý či manžel/ manželka, mama/ otec.

- Umožňuje založiť si **rodinu** a osamostatniť sa.
- Odbremeňuje rodinných príslušníkov a blízkych a znižuje zaťaženie stresom.
- Môže zabrániť rozpadu manželstva alebo rodiny z dôvodu preťaženia.
- Zabraňuje **izolácii** človeka s postihnutím.
- Chráni človeka s postihnutím pred umiestnených v domove sociálnych služieb.

Medzi negatíva osobnej asistencie patria najmä:

- Nedostatok kvalitných osobných asistentov, hlavne pre osoby s naozaj ťažkým telesným postihnutím, ktoré žijú osamelo a potrebujú každodennú pomoc počas väčšej časti dňa.
- Neistota, stres a starosti či zožením vhodných osobných asistentov.
- Stres z toho, že asistent náhle nepríde v dohodnutom termíne a ako sa potom zariadim a prežijem bez pomoci.
- Je veľmi ťažké fungovať človeku s ťažkým telesnej postihnutím v samostatnej domácnosti len na osobnej asistencii, ak žije sám. Osobnú asistenciu je možné priznať maximálne na 20 hodín denne, to znamená, že nepokrýva celodennú pomoc pre osoby, ktoré potrebujú dohľad a polohovanie aj počas noci.
- Osobná asistencia je zásah do súkromia rodiny.
- Môžu sa vyskytnúť problémy pri prijatí asistentov ostatnými členmi rodiny.
- Osobná asistencia v sebe nesie riziko ohrozenia osamelo žijúcich osôb s postihnutím: vpúšťajú si do domácnosti a súkromia asistenta, často ako cudzieho

neznámeho človeka. Namiesto je v týchto prípadoch vysoká obozretnosť. Hrozí krádež vecí a finančných úspor, fyzické alebo psychické týranie.

- Osobná asistencia nie je uznaná ako zamestnanie, teda osobný asistent nemá nárok na dovolenku, Sociálna poisťovňa mu nevypláca nemocenské dávky v prípade choroby a odpracované roky sa mu nerátajú do starobného dôchodku. Od 1.1. 2009 však platí Sociálna poisťovňa dôchodkové poistenie za asistenta, ktorý mesačne odpracuje minimálne 140 hodín a po splnení tejto podmienky, sa mu odpracované roky rátajú do starobného dôchodku. Ide o asistentov, ktorí robia asistenciu „profesionálne“, ako keby na „plný úväzok“.
- Najväčším negatívom osobnej asistencie je nedostatok schopných záujemcov o prácu asistenta. Človek, ktorý má veľmi ťažké telesné postihnutie a potrebuje pomoc niekoľko hodín denne, hľadá vhodných a zodpovedných asistentov podstate neustále. Platí, že situácia s hľadaním asistentov je lepšia vo väčších mestách alebo mestách, kde je nejaká vysoká škola a viac obyvateľov. V menších mestečkách alebo dedinkách je výber medzi potencionálnymi asistentmi menší, preto sa môže stať, že ľudia bývajúci v takýchto lokalitách sa pre osobnú asistenciu radšej nerozhodnú z obavy, že nenájdu dostatok asistentov.

3.2 Čo vyžaduje osobná asistencia od užívateľa?

Asistencia kladie nároky aj na samotného užívateľa – človeka s postihnutím. Táto forma je prioritne vhodná pre tie osoby s postihnutím, ktoré majú prirodzené aktívne nastavenie a povahu, sú schopné na seba prevziať zodpovednosť, prácu a aj časť neistoty, v súvislosti so zabezpečením si osobných asistentov v praxi.

Medzi základné požiadavky, ktoré má osobná asistencia na užívateľa patria:

- aktívne nastavenie a vôľa
- vedieť jasne pomenovať svoje potreby a požiadavky
- nasadenie hľadať si osobných asistentov
- prevzatie zodpovednosti za výber asistentov a ich zaučenie
- schopnosť prijať pomoc aj od inej osoby ako od rodinného príslušníka
- schopnosť organizovať prácu asistentov
- schopnosť komunikovať s asistentmi
- odvaha riešiť konfliktné situácie
- poctivo a zodpovedne pristupovať k zmluvám a administratíve.

Tieto požiadavky súvisia s tromi faktami:

- **Pri osobnej asistencii sa užívateľ stáva „zamestnávateľom“.**

Táto skutočnosť zahŕňa požiadavky na komunikáciu, vyjadrenie svojich požiadaviek, organizáciu služieb asistentov, riešenie nedorozumení a vzniknutých problémov. Užívateľ musí mať schopnosť a ochotu vysvetliť asistentovi, ako mu má pomáhať.

- **Hľadanie asistentov a ich výber leží na pleciach užívateľa.**

Užívateľ by mal byť nepretržite nastavený a pripravený hľadať si osobných asistentov v prípade, ak tí, ktorí u neho doteraz pracovali odchádzajú.

- **Zodpovednosť za administratívu má užívateľ.**

Posledná požiadavka súvisí opäť s faktom, že užívateľ je „zamestnávateľom“. Práve preto je na ňom zodpovednosť za vedenie zmlúv o výkone osobnej asistencie, zapisovanie odpracovaných hodín, vypisovanie a evidencia výkazov o odpracovaných hodinách asistenta a potvrdení o vyplatení odmeny asistentovi.

Užívateľ by mal mať aspoň základné informácie o daňových a odvodových povinnostiach, aby vedel svojich asistentov poučiť a na tieto povinnosti upozorniť. Presné a aktuálne informácie o povinnostiach pri výkone asistencie podľa platnej zákonnej úpravy asistentom poskytnú agentúry osobnej asistencie, Sociálna poisťovňa, zdravotné poisťovne a daňové úrady.

-> Osobná asistencia nie je vhodná forma pomoci pre každého človeka s postihnutím.

Zákonná úprava s účinnosťou od 1.1. 2009 (zákon č. 447 Z. z. o peňažných príspevkoch, §22 ods. 12) priniesla aj možnosť uzatvoriť zmluvu s agentúrou osobnej asistencie. Podľa nej môže osobný asistent vykonávať asistenciu nielen na základe zmluvy medzi užívateľom a asistentom, ale aj na základe zmluvy medzi človekom s ťažkým zdravotným postihnutím a agentúrou osobnej asistencie. Ďalej je možné vyplácať peňažný príspevok na osobnú asistenciu priamo agentúre osobnej asistencie, ak s tým užívateľ písomne súhlasí a má s touto agentúrou uzatvorenú zmluvu o pomoci pri vykonávaní administratívnych úkonov, vrátane vyplatenia odmeny asistentovi.

Prínosom tejto úpravy môže byť odbremenenie užívateľa od administratívnej agendy pri organizácii asistencie. Podľa našich informácií však táto možnosť v praxi využívaná nie je. Dôvodom je aj malá podpora štátu subjektom, ktorí sprostredkovanie osobnej asistencie vykonávajú.

3.3 Pre koho je osobná asistencia vhodná?

Pre osobu s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorá má obmedzenú schopnosť v oblasti mobility, komunikácie, sebaobsluhy, starostlivosti o svoju domácnosť alebo v oblasti realizácie základných sociálnych aktivít.

Pre toho, kto potrebuje pomoc inej osoby pri niektorých alebo všetkých činnostiach, ako napríklad pri hygiene, obliekaní, polohovaní, premiestňovaní z vozíka na posteľ či toaletu, nakupovaní, varení, upratovaní, žehlení, praní, dorozumievaní alebo pomoc pri vzdelávacích aktivitách, občianskych aktivitách, rodinných aktivitách a voľno-časových aktivitách. Ďalej pri preprave a premiestňovaní na tieto aktivity, vrátane prepravy za pracovnou činnosťou. Medzi činnosti osobnej asistencie patrí aj dohľad.

Osobná asistencia je teda formou pomoci, ktorá je vhodná pre deti aj dospelých s ťažkým zdravotným postihnutím, nielen s fyzickým ale aj zmyslovým, mentálnym či kombinovaným, je vhodná aj pre ľudí s psychiatrickými ochoreniami alebo deti a dospelých s autizmom.

Je dôležité, nepovažovať osobnú asistenciu za všeliek na problémy, ktoré nám postihnutie prináša. Ak ju človek s postihnutím prijme s jej kladmi aj záporami a je dostatočne dopredu poučený

o možných problémoch s ňou v reálnom živote, asistencia má v sebe potenciál výrazne skvalitniť najmä život.

Osobná asistencia má skutočný význam v živote človeka s postihnutím vtedy, ak mu prináša pozitívne zmeny, ak mu umožňuje žiť dôstojný, plnohodnotný život v štandarde aspoň čiastočne porovnateľnom s väčšinou populáciou.

-> "Rozhodla som sa ísť študovať do Bratislavy, ďaleko od domova, po mnohých rokoch, práve preto, že začala fungovať osobná asistencia a začali sa pomaličky vytvárať podmienky na školách na to, aby sme tam mohli študovať aj my. Jednoducho som jedného dňa usúdila, že už sa to dá. A naozaj som mala šťastie, či na ubytovanie, či na asistentov a vôbec neľutujem, že som sa tak rozhodla. Myslím, že mi to nielen veľa dáva teraz, ale ešte len veľa dá v budúcnosti..."

/ študentka Univerzity Komenského v Bratislave a užívateľka osobnej assistencie, 31 rokov, veľmi ťažké telesné postihnutie

4.

Osobná asistencia

– prax



4.1 Obhajoba potrieb

Mnohí ľudia, užívateľov osobnej asistencie nevynímajúc, si predstavujú, že existuje nejaká „matrica“ alebo tabuľka, podľa ktorej sa prideľuje rozsah hodín osobnej asistencie. Majú predstavu, že rozsah hodín sa prideľuje podľa toho, že čím je človek ťažšie postihnutý, tým má nárok na vyšší rozsah hodín osobnej asistencie a opačne.

O tomto prebiehajú diskusie aj medzi samotnými užívateľmi osobnej asistencie, medzi asistentmi aj laikmi. Argumentuje sa tým, že dve osoby, ktoré sú na tom úplne rovnako, čo sa týka dôsledkov postihnutia, majú v rozhodnutí priznané rôzne rozsahy osobnej asistencie. Rozhorčenie padá na hlavu sociálnych pracovníkov, že ako je možné, aby sociálni pracovníci takto rozhodli?

Nebudeme teraz polemizovať, či sociálni pracovníci rozhodli naozaj spravodlivo alebo nie. Podstatné je niečo úplne iné. Tento „kľúč“ na posudzovanie potrieb nie je správny. Potreby človeka s postihnutím sa neposudzujú podľa toho, aké závažné je jeho postihnutie, to je iba jeden z viacerých faktorov.

Individuálne potreby

Sme rôzni. Každý z nás jedinečný. Ľudia s postihnutím nie sú výnimka. Nemôžu sa vtesnať do tabuliek, budú z nich vyťfčať, alebo im v nich bude tesno, prípadne z nich budú vypadávať, stane sa, že ich v nich vôbec nenájdu.

Každý má svoje individuálne potreby, svoj nenapodobiteľný spôsob života, zvyky, rituály, má, alebo aj nemá dobré rodinné zázemie, venuje sa alebo aj nevenuje svojim záľubám. Je preto úplne

bežné, že dve osoby s rovnakým druhom postihnutia majú rôzne potreby hodín osobnej asistencie. Potreba hodín osobnej asistencie je totiž individuálna.

Rozsah hodín osobnej asistencie ovplyvňuje veľa faktorov, jedným z nich je aj to, v akom prostredí ľudia s postihnutím žijú. Pod pojmom „prostredie“ chápeme to, čo ich obklopuje, nielen ľudia, ale aj veci, budovy, príroda, a iné.

Rodinné prostredie

Ak osoba s postihnutím žije v usporiadanej rodine, v ktorej sú dobré a jasné vzťahy, je predpoklad, že určitú časť pomoci, ktorú potrebuje prijme – ak chce – aj od najbližších rodinných príslušníkov. Je to predovšetkým ale slobodné rozhodnutie, či tú pomoc od rodiny bude žiadať, a slobodné rozhodnutie rodiny, či mu pomoc poskytne.

Cieľom osobnej asistencie by malo byť aj odľahčenie rodinných príslušníkov, ktorí doteraz pomoc poskytovali a pociťovali túto situáciu ako ťažkú a niekedy aj nezvládnuteľnú. Je veľa rodinných príslušníkov, ktorí už niekoľko rokov nevedia, čo je to mať pár hodín voľna, len tak, sami pre seba, o dovolenke ani nehovoriac. Takéto preťažovanie prináša so sebou frustráciu, únavu a pomoc sa vykonáva mechanicky, zužuje sa len na nutné činnosti, na spoločenské, kultúrne a iné aktivity nezostávajú sily.

Životné prostredie

Okrem ľudí nás obklopujú aj veci, budovy, sme súčasťou prírody. Žijeme v mestách, obciach, dedinkách, bývame v panelákoch, domoch, internátoch, ubytovniach. Navštevujeme školy, úrady,

chodíme do práce, nakupujeme, vybavujeme, stretávame sa, športujeme. Aj tieto faktory ovplyvňujú rozsah hodín osobnej asistencie. Ako?

- **BÝVANIE** – spôsob bývania má priamy vplyv na potrebu pomoci. Človek s postihnutím bývajúcí v tzv. bezbariérovom byte – teda v byte, kde sú odstránené prekážky, ktoré by mu bránili v pohybe, má menej ťažkostí dostať sa z bytu, do bytu, prípadne sa v ňom pohybovať. Človek s postihnutím, ktorý býva v bariérovom prostredí, má mimoriadne sťažené fungovanie, sťažený prístup k veciam osobnej potreby, má problém dostať sa z bytu alebo domu.
- **POMÔCKY** – máme na mysli pomôcky, ktoré sú skonštruované na to, aby pomáhali prekonávať dôsledky postihnutia. (napr. mechanický vozík, elektrický vozík, zdvihák, chodítko, polohovacia posteľ a pod.) Je dôležité prijať do svojho života pomôcky, sú prínosom nielen pre osobu s postihnutím, ale aj pre osobných asistentov.
- **ŽIVOTNÉ PROSTREDIE** – prístupnosť prostredia alebo budov v okolí nášho bydliska, úrady, zdravotnícke zariadenia, škola, obchody, služby a pod. Všetky tie inštitúcie, ktoré bežne človek potrebuje navštevovať za účelom vybavovania rôznych záležitostí. To, či sú, alebo nie sú prístupné pre osobu s postihnutím, tiež ovplyvňuje rozsah hodín osobnej asistencie.

4.2 Výpočet hodín osobnej asistencie

Samotný výpočet rozsahu hodín osobnej asistencie nie je jednoduchý a žiadateľ o peňažný príspevok na osobnú asistenciu k nemu zvyčajne dospeje až po viacerých výpočtoch. Preto je dôležité

vyhradiť si dostatok času na zhodnotenie svojich potrieb, najlepšie aj niekoľko dní a až potom podať žiadosť, súčasťou ktorej bude výpočet rozsahu hodín osobnej asistencie.

Je dôležité si uvedomiť, že výpočet hodín asistencie musí zodpovedať individuálnym požiadavkám užívateľa. Pri výpočte je potrebné zohľadniť nielen dôsledky zdravotného postihnutia a pomoc pri nevyhnutných životných úkonoch, ale aj záľuby a aktivity. Môže ísť aj o aktivity, ktoré by osoba s postihnutím chcela vykonávať, ktorým by sa chcela venovať, ale momentálne nemá s kým.

Práve preto sa môžu mnohí cítiť ukrivdene, prípadne nemusia rozumieť tomu, prečo má niekto taký rozsah, druhý zase iný rozsah, ďalší opäť iný rozsah hodín osobnej asistencie. Je to z dôvodu individuálneho posudzovania potrieb do ktorých sú zahŕňané aj aktivity rôzneho charakteru, vykonávané za rôznym účelom (napr. športovanie, spoločenské aktivity, rôzne záľuby).

-> Užívateľ s rovnakým druhom postihnutia a odkázanosti na pomoc môže mať priznaný rôzny rozsah pomoci a rozdielny počet hodín osobnej asistencie.

Upozorňujeme ešte na jednu skutočnosť, na ktorú sa veľmi často zabúda pri výpočte rozsahu osobnej asistencie pre dospelujúce deti a mladých ľudí s postihnutím. Veľmi málo sa myslí na to, že osobná asistencia nesie v sebe aj možnosť zrovnoprávnenia členov rodiny v oblasti ich povinností. Ide o to, aby sa prirodzene vyrovnali vklady každého člena rodiny do chodu domácnosti tak, ako je to bežné v rodinách, kde nemajú člena s postihnutím, ktorý nemôže vykonávať niektoré činnosti súvisiace s pomocou okolo domácnosti.

Osobná asistencia umožní, ak sa správne využíva, aby aj člen rodiny, ktorý má postihnutie, prostredníctvom osobných asistentov

„priložil ruku k dielu" a prevzal na seba niektoré úkony starostlivosti o domácnosť, napr.: nakupovanie, upratovanie, varenie, vybavovanie úradných záležitostí a pod. Môžeme to chápať aj ako istú prípravu na možné budúce osamostatnenie sa od rodiny, ktoré s pomocou osobnej asistencie je úplne reálne. Je predsa bežné, že rodina sa delí nielen o práva, ale aj o povinnosti a tiež je bežné a prirodzené, že dospelé deti sa osamostatňujú a odchádzajú od rodičov.

-> "...toto všetko by som nemohla mať v takej miere ako mám teraz, keby som bola aj naďalej závislá na rodine." - Lucia

Tak ako na to, milí budúci užívatelia osobnej asistencie? Ponúkame zopár dobrých rád:

Skôr, než začnete počítať hodiny a činnosti, nastavte sa v mysli tak, aby ste sa počas počítania nezaťažovali rôznymi otázkami okolo asistencie, napr. či si vôbec nájdete osobných asistentov, či ich budete mať dostatok, či budú dobrí a pod. Je nutné, aby ste si vypočítali rozsah na tzv. ideálnu situáciu, t. j.: mám dostatok dobrých osobných asistentov!

Napíšte si na papier alebo do počítača všetky činnosti osobnej asistencie, pri ktorých potrebujete pomoc. Rozdeľte si ich na denné, týždenné, mesačné, alebo aj tie s menšou periodicitou. Rozsah činností osobnej asistencie sa počíta na celý kalendárny rok, od januára do decembra.

Kvôli prehľadnosti výpočtu si môžete imaginárne rozdeliť kalendárny rok na rôzne časti. Napríklad študenti si rok rozdeľujú na mesiace počas ktorých navštevujú školu, a mesiace, kedy majú prázdniny. Počas týchto rozdielnych období majú aj rozdielne potreby. Počas štúdia im asistenti pomáhajú pri činnostiach súvisiacich viac so školou, prepravou do školy a zo školy, návštevou

knižníc, písaním poznámok a pod. Ak sú prázdniny, potreby sú skôr voľno-časového charakteru, čo môže a nemusí mať dopad aj na rozsah hodín osobnej asistencie, to je veľmi individuálne.

Sú aj iné obdobia, ktoré si môžete počas kalendárneho roka vyhradiť na osobitný výpočet rozsahu hodín osobnej asistencie, napr. dovolenka, zimné obdobia, alebo pomoc počas choroby. To sú obdobia, kedy človek funguje v trošku inom „režime“, ako počas bežných dní. Cez dovolenku má človek s postihnutím asistenta stále pri sebe, cestuje s ním kvôli tomu, aby mu počas dovolenky pomáhal. Asistent z dovolenky neodchádza, aby opäť na druhý deň prišiel, je prítomný non-stop, aby poskytol pomoc vtedy, keď nastane potreba. Zimné mesiace môžu byť „náročné“ na pomoc osobných asistentov, lebo zhoršené počasie vyžaduje viac pomoci. Napadnutie snehu, primrznutie, alebo iné zimné „prekvapenia“ môžu sťažovať mobilitu, prístup k autu, východ z domu a pod.

Ochorenie (napr. chrípka, angína, zápal pľúc a pod.) človeka s postihnutím väčšinou imobilizuje ešte viac, preto počas choroby môžete potrebovať viac pomoci, prípadne viac činností týkajúcich sa starostlivosti o svoje telo, domácnosť a dohľad.

Výpočet začnite s tými činnosťami, ktoré sa pravidelne opakujú, pri ktorých potrebujete pomoc denne raz, prípadne niekoľko ráz (napr. hygiena, obliekanie, vyzliekanie a pod.) Začnite si predstavovať začiatok dňa. Ráno sa zobudíte, otvoríte oči. Je potrebné, aby Vám niekto pomohol pri vstávaní? Pri presune na vozík, prípadne postavení sa z postele? Pri rannej hygiene? Pri obliekaní? Pri príprave raňajok? Ak áno, začnite si počítat čas, ktorý je potrebný na to, aby ste s pomocou osobných asistentov urobili tie činnosti, ktoré potrebujete.

Čo nasleduje ďalej? Aký program máte, alebo by ste chceli mať, keby ste mali vhodnú pomoc? Čo by ste robili, kam by ste išli?

Aké činnosti v rámci domácnosti by ste si potrebovali zabezpečiť?

Chcete navariť? Netreba nakúpiť? Kam pôjdete nakúpiť a koľko Vám to bude s asistentom trvať?

Ak už máte vypočítaný rozsah pravidelne sa opakujúcich činností, pripočítajte tie, ktoré sa nerobia tak často, napríklad veľké upratovanie, veľké nakupovanie, alebo rôzne spoločenské a iné aktivity. Ak niektoré činnosti potrebujete robiť raz do mesiaca, vypočítajte si čas, ktorý je na ne potrebný a vynásobte 12-timi mesiacmi. Dostanete ročný rozsah.

Denné činnosti násobte dňami v roku, týždenné činnosti násobte počtom týždňov v roku. Občasné aktivity alebo činnosti pripočítajte osobitne.

Len Vy sami viete, za aký čas je možné, aby ste s pomocou asistentov rôzne činnosti zvládli. Niektorí sociálni pracovníci sa mylne domnievajú, že ak človeku s postihnutím pomáhajú osobní asistenti, činnosti zvláda za úplne rovnaký čas, prípadne aj rýchlejšie, ako zdravý človek! To je veľký omyl!

Aj s pomocou osobných asistentov ľudia s postihnutím potrebujú väčšinou viac času na jednotlivé činnosti a preto je nutné, aby rozsah osobnej asistencie s touto skutočnosťou počítal.

Pri poradenskej činnosti sa dosť často obrátia klienti, ktorí sú nespokojní s rozsahom hodín osobnej asistencie, ktoré im priznal úrad. Ak sa však spoločne „vrátíme“ k tomu, ako prebiehalo posudzovanie potrieb klienta zistíme, že rozsah hodín bol vypočítaný iba sociálnymi pracovníkmi, počas jedného stretnutia a klient vôbec nemal predstavu o rozsahu pomoci, ktorý potrebuje.

To je veľká chyba! Niektorí ľudia s postihnutím sa dodnes domnievajú, že sociálni pracovníci sú tí, ktorí majú vedieť, čo oni potrebujú! Potom sa čudujú, že im priznali málo hodín osobnej asistencie, prípadne na niektoré činnosti vôbec nemajú priznanú pomoc.

-> Je mimoriadne dôležité, aby výpočet rozsahu hodín osobnej asistencie bol uskutočnený za aktívnej účasti užívateľa s postihnutím. Užívateľ musí mať schopnosť a predstavu o tom, koľko pomoci potrebuje a ako si ju bude organizovať. Je to jeden zo základných predpokladov, aby osobnú asistenciu v praxi zvládol.

Preto je nutné, aby každý, kto sa rozhodne stať užívateľom osobnej asistencie bol schopný a ochotný vypočítať si svoj vlastný rozsah hodín osobnej asistencie a obhájiť si ho pred sociálnymi pracovníkmi. Môže sa tak stať aj s pomocou sociálneho poradcu z poradenskej organizácie, ale užívateľ musí rozumieť všetkému, čo sa v konaní deje a aktívne spolupracovať.

4.3 Manažovanie osobnej asistencie

Ako sme písali o niečo vyššie, nie je možné, aby ľudia s postihnutím, odkázaní na pomoc osobných asistentov, fungovali ako vopred naprogramované stroje. Potreba osobnej asistencie a čerpanie hodín sa môže počas dní odlišovať. Záleží to od programu dňa. Záleží to od užívateľa, ako si naplánuje deň.

Sú dni, počas ktorých je potrebná veľmi intenzívna pomoc osobných asistentov, takmer od rána do samotného večera. V iných dňoch nemusí byť až taká potreba mať asistentov počas celého dňa, prípadne v tieto dni (napr. víkendy) pomáha niekto iný (napr. rodinný príslušník).

Preto sa rozsah hodín osobnej asistencie počíta na **celý kalendárny rok** a týmto celým číslom sa vyjadruje aj v rozhodnutí o priznaní rozsahu hodín osobnej asistencie. Priemerný počet hodín na jeden deň sa uvádza iba kvôli lepšej prehľadnosti. Užívateľ osobnej asistencie si však čerpá hodiny osobnej asistencie podľa svojej individuálnej potreby. Preto rozsah odpracovanej asistencie v mesačných výkazoch môže byť v každom dni, alebo aj mesiaci rozdielny. To platí hlavne pri činnostiach, ktoré nemajú dennú periodicitu. (napr. upratovanie, vybavovanie úradných záležitostí a pod.) Hodiny osobnej asistencie sa môžu „prenášať“ z jedného mesiaca do druhého. Nevyčerpané hodiny sa však nemôžu „preniesť“ do druhého kalendárneho roka.

Je lepšie mať jedného asistenta alebo viacerých?

Ak užívateľ potrebuje pomoc niekoľko hodín denne, je odpoveď na túto otázku jednoduchá. Potrebuje viacerých asistentov, pretože jeden by to nezvládol. Ale aj v tých prípadoch, keď užívateľ nepotrebuje veľa pomoci, odporúčame: nájdite si viacerých asistentov. Prácu im usporiadajte tak, aby sa okolo vás striedali. Vedú nás k tomu skúsenosti tých, ktorí už osobnú asistenciu praktizujú. Dôvody sú jednoduché:

- aj osobný asistent občas ochorie
- aj osobný asistent má niekedy nepredvídateľné a neodkladné povinnosti
- zabránite „ponorkovej“ chorobe
- zabránite preťažovaniu asistentov

Plánovanie

Život s osobnou asistenciou si vyžaduje neustále premýšľanie a plánovanie činností. Treba podľa pravdy uznať, že je to dosť náročné. Človek s postihnutím si málokedy môže dovoliť luxus „spontánnych rozhodnutí“. Väčšinou musí každé rozhodnutie, ktorého súčasťou je pomoc osobných asistentov naplánovať. Prečo? Prax väčšinou ukáže, že aj osobní asistenti sú rôzni a ich „použitie“ nie je všeobecné. Užívatelia osobnej asistencie už po krátkom čase zistia, na aké činnosti sa osobní asistenti hodia, v ktorých činnostiach vynikajú, v ktorých sú šikovní, s ktorými majú v nich skúsenosti. Niektorí asistenti sami prejavia záujem už od začiatku robiť isté druhy činnosti. Napríklad: veľmi špecifickou činnosťou je upratovanie a varenie, ktoré z veľkej väčšiny robia ženy – asistentky. Muži väčšinou majú záujem o pomoc pri preprave, pri šoférovaní auta, pri sprevádzaní a trocha sa obávajú pomoci v domácnosti, či pri hygiene. Netreba však generalizovať, medzi asistentmi sa nájdu aj ženy, čo radi šoférujú a muži čo radi upratujú. Skôr treba myslieť na to, že ak je potrebné užívateľovi pomáhať pri presune do auta, pri nakladaní vozíka, sú to fyzicky náročné činnosti, ktoré môžu byť pre útlu asistentku náročné a nezvládnuteľné. Preto sa na fyzicky náročnejšie aktivity „používajú“ viac muži – asistenti.

-> "... môžeš samostatne robiť veci ktoré chceš a kedy chceš. Nehovorím, že chcem bežať maratón, alebo čo, ale chcem ísť von, len tak, keď mám chuť." – Adam

A už sme pri koreni veci. Prečo musia užívatelia osobnej asistencie dopredu plánovať a organizovať program? Keďže asistenti sa väčšinou špecializujú na konkrétne činnosti osobnej asistencie,

náhla zmena programu môže spôsobiť, že osobní asistenti, ktorí sú momentálne pri nás by nevedeli zvládnuť osobnú asistenciu, ktorá by bola potrebná – napr. presunúť užívateľa do auta, riadiť vozidlo a pod.

Tak, ako nikto z nás nevie všetko, nie je šikovný vo všetkých činnostiach, tak ani osobní asistenti nie sú „vševedovia“. Najlepšie je preto, zostaviť si „tím“ osobných asistentov, ktorí dokážu spoločne, každý čiastočne, splniť všetky požiadavky užívateľa. Klobúk dolu, pred osobnými asistentmi, ktorí sú schopní zvládnuť všetky činnosti, ktoré užívateľ potrebuje, vieme, že sa nájdu aj takí, ale, povedzme si úprimne, sú to veľmi ojedinelé „zjavy“.

Ak by sme sa nastavili iba na hľadanie takýchto „dokonale vybavených“ osobných asistentov, mohlo by sa stať, že nikoho nenájdeme a osobnú asistenciu ako formu pomoci ani nezačneme používať. Je dôležité si uvedomiť, že: dokonalý osobný asistent, pravdepodobne neexistuje.

Zdá sa Vám to krutá pravda? A Vy ste snád" dokonalí? Úprimne, málokto si toto o sebe myslí, tak prečo by sme si to mali myslieť o osobných asistentoch?

Mnohí začiatčníci sú sklamaní, keď im pri poradenskej činnosti povieme, že je lepšie, ak budú mať viacerých osobných asistentov. Pýtajú sa prečo? Ich predstava je taká, že si nájdu jedného osobného asistenta alebo jednu osobnú asistentku a s nimi budú deň čo deň spolupracovať.

Ak by ste sa spýtali 100 užívateľov osobnej asistencie, s koľkými osobnými asistentmi majú momentálne uzatvorené zmluvy, 99 z nich Vám odpovie, že aktívne využívajú pomoc minimálne dvoch - troch osobných asistentov, ktorí sa u nich striedajú. Pravdepodobne ich k tomu priviedla osobná skúsenosť.

Organizovanie služieb osobných asistentov

Ak sa u vás asistenti pravidelne striedajú, pretože potrebujete neustálu asistenciu, dobre porozmýšľajte nad tým, ako skombinovať jednotlivé služby. Pokiaľ to je možné, rozdeľte ich tak, aby boli čo najpravidelnejšie. Lepšie si ich zapamätáte vy, aj vaši osobní asistenti. Ak sa vám podarí asistenciu zorganizovať takto, vyveste si v domácnosti rozpis služieb, aby bolo kedykoľvek možné do neho nahliadnuť.

Ak sú niektoré služby len nepravidelné a asistenti prichádzajú menej často, vždy si telefonicky overte či môžu prísť a či náhodou nezabudli.

Asistent si musí uvedomiť, že to, ako bude dodržiavať príchody k vám má vplyv na vaše „bytie a nebytie“ a v mnohých prípadoch aj prežitie. Hneď na začiatku zdôraznite, že je veľmi dôležité, aby dali asistenti dostatočne dopredu vedieť, že nemôžu prísť! Je potrebné, aby si uvedomili, že je pre Vás ťažko riešiteľná situácia, ak zavolajú 5 minút pred tým, ako mali prísť, že prísť nemôžu. Napr. ak nemôžete sami vstať z postele a presunúť sa na vozík, ste úplne bezmocní pri meškaní asistenta. Poučte svojich asistentov, že ak nebudú môcť prísť, musia vám to oznámiť včas, aby ste si mohli zabezpečiť náhradnú pomoc.

Niektorí užívatelia osobnej asistencie sa so svojimi asistentmi dohodli na pravidle, že ak nemôžu prísť, zabezpečia za seba náhradu. Tento spôsob nemusí vyhovovať každému, ale je to istá forma riešenia „núdzových situácií“. **Všetko treba vopred odkonzultovať s užívateľom osobnej asistencie.**

Niektoré činnosti sa opakujú v určitých pravidelných intervaloch. Mali by ste vedieť, čo sa bude robiť nabudúce a oboznámiť asistentov s plánom. Ak budete robiť veľké upratovanie, môžu si vziať potrebný odev. Ak pôjdete do divadla, zariadia sa podľa toho.

Čím viac osobných asistentov Vám pomáha, tým je to náročnejšie na organizovanie. Niekedy je naozaj mimoriadne ťažké skĺbiť a poskladať pre seba pomoc. Veľa osobných asistentov môže asistovať len v niektoré dni, a v obmedzenom čase. Užívateľ musí byť schopný využiť práve tie časy, ktoré asistenti majú voľné. Pripomína to školský rozvrh.

Zmeny

Okrem toho sa treba pripraviť na zmeny. Osobní asistenti prichádzajú a odchádzajú. Niektorí robia asistenciu počas niekoľkých týždňov, iní niekoľko mesiacov, stane sa, že aj niekoľko rokov, ale napokon väčšinou nastane situácia, že asistenti odídu.

Dôvod môže byť na strane osobných asistentov, ale aj na strane užívateľov. Veľmi prozaické dôvody na zmenu zabehnutého systému sú pri asistentoch – študentoch zmeny rozvrhu. S každým ďalším semestrom môže prísť zmena rozvrhu. Časy, ktoré mohli asistovať sa zmenia a musia sa robiť úpravy. Stane sa aj to, že nový rozvrh neponúkne „okno“, kedy by sa mohlo asistovať a asistenti nám z nedostatku času odídu natrvalo.

Časté zmeny osobných asistentov sú náročné aj pre užívateľa.

Noví asistenti sa učia asistovať, musí im všetko odznovu vysvetľovať, spoznávať sa s nimi, hľadať spôsoby ako si porozumieť. Je to jedna z najnáročnejších vecí, s ktorou sa musia užívatelia osobnej asistencie vysporiadať, t. j. neustále zmeny na pozícii osobných asistentov.

Rôzne modely manažovania osobnej asistencie

Keďže osobná asistencia je forma pomoci, ktorá dáva obrovský priestor na realizáciu svojich predstáv o spôsobe života, v praxi vznikajú rôzne „modely“ fungovania s osobnými asistentmi. Užívatelia si hľadajú tie ideálne modely, ktoré by najviac vystihovali ich predstavy, tie sú však prispôsobené aj možnostiam, v ktorých sa nachádzajú.

Trošku odľahčene si predstavíme rôzne možnosti a príklady, ako si užívatelia môžu organizovať osobnú asistenciu. Život s osobnou asistenciou však prináša veľa rôznych situácií, ktoré musia užívatelia zvládnuť, preto v reálnom živote sa treba riadiť svojimi predstavami.

Stálica a satelity

Obľúbený model medzi užívateľmi osobnej asistencie, ktorí inklinujú k tomu, aby im väčšiu časť rozsahu hodín pomáhal jeden osobný asistent alebo asistentka. Tento asistent pravidelne dochádza do domácnosti užívateľa a denne pomáha pri opakujúcich sa činnostiach ako sú: hygiena, príprava stravy, starostlivosť o domácnosť a pod. Takýchto asistentov niekedy nazývame aj „dvorní“ alebo „stálice“. Z potrebného rozsahu hodín užívateľa pokrývajú cca 70%.

Ostatné činnosti, ktoré nie sú pravidelné, prípadne sú špecifické, si užívateľ osobnej asistencie dohaduje s ďalšími asistentmi, ktorí prichádzajú asistovať v menšom rozsahu a nepravidelne. Napr. na prepravu a pomoc počas rôznych aktivít.

Pozitívne stránky modelu:

- pravidelnosť a stálosť osobných asistentov,
- menej stresových situácií

- menej administratívy pri vyplňovaní výkazov

Negatívne stránky modelu:

- problém v prípade, ak asistent „stálica“ ochorie, alebo náhle nemôže prísť, ťažko sa hľadá náhrada

Šachovnica

Tento model používajú najčastejšie mladí užívatelia osobnej asistencie, ktorí s ľahkosťou zvládajú to, že majú súčasne zmluvy aj s 10-timi asistentmi. Asistenti sa u nich striedajú, prichádzajú, odchádzajú, asistujú niekoľko hodín, niekedy sa počas dňa vystriedajú aj traja, či štyria.

Rozsah hodín osobnej asistencie je rozkúskovaný na krátke úseky „štvorce“ a chvíľku na nich stojí jeden panáčik, chvíľku druhý, dokopy je to však krásna šachovnica života užívateľa osobnej asistencie.

Model „šachovnica“ je vhodnejší pre užívateľov, ktorí sú spoločenský, odvážni, majú veľké nasadenie spoznávať nových ľudí a majú radi zmenu. Tento model je vhodný pre tých užívateľov, ktorí majú veľký rozsah hodín osobnej asistencie.

Pozitívne stránky modelu:

- v prípade „výpadku“ asistentov sa rýchlejšie nájde „záskok“, pretože užívateľ spolupracuje aktívne s mnohými asistentmi a môže požiadať o pomoc
- nevzniká „ponorková choroba“
- asistenti nie sú preťažení, asistujú oddýchnutí
- nie je tu tendencia užívateľa „upnúť“ sa len na jedného asistenta

Negatívne stránky modelu:

- náročná administratíva - vyplňovanie veľkého množstva výkazov
- náročnosť organizácie asistentov

Kalendár

Tento model používajú užívatelia, ktorí nemajú veľký rozsah hodín osobnej asistencie a nepotrebujú niekoľkohodinovú asistenciu denne. Ich potreba pomoci nevyžaduje denné striedanie osobných asistentov.

Väčšinou spolupracujú s jedným-dvomi asistentmi súčasne, títo sa u nich pravidelne striedajú, prípadne prídu „podľa potreby“ vtedy, keď im užívateľ zavolá a dohodne sa s nimi.

Tak, ako na konci mesiaca odtrhneme list kalendára a nahradí ho nový, tak po určitej dobe, striedajú sa osobní asistenti v tomto modeli. Každý mesiac prináša nové dni, nové mená, iné počasie, tak aj títo asistenti prinášajú so sebou svoje „jedinečnosti“. Pozitívne stránky modelu:

- nenáročný na organizovanie a administratívu

Negatívne stránky modelu:

- problém v prípade, ak asistent ochorie, náhle nemôže prísť, ťažko sa hľadá náhrada

4.4 Možnosti hľadania osobných asistentov

Najspolahlivejší a najbežnejší spôsob hľadania osobných asistentov je: rozhodit' „siete“ medzi známymi. Tí sa pýtajú svojich známych, tí zase svojich. Pozitívom takéhoto hľadania asistentov je to, že dotyčný je vždy od niekoho odporúčaný, niekto ho pozná, je možnosť získať o ňom dopredu nejaké informácie. Po istom čase však tento spôsob hľadania už nepostačuje, a preto je treba vyskúšať aj iné spôsoby hľadania asistentov.

Niektorí užívatelia zaoberajú svojich odchádzajúcich asistentov do hľadania náhrady za seba, a niekedy je tento spôsob aj úspešný. Asistenti už totiž tiež majú predstavu o tom, koho hľadať, poznajú kritéria užívateľa u ktorého pracovali.

Ak majú užívatelia problémy s hľadaním asistentov, môžu si podať aj inzerát, prípadne vyvesiť vo svojom okolí oznam. V takomto prípade je jasné, že záujemcovia budú naozaj cudzí ľudia, ktorých užívateľ nepozná.

- OZNAMY – text by mal tvoriť stručný a jednoduchý text, ktorý jasne hovorí: kto koho hľadá a na čo. Súčasťou textu je kontakt, telefón, prípadne e-mail. V ozname uveďte aj výhody, ktoré u vás asistent môže mať – napr. zabezpečená strava a pitný režim počas dňa. Je to hlavne v prípadoch celodennej pomoci užívateľovi. Študenti – asistenti považujú zabezpečenie varenej a pravidelnej stravy počas dňa za veľké plus a zvyknú si to vážiť.

Odporúča sa, aby sa takéto oznamy umiestňovali na miesta, kde je nádej, že si ich niekto všimne (napr. na nástenky vysokoškolských internátov, informačné tabule v obchodoch, na zastávkach MHD, pri kostoloch, do knižnice, v nákupných centrách a pod.)

VZOR:

Som mladá žena odkázaná na pohyb vozíkom. Potrebujem pomoc pri hygiene, v domácnosti, pri nákupoch a preprave. Kontakt:

- INZERÁTY V TLAČI, ALEBO NA INTERNETE – takýto text sa môže uverejniť aj v tlačenom médiu alebo internetovom médiu. Je však lepšie, ak si na tento účel vyberiete noviny, ktoré vychádzajú v určitej lokalite alebo oslovujú špeciálny okruh čitateľov.

Ak užívatelia bývajú v meste, môžu s inzerátom osloviť mestské noviny, noviny miestnej časti a pod. Cieľom je, aby boli oslovení prípadní záujemcovia o prácu osobných asistentov, ktorí nebývajú priveľmi ďaleko, najlepšie v rovnakej lokalite ako užívatelia.

Pridlhé každodenné cestovanie by ich mohlo odradiť od vykonávania osobnej asistencie. (napr. www.changenet.sk, www.avizo.sk, www.brigady.sk, www.hyperinzercia.sk, www.profesia.sk)

- VÝZVA V ROZHLASE V BURZE ZAMESTNANIA – skoro v každom regióne existuje relácia, ktorá pomáha sprostredkovať zamestnanie osobám, ktoré ho hľadajú. Hľadať asistentov môžu užívatelia aj takouto formou.
- TELETEXT – aj takto je možné inzerovať, podobne ako v novinách.
- AGENTÚRY OSOBNEJ ASISTENCIE – ak je vo Vašom okolí Agentúra osobnej asistencie a máte ťažkosti s hľadaním osobných asistentov, môžete osloviť o pomoc aj sprostredkovateľskú agentúru. Jednou z činností agentúry je aj tvorba databázy záujemcov o vykonávanie osobnej asistencie. Pracovníci Agentúry tvoria databázu tak, že rôznymi spôsobmi inzerujú a šíria informácie o osobnej asistencii. Záujemcovia, ktorí sa prihlásia, sú zapísaní do databázy až po osobnom stretnutí, na ktorom sú im poskytnuté základné informácie o osobnej asistencii, sú poučení o ich právach a povinnostiach osobného asistenta. Pracovníci Agentúry osobnej asistencie zistia od záujemcov ich momentálnu sociálnu situáciu, časové možnosti, ich pohnútky, ktoré ich priviedli k uvedenej práci – pomoci ľuďom so zdravotným postihnutím.

Počas stretnutia sa snažia zistiť, aký rozsah času by záujemca mohol venovať vykonávaniu osobnej asistencie, a tiež si upresniť lokalitu, ktorá by mu na asistenciu najviac vyhovovala. Podľa poskytnutých informácií sa pracovníci snažia sprostredkovať užívateľom asistentov podľa ich požiadaviek.

Z databázy sa poskytujú kontakty užívateľom osobnej asistencie, ktorí Agentúru oslovia a požiadajú o sprostredkovanie asistentov. Poskytnuté kontakty pomôžu užívateľom vybrať si spomedzi záujemcov o prácu osobných asistentov tých, ktorí im najviac vyhovujú.

Rozhodnutie o tom, či sa zmluva o vykonávaní osobnej asistencie uzatvorí, je na užívateľovi a asistentovi. Aj zodpovednosť za výber asistentov si nesú naďalej užívatelia. Aj napriek tomu, že Agentúra napomáha pri sprostredkovaní osobných asistentov, zostáva naďalej zachovaný princíp, že užívateľ si vyberie toho asistenta, ktorý mu najviac vyhovuje. Konečné slovo má vždy užívateľ. Agentúra sa nemôže zaručiť za žiadneho osobného asistenta.

Ani asistenti sprostredkovaní Agentúrou osobnej asistencie nemajú 100% záruku spoľahlivosti. Je dôležité, aby boli užívatelia veľmi opatrní pri výbere asistentov.

Zákon o sociálnych službách, ktorý nadobudol účinnosť v roku 2009, zahrnul službu sprostredkovania osobných asistentov užívateľom osobnej asistencie zahrnul služby pre osoby s ťažkým zdravotným postihnutím, ktoré podľa zákonom určených podmienok môžu poskytovatelia poskytovať.

Ako sa stretnúť po prvý raz s asistentom o ktorom nič neviete?

Pozor na prvý kontakt s osobnými asistentmi. K užívateľovi sa prichádzajú predstaviť budúci osobní asistenti, sú to však niekedy aj cudzie osoby, o ktorých nič o nich nevie. Odporúča sa, aby sa prvé stretnutie s asistentmi uskutočnilo aj v prítomnosti inej osoby, aby sa predišlo nepredvídaným ťažkostiam.

Niektorí užívatelia sú imobilní a ak by na takéto stretnutie prišiel človek so zlým úmyslom, nemohli by sa brániť. Možným riešením, ako predísť nebezpečenstvu pri stretnutí s asistentmi, je začať hľadať asistentov cez Agentúry osobnej asistencie, ktoré robia istý výber a ich pracovníci sa snažia rozpoznať náznaky špekulatívneho alebo nečestného konania, prípadne vyradia z pohovoru tých uchádzačov, ktorí zjavne nie sú vhodní na túto prácu (napr. prídu pod vplyvom alkoholu, sú neupravení, zjavne nerozumejú tomu, čo sa od nich očakáva a pod.).

4.5 Význam kompenzačných pomôcok

Napriek tomu, že vykonávanie osobnej asistencie nevyžaduje špeciálne vzdelanie alebo osobitné školenia, sú činnosti, ktoré vyžadujú dôkladnejšie zaučenie a vysvetlenie. Medzi také patria napríklad činnosti, pri ktorých sa používajú kompenzačné pomôcky: vozíky, zdviháky, upravené osobné vozidlo, polohovacia posteľ, šikmá schodisková plošina a pod.

Manipulácia s vozíkom je činnosť s ktorou väčšinou osobní asistenti nemajú žiadne skúsenosti a je nutné v záujme užívateľa, aby sa im dôkladne vysvetlilo, ako treba s vozíkom narábať. Napríklad ako zvládať nerovnosti v teréne (obrubníky, kopce), akým spôsobom sa vozík skladá (pri nakladaní a vykladaní z auta), ako sa používajú jeho jednotlivé súčiastky a pod. Osvedčilo sa, ak osobní asistenti, ktorí sa zaučajú, strávia prvé hodiny asistencie s asistentmi, ktorí sú už „zabehnutí“ a tí im názorne poukazujú všetko to, čo užívateľ bude potrebovať, aj manipuláciu s rôznymi kompenzačnými pomôckami, ktoré sa pri asistencii budú používať. Používanie kompenzačných pomôcok uľahčuje fyzickú pomoc, preto je dôležité, aby si užívatelia osobnej asistencie pomôcky, ktoré im môžu pomôcť prekonať dôsledky postihnutia zaobstarali. Užívatelia, ktorí používajú pomôcky majú lepšiu pozíciu pri hľadaní osobných asistentov. Okruh osôb, ktorí im môžu vykonávať osobnú asistenciu je väčší, nemusia totiž hľadať iba „silákov“. Skúsenosti v Agentúre osobnej asistencie to potvrdzujú. Ak užívatelia osobnej asistencie potrebujú časté dvíhanie z lôžka na vozík, do vane a pod. a nemajú vhodnú pomôcku, je veľmi ťažké nájsť asistentov, ktorí tieto presuny fyzicky zvládajú. Okruh možných asistentov sa zúži iba na fyzicky zdatných mužov. Prakticky sa vylúčia ženy. Pričom pri hygienických úkonoch ženy užívateľky výrazne preferujú ženy asistentky. Ak majú užívatelia zabezpečené

pomôcky, a tieto pomôcky aktívne používajú, môžu aj pri fyzicky náročných činnostiach asistovať ženy, ktoré by inak dvíhanie a presuny nezvládali.

4.6 O agentúre osobnej asistencie

Agentúra osobnej asistencie pri Organizácii muskulárnych dystrofiíkov v SR sa okrem sprostredkovania osobných asistentov venuje týmto činnostiam:

- **je poradenskou inštitúciou, osobne pre klientov z bratislavského regiónu, telefonicky, e-mailom pre klientov z celého Slovenska:**
- poradenstvo pre užívateľov asistencie a ich rodinných príslušníkov
- poradenstvo pre klientov s ŤZP, ktorí si chcú prvý krát
- vybaviť osobnú asistenciu – výpočet rozsahu potrebných hodín a obhajoba potrieb na úrade
- komplexné poradenstvo pre osobných asistentov ako viesť administratívne úkony spojené s asistenciou: uzatváranie zmlúv, vyplňovanie výkazov, vyplácanie odmien a iné
- poradenstvo o daňových, odvodových a iných povinnostiach asistentov
- vyplňanie daňových priznaní osobným asistentom
- **je podpornou inštitúciou pre užívateľov osobnej asistencie a záujemcov o prácu osobného asistenta z bratislavského regiónu:**

- vedieme databázu užívateľov osobnej asistencie a databázu záujemcov o prácu asistenta
- sprostredkujeme vhodných asistentov a informujeme užívateľov ako hľadať asistentov
- záujemcom o prácu asistenta pomôžeme nájsť užívateľa
- robíme pravidelné nábery osobných asistentov: individuálnou aj hromadnou formou
- osobné pohovory so záujemcami o prácu asistenta
- záujemcom vysvetlíme, čo je to asistencia a ako funguje v praxi
- **je vzdelávacou inštitúciou:**
- organizujeme informačné semináre o osobnej asistencii pre užívateľov, asistentov a záujemcov o prácu asistenta
- vydávame publikácie, letáky a brožúrky o asistencii
- edukujeme klientov počas poradenského stretnutia: obhajoba ich potrieb pred úradmi, asistentmi či rodinou
- podporujeme výskumnú činnosť študentov vysokých škôl (dotazníky, prieskumy)
- vedieme študentov pri písaní školských záverečných a iných prác o osobnej asistencii
- pravidelne informujeme klientov Agentúry o zmenách v zákonoch, ktoré sa ich týkajú
- **môže pomôcť aj ako mediačné centrum:**
- ako komunikovať s rodinou, aby prijala asistentov
- ako viesť komunikáciu s asistentmi
- ako riešiť konflikty medzi užívateľom a asistentom alebo v rodine
- na požiadanie môžeme vstúpiť do sporu ako nezaujatá a nezávislá strana – mediátor

5.

Asistencia a vzt'ahy



5.1 Užívatelia a osobní asistenti

Vzťah medzi užívateľom a osobným asistentom by mal byť založený na: slušnosti, empatii, tolerancii a zodpovednosti. Musí byť rovnoprávny a rovnocenný. Nikto sa nesmie vyvyšovať zo žiadneho dôvodu. Ak sa niečo také začne diať, je nutné problém riešiť. Veľa začiatočníkov, užívateľov osobnej asistencie sa musí učiť, ako si budovať korektné vzťahy s osobnými asistentmi. Vzťahy, ktoré sú založené na dobrých základoch, v ktorých každá strana vie, čo je jej úlohou a kde sú hranice.

Takéto vzťahy nevznikajú hneď po podpise zmluvy. Zodpovedné vzťahy sa budujú, tak ako v živote, tak aj v osobnej asistencii vzájomným spoznávaním a spoluprácou. Až po určitej dobe sa zistí, aké majú zmluvné strany povahy, a to, či bude možná spolupráca. Život prináša aj situácie, kedy zainteresované strany prídu k poznaniu, že si nevyhovujú a viac vecí ich rozdeľuje ako spája. Vtedy treba urobiť rozhodnutie a vzťah ukončiť.

Pred tým, ako sa rozhodnete hľadať si osobných asistentov, by ste si mali v pokoji premyslieť čo od nich očakávate, aké o nich máte predstavy, aké vlastnosti uprednostňujete a ktoré vám vôbec nevyhovujú, kde sú hranice, za ktoré už nepôjdete.

Pri prvom rozhovore so záujemcom o asistovanie objasnite všetky dôležité fakty, ktoré by mali osobní asistenti vedieť, aby sa mohli dobre rozhodnúť, či prácu príjmu alebo nie. Medzi ne patrí napríklad: pri akých činnostiach budete potrebovať pomoc, ako často, od kedy do kedy, ako dlho by asistovanie malo prebiehať a pod. Okrem toho treba asistentom priblížiť administratívne záležitosti okolo osobnej asistencie, výšku odmeny, ich povinnosti súvisiace s ostatnými inštitúciami (napr. daňový úrad, zdravotná poisťovňa a pod.) Je dobré, ak má asistent dosť informácií a radšej nech sa

rozhoduje dlhšie, ako len tak narýchlo a o pár dní zistí, že si prácu predstavoval inak. Platí to však obojstranne.

Snažte sa pri spolupráci s osobnými asistentmi vyhýbať všetkému, čo by mohlo narušiť dobré vzťahy medzi vami, predovšetkým:

- dôkladne vypíňajte výkazy o odpracovaných hodinách – vzájomne si ich odsúhlaste
- vyplácajte asistentom odmenu včas
- odkladajte si všetky písomnosti súvisiace s osobnou asistenciou (zmluvy, kópie výkazov, potvrdenia o vyplatených odmenách a pod.)

Užívatelia osobnej asistencie by mali byť pri uzatváraní zmlúv s osobnými asistentmi opatrní a obozretní. Platí staré známe: **Dva krát meraj a raz rež!** V praxi sa osvedčil postup „asistovania na skúšku“, keď spôsob asistovania vysvetľuje súčasný asistent, alebo niekto z rodinných príslušníkov (napr. manipulovanie s pomôckami, spôsob obliekania, presunov a pod.). Na začiatku spolupráce je možné uzatvoriť aj zmluvu na dobu určitú, napr. mesiac, a v prípade obojstrannej spokojnosti sa zmluva predĺži na dlhšiu dobu.

Otvorenosť a úprimnosť

Od začiatku sa naučte komunikovať s asistentmi otvorene.

Nebojte sa im povedať, čo sa vám nepáči, čo si vyslovene neželáte, popíšte situácie, ktoré vám neboli príjemné a prečo. Asistentom je „svet ľudí s postihnutím“ neznámy, a väčšinou až stretnutie s osobnou asistenciou im umožní nazrieť do problematiky osôb s postihnutím v rôznych oblastiach (napr. bariéry, kompenzačné pomôcky, diskriminácia a pod.) Dovtedy pravdepodobne vnímali svet iba z pohľadu zdravého človeka. Aj pre nich je to obohacujúca

skúsenosť. Otvorenosť a úprimnosť voči asistentom prinesie do vzťahu jasno a nebude veľa priestoru na „dusno“.

Problémy s otvorenou komunikáciou nemajú iba užívatelia, ale aj osobní asistenti. Väčšinou na začiatku vzťahu pre nich „nič nie je problém“, obávajú sa povedať, že z niektorých činností majú strach, (napr. pomoc pri osobnej hygiene) pretože sa nikdy neocitli s cudzou osobou v takej intímnej situácii a nevedia, akým spôsobom sa zachovať, aby skryli svoje obavy. Svoj strach maskujú tým, že ho nepriznajú.

Ak potrebujete pomoc pri intímnych činnostiach ako je hygiena, pomoc pri toalete, obliekaní a vyzliekaní, povedzte svojim asistentom, že tak ako oni, aj vy máte problémy prijať pomoc od cudzej osoby. Priznajte im, že aj vy ste museli hľadať odvahu, prekonať hanblivosť a odhodlať sa prijať pri týchto činnostiach pomoc „cudzieho“ človeka.

V Agentúre osobnej asistencie, ktorú Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR vedie, sa dosť často stretávame s tým, že niektorí osobní asistenti sa ostýchajú a zdráhajú povedať záujemcom o ich asistovanie, že u nich nechcú začať pracovať. Stáva sa, že sa s nimi stretnú, dohodnú, dokonca podpíšu zmluvu, ale už od začiatku si nie sú úplne istí, majú pochybnosti, ale obávajú sa to povedať priamo, aby sa užívateľ necítil odmietnutý. Radšej to riešia tým, že na dohodnutú asistenciu neprídu, nedvíhajú telefóny, vyhovárajú sa, že ochoreli, že im do toho niečo prišlo a pod.

Takéto správanie je neprijateľné, ale zdá sa, že časť ľudí, ktorí sa zaujímajú o osobnú asistenciu má dojem, že ľudia s postihnutím by neznesli, ak by ich niekto „odmietol“ a preto sa radšej uchýľujú k takýmto nečestným praktikám. Je to do istej miery podceňovanie schopností užívateľov prijať skutočnosť a preto by si mali na začiatku každého asistenčného vzťahu dávať pozor a nechávať asistentom priestor na rozhodnutie, aby sa necítili pod tlakom.

Užívatelia by sa mali zaujímať o to, ako sa asistenti cítia, či nemajú problém s niektorými činnosťami, alebo situáciami a úprimne sa s nimi porozprávať.

Asistenti nenahrádzajú priateľov

Veľmi dôležité pri budovaní vzťahov s osobnými asistentmi je, aby obidve strany pochopili, čo od seba očakávajú. Asistenti nemajú užívateľom nahradiť chýbajúcich kamarátov alebo priateľov. Osobní asistenti majú inú úlohu a poslanie.

Sú nevládnymi rukami a nohami. Sú to ľudia, ktorých si užívatelia vyberú, aby im fyzicky pomáhali prekonávať dôsledky postihnutia. Ale rozhodnutia, tie robia naďalej, užívatelia osobnej asistencie. Užívatelia osobnej asistencie musia mať vplyv na rozhodnutia vo svojom živote, a osobní asistenti nemajú právo im do nich zasahovať. Aby boli naplnené **zásady filozofie nezávislého života, užívatelia osobnej asistencie musia byť osobne zainteresovaní** do všetkých rozhodnutí, ktoré sa ich týkajú, predovšetkým musia rozhodovať o tom:

- kto im vykonáva osobnú asistenciu
- ako narábajú so svojimi financiami
- akým spôsobom života žijú
- ako sa vzdelávajú
- či sa zamestnajú
- či budú žiť v rodine alebo nie
- ako riešia svoje problémy
- ako trávia svoj voľný čas a pod.

Asistenti majú asistovať

Osobní asistenti sa dostávajú počas asistovania do situácií, keď tie isté činnosti, ktoré vykonávajú doma, u užívateľa vykonávajú inak. Je veľmi dôležité, aby si osobní asistenti uvedomili, že „know-how“ dobrého asistenta je v tom, že asistuje presne podľa pokynov svojho užívateľa a na svet sa „pozerá“ jeho očami. V asistencii nie je pre asistentov veľa priestoru na improvizovanie a presadzovanie si svojich názorov a spôsobov vykonávania činností.

Dlhoročná užívateľka osobnej asistencie tvrdí: „Radšej si vyberiem asistentku, ktorá vôbec nevie variť, ako takú, ktorá je dobrou kuchárkou. Zabehtuté kuchárky sa ťažko v kuchyni odosobnia od svojich zvykov a ťažko sa mi presadzujú moje vlastné postupy pri varení, pretože ony majú tendencie variť si podľa svojich zaužívaných zvykov a „vylepšovať“ moje. Asistentky, ktoré nemajú skúsenosti s varením postupujú presne podľa mojich pokynov a varenie nie je pre nás „bojom“.

Ohľaduplný a skúsený asistent sa radšej opýta, ako by mal niečo urobiť „podľa seba“. Ohľaduplný užívateľ si uvedomuje, že ak nedáva asistentom kvalitné a presné informácie, nemôže čakať, že bude s ich asistenciou spokojný.

Komunikácia

Ako komunikovať medzi sebou tak, aby sme si rozumeli? To je všeobecný problém medzi ľuďmi, nielen otázka pri vzťahoch medzi užívateľmi a osobnými asistentmi.

Osobná asistencia je forma pomoci, ktorej fungovanie je z veľkej miery závislé od **komunikovania**, t. j. nielen od vymieňania si informácií, ale aj od spôsobu, akým informácie druhej strane poskytujeme a ako ich tá druhá strana prijíma a spracúva.

Medzi užívateľmi a asistentmi neustále prebieha komunikovanie, počas asistovania sú v stálom kontakte, kedy užívateľ je „vysielačom“ a osobní asistenti sú „prijímačom“. Obidve strany musia byť aktívne „na príjme“, ak nastane chyba v spojení, prichádza nedorozumenie.

Užívatelia – začiatočníci – ktorí dlhé roky prijímali pomoc od rodinných príslušníkov, spravidla jedného z rodičov, si zvykli na určitý systém pomoci a starostlivosť okolo nich sa zabezpečovala väčšinou bez zbytočných „rečí“ okolo. Každý vedel, čo a ako má urobiť. Stačilo sa iba pozrieť, a aj malý náznak rodičovi napovedal, čo sa deje.

Zmena spôsobu pomoci prináša aj zmenu v spôsobe pýtania si a organizovania pomoci. Z pasívneho prijímateľa pomoci sa stáva aktívny organizátor! Užívateľ musí presne pomenovať čo potrebuje, ako sa má činnosť vykonať, musí sa naučiť zrozumiteľne vysvetliť akým spôsobom sa má manipulovať s jeho telom, pomôckami a pod. Nie je to jednoduché! Naopak! Je to veľmi náročné a mnohí užívatelia s tým majú vážne ťažkosti. Zrazu je toľko vecí, ktoré musia zorganizovať, pričom predtým sa to dialo bez toho, aby museli otvoriť ústa! Síce nie vždy podľa ich predstáv, ale nemuseli sa toľko angažovať.

Užívateľ je povinný osobným asistentom vysvetliť čo od nich požaduje. Čo najpresnejšie, ale zároveň aj najjednoduchšie. Asistenti sú povinní podľa pokynov užívateľa činnosti vykonať.

Hranice

Nechceme tvrdiť, že nie je správne, mať s osobnými asistentmi aj kamarátske vzťahy, nie je to však cieľom osobnej asistencie. Môže to byť až dôsledok dlhodobejšej spolupráce, ktorá prerastie do

bližších priateľských vzťahov, tomu sa predovšetkým pri dennom kontakte dá ťažko ubrániť.

Na začiatku vzťahu medzi asistentom a užívateľom je lepšie byť zdržanlivejším, viac pozorovať, viac vysvetľovať, objasňovať, nerobiť hneď rázne rozhodnutia a úsudky po niekoľkých minútach. Až po čase sa ukážu naozajstné vlastnosti človeka a to platí obojstranne. Vzťah je potrebné nechať dozrieť.

Ak sa užívateľ s asistentmi po čase skamaráti, prípadne sa zo vzťahu vyvinie priateľstvo, nie je to problém, sú to však časom a osobnými skúsenosťami overené vzťahy.

Môžu sa však vyskytnúť aj situácie, kedy je kamarátsky vzťah s osobnými asistentmi „príťažou“. Je to vtedy, keď sa vyžaduje kritický postoj k udalosti, ktorá sa stala. Užívateľ zistí, že sa mu ťažšie vyslovuje svoj názor, prípadne má problém obhájiť si svoju potrebu, lebo je ťažké kritizovať blízke osoby.

Asistenti sú osobami, ktoré potrebujeme, aby sme boli samostatní, nemýľme si ich však s Linkou dôvery. Niektorí užívatelia zaťažujú osobných asistentov do svojich osobných, rodinných, alebo partnerských problémov. Majú tendencie neustále konzultovať svoje postoje, pýtať sa asistentov na ich názor, čo by robili na ich mieste, ako by to riešili oni, prípadne sa im neustále sťažujú a obťažujú ich svojimi osobnými ťažkosťami. Aj takéto konanie je prekročením hraníc. Asistenti okrem fyzickej práce pre užívateľov, sú potom vystavovaní stresom zo zlého rodinného prostredia, nekvalitných vzťahov, pričom ich úlohou nie je riešiť problémy užívateľov. Svoje osobné problémy si majú užívatelia riešiť sami a nezaťažovať nimi osobných asistentov.

Z takýchto nezdravých vzťahov asistenti väčšinou utekajú, pretože je pre nich náročné pracovať v takomto prostredí. Treba však zdôrazniť, že väčšinou osobní asistenti úprimne chápu ťažkosti, ktoré užívateľ prežíva, súcítia s ním, ale uvedomujú si, že nemajú žiadnu možnosť pomôcť im a to ich ubíja ešte viac.

Sú však aj vzťahy medzi užívateľmi a asistentmi, keď jednoducho „spojenie“ nevznikne. Užívateľ „vysiela“, osobný asistent síce „prijíma“, ale iskra nepreskočí. Takéto situácie netreba brať priveľmi tragicky, ale treba ich riešiť s rozumom a rozvahou. Ak po istej dobe užívateľa zistia, že si s osobnými asistentmi nerozumejú, nie sú s nimi spokojní, treba úprimne problém otvoriť a vzťah ukončiť. To isté platí aj keď osobní asistenti zistia, že takáto práca je nad ich sily, že si ju predstavovali inak, že sa v nej necítia dobre, že si s užívateľom nerozumejú. Vtedy treba priznať čo sa deje a rozumne sa s užívateľom dohodnúť na ukončení vzťahu. V žiadnom prípade netreba klamať, vymýšľať si iné, „prijateľnejšie“ dôvody. Užívateľa sú predsa svojprávne osoby, ktoré musia zvládať aj takéto situácie. Ak niečo nie je v poriadku, vo vzťahu to cítiť aj tak.

Riešenie konfliktov

Pod výrazom „konflikt“ nerozumieme iba prudké a hlasné výmeny názorov medzi užívateľmi a osobnými asistentmi, búchanie dverami, alebo rôznymi predmetmi.

Pod konfliktom môžeme rozumieť aj rôzne menšie „nezrovnalosti“, isté skryté náznaky, prípadne malé, pravidelne sa opakujúce situácie vyvolávajúce napätia, ku ktorým má užívateľ výhrady, ale spočiatku ich radšej prehliada a neupozorňuje na ne.

Správanie a reakcie osobných asistentov si musia užívateľa všímať predovšetkým na začiatku, aby tak zistili, či sa asistenti vo svojej pozícii osvedčia, prípadne, aby mohli vzájomný vzťah zdokonaľovať, aby včas upozornili na situácie, ktoré nie sú v poriadku a pod.

Každý z užívateľov osobnej asistencie je „citlivý“ na iné situácie, preto sa nedá urobiť presný výpočet toho, čo vyvoláva konflikty a nedorozumenia. Iba na základe skúseností dlhoročných

užívateľov osobnej asistencie sa môžeme dopracovať k niektorým všeobecne platným „situáciám“, ktoré narúšajú dobré vzťahy medzi užívateľmi a osobnými asistentmi.

- Neskoré príchody osobných asistentov
- Neželané angažovanie sa asistentov pri úradných, osobných a iných záležitostiach ku ktorému nie sú vyzvaní od užívateľa – napr. ak sa úradníci pri komunikácii obracajú na asistentov, namiesto na užívateľov, ktorých sa veci týkajú. Osobní asistenti majú v takejto situácii upozorniť na to, že ich sa problém netýka a treba komunikovať s užívateľom. V žiadnom prípade nesmú hovoriť za neho, výnimkou je situácia, kedy je komunikovanie asistenciou, napr. užívateľ nezrozumiteľne rozpráva a potrebuje pomoc pri dorozumívaní a pod.
- Presadzovanie si svojich názorov a spôsobov vykonávania činností
- Nerešpektovanie požiadaviek užívateľov
- Lajdácke alebo nepozorné asistovanie, ktoré môže viesť aj k úrazu (napr. rýchla jazda s vozíkom, nepozorné zaobchádzanie s pomôckou, rýchla a riskantná jazda autom a pod.)

Vznik konfliktnej situácie nemusí hneď viesť k ukončeniu vzťahu. Záleží od toho, ako si dokážu obidve strany objasniť a vysvetliť svojej postoje. Dôležité je, aby sa problém, ktorý konfliktnú situáciu alebo nedorozumenie vyvolal neodkladal ale začal riešiť.

Veľa užívateľov osobnej asistencie „zametá“ problémy s osobnými asistentmi „pod koberec“. O svojich ťažkostiach s asistentmi sa pošťazujú všetkým naokolo, iba osobným asistentom to nepovedia. Namiesto toho sa „ofučia“, zmenia svoje správanie, ale asistentom nepovedia priamo, čo im vadí. Takto infantilne sa správajú aj dospelí užívatelia osobnej asistencie, nielen mladšie ročníky.

Aj pracovníci Agentúry osobnej asistencie si často vypočujú rôzne sťažnosti na osobných asistentov, napr. ako nedbalo asistentky

upratujú, že chodia neskoro a pod. Ak sa ich však spýtajú, či asistentom povedali, že im to prekáža, odpoveď vo veľa prípadoch znie: nie.

Prečo to tak je? Užívatelia nie sú pripravení na zvládanie konfliktných situácií, na riešenie nepríjemných situácií, na to, aby asistentom otvorene povedali, čo im je nepríjemné a čo si vyslovene neželajú. Mnohí z užívateľov sa boja, že ak začnú asistentov kritizovať, stratia ich.

V rámci poradenskej činnosti sa pracovníci Agentúry osobnej asistencie snažia zistiť príčiny vzniku konfliktných situácií medzi užívateľmi a osobnými asistentmi, pokiaľ sú o to požiadaní jednou, alebo aj druhou stranou.

Riešenie problémov pomocou mediácie

Agentúra osobnej asistencie pri Organizácii muskulárnych dystrofikov v SR ponúka riešenie konfliktných situácií pomocou mediácie, t. j. sprostredkovateľa. Na požiadanie môže vstúpiť do sporu ako nezaujatá a nezávislá strana, s cieľom urovnať ho a odstrániť príčiny nedorozumenia.

5.2 Prijatie zdravotného postihnutia

Záujemca o prácu osobného asistenta sa mnohokrát stretáva s človekom s postihnutím prvýkrát.

Chce pomáhať, cíti to ako prirodzenú vec. Keďže nemá skúsenosť s človekom s postihnutím, hlavne s ťažkým telesným alebo mentálnym postihnutím, môže zostať zaskočený a nevie, ako sa v niektorých situáciách správať alebo zachovať.

Viacerí asistenti zo svojej osobnej praxe uvádzajú problémy napríklad pri sprevádzaní užívateľa k lekárovi alebo na úrady. Pri vybavovaní rôznych záležitostí zvyknú zamestnanci prehliadať človeka na vozíku, pozdravia len asistenta, pri otázkach, ktoré sa však týkajú užívateľa sa obracajú len na asistenta, o užívateľovi zvyknú hovoriť vo forme „on/ona“. Čo má robiť v takejto situácii asistent?

Sú viaceré možnosti: zareagovať priamo alebo nepriamo.

Priamo znamená, keď sa takto nevhodne začne správať osoba s ktorou sú v kontakte, môže rovno povedať „Ja som asistent, oslovujte prosím pani/pána, slečnu, ktorú iba sprevádzam“. Nepriama forma riešenia tejto situácie je, nereagovať na očný kontakt a otázky takýchto osôb, ak sa to dá, odstúpiť nabok od užívateľa, nechať užívateľa samého s osobou, s ktorou si potrebuje svoje veci vybaviť.

Ako pomôcku pre záujemcov o prácu asistenta ako aj pre samotných asistentov uvádzame na akých tézach by sa mal formovať postoj k ľuďom so zdravotným postihnutím (Repková, 1999, s. 98):

- Nepovažujte moje postihnutie za problém. Uznajte, že moje postihnutie je atribút.
- Nesnažte sa ma opraviť, pretože nie som rozbitý. Podporte ma. Môžem spoločnosti prispievať vlastným spôsobom.
- Nesnažte sa ma meniť. Nemáte na to právo. Pomôžte mi naučiť sa to, čo chcem vedieť.
- Nepoučujte ma, aby som bol poslušný, podrobený, slušný. Potrebujem mať pocit, že mám právo povedať nie, keď sa chcem brániť. Nebuďte voči mne dobročinní.
- Nesnažte sa byť mojím priateľom. Snažte sa ma poznať. Potom sa môžeme stať priateľmi.
- Rešpektujte ma, pretože rešpekt predpokladá rovnoprávnosť. Nehovorte mi, čo mám robiť, neopravujte ma, nevedzte.

- Počúvajte, podporujte a sledujte. Nepracujte na mne. Pracujte so mnou.

Prístup by mal byť založený na fakte, že zdravotné postihnutie treba považovať za neoddeliteľnú časť podstaty človeka, ako niečo, čo ho síce odlišuje od ostatných, napriek tomu však prináša jeho pozitívnu črtu.

Akceptácia faktu, že som iný, je prvý krok k tomu, aby aj sama osoba s postihnutím chápala svoje zdravotné a fyzické obmedzenia ako svoju výnimočnosť. Je to oslobodzujúci pocit. Týmto faktom sa nemusí viac snažiť byť „normálny“, zapadnúť do partie „normálnych“ ľudí, stíhať to, čo stíhajú „normálni“ ľudia.

Pretože každý človek je iný, s postihnutím aj bez postihnutia, každý z nás si niečo nesie. Nieкто viditeľne, iný nie. Spoločne sa obohacujeme, učíme navzájom a vytvárame ľudskú mozaiku spoločnosti.

-> „Ja si myslím, že je toľko dôvodov na radosť, a na to, aby sa človek tešil z krásnych vecí, z dobrých ľudí okolo seba a zo všetkých tých možností, ktoré súčasný svet a život ponúka... je neskutočné množstvo možností, ako si užiť život. Aj s hendikepom.“ – Lucia

5.3 Asistenti a rodinní príslušníci

Ak užívatelia osobnej asistencie žijú v rodine, budú sa osobní asistenti stretávať aj s ich blízkymi rodinnými príslušníkmi (rodičmi, súrodencami, manželmi, deťmi). Aj od postoja rodinných

príslušníkov k osobným asistentom záleží, či budú vzťahy s asistentmi dobré alebo nie.

Začiatky bývajú ťažké a na osobnú asistenciu ako formu pomoci si musia zvyknúť nielen užívatelia, ktorých sa priamo týka, ale aj rodinní príslušníci. Je to pre nich zmena, ktorú môžu ale i nemusia akceptovať. Prijatie a akceptovanie tejto formy pomoci môže trvať aj niekoľko mesiacov.

Niektoré rodiny ťažko znášajú fakt, že ich rodinný príslušník, ktorému doteraz poskytovali pomoc a starostlivosť sa rozhodol pre osobnú asistenciu. Majú pocit nevďaku a myslia si, že ich rodinný príslušník bol nespokojný s tým, ako sa o neho doteraz starali. Cítia krivdu, že po toľkých rokoch starostlivosti a obety sa im „obracia chrbtom“ a už ich nepotrebuje.

Týka sa to predovšetkým matiek, ktoré väčšinou obetujú svoju kariéru a starajú sa o dieťa s postihnutím. Ak toto dieťa s postihnutím vyrastie, dospeje a chce sa „postaviť na nohy“ pomocou osobnej asistencie, matky sa cítia stratené, sklamané a odsunuté na vedľajšiu koľaj. Významnú úlohu v tom zohráva aj strata príjmu (príspevku na opatrovanie) a ich strach, že sa po rokoch neuplatnia na trhu práce.

Tieto situácie sú naozaj pre rodinných príslušníkov ťažké. Treba ich v tom úprimne chápať, ale súčasne sa nenechať odradiť počiatočnými ťažkosťami s akceptovaním rozhodnutia o využívaní osobnej asistencie. Čas ukáže, či bolo správne.

-> "...nebyť závislá na rodičoch. Žiť život aký chcem a menežovať si ho vo vlastnej réžii a s pomocou osobných asistentov." – Jana

Je veľmi dôležité, aby užívatelia, ktorí „prechádzajú“ zo systému, keď sa o nich staral rodinný príslušník, do systému osobnej asistencie mali podporu u svojich blízkych rodinných príslušníkov.

Aby rodinní príslušníci porozumeli, prečo sa záujemcovia o osobnú asistenciu rozhodli pre zmenu, čo ich k nej viedlo, prečo je pre nich dôležité samostatne sa rozhodovať o svojich potrebách. Nie je dobré, ak sa podcení a zanedbá príprava rodiny na príchod osobných asistentov. Asistenti sa cítia veľmi zle a majú tendenciu odísť ak ich rodina očividne neakceptuje a „zazerá“ na nich. Dôvodom na zmenu postoja rodinných príslušníkov môže byť aj fakt, že prínos osobnej asistencie nie je iba vo zvýšení kvality života osoby s postihnutím. Osobná asistencia sa pozitívne dotýka aj rodinných príslušníkov. Ak do systému pomoci vstúpia osobní asistenti, rodinní príslušníci, ktorí doteraz poskytovali pomoc, sú odbremenení od náročnej starostlivosti. Získajú priestor na svoju realizáciu, na prácu, oddych, koníčky a iné veci, na ktoré doteraz nebol čas, pretože boli „pripútaní“ k ťažko postihnutému o ktorého sa starali.

-> „Musela som si nanovo uvedomiť, čo je základom vzťahu s deťmi. Prijatť, že môžem byť mamou, i keď im už nikdy nenatriem chleba a sú odkázané na opateru iných rúk. Uvedomila som si, že mamou som preto, že sa s nimi rozprávam a že ich vychovávam. Zaujímavé bolo to, že oni tie delegované činnosti, ktoré vykonávali asistentky, prijímali úplne prirodzene tak, ako by som ich urobila ja. Autorita mi zostala, napriek tomu, že som sa nemohla hýbať.“ – Jana Hrdá

Prijatie osobných asistentov

Prijatie osobných asistentov do domácnosti nie je jednoduché ani pre užívateľov, ani pre rodinu. V každom prípade sa v byte nachádza pre nich cudzí človek.

Ak sa počas asistovania v domácnosti nachádzajú aj iní rodinní príslušníci, je potrebné citlivo vnímať, kde sú hranice súkromia ostatných členov domácnosti. Je potrebné, aby sa naďalej cítili ako „doma“ a nie ako na návšteve. Rodinní príslušníci by sa mali pravdivo vysloviť, čo pociťujú už ako rušenie svojho súkromia, aby užívatelia vedeli svojich asistentov poučiť a vystríhať ich pred situáciami, ktoré by mohli viesť ku konfliktom.

Každý nový osobný asistent by mal byť predstavený aj ostatným rodinným príslušníkom. Ideálna situácia je ak rodinní príslušníci privítajú asistentov s pocitom, že sú rukami, ktoré chýbali, keď ich rodinný príslušník potreboval pomoc a oni nemali čas alebo dostatok fyzických síl.

Niekoľkoročné skúsenosti s osobnou asistenciou v rodine, priniesli rôzne pohľady rodinných príslušníkov na osobnú asistenciu:

- niektorí považujú osobného asistenta za niekoho, kto je v byte cudzí, zavádzia a ruší intimitu rodinného spolunažívania
- niektorí sa krivo pozerajú na svojho člena rodiny, ktorý prijal osobnú asistenciu, a pociťujú to ako niečo, čo si po toľkých rokoch starostlivosti a odriekania, jednoducho nezaslúžili a berú to ako prejavenie nevďaku
- niektorí sa s osobnou asistenciou „zmierili“ po dlhšom čase, keď zistili, že ich rôzne obavy zo vstupu cudzích ľudí do domáceho prostredia sa nenaplnili a ako formu pomoci ju začali akceptovať napriek istému domácejmu „diskomfortu“
- niektorí sa tomu, že ich postihnutý člen rodiny má osobných asistentov úprimne a zo srdca tešia, pretože si opäť našli čas

na svoje záľuby, prácu, priestor na realizovanie svojich potrieb bez toho, aby mali výčitky svedomia, že ho zanedbávajú. Títo ľudia si dokážu sebakriticky priznať, že tu nebudú naveky a že je dobré a správne, aby mal každý svoj vlastný život, aj oni, aj ich postihnutý člen rodiny.

Prežívania osobných asistentov

Užívatelia, asistenti, aj rodinní príslušníci navzájom vnímajú svoju prítomnosť. Je naivné sa domnievať, že osobná asistencia je len tzv. dvojvzťah, medzi užívateľom a osobným asistentom. Zmluvne áno. Realita však prináša situácie, v ktorých dochádza k stretom rodinných príslušníkov a osobných asistentov a tieto situácie nemusia byť jednoduché ani pre jednu z týchto strán.

Skutočnosť, že sú v rodinnom kruhu prítomní osobní asistenti, ktorí pomáhajú užívateľovi je pre rodinných príslušníkov náročná a nie vždy sú pripravení ju zvládať s ľahkosťou, napriek všetkým pozitívam, ktoré pomoc osobného asistenta do rodiny prináša.

Sú situácie v rodinnom živote, keď je prítomnosť „tretej osoby“ neštandardná, a dostáva užívateľa a rodinných príslušníkov minimálne do rozpakov, alebo ich táto situácia núti umelo regulovať svoje správanie. Medzi takéto háklivé situácie môžu patriť napríklad hádky medzi manželmi alebo partnermi, pomoc pri osobnej hygiene alebo rozhovory na témy: rodinné financie a výchova detí.

Zaujímavé výsledky uviedla vo svojej bakalárskej práci na tému Osobný asistent ako člen domácnosti študentka Pedagogickej fakulty UK Hana Gelenekyová, r. 2014. Dotazníkmi zisťovala postoje, pocity a prežívania užívateľov, ich rodinných príslušníkov a osobných asistentov. Z jej zisťovania vyplynulo, že keď dôjde ku

hádke, prežívania účastníkov tejto situácie sú rozličné. Partnerom užívateľov prítomnosť osobných asistentov počas hádky väčšinou prekáža, preto sa snažia pred nimi nič neriešiť. Samotní užívatelia majú tiež tendenciu sa vyhýbať konfliktom počas prítomnosti osobných asistentov, ak sa však už táto situácia stane, nerobia si z toho až takú ťažkú hlavu. Výskum ukázal aj to, že užívatelia už pri hľadaní osobných asistentov zvažujú, ako si s nimi porozumejú v rôznych situáciách, pričom cieľom je vytvoriť si s nimi dlhodobý vzťah.

Rôzne postoje uvádzali dotknuté osoby aj pri situácii, keď sa reč zvrtné na rodinné financie. Partnerom užívateľov táto téma vyslovene vadí a neriešia ju pred osobnými asistentmi, väčšina užívateľov prítomnosť osobného asistenta tiež pociťuje ako zásah do súkromia a neradi sa o nej rozprávajú. Niektorí z nich však uviedli aj to, že im to až tak veľmi nevadí.

Aj pri téme o výchove detí, boli postoje účastníkov rôzne, niektorým prítomnosť osobných asistentov prekáža, iným až tak nie. Časť užívateľov s asistentmi na túto tému komunikuje, pretože im pomáhajú v kontakte s deťmi, napríklad pri písaní domácich úloh, pri hrách doma, či na ihrisku, mnohí asistenti vodia deti do školy alebo ich zo školy privádzajú domov k rodičovi a preto je normálne, že tlmochia informácie, ktoré získali v kontakte s deťmi a so školským prostredím.

Väčšina asistentov má najskôr obavy z vykonávania činností pri osobnej hygiene. Po určitom čase si na to zvyknú, záleží aj od toho, či niekedy v minulosti takúto skúsenosť mali (napr. pri starostlivosti o svojho rodinného príslušníka). Je dobré ak užívatelia s asistentom rozprávajú o týchto obavách, pretože oni sami tiež

musia prekonať isté zábrany a zvyknúť si na cudziu osobu počas týchto intímnych úkonov.

Ak by sa užívatelia mohli rozhodnúť, väčšina by zvolila, aby im pri osobnej hygiene pomáhal rodinný príslušník, nie vždy je to však možné. Okolnosti ich nútia prijať v týchto intímnych činnostiach aj pomoc cudzej osoby, pričom sa snažia svoje obavy a neprijemný pocit zatlačiť do úzadia, majúci na zreteli to, že pomoc osobného asistenta je pre nich aj v týchto činnostiach nevyhnutná.

Dlhodobejšia spolupráca medzi užívatelom a asistentom tieto vzájomné obavy stiera a neprináša už také stresové prežívania. Aj to je dôvod, prečo užívatelia, ktorí potrebujú veľa asistovať a majú veľkú potrebu pomoci od osobných asistentov, hľadajú asistentov, ktorí u nich budú asistovať dlhšie, chcú si budovať stabilné vzťahy, a z tohto dôvodu aj ťažšie prežívajú striedanie osobných asistentov.

Možno skonštatovať, že každá rodina si po čase nájde spôsob, ako zvládať rôzne háklivé situácie. Uvedomujú si, že osobní asistenti sa stávajú svedkami ich rodinného života, ktorý nie je vždy ideálny a prináša rôzne turbulencie. Veľmi dobre vedia, že osobní asistenti sú tam pre to, aby im pomohli znášať dôsledky postihnutia, odľahčili starostlivosť a pociťujú predovšetkým ich pozitívny prínos ich práce.

Je veľmi dôležité vcítiť sa aj do postavenia osobných asistentov. Aj oni si uvedomujú, že sú niekde „navyše“, prípadne vedia, že počujú niečo, čo by počuť nemali a je pre nich náročné zaujať v takýchto situáciách postoj. Veľmi pekne to vyjadrila jedna asistentka, ktorá ak sa ocitne v situácii, kde by byť nemala, zaujíma „postoj komorníka kráľovnej“, čo veľmi pekne vyjadruje fakt, že si

uvedomuje, že nie je v postavení niečo komentovať, alebo sa do niečoho miešať. Tieto situácie preveria osobnosť užívateľa a osobného asistenta, či aj napriek dokážu spolu otvorene komunikovať a zvládať aj takéto záťažové momenty svojho vzťahu.

5.4 Etické a morálne zásady pri osobnej asistencii

- Rešpekt súkromia užívateľa a jeho rodiny

Osobný asistent pri vykonávaní svojej práce vstupuje do domácnosti svojho klienta, pomáha mu aj pri činnostiach, ktoré často súvisia s jeho súkromnými záležitosťami, preto medzi základné zásady patrí rešpektovanie súkromia.

Všetky záležitosti súvisiace s vykonávaním osobnej asistencie, súvisiace so zdravotným stavom užívateľa, s jeho rodinou či domácnosťou, sú predmetom mlčanlivosti a nemôže ich nikomu inému zverejňovať. Porušenie tejto zásady je podstatnou náležitosťou a dôvodom na okamžité rozviazanie zmluvy o výkone osobnej asistencie zo strany užívateľa.

- Asistovanie podľa pokynov užívateľa

Asistent by sa mal pri výkone každej činnosti či práce držať inštrukcií a pokynov užívateľa, a to aj napriek tomu, že on sám je napríklad zvyknutý postupovať zvyčajne inak (napr. keď upratuje, používa taký čistiaci prostriedok, aký chce užívateľ, napriek tomu, že on doma používa iný). Keď asistent varí, platí táto zásada dvojnásobne (je potrebné, aby asistent dodržiaval pokyny užívateľa tak, ako mu ich poskytuje a riadil sa nimi).

Osobný asistent, ktorý pochopí to, že on je rukami a nohami užívateľa a vie sa odosobniť od svojich zaužívaných zvyklostí, vie pracovať podľa požiadaviek a pokynov užívateľa bez toho, aby mal tendencie ich nejakým spôsobom „vylepšovať“ a komentovať, je osobou, ktorá spĺňa základnú požiadavku na vykonávanie osobnej asistencie.

- **Slušné správanie voči osobnému asistentovi**

Vzťah medzi užívateľom a osobným asistentom je rovnocenný, nikto nemá vystupovať z pozície nadradenosti. Tým, že užívateľ osobnému asistentovi za odvedené činnosti zaplatí, nie je medzi ním a osobným asistentom závislosť, asistent mu nerobí službu, láskavosť, ale odvádza riadne zaplatenú prácu.

Tak, ako sa určité etické zásady vyžadujú od osobného asistenta, má aj správanie užívateľa voči osobnému asistentovi určité pravidlá. Slušná komunikácia voči osobnému asistentovi by mala byť zásadou, či sú spolu len sami dvaja, alebo sú v spoločnosti, dôležité je slušne a vecne komunikovať o svojich potrebách a požiadavkách. Aj v prípade, že asistent nie celkom dobre porozumie potrebe užívateľa, prípadne nejakú činnosť neurobí tak, ako si to užívateľ predstavoval, je dôležité tieto situácie riešiť s rozvahou. Prípadné riešenia závažnejších konfliktov je lepšie ponechať si na situáciu medzi „štyrmi očami“, určite nie pred inými osobami.

6.

**Zmluvné, informačné,
administratívne
povinnosti**



6.1 Zmluva o výkone osobnej asistencie

Vzťah medzi užívateľom osobnej asistencie a asistentom je založený na základe **zmluvy o výkone osobnej asistencie**. Zmluvu uzatvára užívateľ s každým svojim asistentom, vyhotoví ju v 3 exemplároch – origináloch. Jeden ostáva užívateľovi, druhý asistentovi a tretí exemplár posielajú užívateľ na svoj miestne príslušný Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny.

Zmluvu o výkone asistencie možno uzavrieť na dobu neurčitú alebo určitú. Pri asistentoch, kde je perspektíva, že budú pomáhať dlhšiu dobu alebo sú o nich pozitívne referencie, sú už osvedčení odporúčame zmluvu uzatvárať na **dobu neurčitú**.

Na **dobu určitú** sa uzatvorí zmluva vtedy, keď je dopredu jasné, že asistent môže pracovať len počas určitého obdobia a potom už nie (napr. len počas letných prázdnin alebo nejakú časť roka, kým nenastúpi do školy a pod.). Na dobu určitú možno uzavrieť zmluvu aj s asistentom, ktorého je potrebné si overiť a skúsiť, či bude vzájomná spolupráca fungovať.

Zmluva o výkone osobnej asistencie sa uzatvára podľa ustanovenia § 51 Občianskeho zákonníka. Ide teda o druh inominátnej (nepomenovanej) zmluvy. Nejedná sa o pracovnú zmluvu, ktorá sa uzatvára podľa Zákonníka práce. **Vzťah medzi užívateľom a asistentom nie je pracovno-právny. Výkon osobnej asistencie nie je pracovným pomerom.**

Čo to znamená v praxi?

Podľa právnej úpravy platnej k 1.6.2015 **nie je osobný asistent povinný platiť odvody** do zdravotnej alebo Sociálnej poisťovne.

Odvody **poistného do zdravotnej poisťovne** platí za asistenta štát. Platia tu však niektoré podmienky. Štát platí za osobných asistentov poistenie v prípade, že osobný asistent **nemá iný príjem** (napr. zo zamestnania či živnosti). Osobní asistenti sú túto skutočnosť povinní oznámiť príslušnej zdravotnej poisťovni najneskôr do ôsmich dní na tlačive „Oznámenie poistenca/platiteľa poistného“. Keďže fyzická osoba, ktorá vykonáva činnosť asistenta na základe zmluvy o výkone osobnej asistencie, nemá postavenie zamestnanca ani samostatne zárobkovo činnnej osoby, nie je povinný z takto plynúceho príjmu platiť poistné na jednotlivé druhy **sociálneho poistenia**.

Za určitých podmienok sa môže za osobných asistentov platiť odvody na dôchodkové poistenie štát. Je to vtedy, ak **mesačne odpracujú minimálne 140 hodín**, a sú takto evidovaní Sociálnou poisťovňou.

Užívateľ sa v zmluve zaväzuje vyplácať asistentom **odmenu** v mesačných intervaloch.

- **výška odmeny** sa asistentovi určuje za 1 odpracovanú hodinu, je pevne stanovená v zákone a predstavuje **1,39 % zo sumy životného minima** stanoveného pre jednu plnoletú osobu vždy k 1. júlu bežného kalendárneho roka.
- **odmena sa vypláca mesačne dozadu**, (napr. v druhej polovici januára sa vyplácajú odpracované hodiny za december).
- **odmena sa môže vyplácať osobne alebo prevodom na účet**, je to na dohode. Vecou dohody je aj výplatný termín. Peňažný príspevok na osobnú asistenciu poukazuje úrad práce, rodiny a sociálnych vecí užívateľovi tiež mesačne pozadu, v praxi väčšinou okolo 20. dňa v mesiaci. Užívateľia vyplácajú asistentov až keď dostanú na účet príspevok z úradu práce.

6.2 Informačné povinnosti užívateľa

Užívateľ, pokiaľ chce, aby asistenti odvádzali kvalitnú prácu, musí im poskytnúť podstatné informácie:

- **pri ktorých úkonoch a v akom rozsahu potrebuje pomoc.** Ak vyžadujete veľa asistencie a potrebujete pomoc aj pri hygiene, nezatajujte to, nezmenšujte prácu okolo vás. Záujemca o prácu asistenta potrebuje pravdivé informácie, aby sa mohol slobodne rozhodnúť, či prácu príjme alebo nie. Ak mu ich neposkytnete, dozvie sa to neskôr, a ak to nechce robiť, odíde. Nemôžete ho tlačiť ani nútiť, aby robil niečo, čo nechce. Vy ste minuli energiu úplne nadarmo a stojíte znova na začiatku s hľadaním asistenta.
- **o špecifických zdravotných problémoch**, ktoré sa môžu vyskytnúť. Asistent by mal byť poučený, ako sa má zachovať a ako vám má pomôcť, napr. pri epileptickom šoku, spastických kŕčoch, pri ťažkostiach s dýchaním alebo pri podávaní výživy cez PEG (perkutánnej endoskopickej gastrostómie).
- **o spôsoboch pomoci, ktoré už máte osvedčené** (napr. pri presune z lôžka na vozík, pri prekladaní na WC, pri nastupovaní do auta, pri obliekaní, pri zdvíhaní do stoja apod.) Je vhodné, keď asistent pred tým, než je s vami v domácnosti prvýkrát sám, si vyskúša tieto činnosti pod dohľadom inej už skúsenej osoby (napr. skúsený asistent alebo rodinný príslušník). Zároveň si môže zväžiť, či takúto prácu a pomoc zvládne.
- **ako zaobchádzať s kompenzačnými pomôckami** (napr. mechanický vozík, elektrický vozík, zdvihák, elektrická posteľ, otočné sedadlo v aute a pod.)
- **o spôsobe života** – napr. o chode domácnosti, o vašich požiadavkách a zvykoch, na ktorých dodržiavanie trváte. To znamená informujte ho, ak kladiete osobitný dôraz na dodržiavanie

hygieny alebo chcete, aby odkladal veci na miesto presne podľa vašich pokynov.

6.3 Administratívne povinnosti

Administratívne povinnosti užívateľa

Za spracovanie administratívnej agendy nesie zodpovednosť užívateľ:

- VÝKAZ O ODPRACOVANÝCH HODINÁCH – predkladá sa raz mesačne

Na základe svojich poznámok užívateľ spracuje mesačný výkaz o odpracovaných hodinách, ktorý podpíše užívateľ aj osobný asistent. Výkaz je potrebné doručiť do 5. dňa nasledujúceho mesiaca na úrad práce (napr. do 5. januára výkaz za december) za každého asistenta.

Administratívna agenda súvisí predovšetkým so zapisovaním odpracovaných hodín asistentov a vypisovaním výkazov, na základe ktorých je peňažný príspevok vyplácaný. Odporúčame, aby si obidvaja - užívateľ aj osobný asistent - priebežne zapisovali odpracované hodiny. Forma zápisov môže byť rôzna napr. (do kalendára, do diára, alebo elektronicky pomocou programu v počítači). Je veľmi praktické, ak si užívateľ vedie prehľadný systém odpracovaných hodín pre každého asistenta zvlášť.

Vzor výkazu odpracovaných hodín aj potvrdenia o vyplatených odmenách osobnému asistentovi tvorí prílohu zákona. Je teda jednotný pre všetky úrady práce aj užívateľov.

- POTVRDENIE O VYPLATENÝCH ODMENÁCH – predkladá sa raz mesačne Toto potvrdenie predkladá mesačne, tiež do 5. dňa nasledujúceho mesiaca. Aj toto potvrdenie by si mal užívateľ archivovať.
- ČESTNÉ VYHLÁSENIE O VÝŠKE VYPLATENÝCH ODMIEN ZA PREDCHÁDZAJÚCI KALENDÁRNY ROK – raz ročne.

Toto potvrdenie asistenti potrebujú, aby mohli v termíne **do 31. marca** podať daňové priznanie. Potvrdenie je prílohou daňového priznania.

- ARCHIVÁCIA DOKUMENTOV

Dôvodom na archivovanie môžu byť aj rôzne nejasnosti a problémy v komunikácii s osobnými asistentmi alebo s úradom práce. Užívateľ by mal mať prehľad o tom, koľko hodín vyčerpal a koľko mu ešte zostáva čerpať do konca kalendárneho roka.

Odporúča sa, aby si užívateľ už vypracované výkazy evidoval v počítači, kde si súčasne archivuje výkazy z predošlých mesiacov.

V prípade, že sa výkazy vypisujú ručne, je dobré robiť si kópie odoslaných výkazov a tie si archivovať, pre každého asistenta zvlášť. Ak užívateľ nemá prístup ku kopírovaniu, je potrebné poctivo zapisovať do osobitnej tabuľky počet odpracovaných hodín jednotlivých asistentov.

Administratívne povinnosti osobného asistenta

- DAŇOVÝ ÚRAD – REGISTRAČNÁ POVINNOSŤ OSOBNÉHO ASISTENTA NA MIESTNE PRÍSLUŠNOM DAŇOVOM ÚRADE.

Osobný asistent je povinný zaregistrovať sa na daňovom úrade podľa svojho miesta trvalého bydliska **do konca kalendárneho mesiaca po uplynutí mesiaca, v ktorom podpísal zmluvu o výkone osobnej asistencie**. Registrácia nie je podmienená výškou príjmov, ktorú asistenti za svoju činnosť dosiahnu. Fyzická osoba, ktorá vykonáva činnosť osobného asistenta, je povinná sa registrovať bez ohľadu na to, či uvedenú činnosť vykonáva popri zamestnaní. Registrácia sa predkladá na **predpísanom tlačive** Finančného riaditeľstva SR (dá sa stiahnuť na www.financnasprava.sk – Žiadosť o registráciu, oznámenie zmien, žiadosť o zrušenie registrácie na daň z príjmov a daň z pridanej hodnoty) spolu s kópiou zmluvy o výkone osobnej asistencie. Registráciu je možné absolvovať aj písomnou formou – tlačivo a kópiu zmluvy pošlete poštou.

- ZDRAVOTNÁ POISŤOVŇA – OZNAMOVACIA POVINNOSŤ OSOBNÉHO ASISTENTA VOČI ZDRAVOTNEJ POISŤOVNI

Osobní asistenti, ktorí mali príjmy z výkonu osobnej asistencie a vznikla im aj povinnosť podať daňové priznanie, sú povinní oznámiť zdravotnej poisťovni, výšku takýchto príjmov uvedených v daňovom priznaní najneskôr do 31. 5. kalendárneho roka.

- DAŇOVÁ POVINNOSŤ

Príjem z osobnej asistencie podlieha dani z príjmu podľa zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov. Osobná asistencia je podľa § 6 ods. 2 písm. b) príjmom z činností, ktoré nie sú živnosťou ani podnikaním. Osobný asistent má teda povinnosť platiť daň z príjmu osobnej asistencie a podať daňové priznanie. Nemusí sa to však týkať všetkých asistentov, daňové priznanie sa podáva v závislosti od výšky dosiahnutého príjmu za rok.

Poradenstvo v oblasti daňových povinností bezplatne poskytujeme v Agentúre osobnej asistencie, kontaktujte nás.

7.

Skúsenosti

s osobnou asistenciou



Dari, 62

-> „Cítim sa zaradená medzi bežných ľudí na ulici, cestujem MHD, chodím do divadla, na kúpalisko, spievať do zboru, chystám kuchársku knihu, teším sa zo života, psychicky som sa naštartovala a už sa tak veľmi nebojím budúcnosti.“

Veľmi si to pekne všetko od začiatku. Pri rozhodovaní sa o forme pomoci, či osobná asistancia, či opatrovatelstvo alebo iná forma pomoci pri ťažkom zdravotnom postihnutí, by sme si mali premyslieť a zvážiť, čo vlastne od pomoci očakávame, aké máme ciele v živote, ako mienime prežívať svoj voľný čas alebo aj pracovné povinnosti.

Viem, o čom hovorím, lebo desať rokov som mala opatrovatelku a dovoľm si tvrdiť, že to nie je forma pomoci určená pre aktívnych ľudí, ktorí chcú ešte niečo v živote dosiahnuť. Stále som bola len s tou jednou osobou niekoľko hodín denne, vykonávali sme stereotypné činnosti a pri tom vonku bola jar, leto, jeseň, zima...Dokonca som ani nemala vplyv na to, kto ma bude opatrovať. Cítila som sa ako stará, ubitá, unudená žena. Nechcela som takto žiť, nebola som vôbec spokojná s tým, akým smerom sa mi život vyvíja.

Potom som sa dozvedela o osobnej asistencii a rozhodla som sa. Požiadala som o príspevok na osobnú asistenciu a môj život sa zmenil od základov. Študujem na Univerzite tretieho veku, mám veľa osobných asistentov, sú to prevažne mladí ľudia. Každý deň je iný. Najprv si splníme všetky bežné povinnosti (hygiena, domácnosť) a potom sama rozhodujem o tom, ako budem tráviť voľný čas, či pôjdem do kina, do divadla, na kúpalisko, spievať do zboru, cvičiť na rehabilitáciu, alebo pracovať na mojej kuchárskej knihe. Odkedy mám osobnú asistenciu, cítim, že som zaradená medzi

bežných ľudí na ulici, cestujem MHD, teším sa zo života, psychicky som sa naštartovala a už sa tak veľmi nebojím budúcnosti.

Alena, 33

-> „Osobná asistencija zmenila môj život.“

Osobnú asistenciu využívam už viac ako 15 rokov. Pomoc osobného asistenta potrebujem skoro vo všetkých činnostiach, od nevyhnutných životných úkonov až po sprevádzanie pri voľnočasových aktivitách. Jediný samostatný pohyb, ktorý dokážem - pohyb prstami rúk.

Bola som medzi prvými užívateľmi asistencie. Začiatky neboli samozrejme jednoduché. Bolo to niečo nové, nové situácie, nové pocity. Bola som tzv. takým ústavným dieťaťom, vždy za mňa niekto rozhodoval, čo je pre mňa dobré a čo nie. A potom prišla zmena. Asistenciu som začala využívať v poslednom ročníku na strednej škole, najprv som si hľadala asistentky medzi svojimi spolužiačkami v triede. Pomáhali mi hlavne pri prekladaní učebníc, písaní poznámok, pri podávaní jedla cez prestávky a pod.

Keďže som bola ubytovaná počas týždňa na internáte domova sociálnych služieb, asistenčné hodiny som mohla čerpať len cez víkendy a prázdniny, keď som bola doma. Rodičia chodili do práce, pomoc osobných asistentov bola pre nich, ale aj pre mňa veľkou pomocou. Začala som si organizovať a naplno prežívať svoj život. Otvorili sa mi dvere do sveta spoločenského a kultúrneho života. Po celotýždňovom pobyte na internáte ma osobná asistentka prepravila domov a víkend som trávila podľa vlastných predstáv, či už nákupmi, prechádzkami alebo rôznymi spoločenskými aktivitami. Toto bolo pre mňa úplne niečo nové, nepoznané, rodičia na takéto aktivity nemali čas a tak som bola vždy odkázaná na voľný

čas kamarátky. S využívaním osobnej asistencie sa to radikálne zmenilo.

V poslednom ročníku strednej školy som sa musela vážne zamyslieť nad tým, ako budem ďalej fungovať, keď skončím strednú školu a budem musieť odísť aj z domova sociálnych služieb. Môj sen bol osamostatniť sa od rodičov aj napriek môjmu ťažkému zdravotnému postihnutiu. Nikdy ma nenapíňala predstava života medzi štyrmi stenami, čakajúc kým sa vráti z práce mama a poskytne mi len tie najzákladnejšie úkony pre život. Takáto predstava ma desila. A preto som hľadala informácie, aké sú možnosti zlepšenia mojej situácie. Podala som si žiadosť o bezbariérový nájomný byt na miestny úrad.

Dnes bývam sama so svojim partnerom, vediem celú domácnosť – s pomocou asistentiek varím, periem, žehlím, upratujem. Mojou záľubou je vlastná tvorba bižutérie. Popri štúdiu pracujem.

-> Osobná asistencia je nástrojom sebaurčenia občana s postihnutím. Vyžadovala a vyžaduje odo mňa, aby som sa naučila formulovať svoje potreby a prevzala zodpovednosť za seba a svoje rozhodnutia.

Bez osobnej asistencie by som vzhľadom na rozsah môjho telesného postihnutia bola odkázaná na pomoc opatrovateliek alebo izolovaný život v „ústave“, mala by som zabezpečené len základné fyziologické potreby. V oboch prípadoch by som bola len objektom starostlivosti, pasívnym prijímateľom pomoci, za ktorého rozhodujú iní, bez možnosti vlastného rozvoja a uplatnenia. Vďaka osobnej asistencii som úspešne som ukončila vysokú školu, odbor sociálna práca.

Hľadanie osobných asistentov a rozdelenie ich služieb

Veľkú pomoc som našla v Agentúre osobnej asistencie, ktorá funguje pod hlavičkou občianskeho združenia Organizácie muskulárnych dystrofikov v SR, kde ma oboznámili s celou filozofiou osobnej asistencie, potrebnou administratívou a takisto mi ponúkli pomoc pri hľadaní vhodných asistentov. Vďaka tomu, som sa odhodlala vykročiť na cestu samostatnosti za pomoci osobnej asistencie.

Je nebezpečné spoliehať sa iba na jedného asistenta, v prípade jeho vypadnutia prežíva užívateľ asistencie stres z hľadania ďalšej pomoci. Pre asistenta môže byť každodenná niekoľkohodinová práca s užívateľom tiež náročná, či už fyzicky, ale aj psychicky. Preto je lepšie využívať služby viacerých asistentov, zložiť si tzv. paletu asistentov a vytvoriť si určitý harmonogram ich služieb.

Osobná asistencia má svoje pozitíva (napr. možnosť pomáhať iným, možnosť rozvíjať svoje záľuby, možnosť uplatniť sa na trhu práce) aj negatíva (napr. neistota zo straty asistenta, stres, náročná administratíva).

Za vážny problém dnešnej právnej úpravy peňažného príspevku na osobnú asistenciu považujem, že jeho poberanie je obmedzené príjmom vo výške 4-násobku životného minima. Do príjmu sa zarátava aj invalidný dôchodok. Ak príjem presiahne určenú hranicu, osobná asistencia sa kráti. Podľa tejto legislatívy budem napriek tomu, že som dosiahla vysokoškolské vzdelanie, musieť pracovať za približne minimálnu mzdu. Nikdy si nebudem môcť našetriť na vlastné bývanie, ani sa mi nepodarí vlastnou prácou zlepšiť moje sociálne postavenie.

Ale aj napriek negatívam, ktoré môžu pri využívaní osobnej asistencie vzniknúť, tých pozitív je určite viac a na záver môžem dodať:

-> Osobná asistencia má zmysel!

Natália, 24

-> „Asistenta netreba brať ako osobu, ktorá naruší moje súkromie, ale skôr ako obrovského pomocníka, vďaka ktorému dokážem fungovať aj mimo rodiny. Toto zistenie mi dodalo odvahu prihlásiť sa na vysokú školu.“

Osobná asistencia bola pre mňa dlhé roky neznámy pojem. Vždy mi so všetkým vždy pomáhali rodičia a súrodenci. Vôbec som si nevedela predstaviť, že by som do svojho života vpustila „cudzieho“ človeka.

O osobnej asistencii som sa prvý raz dozvedela na turnaji v boccii, ktorého som sa zúčastnila ako plnohodnotná športovkyňa. Dovtedy som sa ako človek v období puberty chcela stretávať len so zdravými ľuďmi, nechcela som si pripustiť, že som „iná“. Ale na tomto turnaji som si našla veľmi veľa „štorkolieskových“ kamarátov a dokonca som sa aj zaľúbila. Šampiónom môjho srdca sa stal Jimmy, chalan na vozíku, ktorý bol už v tom čase užívateľom osobnej asistencie. Prostredníctvom neho som mala konečne možnosť vidieť, ako asistencia funguje v reálnom živote. Vtedy som pochopila, že asistenta netreba brať ako osobu, ktorá naruší moje súkromie, ale skôr ako obrovského pomocníka, vďaka ktorému dokážem fungovať aj mimo rodiny. Toto zistenie mi dodalo odvahu prihlásiť sa na vysokú školu. Vedela som, že s pomocou osobnej asistencie všetko zvládnem, aj keď budem od domova vzdialená stovky kilometrov.

Moje začiatky na vysokej škole v Bratislave boli oveľa ľahšie práve vďaka Jimmymu, ktorý bol už dávno v osobnej asistencii zabehnutý a popri ňom som sa zaučila aj ja. Môj priateľ mal svojich pravidelných asistentov, ktorí ochotne pomohli aj mne. S Jimmkom

tvoríme pár už viac ako šesť rokov a osobná asistencia je súčasťou nášho vzťahu už od samého začiatku. Vďaka asistencii môžeme fungovať ako bežní mladí ľudia, budovať náš vzťah a realizovať naše plány. Obidvaja pracujeme, aj naďalej sa venujeme boccii a ja tento rok ukončím vysokú školu. Okrem toho radi cestujeme, máme radi prírodu, dobré jedlo a spoločenské akcie. Zbožňujeme prechádzky na našich elektrických vozíkoch. Vtedy cítime veľkú slobodu. A pocit slobody umocňuje aj osobná asistencia. Tá nám do života priniesla nielen priateľov, ktorí sú nám vždy ochotní pomôcť, ale hlavne nezávislý život a možnosť rozhodovať sa o svojich potrebách, plánovať si budúcnosť a tešiť sa na to, že ju prežijeme spolu.

Obidvaja vieme, že ak sa chceme aj naďalej venovať všetkým svojim aktivitám, žiť spoločne v jednej domácnosti a plnohodnotne fungovať, asistencia je nevyhnutnou súčasťou nášho budúceho spoločného života. Sme šťastní, že existuje takáto možnosť skvalitnenia si života s postihnutím, práve preto z budúcnosti nemáme obavy.

Osobná asistentka Katka

-> „Asistencia nie je ponúkание, či dokonca pretláčanie svojho vlastného riešenia činností, v ktorých užívateľovi pomáhame.“

Asistujem, teda som.

K osobnej asistencii som sa dostala jednoducho a vďaka náhode. Potrebovala som si dať pauzu od práce scenáristky a hľadala som oblasť, kde by som bola viac, alebo aspoň trochu, užitočná. Objavila som vtedy výzvu, v rámci ktorej Organizácia muskulárnych dystrofikov hľadala osobných asistentov. Prihlásila som sa

a po úvodnom zaškolení som od septembra 2014 osobnou asistentkou mojej rovesníčky (obidve máme 34 rokov) so svalovou dystrofiou. Nájst' pre ňu výstižný výraz je dosť komplikované. „Klientka“ znie príliš administratívne, pre mňa je to jednoducho „partáčka“, za tú by ma však nepochválili jazykovedci. „Užívateľka osobnej asistencie“ pôsobí podľa mňa neosobne, ide však o oficiálny termín, takže ho budem používať pre ľahšiu orientáciu v tomto texte.

Začiatocnicke omyly

Na začiatku som o asistencii nevedela nič, mala som len všeobecnú a povrchnú predstavu, že budem pomáhať. Komu, s čím a ako by taká pomoc mala prebiehať, bolo veľmi nejasné. Hneď počas prvej návštevy u užívateľky som sa však zorientovala. Zistila som, čo presne potrebuje a ako to budem robiť. Veľmi rýchlo som ale pochopila, ako výrazne som sa v očakávaniach mýlila. Asistencia nie je ponúkание, či dokonca pretláčanie svojho vlastného riešenia činností, v ktorých užívateľovi pomáhám. Raňajkovú kašu nepripravím tak, ako mám vo zvyku ja, aj keby som ovládala dokonalý recept, ale spravím ju podľa inštrukcií užívateľky. Je to banálny príklad, no celkom výstižne ilustruje princíp osobnej asistencie. Jej podstata, v mojom ponímaní, spočíva v doslovnom význame pojmu „asistovať“: aktívne sa zúčastňovať pri činnosti ako pomocník, tak ho definuje Krátky slovník slovenského jazyka. Asistent by mal teda daný výkon spoluvytvárať, nie ho podľa seba režírovať.

Z odstupu skúseností ôsmich mesiacov už dokážem v týchto úvodných pokusoch rozpoznať pomýlenosť a naivitu. Myslím si, že takéto skreslené vnímanie spôsobili moje predsudky o ľuďoch s ťažkým zdravotným postihnutím, pozitívne aj negatívne, ktoré pramenia z neznalosti - ponúka sa povedať - ich sveta, čo však nie je pravda, pretože ten svet je aj môj a rovnako každého iného. V súčasnosti pri asistovaní tiež robím chyby, pretože potlačiť

svoje ego, netrvať na vlastnom výklade situácie, ktorý považujem za jediný správny, býva niekedy skutočn výzva. Dležit skutočnosť, že cel táto záležitosť nie je primrne o mne, že to nie som ja, kto určuje, čo a ako sa bude diať, u vak chpem. Stotoniť sa s tmto poznanm bolo pre mna vo vnman asistencie kľčov.

Asistencia v praxi

Z vlastnch sksenost a z pozorovania inch užívateľsko-asistentenskch dvojc usudzujem, že rozsah innost, pri ktorch sa d asistovať, je celkom širok. Napríklad ja mojej užívateľke pomham s rannm vstvanm, pri umiestňovan do vozka, s hygienou. Zvyknem ju tie sprevdzat na ceste z prce domov, spolu nakupujeme, varme, peieme, upratujeme, pereme a robme in bené prce v domcnosti. Vymenované aktivity su tie, ktoré sa spravidla opakuj. Užívateľka, s ktorou spolupracujem ja, vak vede aktvnyivot, take moje úlohy sa operatívne menia, vaka omu neskzame do rutiny.

Tma, o ktorej sa verejne prli nediskutuje, je intmna hygiena. Objektvne vstupujeme do osobnej zny loveka, take ist miera rezervovanosti je namieste. Subjektvne si vak myslm, že aj v tomto smere úraduj spomnan predsudky alebo skr strach z nepoznanho. Pritom ide o absoltne prirodzen vec tkajcu sa ns vetkch. Vstne to vyjadril ist diskutr pod jednm z lnkov o osobnej asistencii v echch, keď" podotkol, že nad vykonvanm hygieny novorodencov sa v naej spoločnosti nikto nepozastavuje. Mne asistovanie v tejto sfre uahilo pripomenutie si (zas a znova), že v tejto situcii nie som sama a ani pre užívateľku nemus byť moja prtomnosť prijemná. Najviac sa mi osvedilo brať intmnu hygienu ako jednoduch fakt a poksiť sa užívateľke o najviac dan moment uahiť. Takto to, myslm, funguje bez vanejich komplikci.

Skúsenosti a poznanie

Asistenciu chápem ako proces, postupný vývoj. Medzi užívateľom a asistentom vzniká interakcia, buduje sa vzťah, a to bez ohľadu na množstvo spoločne strávených hodín. Aj keby mal človek asistovať len jediný deň, som si takmer istá, že na jeho konci bude užívateľa vnímať úplne inými očami. Moja skúsenosť hovorí, že čím viac času sme s užívateľkou spolu strávili, tým istejšie sme sa obidve cítili. Aj táto prax je o odstraňovaní nedostatkov, vylepšeniach, o používaní „grifov“, ktoré sa formujú pri spoločnej aktivite a komunikácii.

Základným predpokladom, podľa môjho názoru, je naučiť sa počúvať, nielen fyzicky, ale s porozumením, dôkladne pochopiť užívateľovu prosbu. Dôležité je byť prítomný v danej situácii, koncentrovať sa na jedinú, práve prebiehajúcu činnosť. Podstatné je vykonať úlohu tu a teraz, najlepšie, ako viem a dokážem. Pre mňa, ako roztržitého, nesústredeného človeka je to dôležité poznanie a zásadný tréning.

Sledovať, ako moja partnerka v asistencii (možno, že toto je napokon ten správny výraz) rozmýšľa a s akou presnosťou dokáže formulovať svoje požiadavky, ma fascinuje. Dostať sa do takej blízkosti iného človeka a mať príležitosť sledovať jeho spôsob života pokladám za zdroj veľkej inšpirácie.

Osobná asistencia je jednoznačne obohacujúca skúsenosť s prevažujúcimi pozitívami, pričom výrazné negatívum som zatiaľ neobjavila. Cítim veľkú vďačnosť, že som mohla niečo také objaviť a skúsiť.

Katarína Uhrová

Osobný asistent Rudo

-> "Chciet' pomáhať"

K osobnej asistencii som sa dostal v roku 2006 počas štúdia na vysokej škole. Moja sesternica bola vtedy dobrovoľníčkou v bratislavskom Domove sociálnych služieb pre deti a dospelých Integra, kam ma niekoľkokrát vzala so sebou. Atmosféra a práca tam ma oslovili, chcel som si vyskúšať niečo podobné. Cez Integru som sa skontaktoval s Organizáciou muskulárnych dystrofiíkov, v ktorej hľadali osobných asistentov.

Mojím prvým klientom bol 30-ročný muž s diagnózou skleróza multiplex. Z úplne prvej služby u neho mi utkvelo, že som mal obavy, či ho dokážem preložiť z vozíka do auta, v tom čase som tiež nevedel, čo je to „bažant.“ Postupne som si ale našiel systém a naučil sa, že pri mnohých úkonoch nie je najdôležitejšia sila, ale správna technika. Klient bol relatívne sebestačný, asistoval som mu raz do týždňa približne štyri hodiny. Väčšinu času sme trávili u neho doma, občas sme zašli na pivo, alebo kultúrnu akciu. V čase, keď som pre neho začal pracovať, používal len mechanický vozík, neskôr dostal aj elektrický. Jazdil na ňom rýchlo, pamätám si na jedno jeho kaskadérske stretnutie s vysokým obrubníkom.

Po skončení vysokoškolského štúdia som asistenciu začal robiť ako hlavný pracovný pomer. Postupne som pôsobil u viacerých klientov, v istých obdobiach som robil asistenta aj niekoľkým súčasne. Pomáhal som im so všetkým, čo potrebovali počas dňa, sprevádzal ich cestou do školy alebo k lekárom, či pri cestovaní mestskou hromadnou dopravou. Mám skúsenosť aj s nočnými, približne 10-hodinovými službami, kedy som klientov počas noci niekoľkokrát polohoval.

Ako asistent som sa často zúčastňoval letných detských táborov a rôznych pobytov na Slovensku, spolu s klientmi sme cestovali aj do zahraničia, napríklad do Talianska, alebo Egypta. Zaujímavou skúsenosťou pre vozíčkara a asistenta bolo cestovanie loďou po Benátkach. Z hľadiska bariérovosti bola veľkou výzvou návšteva Izraela, kde sme počas jedného dňa museli zdolať okolo 500 schodov. Myslím si, že v takýchto a iných komplikovaných situáciách, ktoré sa vyskytnú, je dôležité nebáť sa, vždy existuje riešenie, treba ho len hľadať.

Asistenciu som vykonával päť rokov. Za ten čas som stabilne pracoval pre zhruba desať klientov, jednorazovo som asistoval desiatkam ľudí. Počas dlhodobých asistencií sme sa s niektorými klientmi občas nevyhli vzájomnej „ponorkovej chorobe,“ čo je pri takom intenzívnom kontakte prirodzené. Vždy sme si ale situáciu ľudsky vysvetlili a išli sme ďalej. Zažil som aj pár negatívnych situácií, ich príčinou bolo, že sme sa s daným človekom nestretli povahovo. Pri celkovej bilancii však jednoznačne prevažujú pozitívne skúsenosti. S mnohými klientmi sme sa skamarátili a dodnes sme v osobnom alebo aspoň písomnom kontakte.

V súčasnosti sa asistencii už nevenujem, chcel som tráviť viac času s mojou priateľkou, ktorá sa po absolvovaní školy v inom meste presťahovala do Bratislavy. Moja súčasná práca ma baví, no priznám sa, že osobnostne ma viac napíňala asistencia.

Osobnou asistenciou som získal nové skúsenosti a iný pohľad na svet, vďaka tejto skúsenosti si viac vážim svoje zdravie. Naučil som sa starostlivosti a zodpovednosti, lepšie komunikovať a vychádzať s ľuďmi. Myslím si, že základom pre túto prácu je chuť pomáhať, človek by mal chcieť pomáhať druhým v dnešnej uponáhľanej dobe.

Rudolf Székely

Zoznam použitej literatúry

ADAMOVIČOVÁ, A. 2000. Osobná asistencia – šanca plnohodnotne žiť? Prednáška. Bratislava: OMD v SR, 2000.

ADAMOVIČOVÁ, A. 2000. Osobná asistencia a jej význam pre náš život. Prednáška. Bratislava: OMD v SR, 2000.

ADAMOVIČOVÁ, A. ; GRIČOVÁ, Ľ. 2000. Osobná asistencia. 1. vydanie. Bratislava: OMD v SR, 2000. 32 s.

DURAČINSKÁ, M. 2007. Interné materiály OMD: projekt uchádzajúci sa o grant Nadácie VÚB. Bratislava, 2007.

DURAČINSKÁ, M. 2008. 10 rokov osobnej asistencie na Slovensku. Prednáška. Bratislava: OMD v SR, 2008.

GENELEKYOVÁ, H. 2014, Osobný asistent ako člen domácnosti, Bakalárska práca. Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta, 2014. 48 s.

GRIČOVÁ, Ľ. 2000. Nezávislý život. 1. vydanie. Bratislava: OMD v SR, 2000. 20 s.

GRICHOVÁ, K. 2008. Formy pomoci štátu pri začlenení občanov so zdravotným znevýhodnením do bežného života. Ružomberok: Katolícka univerzita v Ružomberku, Pedagogická fakulta, Katedra sociálnej práce, 2008. 111 s. ISBN 978-80-8084-293-2.

HRADŇANSKÁ, A. 2013. Význam sociálneho poradenstva pre dospelé osoby s nervovosvalovým ochorením : diplomová práca. Bratislava: VŠZaSP sv. Alžbety, Katedra sociálnej práce, 2013. 117 s.

MADUNOVÁ, A. 2003. Malá príručka osobnej asistencie. Bratislava: OMD v SR/Agentúra osobnej asistencie, 2003.

PAULÍNYOVÁ, A. 2007. Liečebno-pedagogická intervencia zameraná na podporu kľúčových kompetencií

osobných asistentov : diplomová práca. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta, Katedra liečebnej pedagogiky, 2007. 147 s.

RATZKA, A. Curriculum Vitae Adolf D. Ratzka, PhD. [online]. dátum neznámy. [cit. 2015-04-17]. Dostupné na internete:

<<http://www.independentliving.org/ratzka.html>>.

RATZKA, A. 1989. Personal assistance as key to Independent Living [online]. April 12-14 1989 [cit. 2015-04-17]. Dostupné na internete:

<<http://www.independentliving.org/docs2/enilpakeytoil.html>>.

RATZKA, A. 1996. STIL, the Stockholm Cooperative for Independent Living [online]. May 1996 [cit. 2015-04-17]. Dostupné na internete: <<http://www.independentliving.org/docs3/stileng.html>>.

REPKOVÁ, K. 1999. Zdravotné postihnutie - obraz z galérie nášho poznania. Bratislava: Ing. Mračko Miroslav, 1999. 240 s. ISBN 80-8057-178-3.

ŠKOVIEROVÁ, R. 2007. Osobná asistencia ako cesta k integrácii pre ľudí s nervovosvalovými ochoreniami. Diplomová práca. Bratislava: Univerzita Komenského v Bratislave, Pedagogická fakulta, Katedra liečebnej pedagogiky, 2007. 106 s.

-> Informácie čerpané z internetových stránok:

Ed Roberts: [http://en.wikipedia.org/wiki/Ed_Roberts_\(activist\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Ed_Roberts_(activist))

Hnutie nezávislého života:

en.wikipedia.org/wiki/Independent_living

Inštitút nezávislého života: www.independentliving.org

Európska sieť nezávislého života: www.enil.eu

O autoroch publikácie

Mária Duračinská, autorka textu brožúrky:

Vyštudovala Právnickú fakultu UK v Bratislave, od r. 2002 začala spolupracovať s OMD v SR, pôsobila ako sociálna poradkyňa, aj na poste projektovej koordinátorky, špecializuje sa na skvalitnenie zdravotnej starostlivosti o ľudí s NSO. Je podpredsedníčkou organizácie.

Andrea Madunová, autorka textu brožúrky:

Vyštudovala Právnickú fakultu UK v Bratislave, v OMD v SR pracuje od r. 1996 ako sociálna poradkyňa, od roku 2002 zastáva post predsedníčky organizácie. Agentúra osobnej asistencie je jej ideou, pretože ako poradkyňa videla v praxi, že je potrebné venovať sa tejto forme pomoci špecializovane. Zúčastnila sa pilotného vzdelávacieho projektu o osobnej asistencii, ktorý viedol na Slovensku Adolf Ratzka v 90-tych rokoch.

Alena Hradňanská, spoluautorka textov brožúrky:

Vyštudovala sociálnu prácu na VŠaZSP sv. Alžbety v Bratislave.

V OMD v SR pracuje na pozícii sociálnej poradkyne, v rámci poradenstva sa špecializuje sa na osobnú asistenciu. Je spoluautorkou textov a informácií súvisiacich s administratívnymi, daňovými a odvodovými povinnosťami osobných asistentov.

Jozef Blažek, autor humorných obrázkov:

Od r. 2002 pracuje v OMD v SR, je koordinátorom administratívy súvisiacej s Agentúrou osobnej asistencie, organizačne zabezpečuje rôzne aktivity a celej logistiky organizácie, predovšetkým kampaň BELASÝ MOTÝĽ. Je dušou Koncertov belasého motýľa. Kresliť začal ešte v r. 1986, keď ilustroval a zostavoval vlastný humoristický časopis Numero. Vyznačuje sa darom sieťovať a spájať ľudí, kamarátskym prístupom a schopnosťou vybaviť aj nemožné.

Veronika Melicherová, autorka layoutu a dizajnu obálky:

Od r. 2008 spolupracuje s OMD v SR, je autorkou loga a mnohých ďalších propagačných a tlačných materiálov organizácie.

Pochádza zo Starej Turej, vyštudovala grafický dizajn na Vysokej škole výtvarných umení v Bratislave. Vždy má úsmev na tvári a v hlave tvorivé a originálne nápady.

O organizácii

Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR vznikla ako samostatné občianske združenie v r. 1993.

Je jediná špecifická organizácia s celoslovenskou pôsobnosťou, ktorej poslaním je komplexná a adresná pomoc ľuďom so svalovou dystrofiou a iným nervovosvalovým ochorením (NSO). Cieľom aktivít organizácie je umožniť ľuďom s NSO ochoreniami, i napriek obmedzeniam, ktoré majú, viesť nezávislý a plnohodnotný život.

Vo všetkých svojich riadiacich aj kontrolných orgánoch má len osoby so svalovým ochorením alebo rodičov detí s týmto ochorením.

Súčasne vytvára kvalifikované pracovné miesta pre osoby so svalovým ochorením alebo s iným ťažkým telesným postihnutím v chránenom pracovisku na Vrútockej ulici 8 v Bratislave.

Medzi jej hlavné aktivity patrí najmä vykonávanie špecializovaného sociálneho poradenstva a prevencie, vedie Agentúru osobnej asistencie pre klientov s rôznym zdravotným postihnutím, vydáva časopis Ozvena a iné publikácie, organizuje osvetovú kampaň BELASÝ MOTÝĽ spojenú s verejnou zbierkou, organizuje charitatívne Koncerty belasého motýľa, pre detských členov pripravuje letné tábory, pre dospelých členov rôzne tematické pobyty, celoslovenské stretnutie a odborné semináre. Z výťažku získaného z verejnej zbierky prispieva členom na doplatky za kompenzačné pomôcky. Dlhodobo presadzuje skvalitnenie zdravotnej starostlivosti o ľudí s NSO.

www.omdvsr.sk

www.belasymotyl.sk

Autori: Mgr. Mária Duračinská,

Mgr. Andrea Madunová,

Mgr. Alena Hradňanská

Ilustrácie: Jozef Blažek

Grafický dizajn: Veronika Melicherová

Tlač: Kníhtlač Gerthofer

Reprodukovať publikáciu alebo jej časti je možné len so súhlasom autoriek a organizácie.

Vydala v r. 2015 Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR.



organizácia
muskulárnych
dystrofikov
v SR

agentúra
osobnej
asistencie

Vydala OMD v SR v r. 2015
vdaka Nadácii Volkswagen

ISBN 978-80-970133-6-3



9 788097 013363 >